

MAYO 2015

# Cuidados centrados en la persona y la familia



## **Aviso de responsabilidad**

Estas guías no son vinculantes para las enfermeras o las instituciones que las utilizan. El uso de las guías no es obligatorio para las enfermeras, y debe ser flexible para poder amoldarse a las preferencias del paciente y la familia, así como a las circunstancias particulares. Las guías no suponen compromiso alguno, pero tampoco eximen de responsabilidades a quienes hacen uso de ellas. Aunque se ha puesto especial énfasis en la precisión de los contenidos en el momento de la publicación, ni los autores de la Guía, ni la RNAO garantizan la exactitud de la información recogida en ella, y tampoco asumirán responsabilidad alguna por las pérdidas, daños, lesiones o gastos que deriven de errores u omisiones en su contenido.

## **Copyright**

A excepción de aquellas partes del presente documento en las que se especifique la prohibición o restricción expresa para su copia / reproducción, el resto del documento puede ser producido, reproducido y publicado en su totalidad sin modificación en cualquier formato, incluido el electrónico, para fines educativos y no comerciales. Si requiriera algún tipo de adaptación del material, por cualquier motivo, debe obtener el permiso, por escrito, de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. La forma adecuada de acreditación o citación debe aparecer en todos los materiales copiados de la siguiente manera:

Registered Nurses' Association of Ontario. (2015). Person- and Family-Centred Care. Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario.

Este programa ha sido financiado por el Ministerio de Salud y Atención a Crónicos de Ontario. Todo el trabajo producido por la RNAO es editorialmente independiente de su fuente de financiación.

## **Información de contacto**

Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (Registered Nurses' Association of Ontario)  
158 Pearl Street, Toronto, Ontario M5H 1L3

Página web: [www.RNAO.ca/bestpractices](http://www.RNAO.ca/bestpractices)



# Cuidados centrados en la persona y la familia

## Saludo de Doris Grinspun,

### Directora ejecutiva, Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario



La Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO) se complace en presentar la guía de buenas prácticas clínicas *Cuidados centrados en la persona y la familia*. Las prácticas basadas en la evidencia respaldan la excelencia en la atención que los profesionales de la salud ofrecen en su práctica clínica diaria. RNAO se complace en proporcionar este recurso fundamental.

Queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a todas las instituciones y particulares que hacen realidad nuestra visión de las guías de buenas prácticas, como el Gobierno de Ontario, que ha reconocido la capacidad de RNAO para liderar el desarrollo de este programa y que ofrece para ello su financiación plurianual. Quiero dar las gracias a Dra. Irmajean Bajnok, Directora de Asuntos Internacionales y del Centro de Guías de Buenas Prácticas de RNAO, y a la Dra. Monique Lloyd, Directora asociada, por su inestimable experiencia y liderazgo. También quiero dar las gracias a los presidentes del panel de expertos, Eleanor Rivoire (Vicepresidenta Ejecutiva y Directora Ejecutiva de Enfermería del Kingston General Hospital [2003-2014]) y a Sholom Glouberman (Presidente de Patients Canada) por su experiencia y la cuidadosa gestión de esta Guía. Asimismo, queremos reconocer la labor del personal de RNAO, Brenda Dusek, Andrea Stubbs, Anastasia Harripaul, Tanvi Sharma y al resto del equipo del programa de Guías de Buenas Prácticas de RNAO por su intenso trabajo para la producción de la presente Guía. Queremos agradecer muy especialmente a los miembros del panel de expertos por dedicar generosamente su tiempo y experiencia para crear un recurso riguroso y sólido. No podríamos haberlo conseguido sin todos ellos.

El uso exitoso de estas guías requiere el esfuerzo conjunto de educadores, profesionales clínicos, empleadores, legisladores e investigadores. La comunidad enfermera y sanitaria en general, con su inquebrantable compromiso y búsqueda de la excelencia en los cuidados al paciente, ofrece sus conocimientos técnicos así como innumerables horas de trabajo voluntario, esencial para el desarrollo de cada nueva Guía de buenas prácticas y las siguientes ediciones. Las instituciones y empresas han respondido con entusiasmo, nombrando impulsores de buenas prácticas, implantando las guías y evaluando su impacto en los resultados de pacientes y organizaciones. Los gobiernos nacionales y extranjeros también se han unido a este esfuerzo. Juntos, estamos construyendo una cultura de práctica basada en la evidencia que nos beneficia a todos.

Le invitamos a que comparta esta guía con sus colegas enfermeros y de otras profesiones, y con los asesores de los pacientes que trabajan en los distintos centros. Tenemos mucho que aprender los unos de los otros. Juntos debemos asegurarnos de que los usuarios reciban los mejores cuidados posibles cada vez que entren en contacto con nosotros: ¡hagamos que ellos sean los verdaderos beneficiarios de este importante esfuerzo!

A handwritten signature in black ink that reads "Doris Grinspun". The signature is written in a cursive style and is underlined with a long, horizontal stroke.

Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD (Hon), O. ONT.  
Chief Executive Officer  
Registered Nurses' Association of Ontario

## Saludo de Teresa Moreno,

Responsable de la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii.  
Instituto de Salud Carlos III de España



La Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii) se complace en presentar las Guías de buenas prácticas en enfermería, realizadas por la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO), en su versión traducida al español, para que puedan ser utilizadas por todos los profesionales de la salud hispanohablantes.

Desde Investén-isciii nos sumamos a la iniciativa de transformar la enfermería a través del conocimiento, ya que entendemos que los cuidados seguros y de calidad deben apoyarse en los resultados de la investigación multidisciplinar en este ámbito y en el intercambio de conocimientos entre profesionales de dentro y fuera de nuestras fronteras. Por ello iniciamos este proyecto, con el que pretendemos que las Guías de buenas prácticas puedan ser incorporadas a la actividad de los diferentes profesionales de la salud hispanohablantes.

Quiero aprovechar esta ocasión para solicitar vuestra ayuda en la difusión, implantación y utilización de estas Guías. La profesión enfermera, y especialmente aquellos que reciben nuestros cuidados, resultarán directamente beneficiados.

Investén-isciii y la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario os agradecen de antemano vuestra colaboración, al tiempo que os animan a continuar contribuyendo al desarrollo de la Práctica clínica Basada en la Evidencia.

Teresa Moreno, RN, MSc, PhD.



Directora de la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii)  
Instituto de Salud Carlos III de España.  
Madrid Enero 2015

# Tabla de contenidos

Cómo utilizar este documento .....	8	ANTECEDENTES
Objetivos y ámbitos de aplicación .....	9	
Resumen de recomendaciones .....	12	
Interpretación de la evidencia .....	16	
Panel de expertos de RNAO .....	17	
Equipo del programa de guías de buenas prácticas de RNAO .....	18	
Agradecimiento a las partes interesadas .....	19	
Antecedentes .....	24	

Recomendaciones para la práctica .....	29	RECOMENDACIONES
Recomendaciones para la formación .....	47	
Recomendaciones para el sistema, la organización y directrices .....	49	
Lagunas en la investigación e implicaciones futuras .....	56	
Estrategias de implantación .....	58	
Evaluación y seguimiento de la guía .....	59	
Proceso de actualización y revisión de la guía .....	62	

Referencias .....	63	REFERENCIAS
-------------------	----	-------------

ANEXOS	Anexo A: Glosario .....	75
	Anexo B: Proceso de desarrollo de la guía .....	84
	Anexo C: Proceso para la revision sistemática y estrategia de búsqueda .....	85
	Anexo D: Ocho dimensiones de los cuidados centrados en el paciente .....	89
	Anexo E: Recursos adicionales .....	91
	Anexo F: Temas communes en las cartas de derechos de los pacientes .....	102
	Anexo G: Descripción de la Herramienta .....	103

APOYOS	Apoyos .....	104
--------	--------------	-----

## Cómo utilizar este documento

Esta Guía de Buenas Prácticas en enfermería<sup>G</sup> es un documento integral que ofrece los recursos necesarios para la práctica de enfermería basada en la evidencia. No pretende ser un manual o una guía de instrucciones, sino una herramienta para guiar las buenas prácticas y mejorar los cuidados centrados en la persona y la familia<sup>G</sup> y la colaboración entre los profesionales de la salud<sup>G</sup>, la persona<sup>G</sup> y su familia<sup>G</sup>, en el marco de una relación terapéutica<sup>G</sup> para manejar la salud. Debe ser revisada y puesta en práctica en función de las necesidades específicas de la institución o del entorno, así como de las necesidades y preferencias de las personas que acceden al sistema de salud para recibir cuidados y servicios y de sus familias. Además, esta Guía proporciona una visión general de las estructuras y respaldo adecuados para ofrecer los mejores cuidados posibles basados en la evidencia.

Las enfermeras<sup>G</sup>, los demás profesionales de la salud, los gestores y los administradores que se encargan de dirigir y aplicar los cambios en la práctica clínica hallarán útil este documento de cara al desarrollo de políticas, procedimientos, protocolos, programas de formación, valoraciones, intervenciones y herramientas de documentación. Las enfermeras y otros profesionales de la salud que proporcionan atención directa al paciente se beneficiarán de revisar las recomendaciones y las evidencias en las que se fundamentan dichas recomendaciones. No obstante, se recomienda encarecidamente que los centros sanitarios adapten el formato de estas guías, de manera que su uso cotidiano resulte cómodo.

Si su institución adopta esta Guía, recomendamos que sigan los siguientes pasos:

1. Evaluar los actuales cuidados y prácticas de enfermería en relación con las recomendaciones de esta Guía,
2. Identificar qué recomendaciones abordan las necesidades o lagunas en los servicios, y
3. Desarrollar un plan para la implantación de las recomendaciones.

Los recursos de implantación, incluida la *Herramienta de RNAO: Implantación de guías de buenas prácticas* (2012), están disponibles en [www.RNAO.ca](http://www.RNAO.ca). Nos gustaría saber cómo ha implantado esta Guía. Comparta su experiencia con nosotros.

\*A lo largo de este documento, los términos marcados con un superíndice con el símbolo G<sup>(G)</sup> pueden encontrarse en el Glosario (**Anexo A**).



## Objetivos y ámbitos de aplicación

Las **Guías de buenas prácticas** son declaraciones desarrolladas sistemáticamente y diseñadas para ayudar a las enfermeras que trabajan en colaboración con las personas y sus familias en la toma de decisiones sobre los cuidados y los servicios de salud (Field & Lohr, 1990). Esta guía de buenas prácticas de enfermería (GBP) sustituye a la GBP de RNAO *Atención centrada en el paciente* (2002) y su suplemento (2006a). Su finalidad es que sea utilizada por las enfermeras y otros miembros del equipo interprofesional<sup>G</sup> para mejorar la calidad de la colaboración con los individuos que acceden a los cuidados y, en última instancia, para mejorar los resultados clínicos y la experiencia de la persona y la familia<sup>G</sup> con los cuidados de salud mediante la utilización de prácticas basadas en la evidencia para los cuidados centrados en la persona y la familia.

En junio de 2014, RNAO convocó a un panel de expertos formado por un grupo de personas con experiencia en establecer y utilizar prácticas centradas en la persona y la familia en distintos entornos de atención sanitaria. El panel de expertos de RNAO incluyó un grupo interprofesional de individuos con experiencia en la práctica clínica, administración y la formación universitaria, procedentes de distintos entornos de atención sanitaria, áreas de práctica clínica y sectores. Estos expertos trabajan con personas de todas las edades que reciben cuidados y servicios en diferentes tipos de instituciones de salud (cuidados agudos, crónicos, atención domiciliaria, atención primaria, equipos de salud centrados en la familia y en salud pública). Algunos trabajan en instituciones como Patients Canada (<http://www.patientscanada.ca/>), dedicada a la colaboración con los pacientes y sus familias para que sean tenidos en cuenta en las reformas sanitarias, y con instituciones comunitarias dedicadas al cuidado de las personas con problemas de salud mental y orientadas a los determinantes de salud<sup>G</sup> sociales, económicos y del entorno, como Working for Change (<http://workingforchange.ca/>). El panel de expertos de RNAO también incluyó a pacientes.

El panel de expertos estableció los objetivos y el ámbito de aplicación de esta Guía. El objetivo de esta Guía es promover las prácticas basadas en la evidencia en relación con los cuidados centrados en la persona y la familia, y ayudar a las enfermeras y otros profesionales de la salud a adquirir el conocimiento y las habilidades necesarios para ser más competentes en la práctica de cuidados centrados en la persona y la familia. Las recomendaciones ayudarán a las enfermeras y otros profesionales de la salud a adquirir los conocimientos necesarios para colaborar y desarrollar relaciones de empoderamiento con las personas y las familias que acceden a los servicios de salud, con el fin de optimizar la salud y el bienestar a lo largo de la vida. Este enfoque basado en la evidencia, combinado con una perspectiva que reconoce a la persona como el centro de los cuidados de salud, va a mejorar la experiencia y la satisfacción de los individuos con la atención y los servicios prestados dentro del sistema de salud. Se aplica a todos los ámbitos de la práctica de enfermería, incluyendo la práctica clínica, la gestión y la formación.

Esta guía ofrece recomendaciones de buenas prácticas en tres áreas fundamentales:

- Las recomendaciones para la práctica<sup>G</sup> están dirigidas principalmente a las enfermeras y al equipo interprofesional que prestan cuidados directos a las personas en los diferentes entornos del sistema de salud (p.ej., cuidados agudos, crónicos y cuidados domiciliarios) y en la comunidad (p.ej., atención primaria, equipos de atención a la familia y salud pública).
- Las recomendaciones para la formación<sup>G</sup> están dirigidas a los responsables de la educación y formación del personal y de los estudiantes, como docentes, equipos de mejora de la calidad, gerentes, administradores, e instituciones académicas y profesionales.
- Las recomendaciones para el sistema y la organización<sup>G</sup> se aplican a una variedad de audiencias, en función de la recomendación. Las audiencias son los gestores, administradores, responsables de desarrollar políticas, organismos reguladores de la enfermería, instituciones académicas y organismos gubernamentales.

Para una efectividad óptima, las recomendaciones de las tres áreas deben implantarse conjuntamente, para mejorar la experiencia de la persona y la satisfacción con la calidad<sup>G</sup> de los cuidados, y promover la utilización de prácticas de cuidados centrados en la persona y la familia que mejoren la capacidad de colaboración del equipo interprofesional en el contexto de la relación terapéutica con las personas y sus familias, con el fin de mejorar la salud. Se reconoce que las competencias asociadas a los cuidados centrados en la persona y la familia pueden variar entre las enfermeras y otros profesionales de la salud dentro de los equipos interprofesionales.

La aplicación de cuidados centrados en la persona y la familia, como se indica en la presente Guía, se verá afectada por varios factores, entre ellos: las políticas y procedimientos de las distintas instituciones; la terminología preferida de la institución respecto a este concepto y los componentes asociados; la legislación gubernamental (de salud y no relacionada con la salud; p.ej., el Ministerio de Salud y de cuidados crónicos de Ontario y el Ministerio de Educación de Ontario, el Ministerio de Finanzas de Ontario, etc.); y las características demográficas y socioeconómicas de la persona que accede a los cuidados y servicios de salud (p.ej., niño, adolescente, adulto, anciano, personas que viven con una discapacidad, etc.).

## Los cuidados centrados en la persona y la familia y sus componentes

Para la aplicación y la coherencia en la práctica, los conceptos y sus respectivos componentes requieren definiciones claras, científicas y bien desarrolladas que sean acordadas por los teóricos, los investigadores y los clínicos (Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Morse, Hupcey, Penrod, & Mitcham, 2002). Un concepto que se ha trabajado establece los vínculos entre la teoría, la práctica y la investigación. Para esta Guía, el panel de expertos apoyó la utilización del término *cuidados centrados en la persona y la familia*. Este concepto es un ejemplo de concepto para el que existen múltiples términos, componentes y definiciones. La literatura ha descrito esta práctica como una teoría-práctica, un paradigma, una filosofía y un enfoque o modelo de cuidados. La falta de uniformidad en la definición y la descripción del concepto de cuidados centrados en la persona y la familia y sus dimensiones asociadas ha creado una brecha entre la teoría y la práctica, que presenta desafíos relacionados con su implantación en la práctica en todos los niveles del sistema de salud (nivel micro<sup>G</sup>, nivel meso<sup>G</sup> y nivel macro<sup>G</sup>).

Se han utilizado indistintamente varios términos en todas las instituciones y entornos de salud, y en la literatura, para referirse a las personas con las que los profesionales de la salud establecen una relación terapéutica con el fin de colaborar en su salud (p.ej., persona, cliente, paciente, consumidor, usuario, individuo, familia, etc.) y para describir los atributos de la prestación de cuidados (p.ej., cuidados centrados, cuidados enfocados, cuidados orientados, cuidados dirigidos, cuidados encaminados, etc.). Aunque hay similitudes entre estos términos y atributos, también hay características que los diferencian (de Silva, 2014; Greene, Tuzzio, & Cherkin, 2012; Guion, Mishoe, Passmore, & Witter, 2010; McMillan et al., 2013; Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006).

Por ejemplo, en la literatura, los cuidados centrados en la persona han sido descritos como un alejamiento del modelo biomédico (es decir, la persona considerada como una enfermedad que requiere un diagnóstico y tratamiento) y un acercamiento para llegar a conocer a la persona y su experiencia de salud a través del tiempo (Olsson, Jakobsson Ung, Swedberg, & Ekman, 2013; Starfield, 2011). Otras descripciones han visto los cuidados centrados en el paciente como un concepto moral y filosófico, considerando que es lo correcto a la hora de diseñar y prestar los cuidados de forma respetuosa, humana y ética (Duggan, Geller, Cooper, & Beach, 2006; Edvardson & Innes, 2010). Esta perspectiva ética concibe profesionales de la salud que demuestren actitudes de cuidados centrados en la persona y la familia<sup>G</sup> respetuosas con la persona y sus preferencias, culturalmente sensibles, y que incorporen el reparto de poder en una colaboración terapéutica para mejorar los resultados clínicos y la satisfacción con los cuidados (Duggan et al., 2006; Edvardsson, Winblad, & Sandman, 2008; State of Victoria Department of Health, 2012).

Para añadir complejidad al término, el Institute of Medicine Committee define los cuidados centrados en el paciente como los cuidados que se basan en las relaciones de cuidado (que incluyen componentes tanto emocionales como físicos) y que implica la participación de la familia y amigos. En esta perspectiva, la persona tiene el control de su cuidado, ya que la información y la educación se ofrece para ayudarles a tomar decisiones sobre su salud durante toda su vida (Greene et al., 2012). La Organización Mundial de la Salud considera los cuidados centrados en la persona como un concepto amplio en el que la prestación de cuidados y servicios abarca no sólo la salud del individuo, sino también a su familia, su cultura<sup>G</sup> y la comunidad. Este punto de vista tiene un enfoque más amplio sobre las estrategias globales destinadas a mejorar los factores relacionados con los determinantes de la salud sociales, económicos y del entorno, y se dirige a la prevención de enfermedades y a la salud pública de las poblaciones (Stein, Stukator Barbazza, Tello, & Kluge, 2013; World Health Organization [WHO], 2007b, 2010).

Es importante reconocer que los cuidados centrados en la persona y la familia se centran en la persona como un individuo único y no sólo en su estado o enfermedad. Con esta visión del individuo, los profesionales de la salud llegan a conocer y a entender la historia de vida de la persona, su experiencia de la salud, el papel de la familia en su vida y el papel que los propios profesionales pueden desempeñar para ayudar a que la persona consiga salud.

## La utilización del término “persona” en esta guía

Hemos tenido en cuenta los diversos términos aplicados a la persona con la que los profesionales de la salud establecen una relación terapéutica con el fin de colaborar para la salud. En esta Guía, el único término que se utilizará es “persona”. Tal y como se utiliza en esta Guía, el término incluye a la persona y su familia. La “familia” incluye a todos los que la persona identifica como importantes en su vida (p.ej., padres, cuidadores, amigos, representante en la toma de decisiones<sup>G</sup>, grupos, comunidades y poblaciones). Las excepciones a la utilización de esta terminología se producen en las discusiones de la literatura (p.ej., estudios, informes, etc.) que utilizan términos alternativos.

Para obtener más información acerca de esta Guía, incluyendo el proceso de desarrollo de la Guía, la revisión sistemática<sup>G</sup> y la estrategia de búsqueda, consulte los **Anexos B y C**.



# Resumen de recomendaciones

Esta guía sustituye a la GBP de RNAO *Atención orientada al paciente* (2002) y su suplemento (2006a).

Se han utilizado los siguientes símbolos para las recomendaciones:

- ✓ La recomendación no ha cambiado como resultado de la revisión sistemática de la evidencia.
  - +
- La recomendación y la evidencia que la avala se han actualizado como resultado de la revisión sistemática.

**NUEVO** Se ha desarrollado una nueva recomendación basada en la evidencia tras la revisión sistemática.

RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA		NIVEL DE EVIDENCIA	ESTADO
1.0 Valoración	<b>Recomendación 1.1:</b> Establecer una relación terapéutica con la persona utilizando estrategias de comunicación verbal y no verbal para construir una relación de confianza y respeto genuina.	III	+
	<b>Recomendación 1.2:</b> Construir relaciones de empoderamiento con la persona para promover su participación activa y significativa como una colaboradora activa en sus cuidados de salud.	Ia	<b>NUEVO</b>
	<b>Recomendación 1.3:</b> Escuchar y buscar el conocimiento integral de la persona para comprender el significado de la salud para la persona y conocer sus preferencias de cuidado.	Ia	<b>NUEVO</b>
	<b>Recomendación 1.4:</b> Documentar la información obtenida del significado y de la experiencia de salud de la persona utilizando sus propias palabras.	V	<b>NUEVO</b>

RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA		NIVEL DE EVIDENCIA	ESTADO
2.0 Planificación	<p><b>Recomendación 2.1:</b></p> <p>Desarrollar un plan de cuidados en colaboración con la persona que tenga sentido para la persona en el contexto de su vida.</p>	la	<b>NUEVO</b>
	<p><b>Recomendación 2.2:</b></p> <p>Comprometerse con la persona en la creación de un modelo participativo de toma de decisiones, respetando su derecho a elegir las intervenciones que prefiera para su salud, mediante:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) La colaboración con la persona en la identificación de sus prioridades y objetivos en relación con los cuidados de salud,</li> <li>2) El intercambio de información para promover la comprensión de las opciones disponibles para los cuidados de salud de modo que la persona pueda tomar una decisión informada, y</li> <li>3) El respeto a la persona como experta en sí misma y en su vida.</li> </ol>	la	<b>NUEVO</b>
3.0 Implantación	<p><b>Recomendación 3.1:</b></p> <p>Personalizar los cuidados y servicios para garantizar que los cuidados no se lleven a cabo desde la perspectiva del profesional de la salud y la institución, colaborando con la persona en:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Los componentes de los cuidados,</li> <li>2) Funciones y responsabilidades en los cuidados, y</li> <li>3) Estrategias de comunicación.</li> </ol>	la	<b>NUEVO</b>
	<p><b>Recomendación 3.2:</b></p> <p>Colaborar con la persona para adaptar las estrategias para el autocuidado en base a las características de la persona y sus preferencias para el aprendizaje.</p>	V	<b>NUEVO</b>
4.0 Evaluación	<p><b>Recomendación 4.1:</b></p> <p>Obtener retroalimentación de la persona para determinar su satisfacción con el cuidado y si los cuidados prestados están centrados en la persona y la familia.</p>	la	<b>NUEVO</b>

RECOMENDACIONES PARA LA FORMACIÓN		NIVEL DE EVIDENCIA	ESTADO
5.0 Formación	<p><b>Recomendación 5.1:</b></p> <p>Formar a los profesionales de la salud, como mínimo, en las siguientes características de los cuidados centrados en la persona y la familia para mejorar los resultados clínicos y la satisfacción de la persona respecto a los cuidados:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Empoderamiento;</li> <li>2) Comunicación, y</li> <li>3) Toma de decisiones compartida.</li> </ol>	la	<b>NUEVO</b>
	<p><b>Recomendación 5.2:</b></p> <p>Las instituciones docentes incorporarán esta guía en los planes de estudios de las enfermeras y, en su caso, en los planes de estudios de otros profesionales de la salud.</p>	V	<b>+</b>

RECOMENDACIONES PARA EL SISTEMA, LA ORGANIZACIÓN Y DIRECTRICES		NIVEL DE EVIDENCIA	ESTADO
6.0 Sistema, Organización y directrices	<p><b>Recomendación 6.1:</b></p> <p>Crear una cultura institucional que ponga de manifiesto su compromiso con los cuidados centrados en la persona y la familia a través de:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) La demostración de liderazgo y compromiso con este enfoque de cuidados,</li> <li>2) La implicación de la persona en el diseño de los programas y servicios de salud, y</li> <li>3) La construcción de entornos laborales saludables para todos los profesionales de la salud.</li> </ol>	V	<b>NUEVO</b>
	<p><b>Recomendación 6.2:</b></p> <p>Diseñar un ambiente que mejore de forma demostrable la experiencia de la persona en relación con los cuidados de salud a través de:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) La creación de entornos de curación;</li> <li>2) La flexibilidad y la colaboración para personalizar las rutinas de cuidados;</li> <li>3) La mejora en la accesibilidad a los cuidados y servicios;</li> <li>4) La mejora de la continuidad y la coordinación de los cuidados y los servicios durante las transiciones, y</li> <li>5) La provisión de la continuidad de los cuidadores.</li> </ol>	V	<b>NUEVO</b>

RECOMENDACIONES PARA EL SISTEMA, LA ORGANIZACIÓN Y DIRECTRICES		NIVEL DE EVIDENCIA	ESTADO
6.0 Sistema, Organización y directrices	<p><b>Recomendación 6.3:</b></p> <p>Obtener de la persona retroalimentación continua para determinar si su experiencia con los cuidados y los servicios de salud se corresponde con cuidados centrados en la persona y la familia, y utilizar esta información para hacer mejoras en todos los niveles del sistema de salud.</p>	III	<b>NUEVO</b>
	<p><b>Recomendación 6.4:</b></p> <p>Las agencias gubernamentales y organismos reguladores deben monitorizar, medir y utilizar la información de las instituciones en relación con la experiencia de la persona sobre los cuidados de salud para mejorar el desempeño del sistema de salud.</p>	la	<b>NUEVO</b>



# Interpretación de la evidencia

Los niveles de evidencia se asignan a los diseños de investigación para clasificar en qué medida cada diseño particular es capaz de eliminar las explicaciones alternativas de los fenómenos estudiados. Cuanto mayor es el nivel de evidencia, mayor es la probabilidad de que las relaciones que se presentan entre las variables sean verdaderas. Los niveles de evidencia no reflejan el mérito o la calidad de los estudios individuales.

## Niveles de evidencia

Ia	Evidencia obtenida de metaanálisis <sup>G</sup> o revisiones sistemáticas <sup>G</sup> de ensayos controlados aleatorizados <sup>G</sup> y/o síntesis de múltiples estudios primarios de investigación cuantitativa.
Ib	Evidencia obtenida de al menos un ensayo controlado aleatorizado.
IIa	Evidencia obtenida de al menos un estudio bien diseñado controlado <sup>G</sup> no aleatorizado.
IIb	Evidencia obtenida de al menos un estudio de otro tipo cuasi-experimental <sup>G</sup> no aleatorizado, bien diseñado.
III	Evidencia obtenida de la síntesis de múltiples estudios, principalmente de investigación cualitativa <sup>G</sup> .
IV	Evidencia obtenida de estudios observacionales no experimentales, bien diseñados, como estudios analíticos <sup>G</sup> o descriptivos <sup>G</sup> y/o estudios cualitativos.
V	Evidencia obtenida de los informes elaborados por un comité de expertos o de la opinión o las experiencias clínicas de autoridades respetadas.

Adaptado del Scottish Intercollegiate Guidelines Network (Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN], 2011) and Pati (2011).



# Panel de expertos de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario

**Eleanor Rivoire, RN, BScN, MSc (Pediatrics)**

**Expert Panel Co-Chair**

Executive Vice President and Chief Nursing Executive  
Kingston General Hospital  
Kingston, Ontario

**Sholom Glouberman, PhD**

**Expert Panel Co-Chair**

President  
Patients Canada  
Toronto, Ontario

**Danielle Bender, MA**

Research Associate  
Saint Elizabeth Health Care  
Markham, Ontario

**Anna Cooper, RN, BScN, MN**

Clinical Practice Leader – Pediatrics  
BPSO Lead  
Bayshore Healthcare Ltd.  
Mississauga, Ontario

**Michael Creek**

Director of Strategic Initiatives  
Working for Change  
Toronto, Ontario

**Tracey DasGupta, RN, BScN, MN**

Director of Interprofessional Practice  
Sunnybrook Health Sciences Centre  
Toronto, Ontario

**Denise Dodman, RN, BScN, MScN, GNC(C)**

Patient Advocate  
Bluewater Health  
Sarnia, Ontario

**Cathryn Hoy, RN**

Registered Nurse and ONA Representative  
Kingston General Hospital  
Kingston, Ontario

**Karima Karmali, RN, BScN, MBA**

Director, Centre for Innovation and Excellence  
in Child & Family-Centred Care  
The Hospital for Sick Children  
Toronto, Ontario

**Julie Lapointe, OT, PhD**

Director of Professional Practice/  
Directrice de la pratique professionnelle  
Canadian Association of Occupational Therapists/  
Association canadienne des ergothérapeutes  
Ottawa, Ontario

**Lisa Prowd, RN, BScN**

Public Health Nurse  
Grey Bruce Health Unit  
Owen Sound, Ontario

**Caroline Rafferty, RN, BScN, MHSc**

Executive Director  
Two Rivers Family Health Team Inc.  
Cambridge, Ontario

**Simret Tewolde, RPN**

Registered Practical Nurse and RPNAO Representative  
Bridgepoint Health  
Toronto, Ontario

**Agnes Wong, RN, BScN, MN**

Chief of Professional Practice and Quality  
Yee Hong Centre for Geriatric Care  
Toronto, Ontario

Todos los miembros del panel de RNAO realizaron declaraciones de conflicto de interés que pudieran interpretarse como indicativas de un conflicto real, potencial o aparente, y se pidió a los miembros que actualizaran la información con regularidad durante todo el proceso de desarrollo de la guía. Asimismo, se solicitó información acerca de los intereses económicos, intelectuales, personales y de otro tipo, y todo ello se documentó para futuras consultas. No se identificaron conflictos que supusieran una limitación. Se puede consultar información detallada al respecto en la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario.

# Equipo del Programa de Guías de Buenas Prácticas de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario

**Brenda Dusek, RN, BN, MN**

**Guideline Development Lead**

International Affairs and Best Practice

Guidelines Centre

Registered Nurses' Association of Ontario

Toronto, Ontario

**Andrea Stubbs, BA**

**Guideline Development Project Coordinator**

Registered Nurses' Association of Ontario

Toronto, Ontario

**Anastasia Harripaul, RN, MSc(A)**

Nursing Research Associate

Registered Nurses' Association of Ontario

Toronto, Ontario

**Tanvi Sharma, RN, BScN, MN (Student)**

Nursing Research Associate

Registered Nurses' Association of Ontario

Toronto, Ontario

**Monique Lloyd, RN, PhD**

Associate Director, Guideline Development,  
Research and Evaluation

Registered Nurses' Association of Ontario

Toronto, Ontario

**Rita Wilson, RN, MN**

eHealth Program Manager

Registered Nurses' Association of Ontario

Toronto, Ontario

**Ancilla Barco, RN, BScN, MN**

Nursing Research Associate

Registered Nurses' Association of Ontario

Toronto, Ontario

**Agradecimiento a la contribución de:**

**Ioana Gheorghiu, BScN (Student)**

York University

Toronto, Ontario



# Agradecimientos a los colaboradores

Como parte del desarrollo de las guías de buenas prácticas, la Registered Nurses' Association of Ontario se compromete a recabar los puntos de vista de las enfermeras que representan diversos sectores sanitarios y funciones, de gestores y financiadores de los servicios de salud con conocimientos en la materia y de asociaciones de partes interesadas<sup>G</sup>. Se pidió retroalimentación a partes interesadas que representaban diversas perspectivas y Registered Nurses' Association of Ontario desea agradecer a las siguientes personas su contribución a la revisión de la Guía.

## Ted Ball, Pol Sc.

Transformation Coach  
Quantum Transformation Technologies  
Toronto, Ontario

## Sarah Burns-Gibson, RN, BHScN, MSc, CHNC(C)

Clinical Practice Manager  
Care Partners  
Kitchener, Ontario

## Isabella Cheng, OT Reg. (Ont.)

Professional Leader-Occupational Therapy  
Sunnybrook Health Sciences Centre  
Lecturer, Department of Occupational Science  
and Occupational Therapy  
University of Toronto, Toronto, Ontario

## Jamie DiCasmirro, RN, BScN, MScN

Professional Practice Lead  
Thunder Bay District Health Unit  
Thunder Bay, Ontario

## Sherry L. Dupuis, PhD

Professor  
Partnerships in Dementia Care Alliance  
University of Waterloo, Waterloo, Ontario

## Joan Fernandez, RN, BA, BScN, MPH

Patient Safety Improvement Lead  
Canadian Patient Safety Institute  
Ottawa, Ontario

## Michelle Fredette-Carragher, RN, BScN, MScN(c)

Professional Practice Consultant, Nursing  
St. Joseph's Health Care London  
London, Ontario

## Chelsea Gordon, OT Reg. (Ont.)

Canadian Association of Occupational  
Therapists Intern  
Canadian Association of Occupational Therapists  
Ottawa, Ontario

## Megan Hiltz, RN, BN, MHS, GNC(C)

Admissions Coordinator Adult Mental Health  
Providence Care Hospital  
Kingston, Ontario

## C. Joyce Hodgson, BA, MEd, M. Div.

Retired, Co-chair of the Patient Experience  
Partner Council  
Bluewater Health, Sarnia, Ontario

## Eric Hong, MSW, MHSc, RSW, CHE

Chief Executive Officer  
Yee Hong Centre for Geriatric Care  
Toronto, Ontario

## Madeline Logan-John-Baptiste, RN, BScN, MBA(c), ENC(c)

Professional Practice Leader, Nursing  
Mackenzie Health  
Richmond Hill, Ontario

## Jennifer O'Neil, RN, BScN, MAdEd

Nursing Education Coordinator  
Hotel Dieu Hospital, Kingston, Ontario

## Noelle Ozog, RN, BHSc, BScN

Registered Nurse, Emergency  
University Hospital (London Health Sciences Centre)  
London, Ontario

## Tammy Pollard, RN, CHPCN, BScN (Student)

Residential Care Coordinator  
Hospice Simcoe, Barrie, Ontario

## Jessie Rumble, RN, BScN, MScN (Student)

Health Promoter  
Two Rivers Family Health Team  
Cambridge, Ontario

## Maria Shier, RN, BScN, MN, CCRC

Certified Clinical Research Coordinator  
RN Consultant – Scarborough Cardiology Research  
Scarborough, Ontario

**Ashley Skiffington, RN, BScN, MEd(c)**

Professional Practice Leader  
St. Michael's Hospital, Toronto, Ontario

**Pamela Stuckless, RN, BN, MPH, CCHC(C)**

Manager Professional Practice  
VHA Home HealthCare, Toronto, Ontario

**Susanne Swayze, RPN**

Staff Nurse- Secure Forensic Unit  
St. Joseph's Healthcare Hamilton  
Hamilton, Ontario

**Suzanne Sweeney, RN**

Coordinator, Long-Term Care Best Practice Initiative,  
Southwest LHIN  
Registered Nurses' Association of Ontario  
Tecumseh, Ontario

**Binu Thomas, RN, MScN**

Case Manager  
Centre for Addiction and Mental Health  
Toronto, Ontario

**Leslee Thompson, RN, MScN, MBA**

President and Chief Executive Officer  
Kingston General Hospital  
Kingston, Ontario

**Teresa Tibbo, RPN**

Staff Educator and BPSO Liaison  
Parkview Manor Health Care Centre  
Chesley, Ontario

\*Los revisores de las partes interesadas son personas a título individual con experiencia en la materia de interés de la Guía, o representantes de organizaciones implicadas en la implantación de la guía, o que pueden verse afectadas por la implantación de la misma. Dichos revisores pueden ser enfermeras y otros profesionales que prestan cuidados directos, jefes de enfermería, gestores, investigadores, miembros del equipo interprofesional, docentes, estudiantes de enfermería o pacientes. RNAO pretende recabar la experiencia y puntos de vista de partes interesadas que representen diversos sectores sanitarios y funciones, dentro de la enfermería y otras profesiones (p.ej., práctica clínica, investigación, docencia, responsables de definir políticas y directrices), y de distintos entornos geográficos.

Los revisores de las partes interesadas para las Guías de RNAO se identificaron de dos formas. En primer lugar, se hizo un llamamiento mediante un anuncio público incluido en el sitio web de RNAO ([www.RNAO.ca/bpg/get-involved/stakeholder](http://www.RNAO.ca/bpg/get-involved/stakeholder)). Después, el equipo de desarrollo de guías de RNAO y el panel de expertos identificaron a instituciones e individuos clave con experiencia en el área de esta guía, a los que se invitó a contribuir en la revisión.

Se solicitó a los revisores que leyeran un borrador completo de la guía y que contribuyeran a su revisión antes de la publicación.

Los comentarios de las partes interesadas se remitieron mediante la cumplimentación de un cuestionario en línea. Las preguntas planteadas para cada recomendación fueron las siguientes:

- ¿Resulta clara la recomendación?
- ¿Está usted de acuerdo con esta recomendación?
- ¿La evidencia respalda esta recomendación?
- ¿Esta recomendación se aplica a todas las funciones, regiones y entornos de práctica?

El cuestionario también incluía un espacio para que los participantes pudieran incluir comentarios e información relativa a cada apartado de la guía.

El equipo de desarrollo de Guías de RNAO recopiló las respuestas y resumió la información aportada. Junto con el panel de expertos, se revisaron las respuestas y se discutieron y, en caso necesario, se modificó el contenido de la Guía y sus recomendaciones antes de su publicación para reflejar las aportaciones recibidas.

Las partes interesadas han dado su consentimiento para que sus nombres y datos de contacto se incluyan en esta Guía.

# Miembros del Equipo de Traducción en la Primera Edición de la Guía Traducida

## Coordinación

**María Teresa Moreno Casbas, RN, MSc, PhD**

Coordinadora científica

Responsable de la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii. Instituto de Salud Carlos III, España

**Esther González María, RN, MSc, PhD cand.**

Coordinadora científica

Centro colaborador del Instituto Joanna Briggs, Australia

**Cintia Escandell García, DUE, PhD candidate**

Coordinadora técnica

Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii. Instituto de Salud III, España

## Equipo de traducción

**Marta López González**

Coordinadora de traducción

Licenciada en Traducción e Interpretación Universidad Complutense Madrid, CES Felipe II

**María Nebreda Represa**

Coordinadora de traducción Licenciada en Traducción e Interpretación Universidad de Valladolid

**Paula García Manchón**

Traductora responsable de proyectos Licenciada en Traducción e Interpretación. Universidad Complutense de Madrid, CES Felipe II

**Juan Diego López García**

Traductor responsable de proyectos

Ldo. en Traducción e Interpretación

Université Jean Moulin Lyon III (Francia) y Universidad de Granada Health Sciences Centre Toronto, Ontario

**Cintia Escandell García, DUE, PhD candidate**

Traductor responsable de proyectos.

Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii. Instituto de Salud III, España

## Colaboración a la traducción

### **Cintia Escandell García, DUE, PhD candidate**

Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii, Instituto de Salud Carlos III, España

### **Pablo Uriel Latorre, DUE**

Enfermero de Investigación Clínica  
Complejo Hospitalario Universitario A Coruña, A  
Coruña, España

### **Montserrat Gea Sánchez, DUE, PhD candidate**

Hospital de Santa Maria. Gestió de Serveis Sanitaris.  
Lleida.

### **Blanca M<sup>a</sup> Morales Ortega**

Enfermera Interna Residente en el Centro de Salud  
Guadalajara Sur - Guadalajara España

### **Ana Craviotto Vallejo, DUE**

Hospital Universitario Doce de Octubre, Madrid,  
España.

### **Raquel Sánchez, DUE**

Hospital Universitario de Getafe, Madrid, España.

### **Iosune Salinas**

Fisioterapeuta  
Universitat de les Illes Blears, España.

## Grupo de revisión

### **Elena Morán López**

Lda. en Traducción e Interpretación Universidad Pontificia Comillas de Madrid

### **Clara Isabel Ruiz Ábalo.**

Lda. en Traducción e Interpretación Universidad Pontificia Comillas de Madrid

### **Jaime Bonet**

Ldo. en Traducción e Interpretación Universidad Complutense de Madrid

### **Carmen Martínez Pérez-Herrera**

Lda. en Traducción e Interpretación Universidad Complutense de Madrid

### **Francisco Paredes Maldonado**

Ldo. en Lenguas extranjeras aplicadas y traducción. Universidad de Orléans (Francia)

### **Aimón Sánchez**

Enfermera Especialista en Obstetricia y Ginecología (Matrona)  
Hospital Universitario de Canarias

### **Tamara Suquet, DUE**

Gerens Hill International

### **Inés Castilla**

Enfermera Especialista en Obstetricia y Ginecología (Matrona)

### **Pilar Mesa, DUE**

Facultad de Enfermería Universidad de Córdoba

### **Juan Carlos Fernández**

Fisioterapeuta  
Universitat de les Illes Balears

## Revisión de la versión reeditada

### **Esther González-María, RN, MSc, PhD**

Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii, Instituto de Salud Carlos III, España

### **Nuria de Andrés Antón, RN**

Enfermera  
Centro de Salud Navafría. Segovia, España

### **Lucía Gárate Echenique, RN, MSc**

Erizaintza Zuzendariortza / Subdirección de Enfermería Zuzendaritza/Orokorra/ Dirección General (Osakidetza) Vitoria-Gasteiz. España.

## Antecedentes

En Canadá y en otros países como Australia, Inglaterra y Estados Unidos, están en marcha iniciativas para mejorar la experiencia y los cuidados prestados a la persona y la familia por profesionales de la salud e instituciones (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care [ACSQHC], 2011; Baker, 2014; Lewis, 2009; National Voices, 2014a). Muchas de estas iniciativas son colaboraciones con usuarios individuales (la persona y su familia) para ayudar en el desarrollo de estrategias de mejora de la calidad, efectividad y eficiencia de los cuidados y la prestación de servicios en todos los niveles del sistema de salud (micro, meso y macro). La colaboración con los usuarios individuales asegura que la persona es fundamental y es el centro de la reforma del sistema (Conway et al., 2006; Johnson et al., 2008; WHO, 2007a).

Lograr resultados de calidad y satisfacción con la prestación de cuidados y con el sistema requiere un enfoque de cuidados centrados en la persona y la familia que construya verdaderas alianzas entre la persona y los profesionales de la salud (Baker, 2014; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013). En su documento *Cuidados de Salud centrados en la persona: Un marco para las políticas* (2007a), la OMS proporciona orientación a los gobiernos para ayudarles a llevar a cabo la reforma del sistema de salud y restablecer el foco en la salud y en el bienestar de las personas y sus comunidades. Se prevé que los gobiernos y las instituciones que utilizan este marco serán capaces de involucrar a las personas y a sus comunidades para participar en la reforma del sistema de salud con el fin de mejorar la salud y los resultados clínicos, la continuidad de los cuidados, la seguridad y la accesibilidad de los individuos a servicios con los que se sientan satisfechos (WHO, 2014). Algunas instituciones también están trabajando para identificar buenas prácticas asociadas con los cuidados centrados en la persona y la familia, con el fin de aumentar la participación de los usuarios individuales como verdaderos colaboradores, de mejorar la calidad de los cuidados, de aumentar la satisfacción y de mejorar la experiencia con los servicios (Accreditation Canada, Canadian Foundation for Healthcare Improvement, Institute for Patient and Family-Centered Care, Picker Institute and Institute for Healthcare Improvement, and The Change Foundation).

Países como Canadá, Estados Unidos, Australia e Inglaterra también están reformando sus servicios de atención primaria para garantizar que los cuidados y los servicios se centren y se organicen en torno a la persona, en lugar de hacerlo en torno a los profesionales de la salud y el sistema. Mediante estas reformas, el foco de la atención sanitaria cambia de la enfermedad de la persona hacia la persona de forma integral; los cuidados se hacen accesibles, integrales, integrados y coordinados, y se reconocen como una colaboración permanente entre el profesional de la salud y la persona para gestionar los estados de salud cambiantes a lo largo del tiempo (RNAO, 2014c; Starfield, 2011). Además, la Agencia para la Investigación y la Calidad en los Cuidados de Salud (Agency for Healthcare Research and Quality) (2014b) define los cuidados centrados en la persona como los cuidados básicos que se basan en el respeto de toda persona como colaboradora, que cubren las necesidades individuales, las preferencias y las prioridades de cuidados y servicios. El modelo de atención primaria centrada en las personas<sup>G</sup> (Primary care medical home) desarrollado en los Estados Unidos es un ejemplo de un enfoque que busca mejorar la asistencia primaria centrada en el paciente y reorganizar la prestación de los servicios proporcionados a personas que viven con enfermedades crónicas.

## Movimiento hacia los cuidados centrados en la persona y la familia en Canadá

En la última década en Canadá, una serie de iniciativas provinciales se han enfocado en situar a la persona en el centro de la reforma del sistema de salud con el fin de mejorar la calidad de los cuidados y la prestación de servicios (Saint Elizabeth, 2011). A continuación se ofrecen ejemplos de iniciativas, legislación del gobierno y de instituciones que muestran el movimiento hacia los cuidados centrados en la persona y la familia en todos los niveles del sistema de salud:

- *Ley de integración del Sistema de Salud local, (Local Health System Integration Act)*, 2006 (2006): aprobada por el gobierno de Ontario, esta legislación establece 14 redes de integración local (LHIN, por sus siglas en inglés) responsables de la mejora de la participación de la comunidad local de toda la provincia en la planificación, coordinación y financiación de los servicios de salud de la región. La Ley transfirió un poder significativo a la comunidad para la toma de decisiones, permitiendo a los sistemas de salud locales centrarse en las necesidades de las comunidades individuales.



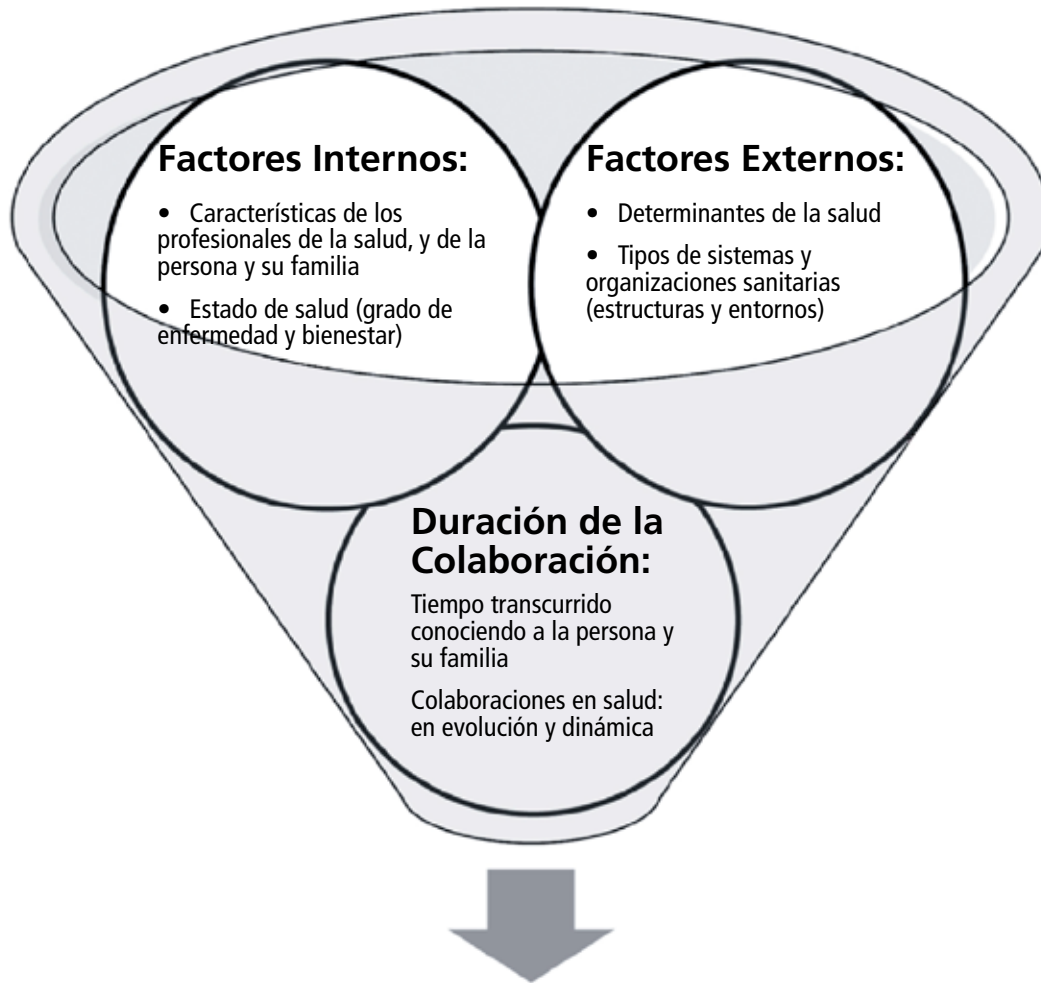
- *Carta de Atención Primaria, un enfoque colaborativo (Primary Health Care Charter - A Collaborative Approach)* (British Columbia Ministry of Health, 2007): Esta iniciativa se compromete a que la atención primaria en la provincia sea más centrada en la persona mediante la promoción de la colaboración de los pacientes y de las familias en los cuidados, poniendo el foco en la adaptación e integración de los servicios y la comunicación de información clave en relación con las decisiones sobre los cuidados de salud y las reformas de los servicios.
- *En nombre del paciente - Primer informe del comisionado sobre el paciente del Ministro de Salud de Saskatchewan (For Patients' Sake - Patient First Review Commissioner's Report to the Saskatchewan Minister of Health)* (Dagnone, 2009): Esta extensa revisión se centró en la experiencia de cuidados de los pacientes y en la gestión del sistema de salud. Las investigaciones realizadas con los pacientes, las familias y las comunidades pusieron de manifiesto que era necesario un compromiso renovado para poner a los pacientes en el centro, tanto en la prestación de servicios como en la programación, diseño e implantación de políticas. El informe concluyó que el sistema de salud debe estar más centrado en el paciente y la familia.
- *Informe de consulta de la Ley de Salud de Alberta - Las personas primero (Alberta Health Act Consultation Report - Putting People First)* (Horne, 2010a, 2010b): Este informe, creado después de un proceso de consulta en toda la provincia, establece recomendaciones para el desarrollo de una nueva legislación en salud que ponga en primer lugar a las personas y para las mejoras en el sistema de salud existente. Las recomendaciones incluyen la aplicación de una Carta de Salud obligatoria que reconozca la colaboración que debe existir, en materia de salud, entre los individuos, las comunidades, los profesionales de la salud y su gobierno, así como un marco para la participación pública.
- *Ley de cuidados excelentes para todos (Excellent Care for All Act), 2010 (2010)*: Esta legislación de Ontario se creó para mejorar la experiencia de las personas que acceden al sistema de salud, a través de iniciativas de mejora de la calidad destinadas a poner a la persona en el centro de la reforma del sistema y optimizar la prestación de servicios de salud y bienestar.
- *Transformación de la salud en Canadá (Health Care Transformation in Canada)* (Canadian Medical Association [CMA], 2010): Este documento describe el apoyo de la Asociación Médica de Canadá (CMA, por sus siglas en inglés) a un sistema y cultura centrados en el paciente a través de la elaboración de una Carta fundacional de Cuidados Centrados en el Paciente.
- *Los pacientes a favor de la seguridad del paciente en Canadá (Patients for Patient Safety Canada)* (Canadian Patient Safety Institute, 2010): Este es un programa liderado por el Instituto Canadiense de Seguridad del Paciente que impulsa la voz, la experiencia y la perspectiva del paciente, para asegurar que las iniciativas que promuevan la seguridad de los cuidados de salud estén centradas en el paciente.
- *Principios para guiar la transformación de los cuidados de salud en Canadá (Principles to Guide Health Care Transformation in Canada)* (CMA & Canadian Nurses Association [CNA], 2011): Este documento resume los principios rectores de la transformación del sistema de salud de Canadá, que incluyen: (a) la mejora de la experiencia de los cuidados de salud (poniendo al paciente en el centro de la prestación de los servicios de salud y mejorando la calidad de los cuidados); (b) la mejora de la salud de la población (a través de la promoción de la salud<sup>G</sup> y la prevención de la enfermedad/lesión<sup>G</sup>, asegurando el acceso equitativo y el abordaje de los determinantes de la salud sociales, económicos y del entorno); y (c) la mejora de la relación calidad-precio (asegurando unos cuidados oportunos y coste-efectivos para la sostenibilidad del sistema, los recursos adecuados y la rendición de cuentas).
- *El Viaje de la Fundación para el Cambio al mundo de la experiencia del paciente (The Change Foundation's Journey Into the World of Patient Experience)* (The Change Foundation, 2013): La Fundación para el Cambio se centra en mejorar la experiencia de cuidados del paciente a través de proyectos de cambio del sistema, como Partners Advancing Transitions in Healthcare (PATH) y PANORAMA. Estos proyectos promueven la participación del paciente y del cuidador haciendo que compartan sus experiencias y puntos de vista sobre los cuidados y servicios de salud y proporcionen asesoramiento en relación con el trabajo que se precisa para la reforma del sistema.

- *Reconstruir juntos los cuidados de salud – Plan provincial de salud 2013-2018 (Rebuilding Health Together: Provincial Health Plan 2013-2018)* (Province of New Brunswick, 2013): Este plan provincial fue desarrollado con la amplia participación de la comunidad y apoya el movimiento hacia un sistema de salud centrado en el cliente. Recomendamos establecer colaboraciones entre el gobierno, instituciones y profesionales de la salud, y la población de New Brunswick, para fortalecer y garantizar la integración de los servicios cerca de los hogares para que las personas puedan seguir viviendo en sus comunidades.
- *Encuesta canadiense de experiencias en hospital (The Canadian Hospital Experiences Survey)* (Canadian Institute for Health Information, 2014): El Instituto canadiense para la información de salud (Canadian Institute for Health Information) creó esta encuesta (basada en la valoración por usuarios de hospital de los proveedores y sistema de salud) para reunir información sobre las experiencias de los pacientes en entornos de hospitalización. Los datos de la encuesta obtenidos de las instituciones en Canadá se utilizarán para la evaluación comparativa del sistema de salud e informarán de las iniciativas de mejora de la calidad orientadas a la mejora de la prestación de los cuidados y servicios.
- *Corporación nacional de investigación Canadá (National Research Corporation Canada)*: Esta empresa se compromete a medir y mejorar las experiencias de cuidados de los pacientes y las familias y su satisfacción con el sistema de salud, fomentando que las instituciones aborden las ocho dimensiones de los cuidados que más importan a los pacientes (véase **Anexo D**).
- *La Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (Registered Nurses' Association of Ontario -RNAO)*: Entre las publicaciones de esta organización profesional de enfermería se encuentra *Mejorando los cuidados comunitarios para los habitantes de Ontario (Enhancing Community Care for Ontarians)* (RNAO, 2012a; 2014b), un informe que proporciona un modelo, denominado el modelo ECCO (por sus siglas en inglés), que se centra en transformar la intervención comunitaria, ampliando la atención primaria, con el objetivo de (1) crear un sistema de salud integrado que responda a las complejas necesidades de las personas (sistema centrado en el cliente) y sus comunidades; y (2) permitir la planificación global de todo el sistema en la región (coordinación de los cuidados y de los servicios) para evitar la duplicación y las ineficiencias, facilitando así la sostenibilidad del sistema para los habitantes de Ontario. Puede encontrar más información sobre el modelo ECCO en: [www.RNAO.ca/ecco](http://www.RNAO.ca/ecco).

## Colaboración en cuidados de salud

En 1998, los autores de *Colaboradores en Salud: Transformando el proceso de relación (Partnerships in Healthcare: Transforming Relational Process)* sugirieron que la capacidad de formar y mantener verdaderas colaboraciones era la competencia<sup>G</sup> más importante que debían adquirir los profesionales de la salud. A día de hoy, la creación de colaboraciones sigue siendo el foco de la reforma del sistema de salud (Suchman, Botelho, & Hinton-Walker, 1998). Los profesionales de la salud que verdaderamente colaboran y asisten a los procesos relacionales de cuidados (es decir, el intercambio de información y asistencia a la persona en el proceso de toma de decisiones basado en la capacidad<sup>G</sup> de la persona), en lugar de centrarse sólo en el tratamiento de la enfermedad, ayudan a las personas a alcanzar los objetivos de salud que no pueden lograr por sí solos (Suchman, 2006). Los cuidados centrados en la persona y la familia deben estar basados en el desarrollo de una verdadera colaboración dentro de la relación terapéutica que reconoce, apoya y valora la diversidad, las características distintivas y las contribuciones de todos los participantes (la persona, la familia de la persona y los profesionales de la salud) y anima a las acciones y comportamientos receptivos genuinos. La colaboración en salud no es lineal o estática, sino que evoluciona y es dinámica y se ve afectada por muchos factores internos y externos, así como por la duración de la colaboración (Suchman, 2006). La Figura 1 muestra los factores que afectan a esa colaboración.

**Figura 1. Factores que afectan a la colaboración en los cuidados centrados en la persona y la familia**



## Colaboraciones en Salud: Dinámicas y en Evolución

Fuente: Desarrollado por el equipo de expertos de RNAO.

### Temas comunes en los cuidados centrados en la persona y la familia

Una vez perfeccionada, la colaboración en salud puede mejorar la autonomía<sup>G</sup> de los individuos para tomar decisiones relacionadas con sus cuidados y aumentar su satisfacción con los mismos. Los profesionales de la salud deben tener en cuenta los factores que influyen en esta colaboración y adquirir los conocimientos y habilidades necesarios para aplicar en la práctica los principios, las características y las dimensiones de los cuidados centrados en la persona y la familia. Esto incluye:

1. *Establecimiento de una relación terapéutica para una verdadera colaboración, la continuidad de los cuidados y la toma de decisiones compartida<sup>G</sup>*

La existencia de una relación terapéutica entre la persona y los profesionales de la salud es fundamental para los cuidados centrados en la persona y la familia. La continuidad en los profesionales de la salud (es decir, la persona colabora con los mismos profesionales de la salud) y el establecimiento de una verdadera colaboración, en el contexto de una relación terapéutica en el tiempo, pueden optimizar la salud y el bienestar de la persona (Duggan et al., 2006; McCance,

McCormack, & Dewing, 2011; RNAO, 2002, 2006a, 2006b; Shaller, 2007; Starfield, 2011). Es necesaria una relación terapéutica entre los profesionales de la salud y la persona que precisa los servicios de salud para que se pueda establecer la confianza, y compartir la toma de decisiones sobre los cuidados y los servicios de salud apropiados.

## 2. *Los cuidados se organizan en torno a la persona y de forma respetuosa*

Para que una persona esté satisfecha con los servicios de salud, los cuidados deben organizarse alrededor de la persona y contando con ella. Deben ser respetuosos y tener en cuenta la voz, las necesidades, la cultura, los valores, las creencias y los estados cambiantes de salud de la persona y sus circunstancias vitales (Frampton et al., 2008; RNAO, 2002, 2006a).

## 3. *Conocimiento integral de la persona (cuidados holísticos)*

Una persona no se define por su estado de salud o enfermedad. Por lo tanto, los cuidados centrados en la persona y la familia incluyen la filosofía del holismo. Esta filosofía reconoce que un ser humano está formado por muchos componentes (biológicos, psicológicos, emocionales, físicos, personales, sociales, del entorno, culturales y espirituales). A través de una colaboración dentro del contexto de la relación terapéutica, los profesionales de la salud llegan a conocer a la persona de forma integral, sus objetivos, sus creencias y valores, la cultura, la experiencia de salud y las circunstancias de vida, y las necesidades de cuidados (Glass, Moss, & Ogle, 2012; Manley, Hills, & Marriot, 2011; National Ageing Research Institute, 2006; RNAO, 2014d; Shaller, 2007).

## 4. *Comunicación, colaboración, y compromiso*

Avanzar hacia unos cuidados centrados en la persona y la familia requiere un cambio en la cultura de los cuidados de salud, así como en las actitudes<sup>g</sup> y comportamientos de los profesionales de la salud, concretamente en su capacidad para desarrollar relaciones, comunicarse, colaborar, fomentar la colaboración y compartir la información relacionada con las decisiones sobre los cuidados y servicios de salud (Cancer Journey Portfolio, 2012; Duggan et al., 2006; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; McMillan et al., 2013; Rathert, Wyrwich, & Boren, 2013; Shaller, 2007). Para optimizar los resultados de salud y mejorar la calidad y la seguridad de sus servicios, las instituciones deben ayudar a los profesionales de la salud a rediseñar su colaboración con las personas que reciben los cuidados. Estas colaboraciones deben ser respaldadas por verdaderas cooperaciones. Por lo tanto, los profesionales de la salud deben utilizar la comunicación efectiva y terapéutica con la persona, y promover su participación activa en las decisiones sobre su salud (Frampton et al., 2008; Johnson et al., 2008; RNAO, 2002, 2006a).



# Recomendaciones para la práctica

## 1.0 VALORACIÓN

### RECOMENDACIÓN 1.1:

Establecer una relación terapéutica con la persona utilizando estrategias de comunicación verbal y no verbal para construir una relación de confianza y respeto genuina.

Nivel de evidencia = III

### Discusión de la evidencia:

Dentro de la relación terapéutica, el objetivo final de los cuidados centrados en la persona y la familia es la creación de relaciones de respeto basadas en la confianza entre los profesionales de la salud y la persona (Alzheimer Society, 2011; College of Nurses of Ontario [CNO], 2013b; Foster, Whitehead, Maybee, & Cullens, 2013; Franzel, Schwiegershausen, Heusser, & Berger, 2013; Hobbs, 2009; Holmstrom & Roing, 2010; Kitson, Marshall, Bassett, & Zeitz, 2013; Morgan & Yoder, 2012; Pelzang, 2010; RNAO, 2002, 2006a, 2006b; Slater, 2006). La relación terapéutica ayuda a la enfermera a establecer confianza con la persona y promover su autonomía para tomar decisiones sobre su salud (Alzheimer Society, 2011; Ciuffo, Hader, & Holly, 2011; CNO, 2013b; Corlett & Twycross, 2006; Saint Elizabeth, 2011). Una revisión dirigida a mejorar la experiencia de los cuidados en el Sistema de Salud de Reino Unido explica que las personas comprenden que pueda haber una falta de continuidad en los profesionales de la salud, pero lo que más valoran son las buenas relaciones con sus profesionales de la salud y el trabajar juntos, en colaboración, para crear y gestionar un plan de cuidados para su salud (National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2012, 2014).

La relación terapéutica se considera una colaboración para la salud de la persona (National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; RNAO, 2002, 2006a, 2006b; Robinson, Callister, Berry, & Dearing, 2008). Es esencial el compromiso terapéutico continuo de la enfermera con la persona para conectar con ella de manera significativa y aliviar cualquier vulnerabilidad fisiológica y psicológica relacionada con su salud (Alzheimer Society, 2011; Hobbs, 2009). Esta colaboración continua ayuda a crear un entorno sin prejuicios en el que: (a) el profesional de la salud llega a conocer a la persona, incluyendo su historia de vida y objetivos de salud; (b) el profesional de la salud respeta el hecho de que la persona es una experta en sí misma y en su situación vital; (c) la persona llega a confiar en el conocimiento del profesional de la salud y en su experiencia en buenas prácticas para la salud; y (d) el profesional de la salud llega a conocer el grado en que la persona desea participar en las decisiones sobre el cuidado de su salud y su bienestar general (Arvidsson, Andre, Borgquist, & Carlsson, 2010; Glass et al., 2012; Greene et al., 2012; Kindig, 2006; National Ageing Research Institute, 2006; RNAO, 2002, 2006a, 2006b; Taylor, Sims, & Haines, 2013).

Para llegar a conocer a la persona, los profesionales de la salud deben poseer habilidades de comunicación efectiva para que la persona pueda sentirse segura a la hora de discutir sus necesidades de salud. La comunicación es un requisito previo de habilidades interpersonales<sup>G</sup>, fundamental para todas las interacciones entre los profesionales de la salud y la persona (Alzheimer Society, 2011; CNO, 2013b; Foster et al., 2013; Foster, Whitehead, & Maybee, 2010; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a, 2006b; Slater, 2006; Ward, 2005). La actitud del profesional de la salud dentro de la relación terapéutica es el factor más influyente que determina la participación de la persona y su experiencia de cuidados (Ambresin, Bennett, Patton, Sanci, & Sawyer, 2013; Duggan et al., 2006; Foster et al., 2010; Ward, 2005). Los profesionales de la salud comunican estas actitudes a la persona a través de comportamientos verbales y no verbales (comunicación) durante la prestación de los cuidados, lo que influye en la

experiencia de cuidados de la persona de una manera positiva o negativa (Ambresin et al., 2013; Foster et al., 2010, 2013; Holmstrom & Roing, 2010; Pelzang, 2010). La literatura sobre la experiencia de los servicios de salud informa que la amabilidad profesional y la escucha de las enfermeras se asocian con una mayor satisfacción con los cuidados. Por el contrario, cuanto más negativa es la actitud de la enfermera más insatisfechos se sienten las personas con su cuidado (NICE, 2012, 2014). Para mejorar la experiencia de cuidados de la persona, los profesionales de la salud deben tener una presencia comprensiva<sup>G</sup> dentro de la relación terapéutica y demostrar que entienden las circunstancias de la persona (el conocimiento de sus estados emocionales, físicos, psicológicos y espirituales, y sus esperanzas y temores) (ACSQHC, 2011; Aujoulat, d’Hoore, & Deccache, 2007; Hudon et al., 2012; McCormack & McCance, 2006).

Los esfuerzos para mejorar la comunicación verbal y no verbal dentro de la relación terapéutica ayudarán a crear confianza y mejorar la colaboración entre los profesionales de la salud y la persona (Grant, Adams, Bayliss, & Heisler, 2013). Durante la comunicación verbal, los profesionales de la salud deben tener en cuenta sus tiempos, la velocidad al hablar, la utilización de jerga médica y el tono de voz. Además, deben ser conscientes de su comunicación y sus conductas no verbales (por ejemplo, la escucha, las expresiones faciales y el lenguaje corporal), ya que estos pueden ratificar lo que la persona está diciendo y transmitir la importancia de la persona en la relación como participe en sus cuidados de salud (Alzheimer Society, 2011; Foster et al., 2013; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2006b; Widger, Steele, Oberle, & Davies, 2009).

La **Tabla 1** presenta algunas estrategias de comunicación verbal y no verbal para ayudar a las enfermeras y a los miembros del equipo interprofesional a establecer las bases para construir unos cuidados de colaboración centrados en la persona y la familia verdaderos, respetuosos y de confianza.



Tabla 1. Estrategias de comunicación verbal y no verbal

Verbal	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Preséntese (nombre) y su profesión (p. ej., enfermera, terapeuta ocupacional, médico).</li> <li>■ Explique su papel y el tiempo del que dispone para el cuidado de la persona.</li> <li>■ Pregunte a la persona cómo quiere que se dirija a ella y siempre hacerlo con ese nombre.</li> <li>■ Antes de comenzar los cuidados, colaborar y buscar el consentimiento de la persona para iniciar los cuidados. Esto garantizará que es un buen momento para la persona y que va a tener su atención.</li> <li>■ Al iniciar los cuidados, utilice el tiempo necesario para explicar cada paso de los cuidados e informar utilizando un lenguaje claro, sencillo y directo.</li> <li>■ Sea consciente de su lenguaje corporal y sea respetuoso cuando: (a) explore la historia de la persona; (b) busque respuestas relacionadas con sus creencias, los valores, la cultura y lo que sabe la persona acerca de su salud y el impacto de su salud en su vida; y (c) pida que explique lo que le gustaría que sucediera en sus cuidados.</li> <li>■ Sea tranquilizador cuando la persona esté expresando sus temores.</li> <li>■ No apesure a la persona. Proporcione tiempo para procesar lo que se está diciendo, para que haga preguntas o para dar retroalimentación.</li> <li>■ Sin apresurarse, anime a la persona a contar su historia y explore con ella: (a) lo que entiende y siente acerca de su experiencia de salud, y (b) qué es lo más importante para ella en sus cuidados.</li> <li>■ Al hablar, utilice respuestas positivas y sin prejuicios. Por ejemplo, use términos con asociaciones positivas, como “las necesidades de salud o el diagnóstico” en lugar de “problema”. Cuando clarifique la información proporcionada por la persona, reformule la información utilizando las propias palabras de la persona en lugar de utilizar sus palabras (p.ej., “usted ha dicho que come chocolate todos los días” en lugar de “usted no sigue su dieta”).</li> <li>■ Acepte, repita y ratifique lo que ha comprendido de la información (incluyendo los pensamientos y sentimientos) que la persona proporciona acerca de su experiencia de salud y sus cuidados.</li> <li>■ Adapte su estilo de comunicación (el tono de voz, la cadencia, la sonoridad de la voz, las pausas y los silencios) para dar cabida a las necesidades de la persona (edad y etapa de desarrollo, estado cognitivo y niveles de lenguaje y alfabetización).</li> <li>■ Actúe como un recurso. Dé información clara con el formato de comunicación que la persona desee (escrita, verbal) que identifique a todos los miembros del equipo interprofesional dentro del círculo de cuidados de la persona.</li> <li>■ Explore con la persona cómo quiere plantear sus inquietudes y hacer preguntas, clarifique la información y pregunte quién es el responsable de su cuidado.</li> <li>■ Proporcione información clara y oportuna de modo que sea reafirmante (de apoyo y sincera) y útil a la persona, y confirme con ella que la comunicación ha cubierto sus necesidades.</li> <li>■ Reflexione -y pregunte a la persona, su familia y sus cuidadores- si el modo y estilo de comunicación que utiliza está cumpliendo con las necesidades de la persona.</li> </ul>
--------	---

**No Verbal**

- Escuche activamente sin interrumpir, esté receptivo, acepte y ratifique lo que la persona está diciendo.
- Transmita presencia comprensiva y amable con el fin de profundizar en su conocimiento de las necesidades de la persona (inteligencia emocional).
- Preste a la persona toda su atención y utilice el contacto visual directo (si es apropiado culturalmente) para observarla mientras está hablando.
- Muestre emociones que indiquen cordialidad, cortesía, amabilidad, tristeza y compasión (según el caso); demuestre su sensibilidad hacia la persona verbalizando pensamientos, sentimientos y la situación.
- Demuestre respeto y cortesía a través de la conducta no verbal, como dar la mano al inicio (si es culturalmente apropiado), muestre que está escuchando asintiendo con la cabeza y permanezca en silencio para que la persona pueda hablar sin ser interrumpida o apremiada.
- Utilice el tacto, si es apropiado, para ofrecer tranquilidad a la persona, teniendo en cuenta que algunas personas se sienten incómodas con el mismo (p.ej., culturalmente, o por abusos pasados o presentes).
- Utilice acciones que muestren eficiencia y competencia en su prestación de cuidados (p.ej., mostrando eficiencia, organización y habilidad cuando coloca una vía intravenosa).

*Fuentes:* Alzheimer Society, 2011; Ambresin et al., 2013; Aujoulat et al., 2007; CNO, 2013b; Foster et al., 2013; Frampton et al., 2008; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a, 2006b; Robinson et al., 2008; Ward, 2005; Widger et al., 2009.

**RECOMENDACIÓN 1.2:**

Construir relaciones de empoderamiento con la persona para promover su participación activa y significativa como una colaboradora activa en sus cuidados de salud.

**Nivel de evidencia = la**

**Discusión de la evidencia:**

El empoderamiento<sup>G</sup> de todos los participantes dentro de la relación terapéutica es uno de los objetivos de los cuidados centrados en la persona y la familia (Aujoulat et al., 2007; Franzel et al., 2013; NICE, 2012, 2014; Slater, 2006). Las relaciones de empoderamiento mejoran la colaboración entre los profesionales de la salud y la persona, y ayudan a promover la participación proactiva y con el nivel de trascendencia deseado por la persona en el manejo de su salud (Clay et al., 2013; Corbett, Foster, & Ong, 2009; Corlett & Twycross, 2006; Laidsaar-Powell et al., 2013; Saint Elizabeth, 2011; Say, Murtagh, & Thomson, 2006). **Situar a la persona como una colaboradora activa significa reconocer y valorar su potencial y sus fortalezas, compartir el poder con ella y trabajar con la persona para definir un plan para su salud** (Holmstrom & Roing, 2010; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Morgan & Yoder, 2012; Pelzang, 2010; RNAO, 2002, 2006a; Richmond PRA, 2013; Rodríguez-Osorio & Domínguez-Cherit, 2008; Simm, Hastie, & Weymouth, 2011). Esto, a su vez, es el empoderamiento. Una revisión sistemática de ensayos controlados aleatorizados reportó mejoras



significativas en los resultados de salud cuando las personas habían participado como colaboradores en sus cuidados (Olsson et al., 2013).

Los cuidados centrados en la persona y la familia deben estar dentro del contexto de una relación terapéutica que promueva una cooperación respetuosa, donde cada participante entiende y valora lo que cada individuo aporta a la relación (Pelzang, 2010; RNAO, 2002, 2006a). Esto significa que la persona es reconocida como experta en sí misma, en su experiencia de salud y en sus circunstancias vitales, y los profesionales de la salud son reconocidos como expertos en prácticas de cuidados basadas en la evidencia (Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; RNAO, 2002, 2006a). La participación activa de la persona en sus cuidados aumenta su empoderamiento y su capacidad para dirigir el sistema de salud cuando precisa servicios y cuidados, y ayuda a evitar los posibles efectos adversos del tratamiento (McCance et al., 2011; McCormack & McCance, 2006; Starfield, 2011). La **Tabla 2** describe las conductas del profesional de la salud que fomentan el empoderamiento.

**Tabla 2. Conductas que fomentan el empoderamiento**

- Demuestre interés en la totalidad de la persona como individuo.
- Comience deliberadamente por lo que más importa a la persona.
- Sea respetuoso con la diversidad de cada persona y con su capacidad de evolucionar en el manejo de su salud.
- Tómese el tiempo para estar presente y escuchar activamente (sin prejuicios) y aprender acerca de los valores de la persona, las creencias, la cultura, la espiritualidad, los deseos, los intereses, sus circunstancias vitales y su experiencia de la salud (prioridades, preocupaciones y preferencias).
- Anime a la persona a contar su historia para que pueda llegar a conocer y a obtener información sobre lo que facilita o dificulta los logros en salud de la persona.
- Facilite que la persona elija y respalde su autonomía, y demuestre que cree en la capacidad de la persona para tomar decisiones sobre su salud.
- Anime a la persona a participar con el nivel deseado de implicación.
- Demuestre una presencia comprensiva cuando la persona exprese sus emociones.
- Anime a la persona a plantear cualquier pregunta que pueda tener acerca de sus necesidades y cuidados de salud.
- Proporcione información y educación para ayudar a la persona en la toma de decisiones relacionadas con su salud.
- No apesure las interacciones con la persona. Proporcione el tiempo necesario para que la persona escuche y asimile la información necesaria para tomar una decisión.

*Fuentes:* Aujoulat et al., 2007; Frampton et al., 2008; Hudon et al., 2012; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014e; NICE, 2012, 2014; Olsson et al., 2013; Richmond PRA, 2013.

**RECOMENDACIÓN 1.3:**

Escuchar y buscar el conocimiento integral de la persona para comprender el significado de la salud para la persona y conocer sus preferencias de cuidado.

Nivel de evidencia = Ia

## Discusión de la evidencia:

Las revisiones sistemáticas y metasíntesis de la literatura explican que es responsabilidad de los profesionales de la salud conocer de forma integral a la persona lo antes posible en la colaboración en los cuidados, para esclarecer el grado en que está dispuesta a implicarse en la discusión. El conocimiento integral de la persona incluye llegar a saber: (a) lo que hace a la persona un individuo único, (b) la forma en que percibe y experimenta la salud (su significado personal), y (c) cómo su salud afecta a sus prioridades en la vida (Ambresin et al., 2013; Foster et al., 2013; Franzel et al., 2013; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; Winsor et al., 2013). Las enfermeras y otros profesionales de la salud deben construir esta información recopilándola de los procesos de valoración, al escuchar, explorar y buscar el conocimiento integral de la persona, con el fin de ver más allá de la enfermedad de la persona (Knops, Srinivasan, & Meyers, 2005; MacKean et al., 2012; NICE, 2012, 2014; Widger et al., 2009). Llegar a conocer a la persona de forma integral mediante valoraciones continuas ayuda a crear y establecer un plan de cuidados que tenga una mayor relevancia para ella, basado en su experiencia de salud y sus circunstancias vitales (p.ej., determinantes de salud sociales, económicos y del entorno) (National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010). Se deben reevaluar a lo largo del tiempo las preferencias de cuidados y servicios de salud de la persona, ya que sus necesidades pueden variar en función de los cambios en su salud y en sus circunstancias vitales (Knops et al., 2005; Say et al., 2006; Widger et al., 2009).

La perspectiva de la persona informa y orienta al profesional de la salud sobre el contexto de sus necesidades de cuidados. Al interactuar con los profesionales de la salud, para las personas tiene mayor trascendencia cuando: (a) son vistas desde una perspectiva integral (es decir, no son vistas sólo en el contexto de su enfermedad), (b) su experiencia de salud se legitima, (c) son reconocidas como expertas en sí mismas y en su vida, y (d) trabajan en colaboración con los profesionales de la salud para dirigir el sistema de salud cuando precisa servicios y cuidados (Dancet et al., 2010; Holmstrom & Roing, 2010; Hudon et al., 2012; Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; NICE, 2012, 2014; Pelzang, 2010; Slater, 2006). La literatura describe que el conocimiento integral de la persona ayuda a los profesionales de la salud a mantener las preferencias de la persona en el centro de la planificación y personalización de los servicios de salud, lo que conduce a mejores resultados de salud y satisfacción con los cuidados (Graffy, Eaton, Sturt, & Chadwick, 2009; Grant et al., 2013; MacKean et al., 2012; Renzaho, Romios, Crock, & Sonderlund, 2013; Richards et al., 2007; Winsor et al., 2013).

La alfabetización en salud<sup>c</sup> repercute en la salud en general, de manera que las enfermeras deben explorar con la persona cómo entiende su salud y sus necesidades para el autocuidado (National Voices, 2014b, 2014c, 2014d, 2014e; RNAO, 2012b). La **Tabla 3** indica los tipos de preguntas que los profesionales de la salud deben formular en sus procesos de valoración para explorar y buscar, con respeto, un conocimiento integral de la persona, su experiencia de salud y sus preferencias y necesidades para planificar sus cuidados.

**Tabla 3. Búsqueda del conocimiento integral de la persona, su experiencia de salud y sus preferencias y necesidades**

Los profesionales de la salud deben hacer preguntas a la persona para determinar lo siguiente:

- Cuáles piensa que son sus fortalezas y necesidades de salud (percepciones, conocimiento y cómo entiende su salud, para determinar la alfabetización en salud).
- Qué le preocupa (miedos, ansiedades, e impactos [biopsicosociales] en la persona y en su vida).
- Lo que quiere que suceda en relación con los cuidados (percepciones, deseos, preferencias y expectativas).
- Cuáles son sus prioridades en relación con los cuidados y servicios de salud (lo que es más importante para la persona en ese momento).
- Lo que piensa acerca de su capacidad para el manejo de su propia salud, y si siente que precisa ayuda.
- Lo que siente que se debe tener en cuenta para planificar, coordinar y prestarle sus cuidados (creencias, valores, cultura, religión, preferencias espirituales, orientación sexual, etc.).
- Quién desea que se involucre en sus cuidados (círculo de los cuidados) y en qué grado (roles y responsabilidades en los cuidados).
- Qué información cree que precisa en relación con su salud, el formato en el que desea recibir la información (p.ej., por escrito, verbal, visual, electrónico, los niveles de lenguaje y otras preferencias), y cuándo quiere recibir la información (momento).

*Fuentes:* Foster et al., 2013; Franzel et al., 2013; Grant et al., 2013; Knops et al., 2005; Laidsaar-Powell et al., 2013; RNAO, 2002, 2006a; Say et al., 2006; Smith, Dwamena, Grover, Coffey, & Frankel, 2011; Ward, 2005; Widger et al., 2009; Winsor et al., 2013.

#### RECOMENDACIÓN 1.4:

Documentar la información obtenida del significado y de la experiencia de salud de la persona utilizando sus propias palabras.

Nivel de evidencia = V

### Discusión de la evidencia:

Las enfermeras deben documentar la información obtenida sobre el significado y la experiencia de salud de la persona utilizando las propias palabras de la persona. Esta información se utilizará para diagnosticar, planificar, coordinar y aplicar los cuidados y servicios de salud (Salloum & Mezzich, 2011). Bajo la *Ley de protección de datos personales de salud de Ontario (Ontario's Personal Health Information Protection Act)* de 2004 (2004), la persona tiene derecho a acceder a su información personal en la historia clínica. Los profesionales de la salud deben informar a la persona de su derecho a opinar y a contribuir, con sus propias palabras, a la documentación de sus cuidados en el contexto de la política y los procedimientos de la institución para acceder a los registros individuales de salud (American Hospital Association & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2004; Frampton et al., 2008). Facilitar el deseo de la persona de contribuir a documentar su historia clínica apoya el enfoque en que se garantiza que la documentación refleja sus propias palabras.

La documentación debe incluir las propias palabras de la persona en los siguientes aspectos de los cuidados y la prestación de servicios de salud:

- El nombre con el que prefiere que se le llame,
- Sus percepciones, conocimientos y comprensión de su historia de salud y el estado actual de salud y bienestar (alfabetización en salud),
- Sus fortalezas, preocupaciones y miedos, y cómo siente que sus enfermedades le han afectado como persona y a su vida,
- Sus percepciones, deseos, preferencias y expectativas en relación con los cuidados,
- Sus prioridades en relación con los cuidados y servicios de salud (lo que es más importante para la persona en ese momento),
- Sus pensamientos y sentimientos acerca de su capacidad para manejar su propia salud, la autoidentificación de sus fortalezas y si siente que precisa ayuda,
- Consideraciones para la planificación, coordinación y aplicación de los cuidados (p.ej., creencias, cultura, orientación sexual, religión, espiritualidad, etc.),
- Quién desea que se involucre en sus cuidados de salud (círculo de cuidados<sup>62</sup>) y en qué grado (roles y responsabilidades en los cuidados), y
- Qué información cree que precisa en relación con su salud, el formato en el que desea recibir la información (p.ej., por escrito, verbal, visual, electrónico, los niveles de lenguaje y otras preferencias), y cuándo quiere recibir la información (momento).

La documentación efectiva de esta información le ayudará a informar a otros miembros del equipo de salud sobre el significado de salud para la persona, y contribuirá a la continuidad, la calidad y la seguridad de los servicios de salud para satisfacer las necesidades de cuidados (Conway et al., 2006; RNAO, 2002, 2006a).

## 2.0 PLANIFICACIÓN

### RECOMENDACIÓN 2.1:

Desarrollar un plan de cuidados en colaboración con la persona que tenga sentido para la persona en el contexto de su vida.

Nivel de evidencia = Ia

### Discusión de la evidencia:

Para mejorar la experiencia de cuidados y con los servicios de salud, se debe invitar a la persona a participar en todas las sesiones y reuniones de planificación de los cuidados (Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; International Alliance of Patients' Organizations, 2012; RNAO, 2002, 2006a; Saint Elizabeth, 2011). Un enfoque de cuidados centrados en la persona y la familia permite que la persona sea un agente activo junto con los profesionales de la salud para determinar los objetivos y los planes de cuidados (National Voices, 2014a; RNAO, 2002, 2006a; Richmond PRA, 2013). Una metasíntesis de la literatura y otras revisiones describen que la inclusión de la persona en la planificación de los cuidados personaliza éstos mediante el reconocimiento de las fortalezas, esperanzas y preferencias de la persona en relación con los cuidados,

basándose en las creencias individuales, los valores, la cultura y el contexto vital (Dancet et al., 2010; Morgan & Yoder, 2012; Pelzang, 2010; Richards et al., 2007; Robinson et al., 2008; Thompson, 2009). La perspectiva de la persona debe mantenerse como punto central durante el proceso de planificación para asegurar que el plan de cuidados es personalizado, se dirige a las necesidades únicas de la persona y sus circunstancias vitales, y se compone de estrategias basadas en la evidencia adecuadas a las necesidades de salud de la persona (Crandall, White, Schultheis, & Talerico, 2007; National Ageing Research Institute, 2006; RNAO, 2002, 2006a; Taylor et al., 2013).

### RECOMENDACIÓN 2.2:

Comprometerse con la persona en la creación de un modelo participativo de toma de decisiones, respetando su derecho a elegir las intervenciones que prefiera para su salud, mediante:

- 1) La colaboración con la persona en la identificación de sus prioridades y objetivos en relación con los cuidados de salud,
- 2) El intercambio de información para promover la comprensión de las opciones disponibles para los cuidados de salud de modo que la persona pueda tomar una decisión informada, y
- 3) El respeto a la persona como experta en sí misma y en su vida.

Nivel de evidencia = la

## Discusión de la evidencia:

Al planificar los cuidados y servicios, los profesionales de la salud deben comprometerse con la persona en la creación de un modelo participativo de toma de decisiones compartida, respetando su derecho a elegir las intervenciones que prefiere para su salud (Elwyn et al., 2012; Lewis, 2009; National Ageing Research Institute, 2006). Un modelo participativo de toma de decisiones respeta el derecho de la persona a elegir las intervenciones de cuidados que satisfagan sus objetivos de salud. Un modelo participativo incluye: (1) colaborar con la persona para la identificación de sus prioridades y objetivos respecto a los cuidados de salud, (2) compartir información para promover la comprensión de las opciones de cuidados de salud disponibles, de modo que la persona pueda tomar una decisión informada, y (3) el respeto a la persona como experta en sí misma y en su vida.

### Colaboración con la persona para identificar prioridades y objetivos

Durante las reuniones de planificación, los profesionales de la salud deben dedicar tiempo a la persona para conocerla y entender su contexto de vida desde su perspectiva. Esta colaboración promueve la identificación de las necesidades reales y potenciales de salud (CNO, 2014b; RNAO, 2002, 2006a). Los profesionales de la salud deben colaborar con la persona para identificar sus prioridades y objetivos en relación con los cuidados, empoderarla y actuar como un recurso, proporcionando información sobre las opciones de cuidados basados en la evidencia disponibles que son coherentes con las fortalezas, las circunstancias vitales, las creencias, las necesidades, los valores y las preferencias de la persona (CNO, 2014b; Conway et al., 2006; Frampton et al., 2008; Grant et al., 2013; National Research Corporation Canada, 2014; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a; Robinson et al., 2008). Una revisión narrativa de ensayos controlados aleatorizados identificó que la utilización de preguntas abiertas, la provisión de información y la respuesta positiva a la persona empodera y permite a los profesionales de la salud ayudar a la persona a explorar sus experiencias, sus objetivos y sus preferencias para los cuidados de salud (Smith, Dwamena, Grover, Coffey, & Frankel, 2011). La Tabla 4 contiene ejemplos de preguntas que las enfermeras y otros miembros del equipo de salud pueden formular para comprender las prioridades y los objetivos de cuidados de la persona.

**Tabla 4. Búsqueda de prioridades y objetivos de cuidados**

Los profesionales de la salud deben formular las siguientes preguntas:

- ¿Qué supone esta situación para usted?
- ¿Qué preguntas se plantea?
- ¿Qué es lo más importante para usted?
- ¿Cuáles son sus objetivos?
- ¿Cuáles son sus fortalezas?
- ¿Qué espera que suceda?
- ¿Cómo ve el futuro?
- ¿Cuáles son sus preocupaciones?
- ¿Cómo podemos (el equipo de salud) ayudarle?

Fuentes: RNAO, 2002, 2006a.

Con un entendimiento mutuo de aquello que más importa a la persona, el profesional de la salud y la persona pueden discutir las opciones, planificar y priorizar conjuntamente los cuidados que tienen más trascendencia para ambos. La participación activa de la persona como colaborador en el cuidado debe documentarse para mostrar que ha participado de forma activa en el proceso de toma de decisiones y ha hecho elecciones informadas para su plan de cuidados junto con los profesionales de la salud.

### El intercambio de información para promover la comprensión de las opciones disponibles

Es importante que la persona entienda la necesidad de tomar una decisión respecto a los cuidados y que él o ella reciba un apoyo adecuado de los miembros del equipo de salud durante el proceso de toma de decisiones (Makoul & Clayman, 2006; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a). La enfermera y otros miembros del equipo de salud deben estar disponibles para proporcionar su experiencia clínica y sus perspectivas sobre prácticas basadas en la evidencia cuando debatan y negocien con la persona decisiones en relación a los cuidados (Ambresin et al., 2013; Foster et al., 2013; Makoul & Clayman, 2006; National Voices, 2014e). Los profesionales de la salud deben ayudar a la persona a través del proceso de toma de decisiones<sup>G</sup> para que pueda elegir su opción de cuidados deseada(s) (Frampton et al., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014b; National Voices, 2014e).

Al explorar las opciones de cuidados durante las reuniones de planificación, las enfermeras y otros miembros del equipo de salud deben iniciar el proceso preguntando a la persona lo que sabe acerca de las opciones actuales y disponibles para sus cuidados (conocimiento) y explorar lo que la persona piensa que necesita (información y enseñanza) en base a sus propias experiencias de salud y sus circunstancias vitales (National Voices, 2014b; National Voices, 2014e; Ward, 2005). La **Tabla 5** muestra ejemplos de preguntas que los miembros del equipo de salud pueden utilizar para explorar el conocimiento de la persona sobre las opciones de cuidados disponibles e identificar las necesidades de cuidados desde la perspectiva de la persona.

**Tabla 5. Exploración de conocimientos acerca de las opciones y necesidades de cuidados**

Los profesionales de la salud deben formular las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles cree que son sus opciones?
- ¿Cómo cree que va a suceder?
- ¿Puede imaginárselo?
- ¿Qué necesita para que (...)?
- ¿Qué información utilizará?
- ¿Qué le podría ayudar a (...)?
- ¿Cuál cree usted que es su papel en sus cuidados?
- ¿Qué opciones está dispuesto y es capaz de llevar a cabo?
- ¿Qué espera o cree que va a conseguir?

Fuentes: NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a.

El proceso de planificación de los servicios de salud requiere que, después de considerar las opciones disponibles, la persona, desde su perspectiva, juzgue y decida sobre la mejor opción(es) para sus cuidados. Los profesionales de la salud deben buscar la confirmación de la persona en relación a si las opciones que se ofrecen son coherentes con lo que es importante para ella y su contexto de vida, y ratificar que siente que ha recibido la información suficiente para tomar una decisión sobre los cuidados (Foster et al., 2013; Makoul & Clayman, 2006; National Voices, 2014e; NICE, 2012, 2014; Ward, 2005). Para mejorar el criterio y el proceso de toma de decisiones de la persona sobre las opciones disponibles, los profesionales de la salud deben tener en cuenta y abordar lo siguiente:

- El conocimiento especializado necesario (p.ej., la información que la persona precise sobre los efectos secundarios y los riesgos de diversos medicamentos utilizados para tratar su enfermedad),
- Los valores y objetivos de la persona,
- Los beneficios, daños (riesgos) y las incertidumbres científicas,
- Cualquier alternativa viable,
- El tiempo del que dispone la persona para tomar una decisión, y
- Grado de participación deseado por la persona en las decisiones sobre sus cuidados.

(Leise, 2013; National Voices, 2014e; RNAO, 2002, 2006a).

A la persona se le debe dar información sobre las opciones de tratamiento basadas en la evidencia de un modo que le permita tomar una decisión (Elwyn et al., 2012; National Voices, 2014b, 2014e; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a). Los profesionales de la salud deben proporcionar la información sin sesgo o sin tratar de influir en la persona hacia alguna de las opciones (National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014b, 2014e; Stacey et al., 2014).

Al planificar el cuidado, se debe ofrecer ayuda para la decisión<sup>G</sup> (p.ej., folletos, vídeos, asesoramiento, apoyo de iguales, entrenamiento y herramientas) y se debe utilizar para complementar las explicaciones de los profesionales de la salud sobre las opciones disponibles para los cuidados (Légaré et al., 2010; National Voices, 2014e; NICE, 2012, 2014; Stacey et al., 2014). La ayuda para la decisión proporciona estructura al proceso de toma de decisiones. Ayuda a los profesionales de la salud a describir los potenciales beneficios y perjuicios (riesgos), de manera que permite a la persona entender las implicaciones de elegir una opción de cuidados sobre otra. También ayuda a la persona a tomar una decisión final sobre la opción deseada para el cuidado, basado en lo que ella valora (perspectivas cognitiva, psicológica, emocional, física, social, cultural y espiritual) y en lo que considera importante para su salud y sus circunstancias vitales (Ambresin et al., 2013; Leise, 2013; Makoul & Clayman, 2006; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a; Stacey et al., 2014; Winsor et al., 2013). Para una lista de instituciones que ofrecen ayuda para la decisión sobre los cuidados centrados en la persona y la familia, véase el **Anexo E**.

### El respeto a la persona como experta en sí misma y en su vida

La persona y su familia (dentro del círculo de los cuidados) deben ser los que tomen las decisiones clave en la planificación de los cuidados y los servicios de salud (McCance et al., 2011; RNAO, 2002, 2006a; Saint Elizabeth, 2011). El compartir las decisiones sobre los cuidados requiere un entendimiento mutuo respecto a que la persona es la experta en sí misma y en su situación vital, y los profesionales de la salud son los expertos en las prácticas basadas en la evidencia y en la legislación en materia de salud (Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; RNAO, 2002, 2006a; Robinson et al., 2008).

A menudo, la falta de comunicación o de comprensión de la perspectiva del otro da lugar a conflictos (RNAO, 2012c). Al planificar los cuidados, es un derecho de la persona poder elegir las estrategias de intervención que respondan a sus preferencias y objetivos en relación con los cuidados, basándose en sus creencias, sus valores y su situación vital, incluso si los demás no perciben la elección de la persona como la mejor (Frampton et al., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a; Winsor et al., 2013). Los profesionales de la salud deben ser capaces de dejar de lado sus valores y opiniones personales, y respetar que la persona pueda tener diferentes prioridades y pueda tomar una decisión para sus cuidados diferente a la decisión que el profesional de la salud tomaría (NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a; Smith et al., 2011). Si se presenta un conflicto ético, los profesionales de la salud no deben abandonar a la persona, sino que deben seguir promoviendo su alfabetización en salud, en un ambiente de empoderamiento que sea seguro, libre de vergüenza y culpa y carente de estigma (RNAO, 2012b). Los profesionales de la salud deben escuchar, entender y responder con información y recursos (incluida la legislación) para apoyar la toma de decisiones informada, al tiempo que respetan las decisiones de la persona sobre los cuidados y su salud (CNO, 2013b; Frampton et al., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; RNAO, 2002, 2006a; Smith et al., 2011).

## 3.0 IMPLANTACIÓN

### RECOMENDACIÓN 3.1:

Personalizar los cuidados y servicios para garantizar que los cuidados no se lleven a cabo desde la perspectiva del profesional de la salud y la institución, colaborando con la persona en:

- 1) Los componentes de los cuidados,
- 2) Funciones y responsabilidades en los cuidados, y
- 3) Estrategias de comunicación.

Nivel de evidencia = la



## Discusión de la evidencia:

Para mejorar la experiencia de cuidados de la persona, la prestación de los servicios de salud debe ser flexible y planificada en torno a las necesidades de la persona de forma integral (Alzheimer Society, 2011; Ambresin et al., 2013; Frampton et al., 2008; McCance et al., 2011; Olsson et al., 2013; Saint Elizabeth, 2011). El contacto con el sistema de salud durante los estados de salud cambiantes causa agotamiento físico y mental, estrés y sufrimiento, y pueden afectar a la vida de una persona (Foster et al., 2013). Las revisiones sistemáticas de la literatura describen que los profesionales de la salud deben anticiparse a las necesidades integrales de la persona con el fin de prestar servicios, entender el contexto de los cuidados (unidades de agudos, crónicos, comunitarios y atención primaria), y considerar la singularidad de cada persona y su capacidad de participar en su propio cuidado (Alzheimer Society, 2011; Ambresin et al., 2013; Brownie & Nancarrow, 2013; Conway et al., 2006; Dancet et al., 2010; Franzel et al., 2013; Thompson, 2009). La colaboración con la persona en los siguientes aspectos asegura que la prestación de los cuidados y los servicios es personalizada y no impulsada sólo desde la perspectiva del profesional de la salud y la institución: (1) los componentes de los cuidados, (2) las funciones y responsabilidades en la prestación de cuidados, y (3) las estrategias de comunicación (Alzheimer Society, 2011; Ciuffo et al., 2011; Corlett & Twycross, 2006; Frampton et al., 2008; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Morgan & Yoder, 2012; National Voices, 2014a).

### Los componentes de los cuidados

La manera en la que se personaliza la prestación de los cuidados dependerá de los deseos de la persona (Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; Robinson et al., 2008; Thompson, 2009). Los profesionales de la salud pueden mejorar la personalización de los cuidados tratando de comprender las preferencias de la persona y colaborando con ella en los componentes de los cuidados, como la hora deseada para el cuidado personal, las comidas y el horario de las mismas, los horarios de las consultas, las prioridades para establecer una agenda de reuniones con los profesionales de la salud, el nivel de participación deseado en los informes durante el cambio de turno, las preferencias para el acceso a la historia clínica, y la presencia de la familia durante la reanimación, la respuesta rápida o situaciones sensibles (p.ej., desorientación y agresión) (Ambresin et al., 2013; Dagnone, 2009; Frampton et al., 2008; Grant et al., 2013; McCormack & McCance, 2006; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014e; Renzaho et al., 2013; Saint Elizabeth, 2011).

Las enfermeras y otros profesionales de la salud deben apoyar la presencia de la familia según los deseos de la persona (Ciuffo et al., 2011; Frampton et al., 2008; RNAO, 2002, 2006a). La flexibilidad en relación con las horas de visita mejora la experiencia de la persona y la satisfacción con los cuidados y los servicios de salud. La literatura no describe ningún aumento en la carga de trabajo de los profesionales de la salud o retrasos en la prestación de cuidados cuando hay horarios de visitas flexibles (Ciuffo et al., 2011). Por lo tanto, las enfermeras deben adaptarse a horarios abiertos de visita para satisfacer las preferencias de la persona y de su familia. Sin embargo, en situaciones en las que el momento de los cuidados es fundamental y pueda tener un impacto en las horas de visita, la enfermera debe explicar la situación a la persona de manera que pueda entenderlo y llegar a un consenso sobre el horario de visitas.

Para mejorar la satisfacción y la experiencia de los cuidados de salud de la persona, las enfermeras deben personalizar los componentes de los cuidados que favorezcan el bienestar físico de la persona (Monsivais & Engebretson, 2011; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014a; Tzelepis et al., 2014). Esto incluye el abordaje de las necesidades biomédicas (biológicas y fisiológicas) que afectan a la salud general de la persona. Dos dimensiones importantes que se deben abordar son el manejo del dolor y el confort físico (incluyendo la ayuda en las actividades de la vida diaria) (ACSQHC, 2011; Conway et al., 2006; Frampton et al., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; NICE, 2012, 2014; Saint Elizabeth, 2011). Una revisión reciente de la literatura describió los enfoques del cuidado centrado en la persona y la familia en centros de cuidados crónicos e identificó que las necesidades básicas fisiológicas y de seguridad de los residentes se debían cumplir antes de abordar las funciones de nivel superior (p.ej., el amor, la estima y la auto actualización [véase las necesidades de Maslow en el siguiente enlace: <http://psychclassics.yorku.ca/Maslow/motivation.htm>]) (Brownie & Nancarrow, 2013).

Cuando hay una diferencia en las expectativas de cuidados entre la persona y el profesional de la salud, la colaboración puede ayudar a: (a) explorar la perspectiva de la persona; (b) explorar la perspectiva del profesional de la salud y de la institución sanitaria; (c) aceptar que hay una diferencia de opinión, sin juzgar; (d) crear una comprensión compartida de lo que todos están dispuestos a hacer; y (e) llegar a un mutuo acuerdo para la solución y planificación de la prestación de los cuidados y los servicios (ACSQHC, 2011; Corlett & Twycross, 2006; Dagnone, 2009; Saint Elizabeth, 2011).

### Las funciones y responsabilidades en la prestación de los cuidados

Para promover el empoderamiento y el manejo de los cuidados, todas las personas dentro del círculo de cuidados deben entender sus funciones y responsabilidades en relación con el equipo formal de salud que aborda cada componente de los cuidados (Corlett & Twycross, 2006; McBroom & Enriquez, 2009; Say et al., 2006). Una metátesis cualitativa de la literatura observó que las personas que viven con enfermedades crónicas y que jugaron un papel en el manejo de sus propios cuidados en un programa comunitario demostraron una mejor comprensión de su diagnóstico, experimentaron menos barreras psicológicas y sociales en los cuidados y describieron un aumento en su socialización (Winzelberg, Williams, Preisser, Zimmerman, & Sloane, 2005).

Las enfermeras no deben asumir que saben lo que es mejor para la persona que está recibiendo los cuidados y decidir unilateralmente el papel y los aspectos de cuidados que la persona puede asumir (Corlett & Twycross, 2006). En cambio, deben colaborar con la persona para determinar en qué aspectos de la prestación de cuidados la persona siente que es importante participar y debatir cómo puede lograrse (p.ej., los padres que bañan a un bebé prematuro en una unidad de cuidados intensivos para que puedan continuar con el vínculo durante la hospitalización) (Ciuffo et al., 2011; Corlett & Twycross, 2006; Franzel et al., 2013; Johnson et al., 2008; Mikkelsen & Frederiksen, 2011). Por otra parte, si la persona demuestra una ambivalencia o renuncia a participar en la prestación de algunos aspectos de los cuidados, los profesionales de la salud deben apoyarla para que participe con el nivel de compromiso que desea (Conway et al., 2006; Hudon et al., 2012; RNAO, 2002, 2006a).

### Las estrategias de comunicación

La comunicación bidireccional efectiva entre los profesionales de la salud y la persona es un componente importante en la prestación de cuidados y es esencial para mejorar la experiencia de cuidados de la persona (NICE, 2012, 2014). A menudo, la persona carece de confianza en sus profesionales de la salud y puede creer que se reservan información sobre su estado de salud (National Research Corporation Canada, 2014). Para reducir estos temores y promover la confianza, la seguridad, la calidad y la continuidad de los cuidados, las enfermeras y otros profesionales de la salud deben establecer procesos de comunicación efectivos, que faciliten el acceso temprano a la información de salud aceptable y precisa sobre el estado clínico de la persona, el progreso y el pronóstico y los procesos de cuidados (National Research Corporation Canada, 2014; RNAO, 2013a, 2014a).

Las acciones y comportamientos de los profesionales de la salud son fundamentales en la prestación de cuidados centrados en la persona y la familia (Brownie & Nancarrow, 2013; Ciuffo et al., 2011; Corlett & Twycross, 2006). Por lo tanto, las estrategias de comunicación (el contacto visual directo, la sonrisa y las muestras de emociones) utilizadas por los profesionales de la salud deben animar a la persona a sentirse segura para expresar sus sentimientos e ideas en cada interacción, y ayudar a desarrollar, aún más, la relación terapéutica con la persona (MacKean et al., 2012; Widger et al., 2009). Por ejemplo, los padres de los niños aprecian, en particular, que los profesionales de la salud sean capaces de mostrar cordialidad, amabilidad, compasión y sensibilidad, especialmente al compartir malas noticias (Foster et al., 2013; Widger et al., 2009). La **Tabla 6** recoge algunas de las características del comportamiento y de la comunicación del profesional de la salud que se sabe mejoran la efectividad de los cuidados si se utilizan en la interacción con la persona. En el **Anexo E** encontrará una lista de instituciones que ofrecen herramientas o programas de apoyo para mejorar la comunicación de los profesionales de la salud en los cuidados centrados en la persona y la familia.

**Tabla 6. Comportamientos que mejoran la efectividad de los cuidados**

- Utilización de las habilidades de comunicación abiertas (si fuera apropiado) al explorar la experiencia de cuidados de salud de la persona.
- Escuchar sin interrupciones.
- Provocar emociones y responder a ellas mediante empatía, comprensión y atención.
- Ser sensible a las dimensiones no médicas de los cuidados (creencias culturales, valores y espiritualidad).
- Ocuparse del confort físico.
- Proporcionar esperanza, expresando apoyo, y estar dispuesto a ayudar.
- Emplear tiempo en los cuidados (sin prisas).
- Utilizar un enfoque positivo para motivar, animar y legitimar las experiencias de la persona sobre la salud.
- Proporcionar información y recomendaciones específicas basadas en la evidencia para un cambio de comportamiento.
- Explicar los cuidados y el tratamiento enlazándolos con las necesidades de cuidados de la persona.
- Adaptar las estrategias de comunicación en base a las necesidades de alfabetización en salud, la cultura y el lenguaje de la persona y de su familia.
- Asesorar, reconociendo y aceptando la elección de cuidados y servicios de la persona.

*Fuentes:* ACSQHC, 2011; Aujoulat et al., 2007; Duggan et al., 2006; Hudon et al., 2012; Makoul & Clayman, 2006; Olsson et al., 2013; RNAO, 2002, 2006a; Smith et al., 2011.

### RECOMENDACIÓN 3.2:

Colaborar con la persona para adaptar las estrategias para el autocuidado en base a las características de la persona y sus preferencias para el aprendizaje.

Nivel de evidencia = V

### Discusión de la evidencia:

Todas las personas pueden afrontar los retos de manejar su salud, por lo que las enfermeras tienen un papel que desempeñar para asegurar que la persona adquiera los conocimientos, las habilidades y los comportamientos (alfabetización en salud) necesarios para la autogestión<sup>G</sup> - la capacidad de promover, mantener y mejorar su salud (RNAO, 2012b). La alfabetización en salud, directamente relacionada con la capacidad para la autogestión de los cuidados, significa que la persona puede acceder, comprender, evaluar y aplicar la información sobre salud al tomar decisiones, y tiene la capacidad o los apoyos necesarios para superar cualquier barrera relacional, cognitiva, afectiva, física, psicológica y social (de lenguaje, cultural, espiritual, simbólica y de experiencias vitales) que interfiera en su capacidad de autogestión de sus cuidados (Foster et al., 2013; National Voices, 2014b, 2014c, 2014d, 2014e; RNAO, 2002, 2006a, 2012b; Widger et al., 2009; Winsor et al., 2013).

Para promover la capacidad para el autocuidado (en la medida en que la persona sea capaz), las enfermeras deben colaborar con la persona para adaptar las estrategias (información y educación) basándose en las características individuales de la persona y las preferencias de aprendizaje (National Voices, 2014b, 2014d; RNAO, 2002, 2006a, 2012b; Saint Elizabeth, 2011). Los profesionales de la salud pueden apoyar el desarrollo de la alfabetización en salud de la persona y fomentar su confianza para llevar a cabo acciones y actividades necesarias para su salud y bienestar mediante la utilización de un modelo de colaboración para el aprendizaje que sea integral y que incluya lo siguiente:

- Empoderar a la persona en el contexto de la relación terapéutica, para que adquiera los conocimientos y las habilidades necesarias para la autogestión de los cuidados,
- Reconocer las fortalezas de la persona, la experiencia y su contribución a la autogestión de los cuidados,
- Determinar los conocimientos actuales de la persona con el fin de iniciar el proceso de creación de vínculos entre el conocimiento antiguo y el nuevo,
- Intercambiar conocimientos e información libremente, para que la persona comience a comprender y a profundizar en lo que se necesita para promover, mantener y mejorar su salud. Esto implica:
  - adaptar la información sobre salud para que coincida con las necesidades de aprendizaje de la persona,
  - evitar el uso de la jerga médica,
  - facilitar que la persona acceda a los profesionales de la salud y a los compañeros para obtener información y explicar la información de forma paulatina y crear conocimiento en la persona progresivamente en el tiempo,
- Proporcionar tiempo para que la persona absorba y procese la nueva información, y
- Ayudar a la persona a aceptar nuevas ideas para adoptar habilidades y acciones (en la medida en que sea capaz) que le permitan la autogestión de sus cuidados

(Conway et al., 2006; Foster et al., 2013; Frampton et al., 2008; RNAO, 2012b; Saint Elizabeth, 2011; Widger et al., 2009).

La comunicación efectiva por parte de los profesionales de la salud es fundamental para informar y educar de forma que se promueva la capacidad de la persona para la autogestión de sus cuidados (McCance et al., 2011; McCormack & McCance, 2006; Saint Elizabeth, 2011). Las enfermeras deben adaptar las estrategias, como la formación y los materiales educativos, para adecuarse a las características de la persona (p.ej., la cultura, la alfabetización en salud y el nivel de lenguaje) y sus preferencias de aprendizaje (p.ej., formato escrito, verbal, visual o electrónico) (Haywood, Marshall, & Fitzpatrick, 2006; National Voices, 2014d; RNAO, 2012b; Renzaho et al., 2013; Richards et al., 2007). Todas las herramientas y estrategias de comunicación (p.ej., demostración de lo aprendido<sup>6</sup>) para apoyar la alfabetización en salud de la persona en la autogestión de sus cuidados deben: (a) estar relacionadas con las prioridades y las necesidades de cuidados de la persona, (b) presentarse en el formato preferido por la persona (p.ej., escrito, verbal, visual, etc.), y (c) tener el nivel adecuado y el lenguaje preferido por la persona (Foster et al., 2013; Johnson et al., 2008; National Voices, 2014b, 2014d; RNAO, 2002, 2006a, 2012b; Smith et al., 2011; Widger et al., 2009).

## 4.0 EVALUACIÓN

### RECOMENDACIÓN 4.1:

Obtener retroalimentación de la persona para determinar su satisfacción con el cuidado y si los cuidados prestados están centrados en la persona y la familia.

Nivel de evidencia = la

### Discusión de la evidencia:

Una evaluación de los cuidados debe comenzar desde la perspectiva de la persona que los recibe. Las revisiones sistemáticas de la literatura proponen que los miembros del equipo de salud deben buscar retroalimentación de la persona respecto a su nivel de satisfacción con los cuidados, con el fin de monitorizar los resultados de los cuidados centrados en la persona y la familia (Duncan, Best, & Hagen, 2010; National Ageing Research Institute, 2006; NICE, 2012, 2014; Robinson et al., 2008). Al prestar cuidados, los profesionales de la salud deben proporcionar a la persona la información sobre “lo que puede esperar”, de modo que la persona pueda monitorizar y evaluar si se han cumplido las expectativas. La evaluación basada en la propia experiencia de la persona es la mejor manera de evaluar los cuidados recibidos y determinar qué se podría hacer para mejorar la prestación de los mismos. Esto se puede lograr mediante discusiones que animen a la persona a expresar sus necesidades y proporcionar retroalimentación continua sobre los cuidados (NICE, 2012, 2014).

La literatura no describe ninguna medida global de satisfacción con los cuidados centrados en la persona y la familia. Sin embargo, la medición de las características comunes de este concepto es una solución (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007; Hobbs, 2009; Holmstrom & Roing, 2010; Kitson et al., 2013; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; Robinson et al., 2008; Slater, 2006; The Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center, 2012). Por lo tanto, para evaluar los cuidados recibidos, los profesionales de la salud deben obtener y monitorizar de forma continuada la opinión de la persona, con el fin de determinar si los episodios de cuidados contienen las siguientes características de los cuidados centrados en la persona y la familia:

- La persona ha sido tratada como colaboradora dentro de la relación terapéutica (CNO, 2013b; Holmstrom & Roing, 2010; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; National Ageing Research Institute, 2006; RNAO, 2002, 2006a, 2006b).
- Ha habido comunicación respetuosa, veraz y clara entre los profesionales de la salud y la persona (Holmstrom & Roing, 2010; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010).
- La persona se ha sentido segura, se han tratado sus temores y preocupaciones, no ha sentido que los cuidados se realizaban con prisa y los profesionales de la salud han pasado suficiente tiempo con ella (Foster et al., 2013; Widger et al., 2009).
- Los profesionales de la salud han proporcionado cuidados y servicios para satisfacer de forma integral las necesidades de la persona, y no sólo las necesidades dictadas por su enfermedad (Holmstrom & Roing, 2010; Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; Slater, 2006).
- La persona ha participado activamente con los profesionales de la salud (responsabilidad compartida) en la toma de decisiones y en la adaptación de sus cuidados, teniendo en cuenta sus creencias, valores, cultura, idioma, preferencias de cuidados y sus circunstancias vitales (Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Robinson et al., 2008; Santen & Hemphill, 2011).
- Los profesionales de la salud han debatido prácticas basadas en la evidencia e información con la persona de modo que han ayudado a la persona a entender las opciones de cuidados y a tomar una decisión final sobre la(s) opción(es) que prefiere y que cumplan con sus objetivos y contexto vital (es decir, el consentimiento informado<sup>G</sup> para los cuidados y el tratamiento) (Holmstrom & Roing, 2010; Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; NICE, 2012, 2014; Pelzang, 2010; Simm et al., 2011).

Es importante obtener retroalimentación continua de la persona sobre los aspectos de los cuidados que son importantes para ella. Una revisión de la literatura describió que las enfermeras percibieron como lo más importante sus habilidades psicológicas (p.ej., la capacidad para proporcionar comodidad, anticiparse a las necesidades de cuidados de la persona y construir relaciones de confianza), mientras que la persona valoró más la competencia de las enfermeras (habilidades técnicas y comportamientos en las actividades de enfermería) y su capacidad para llevar a cabo los cuidados (NICE, 2014). Sin embargo, la satisfacción general con los cuidados estaba relacionada con la amabilidad de las enfermeras en lugar de con su competencia.

Debe evaluarse la colaboración entre los profesionales de la salud y la persona desde que se inicia hasta que finaliza (Shaller, 2007). La monitorización y la retroalimentación tempranas y continuadas de la efectividad de la colaboración entre todos los participantes, respecto a las relaciones durante los procesos de cuidados, ayuda a establecer un plan individualizado de cuidados y a determinar la efectividad de las estrategias de cuidados, facilita la identificación de lagunas o barreras en los cuidados y promueve la creación de nuevas orientaciones para el cuidado que optimicen los resultados clínicos y mejoren la satisfacción y la experiencia de la persona con los cuidados y servicios de salud.

Para mejorar de forma continua la calidad de los servicios de salud desde la perspectiva de la persona, se debe compartir con el equipo de salud cualquier información recibida de la persona respecto a las lagunas en los cuidados, para que tengan la oportunidad de mejorar la prestación de sus servicios (Frampton et al., 2008; Saint Elizabeth, 2011). Por lo tanto, la obtención de información sobre la experiencia de cuidados debe ser intencional y diaria, en tiempo real y debe documentarse. Debe demostrarse que el equipo de salud hace buen uso de la retroalimentación para mejorar la prestación de los cuidados a la persona, y no sólo se utiliza de forma retrospectiva después del alta o al final de un episodio de cuidados.



# Recomendaciones para la formación

## 5.0 FORMACIÓN

### RECOMENDACIÓN 5.1:

Formar a los profesionales de la salud, como mínimo, en las siguientes características de los cuidados centrados en la persona y la familia para mejorar los resultados clínicos y la satisfacción de la persona respecto a los cuidados:

- 1) Empoderamiento,
- 2) Comunicación, y
- 3) Toma de decisiones compartida.

Nivel de evidencia = Ia

### Discusión de la evidencia:

De acuerdo con una revisión sistemática de la literatura, los profesionales de la salud que reciben formación sobre empoderamiento, comunicación y toma de decisiones compartida (habilidades y procesos) tienen una mayor capacidad para ofrecer unos cuidados centrados en la persona y la familia (McMillan et al., 2013; Saint Elizabeth, 2011). La literatura describe que esta formación mejora los resultados clínicos de la persona y aumenta su satisfacción y su percepción de la calidad de los cuidados (ACSQHC, 2011; Frampton et al., 2008; McCormack & McCance, 2010; McMillan et al., 2013; Saint Elizabeth, 2011).

Los profesionales de la salud deben participar en las oportunidades de desarrollo profesional que contribuyan al aumento de sus conocimientos y capacidades para aplicar en la práctica las siguientes características de los cuidados centrados en la persona y la familia:

- Establecer relaciones terapéuticas y de empoderamiento en las colaboraciones, basadas en la confianza, la presencia comprensiva y el respeto,
- Utilizar la comunicación verbal y no verbal efectiva, que sea completa, imparcial y asertiva,
- Facilitar el momento oportuno en los cuidados y su continuidad,
- Abordar las necesidades y prioridades de la persona integral en relación con los cuidados, y no sólo su enfermedad,
- Incorporar los conocimientos, los valores, las creencias y los antecedentes culturales de la persona en la planificación y prestación de los cuidados,
- Colaborar con la persona y promover su participación en los cuidados a través de la toma de decisiones compartida, y
- Facilitar flujos de información de forma libre

(CNO 2013b; College of Registered Nurses of Manitoba, 2013; Foster et al., 2013; Hobbs, 2009; Holmstrom & Roing, 2010; Kitson et al., 2013; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a, 2006b, 2007; Robinson et al., 2008; Simm et al., 2011; Slater, 2006).

Es crucial que los miembros del equipo interprofesional desarrollen y fomenten colaboraciones sólidas con la persona y su familia para establecer cuidados y servicios de salud adecuados. El desarrollo de esta colaboración sólida requiere de habilidades para el manejo de conflictos. El desarrollo profesional continuo de las enfermeras y de otros profesionales de la salud también debe incluir la formación sobre la resolución efectiva de conflictos, la comunicación interpersonal, y la conciencia de sí mismo para la mejora de la inteligencia emocional y la capacidad para manejar los conflictos (RNAO, 2012b).

### RECOMENDACIÓN 5.2:

Las instituciones docentes incorporarán esta guía en los planes de estudios de las enfermeras y, en su caso, en los planes de estudios de otros profesionales de la salud.

Nivel de evidencia = V

## Discusión de la evidencia:

La integración de esta guía en los planes de estudio de las enfermeras y otros profesionales de la salud asegurará el aprendizaje de los fundamentos para las prácticas basadas en la evidencia relacionadas con los cuidados centrados en la persona y la familia. Para los estudiantes de enfermería y otros profesionales de la salud, es importante tener una comprensión clara de lo que son los cuidados centrados en la persona y la familia, y reconocer que la colaboración que establecen con la persona afecta a su experiencia de salud, su percepción de la calidad y efectividad de los servicios que recibe y a su satisfacción con dichos servicios. Los enfoques destinados a desarrollar el conocimiento y habilidades de los estudiantes en relación con los cuidados centrados en la persona y la familia deberían: (1) dirigirse hacia la experiencia clínica; (2) involucrar a la persona en el aprendizaje de los estudiantes; y (3) utilizar múltiples estrategias de aprendizaje (Conway et al., 2006; RNAO, 2002, 2006a).

### Experiencia clínica

Los estudiantes deben tener la oportunidad de aprender sobre los cuidados centrados en la persona y la familia en entornos clínicos. El desarrollo de las habilidades de los estudiantes debe incluir la participación en conversaciones con la persona para aprender acerca de sus experiencias de cuidado y de salud. La experiencia clínica va más allá de la participación directa en el cuidado. Como un ejercicio de aprendizaje, los estudiantes deben tener la oportunidad de observar, en las instituciones, a los profesionales de la salud prestando cuidados centrados en la persona y la familia (Johnson et al., 2008; RNAO, 2002, 2006a; Saint Elizabeth, 2011).

### La participación de la persona en el aprendizaje de los estudiantes

La literatura respalda que la persona explique su historia a los estudiantes para apoyar su formación en cuidados centrados en la persona y la familia (Johnson et al., 2008). Esta narración proporciona al estudiante una visión de la experiencia vivida por la persona en relación con los cuidados y servicios prestados dentro del sistema de salud.

### Estrategias múltiples de aprendizaje

Se deben utilizar múltiples estrategias de aprendizaje en los planes de estudio de las enfermeras y otros profesionales de la salud, para introducir buenas prácticas asociadas a los cuidados centrados en la persona y la familia. Estas deben incluir un diario, como herramienta para la práctica reflexiva<sup>G</sup>, role-playing, simulaciones, programas informáticos, entrenamiento, talleres y vídeos (Conway et al., 2006; McCormack & McCance, 2010; RNAO, 2002, 2006a).



# Recomendaciones para el Sistema, la Organización y Directrices

## 6.0 SISTEMA, ORGANIZACIÓN Y DIRECTRICES

### RECOMENDACIÓN 6.1:

Crear una cultura institucional que ponga de manifiesto su compromiso con los cuidados centrados en la persona y la familia a través de:

- 1) La demostración de liderazgo y compromiso con este enfoque de cuidados,
- 2) La implicación de la persona en el diseño de los programas y servicios de salud, y
- 3) La construcción de entornos laborales saludables para todos los profesionales de la salud.

Nivel de evidencia = V

### Discusión de la evidencia:

Las instituciones son responsables de crear entornos que pongan de manifiesto el valor de las colaboraciones y prácticas respetuosas en relación con los cuidados centrados en la persona y la familia (Frampton et al., 2008; Shaller, 2007). Para implantar cuidados centrados en la persona y la familia, las instituciones deben creer y valorar este enfoque en la prestación de cuidados y servicios de salud. Las instituciones pueden demostrarlo creando entornos que permitan a los profesionales de la salud aplicar cuidados centrados en la persona y la familia, utilizando sus conocimientos, habilidades y capacidades (de Silva, 2014; Frampton et al., 2008; International Alliance of Patients' Organizations, 2012; Manley et al., 2011; Shaller, 2007). Las instituciones deben crear una cultura centrada en la prestación de cuidados centrados en la persona y la familia a través de: (1) la demostración del liderazgo y compromiso con este enfoque de cuidados, (2) la implicación de la persona en el diseño conjunto de los programas y servicios de salud, y (3) la construcción de entornos laborales saludables para los profesionales de la salud.

### Demostración del liderazgo y compromiso

Los dirigentes son responsables de establecer las prioridades y orientaciones basadas en la misión y visión de su institución. Por lo tanto, deben comprometerse a incorporar las características de los cuidados centrados en la persona y la familia en su cultura institucional a través de:

- Incluir las características de este concepto en la misión, visión, declaraciones de intenciones y en las estrategias de la institución, para demostrar un compromiso con los cuidados centrados en la persona y la familia,
- Diseñar y establecer una Carta de derechos para las personas que acceden a los servicios de salud (véase el **Anexo F** para aspectos comunes en las Cartas de derechos de los pacientes),
- Actuar como motivador y líder a través del ejemplo, con conductas de cuidados centrados en el paciente y la familia en los encuentros con el personal,

- Garantizar que los recursos están disponibles para:
  - el desarrollo continuo (formación y asesoramiento) del personal en relación con los cuidados centrados en la persona y la familia, para mejorar sus habilidades y su capacidad para ofrecer dichos cuidados en la práctica, y
  - la educación de los usuarios del sistema de salud, con el fin de asegurar su participación significativa en los comités para diseñar cuidados y servicios centrados en la persona y la familia,
- Monitorizar, recopilar y evaluar los datos sobre la experiencia de cuidados y servicios de salud de los individuos, y utilizar estas perspectivas para impulsar mejoras institucionales, e
- Incorporar las expectativas de los cuidados centrados en la persona y la familia en los diseños de los sistemas de la institución (revisión de las políticas, desarrollo de procedimientos, prácticas de contratación y evaluaciones del desempeño del personal)

(ACSQHC, 2011; Alzheimer Society, 2011; CMA, 2010; CMA & CNA, 2011; Ciuffo et al., 2011; Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Conway et al., 2006; Frampton et al., 2008; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; Hernandez, Conrad, Marcus-Smith, Reed, & Watts, 2013; Johnson et al., 2008; KPMG, 2009; MacKean et al., 2012; Manley et al., 2011; McCance et al., 2011; McCormack & McCance, 2006; Pelzang, 2010; RNAO, 2002, 2006a, 2013b; Shaller, 2007).

### La participación de la persona

Es importante buscar las historias personales sobre la experiencia de cuidados de las personas y hacer que participen como colaboradores activos, con roles significativos y en las reuniones dentro de la institución, para mejorar la calidad de los servicios de salud (ACSQHC, 2011; American Hospital Association & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2004; CMA, 2010; Frampton et al., 2008; KPMG, 2009; Lewis, 2009). Esto garantiza que las perspectivas de los individuos sobre los cuidados y servicios de salud son centrales en la planificación de programas de salud, para la mejora de la calidad y en el diseño del sistema (Frampton et al., 2008; NICE, 2012, 2014; WHO, 2007a, 2007b). Las oportunidades de colaboración incluyen: tener un papel en el consejo de administración, en paneles de asesores, en asociaciones de familiares y residentes, y en la contratación y orientación del personal; participar en grupos de trabajo clave, como los de mejora de la calidad, y en la planificación estratégica para el diseño de programas e instalaciones, políticas, formación e investigación (Frampton et al., 2008; Saint Elizabeth, 2011).

### Creación de entornos laborales saludables

Mantener un enfoque de cuidados centrados en la persona y la familia requiere que todo el personal trabaje en un entorno favorable (ACSQHC, 2011; Frampton et al., 2008; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; Manley et al., 2011; RNAO, 2002, 2006a, 2008, 2013a, 2013b; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007). Con el fin de ofrecer unos cuidados centrados en la persona y la familia, el personal debe sentirse valorado y respetado, ser realmente cuidado (incluyendo el apoyo emocional), y recibir reconocimiento y elogios de los líderes por sus logros cuando colaboren de manera efectiva con la persona y personalicen los cuidados (Frampton et al., 2008; Hernandez et al., 2013; MacKean et al., 2012; McCance et al., 2011; Pelzang, 2010; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007). El liderazgo debe promover la gestión compartida y permitir las opiniones y la retroalimentación de todo el personal (incluyendo a los voluntarios) en relación con la calidad, el diseño y el flujo de trabajo de los cuidados y servicios (Alzheimer Society, 2011; Conway et al., 2006; Frampton et al., 2008; Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Shaller, 2007).

La falta de autonomía de los profesionales de la salud en la práctica dentro de una institución es una barrera para que puedan ofrecer unos cuidados centrados en la persona y la familia, y las instituciones deben establecer políticas y procedimientos que promuevan la autonomía del personal para ofrecer dichos cuidados (National Ageing Research Institute, 2006). Las instituciones deben preparar y ayudar al personal a establecer colaboraciones y participar con la persona, su familia y los cuidadores y otros profesionales de la salud en relaciones de empoderamiento. Si bien se pueden implantar políticas y procedimientos para promover la autonomía profesional, la mejora de la calidad y la continuidad de los cuidados que ayuden en la difusión de las prácticas basadas en la evidencia e informen al personal de su papel

y responsabilidades, estas políticas deben ser flexibles para permitir que el personal aplique en persona los cuidados centrados en la persona y la familia (p.ej., permitiendo las visitas de mascotas en el hospital, teniendo en cuenta los problemas de control de infecciones) (American Hospital Association & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2004; Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Manley et al., 2011). Además, las políticas y procedimientos deben establecerse en colaboración con la persona, el personal y los médicos, para asegurarse de que están representadas todas las perspectivas (p.ej., la política sobre las horas de visita debe definirse en base a las aportaciones de los usuarios de los servicios de salud y del personal de la institución) (Ciuffo et al., 2011; Morgan & Yoder, 2012).

### RECOMENDACIÓN 6.2:

Diseñar un ambiente que mejore de forma demostrable la experiencia de la persona en relación con los cuidados de salud a través de:

- 1) La creación de entornos de curación,
- 2) La flexibilidad y la colaboración para personalizar las rutinas de cuidados,
- 3) La mejora en la accesibilidad a los cuidados y servicios,
- 4) La mejora de la continuidad y la coordinación de los cuidados y los servicios durante las transiciones y
- 5) La provisión de la continuidad de los cuidadores.

Nivel de evidencia = V

## Discusión de la evidencia:

Las instituciones deben diseñar entornos de cuidados que incluyan aquellas características que se sabe afectan a la experiencia de los individuos y a la satisfacción con la prestación de servicios de salud. Esto incluye: (1) crear entornos de curación; (2) ser flexible y colaborar en la personalización de las rutinas de cuidados; (3) mejorar la accesibilidad a los cuidados y los servicios; (4) mejorar la continuidad y la coordinación de los cuidados y los servicios durante las transiciones; y (5) promover la continuidad de los cuidadores (ACSQHC, 2011; Frampton et al., 2008; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; RNAO, 2002, 2006a; Saint Elizabeth, 2011).

### Creación de entornos de curación

El entorno de una institución (espacio físico, las vistas, los olores y los sonidos) juega un papel importante en la experiencia de la persona y, posteriormente, en su recuerdo de los cuidados (Frampton et al., 2008; RNAO, 2002, 2006a; Shaller, 2007). El entorno físico inmediato de la persona debe ser personalizado, basándose en los comentarios de la persona respecto a las características que ayudarán en la curación. Por ejemplo, los objetos personales y las fotografías pueden crear un entorno más hogareño y ayudar a la persona a mantener su sentido de identidad y conexión con la familia durante su estancia (RNAO, 2002, 2006a). Para mejorar la experiencia con los cuidados y servicios de salud, las instituciones deben colaborar activamente con la persona para mejorar o rediseñar aspectos del entorno que son frustrantes o que presentan desafíos -por ejemplo, la señalización de los accesos o la colocación de señales para ayudar con las indicaciones, la reducción de las barreras físicas y otras barreras para el personal (p.ej., utilizar controles de enfermería divididos y proporcionar tarjetas de identificación al personal), la mejora en el diseño de las batas de hospital, el uso de aromas neutros o políticas de reducción de olores para evitar reacciones alérgicas, la utilización de colores para decorar la pared y muebles para hacer el entorno más parecido a una casa y menos a una institución, y la reducción del desorden en los pasillos (equipamiento) (ACSQHC, 2011; Frampton et al., 2008; Johnson et al., 2008; Saint Elizabeth, 2011).

## Flexibilidad y colaboración para personalizar las rutinas de cuidados

El acceso al sistema de salud para recibir cuidados y servicios puede ser deshumanizador y confuso (Alzheimer Society, 2011; Gottlieb, Gottlieb, & Shamian, 2012). Involucrar a la persona en la planificación y en la toma de decisiones sobre sus cuidados de salud le ayuda a mantener su autonomía y un cierto grado de independencia (Alzheimer Society, 2011; Brownie & Nancarrow, 2013; Frampton et al., 2008; RNAO, 2002, 2006a; Say et al., 2006). Algunas áreas de prestación de servicios que se pueden personalizar en las instituciones incluyen: las opciones de comida, el horario de las comidas, la programación de los procedimientos, los procesos de desescalada (p.ej., evitar el uso de contenciones físicas o químicas) y ofrecer actividades trascendentes (p.ej., terapia ocupacional y de ocio, música y pintura) (Alzheimer Society, 2011; Frampton et al., 2008).

## Mejora en la accesibilidad a los cuidados y servicios

Las personas necesitan acceder a los cuidados y servicios de salud en el momento adecuado. Por lo tanto, las instituciones necesitan mejorar la accesibilidad en áreas normalmente consideradas problemáticas por las personas que utilizan el sistema de salud, como la ubicación de los servicios, el transporte, el aparcamiento, la programación, la disponibilidad de citas, los tiempos de espera, el acceso a la atención primaria y la derivación a los especialistas (CMA, 2010; CMA & CNA, 2011; KPMG, 2009; Lewis, 2009; National Ageing Research Institute, 2006; National Research Corporation Canada, 2014; RNAO, 2012a, 2014b).

La escasez de personal se traduce en la falta de tiempo dedicado a la persona, tareas inconsistentes y una gran carga asistencial, que constituyen barreras importantes para que los profesionales de la salud sean capaces de prestar cuidados centrados en la persona y la familia (Alzheimer Society, 2011; Foster et al., 2010; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010). Las instituciones deben mejorar la accesibilidad de las personas a los equipos de salud diseñando un modelo de cuidados que les anime a emplear más tiempo para hablar de los cuidados con la persona. Esto ayuda a asegurar que la persona tenga tiempo para aclarar y procesar la información que necesita para tomar decisiones sobre sus cuidados (Cancer Journey Portfolio, 2012; Frampton et al., 2008; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014a, 2014b, 2014e; RNAO, 2002, 2006a; Tzelepis et al., 2014).

Al discutir las opciones de cuidados, los profesionales de la salud deben dedicar más tiempo a: (a) escuchar las historias de la persona y a colaborar con ella para determinar sus necesidades de cuidados en función de sus preferencias, valores y creencias; y (b) evaluar los resultados y los pasos a seguir en los cuidados (Frampton et al., 2008; RNAO, 2002, 2006a, 2014a). Proporcionar a la persona el acceso a su historia clínica, a las bibliotecas médicas de la institución y a las tecnologías y redes sociales (p.ej., los quioscos de información y ordenadores con acceso a internet) facilita la transferencia de información de salud a la persona para su educación (Lewis, 2009; RNAO, 2013a). Los profesionales de la salud podrían entonces dedicar tiempo a discutir los materiales a los que ha accedido la persona con el fin de mejorar la alfabetización en salud para el autocuidado y la toma de decisiones (Johnson et al., 2008; National Voices, 2014b; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007).

## Mejora de la continuidad y la coordinación de los cuidados y los servicios durante las transiciones

La coordinación efectiva de los servicios de salud para la persona, dentro, entre, y a través de las instituciones y los profesionales de la salud, es fundamental para la continuidad de los cuidados e influye en la seguridad y la experiencia de cuidados de la persona (Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Frampton et al., 2008; Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care, 2013; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014a; RNAO, 2014a; Saint Elizabeth, 2011). La falta de coordinación efectiva de los servicios entre el equipo interprofesional puede afectar a la capacidad del profesional que presta la asistencia para ver qué cuidados integrales requiere la persona (Pelzang, 2010; RNAO, 2013a, 2014a). Las instituciones deben establecer sistemas (procesos de planificación de las transiciones, sistemas de tránsito y procedimientos para el seguimiento) para ayudar a los miembros del equipo interprofesional a coordinar y personalizar los cuidados de las personas en procesos de transiciones de cuidados<sup>G</sup> (Cancer Journey Portfolio, 2012; Committee on

Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Frampton et al., 2008; Harun, Harrison, & Young, 2013; Johnson et al., 2008; Murray et al., 2006; National Voices, 2014a; RNAO, 2014a; Saint Elizabeth, 2011; Tzelepis et al., 2014). **Un sistema de salud integrado ayuda a los miembros del equipo interprofesional a trabajar en colaboración con la persona a través de múltiples entornos para planificar los cuidados y servicios y mantener la continuidad de los cuidados durante las transiciones** (Alzheimer Society, 2011; Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Foster et al., 2010; MacKean et al., 2012; National Research Corporation Canada, 2014; RNAO, 2013a, 2014a).

Durante las transiciones de cuidados, la utilización de tecnologías de la información en salud mejora la calidad, la seguridad y la comunicación de las necesidades de cuidados (Dagnone, 2009; Frampton et al., 2008; KPMG, 2009). La historia clínica electrónica ayuda en el enfoque de cuidados centrados en la persona y la familia, puesto que mejora la comunicación de la información, en aspectos como: las creencias de la persona, los valores, los objetivos, las preferencias (basadas en el diagnóstico) y las decisiones sobre las intervenciones de cuidados (medicación, tratamiento); los resultados (pruebas, informes, la respuesta de la persona al tratamiento); y el seguimiento de los requisitos necesarios para unos cuidados coordinados e integrados entre diferentes entornos y profesionales de la salud (KPMG, 2009; RNAO, 2014a; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007; The Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center, 2012). **Un buen liderazgo también debe establecer políticas y procedimientos que permitan a la persona tener acceso a su historia clínica electrónica** (Frampton et al., 2008).

### Provisión de la continuidad de los cuidadores

La continuidad de los cuidadores es fundamental para: la continuidad de los cuidados, la construcción de relaciones de respeto con la persona a través del tiempo, el conocimiento de la persona para la personalización de sus cuidados y para la mejora de la experiencia de cuidados (KPMG, 2009; Manley et al., 2011; NICE, 2012, 2014; RNAO, 2002, 2006a). La creación de un entorno que favorezca la continuidad de los cuidados tiene el potencial de mejorar la experiencia de cuidados de la persona, reducir la utilización de los servicios de salud y los costes (National Voices, 2014a). Las instituciones deben esforzarse por proporcionar la continuidad de los cuidadores para que la persona experimente relaciones terapéuticas coherentes que le den sentido de seguridad, pertenencia y colaboración con los profesionales de la salud a través de la continuidad de su cuidado (Cancer Journey Portfolio, 2012; International Alliance of Patients' Organizations, 2012; Irwin & Richardson, 2006; McCance et al., 2011; RNAO, 2002, 2006a).

#### RECOMENDACIÓN 6.3:

Obtener de la persona retroalimentación continua para determinar si su experiencia con los cuidados y los servicios de salud se corresponde con cuidados centrados en la persona y la familia, y utilizar esta información para hacer mejoras en todos los niveles del sistema de salud.

Nivel de evidencia = III

### Discusión de la evidencia:

En Canadá y en otros países, se están llevando a cabo iniciativas de transformación para mejorar la experiencia de las personas con los cuidados y los servicios prestados dentro del sistema de salud (ACSQHC, 2011; Baker, Bankart, & Murtagh, 2009; Lewis, 2009; National Voices, 2014a). **Se debe mantener a la persona como eje central de las mejoras de la calidad** (Conway et al., 2006; Johnson et al., 2008; WHO, 2007a). La promoción de las colaboraciones entre las instituciones de salud y la persona para mejorar el diseño y la prestación de servicios del sistema de salud y la salud de la población se puede hacer de forma individual o con grupos de personas y sus comunidades. Consulte el apartado *Antecedentes*, donde encontrará un resumen de iniciativas y ejemplos recientes.

La literatura describe que los cuidados centrados en la persona y la familia mejoran la adopción de comportamientos saludables, el estado funcional, el bienestar psicosocial, la capacidad de autocuidado, la continuidad de los cuidados y la seguridad de la persona, y disminuye la utilización del sistema de salud (Gumpert & Dill, 2013; Hoff, Weller, & Depuccio, 2012). Las instituciones deben utilizar múltiples estrategias para diseñar y mejorar sus programas desde la perspectiva de la persona, con el fin de mejorar el nivel de satisfacción con la prestación de los cuidados y servicios (Frampton et al., 2008; Hernandez et al., 2013; National Ageing Research Institute, 2006). Por lo tanto, las instituciones deben buscar la retroalimentación continua de la persona en relación a sus experiencias con los servicios de salud y deben asegurarse de que han cumplido con sus prioridades de cuidados (p.ej., el respeto, el acceso oportuno a los cuidados y servicios, los entornos de cuidados, la comunicación y la colaboración en las decisiones sobre la salud, la continuidad y la coordinación de los cuidados, la comunicación y la competencia cultural) (Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Frampton et al., 2008; Greene et al., 2012; Hernandez et al., 2013; National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014a; 2014b, 2014d, 2014e; RNAO, 2002, 2006a). La obtención continuada de retroalimentación, la reflexión y la adopción de medidas para mejorar la calidad ayudan a las instituciones a mantener su foco en la persona y demostrar que la retroalimentación se utilizan para mejorar aspectos de la prestación de servicios (continuidad de los cuidados y retención del personal), puesto que tienen un impacto en la experiencia de los cuidados (Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Frampton et al., 2008; National Ageing Research Institute, 2006).

No hay una herramienta o un enfoque único disponible para medir todos los componentes de los cuidados centrados en la persona y la familia (de Silva, 2014; Edvardsson & Innes, 2010; Frampton et al., 2008). Por lo tanto, para medir la experiencia de los cuidados desde la perspectiva de la persona y el personal, las instituciones deben utilizar múltiples estrategias (p.ej., estudios de caso, observación, entrevistas y discusión de grupos pequeños) y herramientas de evaluación basadas en la evidencia (p.ej., cuestionarios y encuestas) (Cancer Journey Portfolio, 2012; de Silva, 2014; Frampton et al., 2008; Richmond PRA, 2013). El **Anexo E** contiene una lista de instituciones que poseen herramientas para la evaluación de los cuidados centrados en la persona y la familia. Se debe preguntar a la persona si desea participar en una evaluación de sus cuidados y cuál sería su método preferido de evaluación (p.ej., teléfono, encuesta u otros) (Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012; Manley et al., 2011).

Las instituciones deben seleccionar las medidas de evaluación en colaboración con las poblaciones a las que prestan servicios y con su personal, para garantizar el consenso<sup>G</sup> sobre los elementos relacionados con los cuidados centrados en la persona y la familia (Greene et al., 2012; Health Education and Training Institute, 2012; International Alliance of Patients' Organizations, 2012; Richmond PRA, 2013). Las instituciones también deben considerar el momento y la frecuencia de las evaluaciones relacionadas con el desempeño o las lagunas en los cuidados y servicios de salud (de Silva, 2014). Las evaluaciones deben realizarse antes y después de implantar cuidados centrados en la persona y la familia (Ambresin et al., 2013; de Silva, 2014; Frampton et al., 2008). Por ejemplo, si el personal asiste a sesiones formativas sobre los componentes de los cuidados centrados en la persona y la familia, se deben realizar evaluaciones antes y después de la formación, para determinar el conocimiento inicial y medir la mejora tras las sesiones formativas.

**RECOMENDACIÓN 6.4:**

Las agencias gubernamentales y organismos reguladores deben monitorizar, medir y utilizar la información de las instituciones en relación con la experiencia de la persona sobre los cuidados de salud para mejorar el desempeño del sistema de salud.

Nivel de evidencia = la

**Discusión de la evidencia:**

Las agencias de salud gubernamentales y los organismos reguladores desempeñan un papel importante en monitorizar y medir la información de las instituciones en relación con la experiencia de salud de los individuos, y en utilizar esa información para la mejora del desempeño del sistema de salud (prestación de los cuidados y los servicios) (Ambresin et al., 2013; Hernandez et al., 2013). La legislación y las normativas definen la responsabilidad institucional respecto a la calidad y la experiencia con los cuidados y servicios de salud de las poblaciones a las que atienden (Hernandez et al., 2013).

Por ejemplo, el gobierno de Ontario aprobó la *Ley de Cuidados excelentes para todos (Excellent Care for All Act, 2010)* (2010) (ECFAA) para regular la forma en que se prestan los cuidados y servicios en el sistema de salud de la provincia. Al reconocer que la experiencia de la persona es una parte importante de la calidad de los cuidados de salud, la ECFAA tiene por objeto garantizar que la persona está en el centro del sistema de salud, que las decisiones sobre los cuidados se basan en la mejor evidencia disponible y que las mejoras se centran en la calidad de los cuidados de salud y la prestación de servicios. El Preámbulo de la ECFAA describe las creencias y los compromisos de las personas de Ontario y su gobierno con respecto a la salud, incluyendo su compromiso por “asegurar que las instituciones de salud sean sensibles y responsables ante el público, y se centren en la creación de una experiencia positiva del paciente y la prestación de cuidados de salud de alta calidad”. Las disposiciones de la ECFAA establecen diversos requisitos para las instituciones de salud sujetas a la ley, tales como: establecer comités de calidad para informar sobre cuestiones relevantes (secciones 3-4); realizar encuestas a las personas que han accedido a los servicios, a los cuidadores y al personal (sección 5); establecer un proceso de relación con el paciente para mejorar su experiencia (sección 6); y desarrollar y poner a disposición pública los planes anuales de mejora de calidad (sección 8). Dicha información se puede utilizar para mejorar el rendimiento general del sistema de salud.

Las agencias de salud gubernamentales y los organismos reguladores deben supervisar el desempeño de todas las instituciones de salud para asegurar que la mejora de la calidad general de los cuidados y los servicios prestados dentro del sistema de salud mejora realmente la experiencia de cuidados de las personas (Corlett & Twycross, 2006; Hernandez et al., 2013).

# Lagunas en la Investigación e Implicaciones Futuras

El panel de expertos de RNAO, al revisar la evidencia para esta guía, identificó las áreas prioritarias de investigación recogidas en la **Tabla 7**. Se han clasificado en líneas generales como investigación sobre la práctica, los resultados y el sistema de salud.

**Tabla 7. Áreas de investigación prioritaria sobre la práctica, los resultados y el sistema de salud**

CATEGORÍA	ÁREA DE INVESTIGACIÓN PRIORITARIA
Investigación sobre la práctica	Prácticas de cuidados centrados en la persona y la familia que optimicen los resultados de salud (enfermedad y bienestar)
	Términos normalizados y definiciones del concepto y de los componentes que constituyen los cuidados centrados en la persona y la familia
	Aspectos de la colaboración en la salud (entre los profesionales de la salud y la persona) que repercutan en los resultados de salud
	Papel de la enfermería en la prestación de cuidados centrados en la persona y la familia
	Implicaciones de las iniciativas de cuidados centrados en la persona y la familia en la práctica como equipo interprofesional
	Prácticas efectivas de los profesionales de la salud que mejoren la participación de diversas poblaciones en el tratamiento
	Ayuda a la decisión basada en la evidencia validada según la edad y la población
	Técnicas efectivas que promuevan un enfoque de cuidados centrados en la persona y la familia cuando se utilice la tecnología para las consultas (p.ej., la Red de Telesalud de Ontario)
	Intervenciones de los profesionales de la salud para mejorar la implicación de la persona en la toma de decisiones sobre los cuidados de salud
	Efecto de la formación en la capacidad de los profesionales de la salud para aplicar cuidados centrados en la persona y la familia
	Intervenciones efectivas que mejoren la competencia cultural de los profesionales de la salud
	Prácticas de comunicación efectivas que faciliten la toma de decisiones éticas de los padres con respecto a los cuidados de sus hijos
	Aspectos de los cuidados en los que los padres pueden implicarse durante la hospitalización de un niño para mejorar su participación en los cuidados
Aplicaciones tecnológicas de información efectivas para promover los cuidados centrados en la persona y la familia	



CATEGORÍA	ÁREA DE INVESTIGACIÓN PRIORITARIA
Investigación sobre los resultados	Iniciativas efectivas de transformación de los cuidados de salud (p.ej., marketing y páginas web) para mejorar la salud (prevención y promoción)
	Impactos en la persona, la institución y el sistema de salud del modelo de cuidados centrado en la persona
	Impacto de la toma de decisiones compartida en los resultados de salud
	Impacto de la participación activa de la persona en la toma de decisiones sobre su salud y en los resultados clínicos
	Impacto de las aplicaciones tecnológicas de información en la salud de la persona y en la práctica de los profesionales sanitarios
	Impacto de las políticas de personal en los resultados clínicos de la persona y su satisfacción con los cuidados
	Efecto de la formación a los profesionales de la salud sobre la aplicación de cuidados centrados en la persona y la familia
	Efecto de los entornos propicios para los cuidados centrados en la persona y la familia sobre la salud de la persona y su satisfacción con los cuidados
	Impacto de la participación de la persona y su familia en el desarrollo e implantación de estrategias de recursos humanos para el personal (p.ej., contratos y retención) sobre la satisfacción de la persona con los cuidados
Investigación sobre el sistema de salud	Conductas específicas de cuidados centrados en la persona y la familia (roles y responsabilidades de los profesionales de la salud) que mejoran la calidad de los cuidados en todos los niveles del sistema de salud (micro, meso y macro)
	Antecedentes y condiciones previas que crean y mantienen culturas de cuidados centrados en la persona y la familia en todos los niveles del sistema de salud
	Impacto de las iniciativas de transformación de los cuidados (p.ej., marketing y páginas web) en la participación de la persona y la familia en la reforma del sistema de salud
	Políticas institucionales y gubernamentales que mejoran la participación de la persona y la familia en la investigación en salud (diseño, implantación y evaluación de los estudios de investigación) y la reforma del sistema
	Indicadores universales normalizados dirigidos a los aspectos de los cuidados centrados en la persona y la familia que mejoran los resultados clínicos y el desempeño del sistema de salud
	Impactos a corto y largo plazo de los cuidados centrados en la persona y la familia sobre la salud y la utilización del sistema de salud
	Impactos de la mejora en la accesibilidad y utilización del sistema de salud en los resultados clínicos y del sistema

Esta tabla, aunque no es exhaustiva, constituye un intento de identificar y priorizar la investigación necesaria respecto a los cuidados centrados en la persona y la familia. Muchas de las recomendaciones de esta guía se basan en evidencia de investigación cuantitativa y cualitativa; otras se basan en la opinión del panel de expertos de RNAO. Es necesario contar con más investigación sustancial para validar algunas de las recomendaciones. El aumento de la evidencia procedente de la investigación dará lugar a la mejora de las prácticas de cuidados centrados en la persona y la familia.

## Estrategias de implantación

La implantación de las guías en el punto asistencial es una tarea exigente y polifacética, ya que los cambios en la práctica requieren algo más que la sensibilización y difusión de las guías. Las guías deben adaptarse a las necesidades de cada entorno de práctica de forma sistemática y participativa, para garantizar que las recomendaciones se ajustan a cada contexto local (Harrison, Graham, Fervers, & Hoek, 2013). La *Herramienta de implantación de guías de práctica clínica* de RNAO (2012d) ofrece un proceso basado en la evidencia para llevarlo a cabo (véase **Anexo G**).

La *Herramienta* se fundamenta en nueva evidencia indicativa de que la correcta asimilación de las buenas prácticas en el ámbito sanitario es más probable cuando:

- Los responsables de todos los niveles se comprometen con la implantación de las guías;
- Las guías que han de implantarse se seleccionan mediante un proceso sistemático y participativo;
- Se identifica a las partes para quienes las guías son de interés y se logra que se impliquen en su implantación;
- Se evalúa la preparación del entorno para la implantación de las guías;
- Se adapta la guía al contexto local;
- Se consideran y abordan los facilitadores y barreras para el uso de la guía;
- Se desarrollan intervenciones destinadas a promover el uso de la guía;
- Se monitoriza y se da soporte al uso de la guía de forma sistemática;
- Se evalúa el impacto de la guía como parte del proceso; y
- Existen recursos adecuados para completar todos los aspectos de la implantación.

La *Herramienta* emplea el marco de “Del conocimiento a la acción” (Straus, Tetroe, Graham, Zwarenstein, & Bhattacharyya, 2009) para demostrar los pasos que son necesarios para la investigación y la síntesis del conocimiento. También guía la adaptación del nuevo conocimiento al contexto local, así como su implantación. Este marco recomienda identificar y utilizar herramientas, como las guías, para identificar las lagunas en el conocimiento e iniciar el proceso de adaptación del nuevo conocimiento a los entornos locales.

RNAO está comprometida a maximizar el despliegue y la implantación de nuestras Guías de Buenas Prácticas. Para ello, empleamos enfoques coordinados de difusión de las Guías que incluyen diversas estrategias, entre ellas: 1) La Red de impulsores de guías de buenas prácticas (Nursing Best Practice Champion Network<sup>®</sup>) que desarrolla la capacidad de cada enfermera para fomentar la sensibilización, el compromiso y la adopción de las guías de buenas prácticas; 2) los Conjuntos de normas enfermeras<sup>G</sup> que recogen afirmaciones claras, concisas y viables sobre intervenciones, extraídas de las recomendaciones para la práctica de las GBPs que puede incorporarse a las historias clínicas electrónicas (y usarse también en entornos en los que se usa solo papel o que combinan ambas opciones); y 3) la designación de instituciones como Best Practice Spotlight Organization<sup>®</sup> (BPSO<sup>®</sup>), que fomentan la implantación de las buenas prácticas a nivel institucional y del sistema. Las instituciones reconocidas como BPSO<sup>®</sup> se centran en desarrollar una cultura basada en la evidencia, con el mandato específico de implantar, evaluar y mantener diversas guías de RNAO. Además, ofrecemos anualmente oportunidades de formación para el desarrollo de las capacidades sobre guías concretas y sobre cómo implantarlas (RNAO, 2012d).

Se puede consultar información sobre estrategias de implantación en:

- Red de impulsores de guías de buenas prácticas de RNAO: <http://RNAO.ca/bpg/get-involved/champions>
- Conjuntos de normas enfermeras de RNAO <http://rnao.ca/bpg/initiatives/nursing-order-sets>
- Best Practice Spotlight Organizations<sup>®</sup> de RNAO: <http://RNAO.ca/bpg/bpso>
- Talleres de formación de RNAO sobre desarrollo de capacidades y otras oportunidades de desarrollo profesional: <http://RNAO.ca/events>

## Evaluación y Seguimiento de la Guía

A medida que vaya implantando las recomendaciones de esta guía, por favor, considere cómo va a monitorizar y evaluar su implantación e impacto.

La **Tabla 8** se basa en el marco descrito en la *Herramienta de implantación de guías de buenas prácticas* de RNAO (2012d) e ilustra algunos indicadores específicos para monitorizar y evaluar la implantación de esta Guía.

**Tabla 8. Indicadores de Estructura, Proceso y Resultado para monitorizar y evaluar esta Guía**

TIPO DE INDICADOR		
ESTRUCTURA	PROCESO	RESULTADO
<p>Estos indicadores se refieren a los apoyos y recursos que precisa el sistema de salud o la institución sanitaria o académica para lograr la implantación satisfactoria de la guía <i>Cuidados centrados en la persona y la familia</i>.</p>	<p>Estos indicadores evalúan si se han implantado las buenas prácticas sobre educación, formación y práctica de los profesionales de la salud para mejorar los cuidados centrados en la persona y la familia.</p>	<p>Estos indicadores evalúan el impacto de la implantación de las recomendaciones de la Guía en los resultados de las instituciones sanitarias, los profesionales de la salud y los usuarios.</p>
<p>Disponibilidad en el sistema de estructuras para situar a la persona como eje central de la prestación de los servicios de salud y apoyar su participación en la mejora del sistema de salud (p.ej., existencia de una legislación como la Ley de cuidados excelentes para todos y las Redes de integración de la salud local)</p> <p>Disponibilidad de políticas integradas en todo el sistema en consonancia con las buenas prácticas y las recomendaciones de la guía para apoyar un sistema de salud centrado en la persona y la familia.</p>	<p>Porcentaje de personas que participan en la formación de los estudiantes de grado contándoles sus historias y experiencias de cuidados y servicios de salud</p> <p>Porcentaje de enfermeras que completaron una revisión anual del desempeño.</p> <p>Porcentaje de enfermeras recién contratadas que asistieron a una sesión de orientación relacionada con las buenas prácticas de cuidados centrados en la persona y la familia.</p>	<p>Coste-efectividad demostrada de los cuidados centrados en la persona y la familia (p.ej., la continuidad de los cuidadores, la disponibilidad de ayuda para las decisiones y materiales educativos, e historia clínica electrónica y herramientas para la documentación).</p> <p>Porcentaje de profesionales de la salud (por ejemplo, enfermeras) que refieren estar satisfechas con la formación y el entrenamiento impartidos para la mejora de sus conocimientos y habilidades relacionados con los cuidados centrados en la persona y la familia (p.ej., la toma de decisiones compartida, el empoderamiento, la comunicación y el manejo efectivo de los conflictos).</p> <p>Porcentaje de enfermeras que demuestran autorreflexión relacionada con la prestación de cuidados centrados en la persona y la familia, en la evaluación más reciente del desempeño.</p>

TIPO DE INDICADOR		
ESTRUCTURA	PROCESO	RESULTADO
<p>Disponibilidad de medidas estandarizadas en el sistema para monitorizar la experiencia de cuidados de la persona.</p> <p>Las instituciones establecen como prioridad estratégica los cuidados centrados en la persona y la familia e integran las características del concepto en su misión, visión, valores, políticas y procedimientos, en la contratación de personal, y en la orientación de los programas y el diseño de los servicios.</p> <p>Las instituciones tienen en marcha procesos que aseguran la participación de la persona y su comunidad y del personal en la planificación y evaluación de los programas y servicios.</p> <p>Las instituciones adoptan un modelo de cuidados que promueve la coordinación de los cuidados y la continuidad de los profesionales de la salud.</p> <p>Disponibilidad de recursos educativos (p.ej., en múltiples formatos: escrito, verbal, vídeo y hablado) y ayudas a la toma de decisión dentro de una institución para aumentar la alfabetización en salud de la persona y su capacidad para tomar decisiones sobre sus cuidados.</p> <p>Disponibilidad de herramientas de documentación que apoyen los cuidados centrados en la persona y la familia entre los miembros del equipo de salud y la persona.</p>	<p>*Porcentaje de planes de cuidados que describen las creencias, los valores, la cultura, los objetivos y las preferencias de la persona para garantizar servicios de salud personalizados.</p> <p>Porcentaje de personas que recibieron información libre, fluida e imparcial en la forma y lenguaje que ellos deseaban para mejorar sus conocimientos sobre salud.</p> <p>*Porcentaje de personas a las que los profesionales de la salud preguntaron o encuestaron sobre su satisfacción y la experiencia de cuidados.</p>	<p>Porcentaje de profesionales de la salud que asisten a comités y consejos como participantes activos para la mejora en el servicio o el rediseño del programa (p.ej., iniciativas para entornos laborales saludables).</p> <p>Porcentaje de programación del personal que demuestra que los profesionales de la salud planifican los cuidados a la misma persona a lo largo del tiempo.</p> <p>Porcentaje de personas que experimentaron una mala coordinación de los cuidados durante las transiciones dando como resultado una mayor utilización de los servicios, la readmisión inesperada o eventos adversos.</p> <p>Porcentaje de juntas, consejos y comités con la persona como asesor para ayudar en la reforma o mejora de la prestación de cuidados a nivel local, provincial y gubernamental.</p> <p>*Porcentaje de personas que describen una mayor satisfacción con la experiencia de cuidados relacionada con:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ *ser tratadas con respeto y amabilidad (por las enfermeras)</li> <li>■ ser tratadas como una persona de forma integral (biopsicosocial y espiritual) y no sólo por su estado o enfermedad (cuidados holísticos)</li> <li>■ ser preguntadas sobre quiénes son los familiares que desea incluir en su círculo de cuidados y el nivel deseado de participación</li> <li>■ ser preguntadas sobre el nivel de participación activa que desean en sus cuidados (planificación, toma de decisiones)</li> <li>■ ser preguntadas sobre sus prioridades y objetivos de cuidados y si esas preferencias se integraron en el plan de cuidados personalizados (p.ej., preferencias sobre las horas de visita, la comida, el horario de las comidas y los cuidados personales)</li> <li>■ *ser escuchadas (por las enfermeras)</li> </ul>

TIPO DE INDICADOR		
ESTRUCTURA	PROCESO	RESULTADO
<p>Evaluaciones anuales del desempeño en las instituciones que enfatizan la práctica reflexiva y el desarrollo profesional continuado para promover la utilización de cuidados centrados en la persona y la familia por parte de todo el personal de enfermería.</p> <p>Disponibilidad de financiación para promover una cultura de cuidados centrados en la persona y la familia.</p> <p>Estructuras habilitadas para facilitar la integración de la teoría y las prácticas basadas en la evidencia asociadas con los cuidados centrados en la persona y la familia en los planes de formación de los profesionales de la salud (p.ej., la persona está implicada en el diseño de programas de formación para promover su experiencia de los cuidados).</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ haber tenido tiempo e información suficientes, dado por las enfermeras (*explicado de un modo comprensible) para tomar una decisión informada sobre las opciones deseadas de cuidados</li> <li>■ ser capaz de acceder y documentar su historia clínica</li> </ul> <p>Porcentaje de personas que reciben servicios de salud y estuvieron satisfechas con la manera en que su profesional de la salud se comunicaba (p.ej., utilización de comunicación verbal y no verbal) para promover confianza, empoderando para implicar a la persona en la planificación y en la toma de decisiones sobre sus cuidados de su salud.</p> <p>Porcentaje de personas que demuestran mayores conocimientos de salud para la autogestión de su salud y bienestar.</p>

\*Estos indicadores de proceso y de resultados se han tomado de NQuIRE® Data Dictionary for the RNAO BPG Client Centred Care (RNAO y la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud [Investén-isciii], 2012).

Otros recursos de RNAO para la evaluación y monitorización de las Guías de Buenas Prácticas:

- Nursing Quality Indicators for Reporting and Evaluation® (NQuIRE®) (Indicadores de calidad enfermera para la elaboración de informes y la evaluación), diseñado para las Best Practice Spotlight Organizations® (BPSO®) para monitorizar de forma sistemática el progreso y evaluar los resultados de la implantación de las guías de buenas prácticas de RNAO en sus respectivas instituciones. NQuIRE® es la primera iniciativa internacional de mejora de la calidad de este tipo, consistente en una base de datos de indicadores de calidad extraídos de las recomendaciones de las Guías de Buenas Prácticas clínicas seleccionadas por RNAO. Por favor visite <http://rnao.ca/bpg/initiatives/nquire> para más información.
- Los conjuntos de normas enfermeras (order set) integrados en las historias clínicas electrónicas ofrecen un mecanismo de obtención electrónica de datos sobre indicadores de proceso. La posibilidad de vincular los indicadores de estructura y de proceso con los resultados concretos del paciente ayuda a determinar el impacto de la implantación de la guía sobre resultados en salud concretos. Por favor visite <http://rnao.ca/ehealth/nursingordersets> para más información.

# Proceso de Actualización y Revisión de la Guía

La Asociación profesional de enfermeras de Ontario (RNAO) se compromete a actualizar sus Guías de Buenas Prácticas de la siguiente manera:

1. Cada GBPs será revisada por un panel de expertos en el área temática cada cinco años tras la publicación de la edición anterior.
2. El personal del Centro de Asuntos Internacionales y de Guías de Buenas Prácticas de RNAO (IABPG, por sus siglas en inglés) realizará un seguimiento de las nuevas revisiones sistemáticas, ensayos controlados aleatorizados y otra literatura relevante en el tema.
3. Basándose en ese seguimiento, el personal del IABPG podrá recomendar un periodo de revisión anticipado para una GBPs en particular. Se consultará a los miembros del panel original de expertos y a otros especialistas y expertos en la materia para ayudar a tomar la decisión de examinar y revisar la GBPs de forma anticipada al plazo propuesto.
4. Tres meses antes de que finalice el plazo marcado, el personal del IABPG comienza a planificar la revisión mediante:
  - a) La invitación a especialistas en la materia a participar en el panel de expertos. Dicho panel estará compuesto por los miembros del panel de expertos original, así como otros especialistas recomendados y expertos.
  - b) La recopilación de los comentarios recibidos y las dudas planteadas durante la implantación, incluyendo comentarios y experiencias de los BPSOs® y otros centros de implantación en relación a sus experiencias.
  - c) La recopilación de nuevas guías de buenas prácticas clínicas en el área de interés y la realización de una revisión sistemática de la evidencia.
  - d) El desarrollo de un plan de trabajo detallado con plazos y resultados para la elaboración de una nueva edición de la GBPs.
5. Se difundirán las nuevas ediciones de la GBPs basándose en las estructuras y en los procesos establecidos.



# Referencias

- Agency for Healthcare Research and Quality. (2014a). *Defining the PCMH*. Retrieved from <http://www.pcmh.ahrq.gov/page/defining-pcmh>
- Agency for Healthcare Research and Quality. (2014b). *Patient-centered care*. Retrieved from <http://www.pcmh.ahrq.gov/page/patient-centered-care>
- Alliance for Health Policy and Systems Research & World Health Organization (WHO). (2012). *Health policy and systems research: A methodology reader* (Abr. ed.). Retrieved from <http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/reader/en/>
- Alzheimer Society. (2011). *Guidelines for care: Person-centred care of people with dementia living in care homes*. Retrieved from [http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture\\_change\\_framework\\_e.pdf](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture_change_framework_e.pdf)
- Ambresin, A. E., Bennett, K., Patton, G. C., Sancí, L. A., & Sawyer, S. M. (2013). Assessment of youth-friendly health care: A systematic review of indicators drawn from young people's perspectives. *Journal of Adolescent Health, 52*(6), 670-681.
- American Hospital Association & Institute for Patient- and Family-Centred Care. (2004). *Strategies for leadership: Patient- and family-centered care*. Retrieved from <http://www.aha.org/advocacy-issues/quality/strategies-patientcentered.shtml>
- Arvidsson, E., Andre, M., Borgquist, L., & Carlsson, P. (2010). Priority setting in primary healthcare – Dilemmas and opportunities: A focus group study. *BMC Family Practice, 11*(71), 1-9.
- Attitude. (2003). In *Collins English Dictionary, Complete and Unabridged*. Retrieved from <http://www.thefreedictionary.com/attitude>
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling, 66*(1), 13-20.
- Australian Commission on Safety and Quality in Health Care [ACSQHC]. (2011). *Improving quality and safety through partnerships with patients and consumers*. Retrieved from [http://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2012/03/PCC\\_Paper\\_August.pdf](http://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2012/03/PCC_Paper_August.pdf)
- Baker, C. M., Ogden, S. J., Prapaipanich, W., Keith, C. K., Beattie, L. C., & Nickleson, L. E. (1999). Hospital consolidation: Applying stakeholder analysis to merger life cycle. *Journal of Nursing Administration, 29*(3), 11-20.
- Baker, G. R. (2014). *Evidence boost: A review of research highlighting how patient engagement contributes to improved care*. Retrieved from <http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/reports/evidenceboost-rossbaker-peimprovedcare-e.pdf?sfvrsn=8>
- Baker, R., Bankart, M. J., & Murtagh, G. M. (2009). Do the quality and outcomes framework patient experience indicators reward practices that offer improved access? *British Journal of General Practice, 59*(565), e267-272.
- Balik, B., Conway, J., Zipperer, L., & Watson, J. (2011). *Achieving an exceptional patient and family experience of inpatient hospital care*. (IHI Innovation Series white paper.) Retrieved from Institute for Healthcare Improvement website: <http://www.ihl.org/resources/Pages/IHIWhitePapers/AchievingExceptionalPatientFamilyExperienceInpatientHospitalCareWhitePaper.aspx>

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics* (6th ed.). New York, NY: Oxford University Press.

Black, N., Murphy, M., Lamping, D., McKee, M., Sanderson, C., Askham, J., & Marteau, T. (1999). Consensus development methods: Review of the best practice in creating clinical guidelines. *Journal of Health Services Research and Policy*, 4(4), 236-248.

British Columbia Ministry of Health. (2007). *Primary health care charter—A collaborative approach*. Retrieved from [http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2007/phc\\_charter.pdf](http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2007/phc_charter.pdf)

Brouwers, M., Kho, M. E., Browman, G. P., Burgers, J. S., Cluzeau, F., Feder, G., ... Zitzelsberger, L. (2010). AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *Canadian Medical Association Journal*, 182(108), E839-842.

Brownie, S., & Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: A systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1-10.

Canadian Health Services Research Foundation. (2005). *Conceptualizing and combining evidence for health system guidance*. Retrieved from [http://www.cfhi-fcass.ca/migrated/pdf/insightAction/evidence\\_e.pdf](http://www.cfhi-fcass.ca/migrated/pdf/insightAction/evidence_e.pdf)

Canadian Institute for Health Information. (2014). *Patient experience backgrounder on Canadian hospital experiences survey*. Retrieved from <http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/internet/EN/TabbedContent/health+system+performance/quality+of+care+and+outcomes/patient+experience/cihi014325>

Canadian Medical Association (CMA). (2010). *Health care transformation in Canada*. Retrieved from <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/PolicyPDF/PD10-05.PDF>

Canadian Medical Association (CMA) & Canadian Nurses Association (CNA). (2011). *Principles to guide health care transformation in Canada*. Retrieved from [https://cna-aicc.ca/~media/cna/files/en/guiding\\_principles\\_hc\\_e.pdf](https://cna-aicc.ca/~media/cna/files/en/guiding_principles_hc_e.pdf)

Canadian Patient Safety Institute. (2010) *Patients for patient safety Canada*. Retrieved from <http://www.patientsforpatientsafety.ca/English/Pages/default.aspx>

Cancer Journey Portfolio. (2012). *Navigation: A guide to implementing best practices in person-centred care*. Retrieved from [http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/guide\\_implement\\_nav.pdf](http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/guide_implement_nav.pdf)

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2013). *Descriptive and analytic studies*. Retrieved from [http://www.cdc.gov/globalhealth/fetp/training\\_modules/19/desc-and-analytic-studies\\_ppt\\_final\\_09252013.pdf](http://www.cdc.gov/globalhealth/fetp/training_modules/19/desc-and-analytic-studies_ppt_final_09252013.pdf)

Ciufo, D., Hader, R., & Holly, C. (2011). A comprehensive systematic review of visitation models in adult critical care units within the context of patient- and family-centred care. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 9(4), 362-387.

Clay, M. A., Sikon, A. L., Lypson, M. L., Gomez, A., Kennedy-Malone, L., Bussey-Jones, J., & Bowen, J. L. (2013). Teaching while learning while practicing: Reframing faculty development for the patient-centered medical home. *Academic Medicine*, 88(9), 1215-1219.

College of Nurses of Ontario (CNO). (2013a). *Consent*. Retrieved from [http://www.cno.org/Global/docs/policy/41020\\_consent.pdf](http://www.cno.org/Global/docs/policy/41020_consent.pdf)

College of Nurses of Ontario (CNO). (2013b). *Therapeutic nurse-client relationship, revised 2006*. Retrieved from [http://www.cno.org/Global/docs/prac/41033\\_Therapeutic.pdf](http://www.cno.org/Global/docs/prac/41033_Therapeutic.pdf)



- College of Nurses of Ontario (CNO). (2013c). *Working with unregulated care providers*. Retrieved from [http://www.cno.org/Global/docs/prac/41014\\_workingucp.pdf](http://www.cno.org/Global/docs/prac/41014_workingucp.pdf)
- College of Nurses of Ontario (CNO). (2014a). *Authorizing mechanisms*. Retrieved from [http://www.cno.org/Global/docs/prac/41075\\_AuthorizingMech.pdf](http://www.cno.org/Global/docs/prac/41075_AuthorizingMech.pdf)
- College of Nurses of Ontario (CNO). (2014b). *Competencies for entry-level registered nurse practice*. Retrieved from [http://www.cno.org/Global/docs/reg/41037\\_EntryToPractic\\_final.pdf](http://www.cno.org/Global/docs/reg/41037_EntryToPractic_final.pdf)
- College of Nurses of Ontario (CNO). (2014c). *RHPA: Scope of practice, controlled acts model*. Retrieved from [http://www.cno.org/Global/docs/policy/41052\\_RHPAScope.pdf](http://www.cno.org/Global/docs/policy/41052_RHPAScope.pdf)
- College of Registered Nurses of Manitoba. (2013). *Standards of practice for registered nurses*. Retrieved from <http://www.crnmb.ca/publications-standardscodedocs.php>
- College of Respiratory Therapists of Ontario. (2013). *Implied consent and the circle of care*. Retrieved from <http://www.crto.on.ca/pdf/FAQs/FAQ.Dec.2013.pdf>
- Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404.
- Conway, J., Johnson, B., Edgman-Levitan, S., Schlucter, J., Ford, D., Sodomka, P., & Simmons, L. (2006). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system: A roadmap for the future*. Retrieved from <http://www.ipfcc.org/pdf/Roadmap.pdf>
- Corbett, M., Foster, N., & Ong, B. N. (2009). GP attitudes and self-reported behaviour in primary care consultations for low back pain. *Family Practice*, 26(5), 359-364.
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308-1316.
- Crandall, L. G., White, D. L., Schuldheis, S., & Talerico, K. A. (2007). Initiating person-centered care practices in long-term care facilities. *Journal of gerontological nursing*, 33(11), 47-56.
- Dagnone, T. (2009). *For patients' sake—Patient First Review commissioner's report to the Saskatchewan minister of health*. Retrieved from <http://www.health.gov.sk.ca/patient-first-commissioners-report>
- Dancet, E. A., Nelen, W. L., Sermeus, W., De Leeuw, L., Kremer, J. A., & D'Hooghe, T. M. (2010). The patients' perspective on fertility care: A systematic review. *Human Reproduction Update*, 16(5), 467-487.
- de Silva, D. (2014). *Helping measure person-centred care: A review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care*. Retrieved from <http://www.health.org.uk/publications/helping-measure-person-centred-care/>
- Duggan, P. S., Geller, G., Cooper, L. A., & Beach, M. C. (2006). The moral nature of patient-centeredness: Is it "just the right thing to do"? *Patient Education and Counseling*, 62(2), 271-276.
- Duncan, E., Best, C., & Hagen, S. (2010). Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010(1), doi:10.1002/14651858.CD007297.pub2
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378.

- Edvardsson, D., & Innes, A. (2010). Measuring person-centered care: A critical comparative review of published tools. *The Gerontologist, 50*(6), 834-846.
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. *The Lancet Neurology, 7*(4), 362-367.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... Barry, M. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine, 27*(10), 1361-1367.
- Excellent Care for All Act, 2010*. (2010). S.O. 2010, c. 14, as amended. Retrieved from [http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws\\_statutes\\_10e14\\_e.htm](http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_10e14_e.htm)
- Field, M., & Lohr, K. N. (1990). *Guidelines for clinical practice: Directions for a new program*. Washington, DC: National Academy Press.
- Fleiss, J., Levin, B., & Paik, M. C. (2003). *Statistical methods for rates and proportions* (3rd ed.). New York, NY: John Wiley and Sons.
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2010). Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies, 47*(9), 1184-1193.
- Foster, M., Whitehead, L., Maybee, P., & Cullens, V. (2013). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: A metasynthesis of qualitative research. *Journal of Family Nursing, 19*(4), 431-468.
- Frampton, S., Guastello, S., Brady, C., Hale, M., Horowitz, S., Bennett Smith, S., & Stone, S. (2008). *Patient-centred care improvement guide*. Derby, CT: Planetree.
- Franzel, B., Schwiengershausen, M., Heusser, P., & Berger, B. (2013). Individualised medicine from the perspectives of patients using complementary therapies: A meta-ethnography approach. *BMC Complementary and Alternative Medicine, 13*, 124.
- Glass, N., Moss, C., & Ogle, K. R. (2012). A person-centred lifestyle change intervention model: Working with older people experiencing chronic illness. *International Journal of Nursing Practice, 18*(4), 379-387.
- Gottlieb, L., Gottlieb, B., & Shamian, J. (2012). Principles of strengths-based nursing leadership for strengths-based nursing care: A new paradigm for nursing and healthcare for the 21st century. *Nursing Leadership, 25*(2), 38-50.
- Graffy, J., Eaton, S., Sturt, J., & Chadwick, P. (2009). Personalized care planning for diabetes: Policy lessons from systematic reviews of consultation and self-management interventions. *Primary Health Care Research and Development, 10*(3), 210-222.
- Grant, R. W., Adams, A. S., Bayliss, E. A., & Heisler, M. (2013). Establishing visit priorities for complex patients: A summary of the literature and conceptual model to guide innovative interventions. *Healthcare, 1*(3-4), 117-122.
- Greene, S. M., Tuzzio, L., & Cherkin, D. (2012). A framework for making patient-centered care front and center. *The Permanente Journal, 16*(3), 49-53.
- Guion, W. K., Mishoe, S., Passmore, G. G., & Witter, P. (2010). Development of a concept map to convey understanding of patient and family-centered care. *Journal for Healthcare Quality, 32*(6), 27-32.

- Gumpert, P., & Dill, D. (2013). Transforming medical practices: A significant opportunity for group psychotherapists. *International Journal of Group Psychotherapy*, 63(2), 179-205.
- Harrison, M. B., Graham, I. D., Fervers, B., & van den Hoek, J. (2013). Adapting knowledge to local context. In S. E. Straus, J. Tetroe, & I. D. Graham (Eds.), *Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice* (2nd ed.) (pp. 110-120). Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- Harun, A., Harrison, J. D., & Young, J. M. (2013). Interventions to improve patient participation in the treatment process for culturally and linguistically diverse people with cancer: A systematic review. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 9(2), 99-109.
- Harvey Picker Centre of Innovation and Applied Research in Long-Term Care. (2013). *Person-centered long-term care literature brief*. Derby, CT: Planetree.
- Haywood, K., Marshall, S., & Fitzpatrick, R. (2006). Patient participation in the consultation process: A structured review of intervention strategies. *Patient Education and Counseling*, 63(1-2), 12-23.
- Health Care Consent Act, 1996*. (1996). S.O. 1996, c. 2, Sched. A, as amended. Retrieved from [http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws\\_statutes\\_96h02\\_e.htm](http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_96h02_e.htm)
- Health Care Innovation Working Group. (2012). *From Innovation to Action: The first report of the Health Care Innovation Working Group*. Retrieved from The Council of the Federation website: <http://www.councilofthefederation.ca/en/featured-publications/75-council-of-the-federation-to-meet-in-victoria>
- Health Education and Training Institute (HETI). (2012). *Best practice governance framework for allied health education and training: Guidelines to support the development of allied health capabilities in the delivery of person-centred care*. Retrieved from <http://www.heti.nsw.gov.au/resources-library/allied-health-best-practice-governance-framework/>
- Hernandez, S. E., Conrad, D. A., Marcus-Smith, M. S., Reed, P., & Watts, C. (2013). Patient-centered innovation in health care organizations: A conceptual framework and case study application. *Health Care Management Review*, 38(2), 166-175.
- Hobbs, J. L. (2009). A dimensional analysis of patient-centered care. *Nursing Research*, 58(1), 52-62.
- Hoff, T., Weller, W., & Depuccio, M. (2012). The patient-centered medical home: A review of recent research. *Medical Care Research and Review*, 69(6), 619-644.
- Hoffman, S., Rottingen, J.-A., Bennett, S., Lavis, J. N., Edge, J. S., & Frenk, J. (2012). *A review of conceptual barriers and opportunities facing health systems research to inform a strategy from the World Health Organization*. Retrieved from Alliance for Health Policy and Systems Research website: [http://www.who.int/alliance-hpsr/alliancehpsr\\_backgroundpaperconceptualbarriersopportunities.pdf?ua=1](http://www.who.int/alliance-hpsr/alliancehpsr_backgroundpaperconceptualbarriersopportunities.pdf?ua=1)
- Holmstrom, I., & Roing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 167-172.
- Horne, F. (2010a). *Putting people first: Part one—Recommendations for an Alberta Health Act*. Retrieved from <http://www.health.alberta.ca/documents/Alberta-Health-Act-Report-2010.pdf>
- Horne, F. (2010b). *Putting people first: Part two—A summary of Albertans' views*. Retrieved from <http://www.health.alberta.ca/documents/Alberta-Health-Act-Summary-2010.pdf>

Hudon, C., Fortin, M., Haggerty, J., Loignon, C., Lambert, M., & Poitras, M.-E. (2012). Patient-centered care in chronic disease management: A thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient Education and Counseling*, 88(2), 170-176.

International Alliance of Patients' Organizations. (2012). *Patient-centred healthcare indicators review*. Retrieved from [http://www.achc.org.co/hospital360/contextos/Medicina\\_Personalizada/Indicadores\\_de\\_sistemas\\_centrados\\_en\\_el\\_paciente.pdf](http://www.achc.org.co/hospital360/contextos/Medicina_Personalizada/Indicadores_de_sistemas_centrados_en_el_paciente.pdf)

Interpersonal skill. (2015). In *BusinessDictionary.com*. Retrieved from <http://www.businessdictionary.com/definition/interpersonal-skill.html#ixzz3GsocTPjv>

Irwin, R. S., & Richardson, N. D. (2006). Patient-focused care: Using the right tools. *Chest*, 130(1 Suppl.), 73S-82S.

Johnson, B., Abraham, M., Conway, J., Simmons, L., Edgman-Levitan, S., Sodomka, P., ... Ford, D. (2008). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system. Recommendations and promising practices*. Retrieved from Institute for Patient- and Family-Centered Care website: <http://www.ipfcc.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>

Kindig, D. A. (2006). A pay-for-population health performance system. *The Journal of the American Medical Association*, 296(21), 2611-2613.

Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K., & Zeitz, K. (2013). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4-15.

Knops, K. M., Srinivasan, M., & Meyers, F. J. (2005). Patient desires: A model for assessment of patient preferences for care of severe or terminal illness. *Palliative & Supportive Care*, 3(4), 289-299.

KPMG. (2009). *The need for more effective patient- and family-centred care*. Retrieved from <http://www.health.gov.sk.ca/Default.aspx?DN=435c79e0-67cf-47ff-a8e0-b5149de16db8>

Laisaar-Powell, R. C., Butow, P. N., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Lam, W. W., ... Juraskova, I. (2013). Physician-patient-companion communication and decision-making: A systematic review of triadic medical consultations. *Patient Education and Counseling*, 91(1), 3-13.

Légaré, F., Ratté, S., Stacey, D., Kryworuchko, J., Gravel, K., Graham, I. D., & Turcotte, S. (2010). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010(5). doi: 10.1002/14651858.CD006732.pub2

Leise, C. (2013). A process model of judging and deciding. *International Journal of Process Education*, 5(1), 71-89.

Lewis, S. (2009). *Patient-centred care: An introduction to what it is and how to achieve it*. Retrieved from <http://www.health.gov.sk.ca/Default.aspx?DN=49372758-a388-4e95-8fe2-043c18362458>

*Local Health System Integration Act, 2006*. (2006). S.O. 2006, c. 4, as amended. Retrieved from [http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws\\_statutes\\_06l04\\_e.htm](http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_06l04_e.htm)

Lovering, S. (2012). The Crescent of Care: A nursing model to guide the care of Arab Muslim patients. *Diversity and Equality in Health and Care*, 9(3), 171-178.

MacKean, G., Spragins, W., L'Heureux, L., Popp, J., Wilkes, C., & Lipton, H. (2012). Advancing family-centred care in child and adolescent mental health: A critical review of the literature. *Healthcare Quarterly*, 15, 64-75.

- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301-312.
- Manley, K., Hills, V., & Marriot, S. (2011). Person-centred care: Principle of nursing practice D. *Nursing Standard*, 25(31), 35-37.
- McBroom, L. A., & Enriquez, M. (2009). Review of family-centered interventions to enhance the health outcomes of children with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 35(3), 428-438.
- McCance, T., McCormack, B., & Dewing, J. (2011). An exploration of person-centredness in practice. *Online Journal of Issues in Nursing*, 16(2), 1.
- McCormack, B., Dewing, J., Breslin, L., Coyne-Nevin, A., Kennedy, K., Manning, M., ... Slater, P. (2010). Developing person-centred practice: Nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2), 93-107.
- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-centred nursing: Theory and practice*. Oxford, UK: Wiley-Blackwell.
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479.
- McMillan, S. S., Kendall, E., Sav, A., King, M. A., Whitty, J. A., Kelly, F., & Wheeler, A. (2013). Patient-centered approaches to health care: A systematic review of randomized controlled trials. *Medical Care Research and Review*, 70(6), 567-596.
- Mental Health Commission of Canada. (2009). *Toward recovery and well-being: A framework for a mental health strategy for Canada*. Retrieved from [http://www.mentalhealthcommission.ca/English/system/files/private/FNIM\\_Toward Recovery and Well Being\\_ENG\\_0.pdf](http://www.mentalhealthcommission.ca/English/system/files/private/FNIM_Toward_Recovery_and_Well_Being_ENG_0.pdf)
- Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital—A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *British Medical Journal*, 339, b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535
- Monsivais, D., & Engebretson, J. (2011). Cultural cues: Review of qualitative evidence of patient-centered care in patients with nonmalignant chronic pain. *Rehabilitation Nursing*, 36(4), 166-171.
- Morgan, S., & Yoder, L. H. (2012). A concept analysis of person-centered care. *Journal of Holistic Nursing*, 30(1), 6-15.
- Morse, J. M., Hupcey, J. E., Penrod, J., & Mitcham, C. (2002). Integrating concepts for the development of qualitatively-derived theory. *Research and Theory for Nursing Practice*, 16(1), 5-18.
- Murray, S. A., Mitchell, G. K., Burge, F., Barnard, A., Nowels, D., & Charlton, R. (2006). It's time to develop primary care services for the dying. *Journal of Palliative Care*, 22(2), 115-116.
- National Ageing Research Institute. (2006). *What is person-centred health care? A literature review*. Retrieved from [http://www.mednwh.unimelb.edu.au/pchc/downloads/PCHC\\_literature\\_review.pdf](http://www.mednwh.unimelb.edu.au/pchc/downloads/PCHC_literature_review.pdf)
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2012). *Patient experience in adult NHS services: Improving the experience of care for people using adult NHS services*. Retrieved from <http://www.nice.org.uk/guidance/CG138>

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2014). *Patient experience in adult NHS services: Evidence update 52*. Retrieved from <https://www.evidence.nhs.uk/>

National Public Health Partnership (NPHP). (2006). *The language of prevention*. Retrieved from [http://www.health.vic.gov.au/archive/archive2014/nphp/publications/language\\_of\\_prevention.pdf](http://www.health.vic.gov.au/archive/archive2014/nphp/publications/language_of_prevention.pdf)

National Research Corporation Canada. (2014). *Eight dimensions of patient-centred care*. Retrieved from <http://www.nationalresearch.com/products-and-solutions/patient-and-family-experience/eight-dimensions-of-patient-centered-care/>

National Voices. (2014a). *Prioritising person-centred care: Enhancing Experience*. Retrieved from [http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/enhancing\\_experience.pdf](http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/enhancing_experience.pdf)

National Voices. (2014b). *Prioritising person-centred care: Improving information and understanding*. Retrieved from [http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/improving\\_information.pdf](http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/improving_information.pdf)

National Voices. (2014c). *Prioritising person-centred care: Promoting prevention*. Retrieved from [http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/promoting\\_prevention.pdf](http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/promoting_prevention.pdf)

National Voices. (2014d). *Prioritising person-centred care: Supporting self-management*. Retrieved from [http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/supporting\\_self-management.pdf](http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/supporting_self-management.pdf)

National Voices. (2014e). *Prioritising person-centred care: Supporting shared decision-making*. Retrieved from [http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/supporting\\_shared\\_decision-making.pdf](http://www.nationalvoices.org.uk/sites/www.nationalvoices.org.uk/files/supporting_shared_decision-making.pdf)

Olsson, L. E., Jakobsson Ung, E. J., Swedberg, K., & Ekman, I. (2013). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials-A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 456-465.

Pati, D. (2011). A framework for evaluating evidence in evidence-based design. *Health Environments Research and Design Journal*, 4(3), 50-71.

Pelzang, R. (2010). Time to learn: Understanding patient-centred care. *British Journal of Nursing*, 19(14), 912-917.

*Personal Health Information Protection Act, 2004*. (2004). S.O. 2004, c. 3, Sched. A, as amended. Retrieved from [http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws\\_statutes\\_04p03\\_e.htm](http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_04p03_e.htm)

Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2001). *Essentials of nursing research: Methods, appraisal, and utilization* (5th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott.

Province of New Brunswick. (2013). *Rebuilding health care together: The provincial health plan, 2013-2018*. Retrieved from <http://www.gnb.ca/0212/values/pdf/9129%20english.pdf>

Public Health Agency of Canada (PHAC). (2010). *Glossary of terms*. Retrieved from <http://www.phac-aspc.gc.ca/php-psp/ccph-cesp/glos-eng.php>

Public Health Agency of Canada (PHAC). (2012). *What is the population health approach?* Retrieved from <http://phac-aspc.gc.ca/ph-sp/approach-approche/index-eng.php#What>

Rathert, C., Wyrwich, M. D., & Boren, S. A. (2013). Patient-centered care and outcomes: A systematic review of the literature. *Medical Care Research and Review*, 70(4), 351-379.

Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2002). *Client centred care*. Toronto, ON: Author.

- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2006a). *Client centred care supplement*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2006b). *Establishing therapeutic relationships*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2007). *Embracing cultural diversity in health care: Developing cultural competence*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2008). *Workplace health, safety and well-being of the nurse*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2010). *Strategies to support self-management in chronic conditions: Collaboration with clients*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2012a). *ECCO 1.0: Enhancing community care for Ontarians*. Retrieved from [http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO\\_ECCO\\_WHITE\\_PAPER\\_FINAL\\_2.pdf](http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO_ECCO_WHITE_PAPER_FINAL_2.pdf)
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2012b). *Facilitating client centred learning*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2012c). *Managing and mitigating conflict in health-care teams*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2012d). *Toolkit: Implementation of best practice guidelines* (2nd ed.). Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2013a). *Developing and sustaining interprofessional health care: Optimizing patient, organizational, and systems outcomes*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2013b). *Developing and sustaining nurse leadership*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2014a). *Care transitions*. Toronto, ON: Author.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2014b). *ECCO 2.0: Enhancing community care for Ontarians*. Retrieved from [http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO\\_ECCO\\_2\\_0.pdf](http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO_ECCO_2_0.pdf)
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2014c). *Primary care: RNAO vision backgrounder*. Retrieved from <http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/vision-docs/RNAO-Vision-Primary-Care.pdf>
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2014d). *Providing person-centred interprofessional care: RNAO vision backgrounder*. Retrieved from <http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/vision-docs/RNAO-Vision-Providing-Person-Centred-Interprofessional-Care.pdf>
- Regulated Health Professions Act, 1991*. (1991). S.O. 1991 c. 18, as amended. Retrieved from [http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws\\_statutes\\_91r18\\_e.htm](http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_91r18_e.htm)
- Renzaho, A. M., Romios, P., Crock, C., & Sonderlund, A. L. (2013). The effectiveness of cultural competence programs in ethnic minority patient-centered health care—A systematic review of the literature. *International Journal for Quality in Health Care*, 25(3), 261-269.
- Richards, K. C., Enderlin, C. A., Beck, C., McSweeney, J. C., Jones, T. C., & Roberson, P. K. (2007). Tailored biobehavioral interventions: A literature review and synthesis. *Research and Theory for Nursing Practice*, 21(4), 271-285.

- Richmond PRA. (2013). *Good practice guidelines for person-centred planning and goal setting for people with psychosocial disability: A project report for DisabilityCare Australia*. Retrieved from [http://www.ndis.gov.au/sites/default/files/documents/Project\\_Report\\_Final.pdf](http://www.ndis.gov.au/sites/default/files/documents/Project_Report_Final.pdf)
- Robinson, J. H., Callister, L. C., Berry, J. A., & Dearing, K. A. (2008). Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(12), 600-607.
- Rodriguez-Osorio, C. A., & Dominguez-Cherit, G. (2008). Medical decision making: Paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Current Opinion in Critical Care*, 14(6), 708-713.
- Saint Elizabeth. (2011). *Client-centred care in the Canadian home and community sector: A review of key concepts*. Retrieved from <http://www.saintelizabeth.com/getmedia/4aba6e8e-0303-4b9c-9117-a8c22a43f8bd/Client-Centred-Care-in-the-Canadian-Home-and-Community-Sector.pdf.aspx>
- Salloum, I. M., & Mezzich, J. E. (2011). Outlining the bases of person-centred integrative diagnosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 354-356.
- Santen, S. A., & Hemphill, R. R. (2011). A window on professionalism in the emergency department through medical student narratives. *Annals of Emergency Medicine*, 58(3), 288-294.
- Saskatchewan Ministry of Health. (2011). *Patient- and family-centred care in Saskatchewan: A framework for putting patients and families first*. Retrieved from <http://www.health.gov.sk.ca/pfcc-framework>
- Say, R., Murtagh, M., & Thomson, R. (2006). Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient Education and Counseling*, 60(2), 102-114.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). (2011). *SIGN 50: A guideline developer's handbook*. Retrieved from <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/index.html>
- Shaller, D. (2007). *Patient-centred care: What does it take?* Retrieved from [http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/fund-report/2007/oct/patient-centered-care--what-does-it-take/shaller\\_patient-centeredcarewhatdoesittake\\_1067-pdf.pdf](http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/fund-report/2007/oct/patient-centered-care--what-does-it-take/shaller_patient-centeredcarewhatdoesittake_1067-pdf.pdf)
- Simm, R., Hastie, L., & Weymouth, E. (2011). Is training in solution-focused working useful to community matrons? *British Journal of Community Nursing*, 16(12), 598-603.
- Slater, L. (2006). Person-centredness: A concept analysis. *Contemporary Nurse*, 23(1), 135-144.
- Smith, R. C., Dwamena, F. C., Grover, M., Coffey, J., & Frankel, R. M. (2011). Behaviorally defined patient-centered communication—A narrative review of the literature. *Journal of General Internal Medicine*, 26(2), 185-191.
- Sorensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80), 1-13.
- Speziale, H. J. S., & Carpenter, D. R. (2007). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (4th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., ... Wu, J. H. (2014). *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions*. Retrieved from [https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/Cochrane\\_Summary.pdf](https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/Cochrane_Summary.pdf)



- Starfield, B. (2011). Is patient-centred care the same as person-focused care? *The Permanente Journal*, 15(2), 63-69.
- State of Victoria Department of Health. (2012). *Best care for older people everywhere—The toolkit*. Retrieved from <http://www.health.vic.gov.au/older/toolkit/02PersonCentredPractice/>
- Stein, K. V., Stukator Barbazza, E., Tello, J., & Kluge, H. (2013). Towards people-centred health services delivery: A framework for action for the World Health Organization (WHO) European Region. *International Journal of Integrated Care*, 13(23), 1-3.
- Straus, S., Tetroe, J., Graham, I.D., Zwarenstein, M., & Bhattacharyya, O. (2009). Monitoring and evaluating knowledge. In S. Straus, J. Tetroe, & I. D. Graham (Eds.), *Knowledge translation in health care* (pp.151-159). Oxford, UK: Wiley-Blackwell.
- Suchman, A. L. (2006). A new theoretical foundation for relationship-centered care. Complex responsive processes of relating. *Journal of General Internal Medicine*, 21(Suppl. 1), S40-S44.
- Suchman, A. L., Botelho, R. J., & Hinton-Walker, P. (1998). *Partnerships in healthcare: Transforming relational process*. Rochester, NY: University of Rochester Press.
- Taylor, J. A., Sims, J., & Haines, T. P. (2013). Quality improvements in resident mobility care: Using person-and relationship-centred frameworks. *The Gerontologist*, 54(3), 501-513.
- The Change Foundation. (2013). *The change foundation's journey into the world of patient experience: Lessons learned and projects underway*. Toronto, ON: Author.
- The Cochrane Collaboration. (2005). *Glossary of terms in The Cochrane Collaboration* (Version 4.2.5). Retrieved from <http://community.cochrane.org/sites/default/files/uploads/glossary.pdf>
- The Cochrane Collaboration. (2011). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions* (Version 5.1.0). Retrieved from <http://handbook.cochrane.org/>
- The Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center. (2012). *Enabling patient-centered care through health information technology* (Evidence report/technology assessment no. 206). Retrieved from Agency for Healthcare Research and Quality website: [http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/451/1157/EvidenceReport206\\_Patient-Centered-Care-Health-IT\\_FinalReport\\_20120816.pdf](http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/451/1157/EvidenceReport206_Patient-Centered-Care-Health-IT_FinalReport_20120816.pdf)
- The World Alliance for Patient Safety Drafting Group. (2009). *Conceptual framework for the international classification for patient safety*. Retrieved from World Health Organization website: [http://www.who.int/patientsafety/taxonomy/icps\\_full\\_report.pdf](http://www.who.int/patientsafety/taxonomy/icps_full_report.pdf)
- Thompson, R. H. (2009). *The handbook of child life: A guide for pediatric psychosocial care*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Tzelepis, F., Rose, S. K., Sanson-Fisher, R. W., Clinton-Mcharg, T., Carey, M. L., & Paul, C. L. (2014). Are we missing the Institute of Medicine's mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. *BMC Cancer*, 14, 41.
- University of Ottawa. (1986). *Definitions of health*. Retrieved from [http://www.med.uottawa.ca/sim/data/Health\\_Definitions\\_e.htm](http://www.med.uottawa.ca/sim/data/Health_Definitions_e.htm)
- Ward, F. R. (2005). Parents and professionals in the NICU: Communication within the context of ethical decision making—An integrative review. *Neonatal Network*, 24(3), 25-33.

- Widger, K., Steele, R., Oberle, K., & Davies, B. (2009). Exploring the supportive care model as a framework for pediatric palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(4), 209-218.
- Winsor, S., Smith, A., Vanstone, M., Giacomini, M., Brundisini, F. K., & DeJean, D. (2013). Experiences of patient-centredness with specialized community-based care: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 13(17), 1-33.
- Winzelberg, G. S., Williams, C. S., Preisser, J. S., Zimmerman, S., & Sloane, P. D. (2005). Factors associated with nursing assistant quality-of-life ratings for residents with dementia in long-term care facilities. *The Gerontologist*, 45(1), 106-114.
- World Health Organization (WHO). (1948). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 states (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948*. Retrieved from <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
- World Health Organization (WHO). (2007a). *People-centred health care: A policy framework*. Geneva, Switzerland: Author.
- World Health Organization (WHO). (2007b). *People at the centre of health care: Harmonizing mind and body, people and systems*. Geneva, Switzerland: Author.
- World Health Organization (WHO). (2010). *People-centred care in low- and middle-income countries*. Retrieved from <http://www.personcenteredmedicine.org/docs/geneva2011i.pdf>
- World Health Organization (WHO). (2013). *What are social determinants of health?* Retrieved from [http://www.who.int/social\\_determinants/sdh\\_definition/en](http://www.who.int/social_determinants/sdh_definition/en)
- World Health Organization (WHO). (2014). *Patients for patient safety—Statement of case*. Retrieved from [http://www.who.int/patientsafety/patients\\_for\\_patient/statement/en/](http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/statement/en/)



## Anexo A: Glosario

**Actitud:** La forma en la que la persona busca y percibe algo, que puede ser positiva o negativa ("Attitude," 2003).

**Actitudes y comportamientos de los cuidados centrados en la persona:** *Las actitudes propias de los cuidados centrados en la persona* reflejan que el profesional sanitario cree en la importancia de llegar a conocer a la persona en su integridad (a nivel biopsicosocial y espiritual) cuando tiene que evaluar su estado de salud, y también en la importancia de identificar la capacidad de la persona para tomar decisiones; por tanto, el profesional sanitario fomenta la autonomía y el reparto del poder.

*Los comportamientos propios de los cuidados centrados en la persona* son las características que revela el profesional sanitario en su actitud orientada al cuidado de la persona, como los comportamientos verbales (p.ej., hacer preguntas de forma respetuosa y atenta y mostrando interés por lo que dice la persona) y no verbales (p. ej., sentarse frente a la persona al hablar con ella para que perciba la relación como de cooperación). Las actitudes y los comportamientos son componentes importantes del cuidado centrado en el paciente (Duggan et al., 2006).

**Alfabetización en salud:** El conocimiento y las competencias (el acceso, la comprensión, la evaluación y la aplicación de información en salud) que una persona requiere para tomar decisiones y responder a las complejas demandas de sus estados cambiantes de salud (enfermedad) y de bienestar (prevención). Hay dos niveles de alfabetización en salud: el nivel funcional, en el que la persona posee las habilidades básicas de lectura y escritura necesarias para comprender cualquier información dada; y el nivel interactivo, en el que la persona posee habilidades más avanzadas que le permiten participar en la toma de decisiones sobre sus cuidados de salud, incluida la capacidad de analizar críticamente y hacer un uso efectivo de la información para manejar su salud y el bienestar (National Voices, 2014b; Sorensen et al., 2012)

**Autogestión:** Se refiere a todas las acciones emprendidas por los individuos para vivir bien, es decir, la capacidad y la confianza para reconocer, tratar y manejar (médica y emocionalmente) su salud y bienestar, ya sea de forma independiente o en colaboración con otros profesionales de la salud (National Voices, 2014d; RNAO, 2010).

**Autonomía:** La libertad para tomar decisiones y elecciones de vida sobre uno mismo sin las influencias de control de los demás y otras restricciones (p.ej., una comprensión inadecuada de una situación o un problema que impide una elección trascendente) (Beauchamp & Childress, 2009).

**Ayuda a las decisiones:** Son herramientas que ayudan a proporcionar una estructura con el fin de facilitar la toma de decisiones, especialmente en situaciones en las que existen múltiples opciones razonables o incertidumbres científicas y no parece que haya una opción ventajosa clara. La ayuda a la decisión contribuye a describir las opciones disponibles, ayudando a aclarar los beneficios y daños potenciales de cada una para que la persona pueda entender y tomar una decisión informada basada en lo que valora o considera importante. Las ayudas a la decisión, como folletos, videos y herramientas para la toma de decisiones, facilitan que la persona participe de forma directa con su profesional de la salud en las decisiones de cuidados y tratamientos, mediante:

- La mejora del conocimiento de la persona sobre las opciones disponibles, de modo que esté mejor informada para tomar decisiones,
- la ayuda a la persona a establecer claramente lo que es más importante para ella, y
- la ayuda al paciente a ver de forma realista los potenciales beneficios y daños asociados con cada opción.

La ayuda a la decisión no reemplaza, sino que complementa, el asesoramiento de los profesionales de la salud sobre los cuidados, el servicio y las opciones de tratamiento cuando la persona indique que está lista para tomar la decisión. La ayuda a la decisión ayuda a mejorar el proceso y la calidad de la toma de decisiones de una persona (Leise, 2013; RNAO, 2002, 2006a; Stacy et al., 2014).

**Calidad:** El grado en que los servicios de salud aumentan en los individuos y poblaciones la probabilidad de alcanzar los resultados de salud deseados y son compatibles con el conocimiento profesional actual (The World Alliance for Patient Safety Drafting Group, 2009).

**Capacidad:** En Ontario, bajo la sección 4 de la Ley de Consentimiento de Salud (1996), una persona es considerada capaz de tomar decisiones con respecto a un tratamiento, la admisión en una institución de salud o un servicio de asistencia personal, si comprende la información relevante para la toma de decisiones y puede valorar las consecuencias previsibles derivadas de tomar o no tomar la decisión.

**Círculo de cuidados:** Este término incluye a todos los profesionales de la salud, médicos y otros miembros del equipo de salud (p.ej., enfermeras y otros empleados) que tienen una responsabilidad directa en la prestación de los cuidados al paciente, así como al paciente y a los familiares identificados por el paciente para que estén involucrados en su cuidado y/o ejerzan de representantes en la toma de decisiones (College of Respiratory Therapists of Ontario, 2013).

**Competencias:** La integración de conocimiento, capacidades, habilidades, actitudes y juicio necesarios para la práctica de enfermería segura y ética en un papel o entorno determinado (CNO, 2014b).

**Conjunto de normas enfermeras (order set):** Grupo de intervenciones basadas en la evidencia específicas para el ámbito de la enfermería. Estos conjuntos de normas son recogidos de forma independiente por enfermeras (es decir, sin la firma de un médico) para estandarizar la atención ofrecida en una determinada situación o condición clínica (en este caso, cuidados centrados en la persona y la familia).

**Consenso:** Proceso para la toma de decisiones en materia de políticas y directrices, y no un método científico para crear nuevo conocimiento. El desarrollo del consenso hace el mejor uso de la información disponible, ya sean datos científicos o conocimiento colectivo de los participantes (Black et al., 1999).

**Consentimiento informado:** En Ontario, en la sección 11 de la *Ley de consentimiento sanitario (Health Care Consent Act, 1996)* (1996), se considera que el consentimiento sobre los cuidados y el tratamiento es informado si, antes de dar el consentimiento, la persona recibe información sobre el tratamiento que cualquier persona, de forma razonable y bajo las mismas circunstancias, necesitaría para tomar una decisión y recibe respuestas cuando solicita información adicional sobre el tratamiento. Se debe facilitar información sobre la naturaleza del tratamiento, los riesgos materiales y los efectos secundarios del mismo, las medidas alternativas y las posibles consecuencias de no recibir el tratamiento. Además, el consentimiento debe identificarse con el tratamiento y será informado, voluntario y no deberá obtenerse a través de falsas declaraciones o engaño. Una enfermera no debe proporcionar tratamiento si duda de que la persona comprende y es capaz de dar su consentimiento (CNO, 2013a).

**Cuidados centrados en la persona y la familia:** Un enfoque de cuidados centrados en la persona y la familia se articula mediante ciertas prácticas que sitúan a la persona y su familia en el centro de los cuidados y los servicios de salud. Los cuidados centrados en la persona y la familia respetan y empoderan a los individuos para ser verdaderos colaboradores junto con los profesionales de la salud para el cuidado de su propia salud. Este enfoque comprende los siguientes aspectos y atributos comunes:

- Fomento de las relaciones y la confianza,
- Empoderamiento de la persona para implicarse activamente en la toma de decisiones relativas a sus propios cuidados de salud (independencia y autonomía, derecho a la libre autodeterminación),
- Acceso compartido a opciones de cuidados, educación e información basadas en la evidencia, objetivas, claras y globales para ayudar a la persona en la toma de decisiones,
- Respeto por la persona y personalización de los cuidados mediante el fomento de sus fortalezas, su autoconocimiento, sus preferencias y sus objetivos de cuidados basados en sus creencias, valores, cultura y experiencias de salud,
- Provisión de confort físico dentro de un entorno propicio para la curación,
- Provisión de apoyo emocional y presencia comprensiva,
- Continuidad de los cuidados durante las transiciones asistenciales,
- Garantía del acceso de la persona a cuidados y servicios cuando lo necesite,
- Colaboración con la persona y su familia para la adaptación del sistema de salud de forma que se mejoren los cuidados, su prestación y el diseño de los cuidados y servicios de salud en todos los niveles (micro, meso y macro),
- Comunicación efectiva dentro de la relación terapéutica para promover la creación de una verdadera colaboración en los cuidados de salud, y
- Cuidado a los individuos, sus familias y las comunidades, mediante el manejo de los determinantes de la salud (promoción de la salud y prevención de enfermedades)

(Balik, Conway, Zipperer, & Watson, 2011; CNO, 2013a, 2013b; College of Registered Nurses of Manitoba, 2013; McCormack et al., 2010; RNAO, 2002, 2006a, 2006b, 2010, 2014a; Saskatchewan Ministry of Health, 2011)

Hay varios términos y definiciones, que representan variaciones sobre el concepto de cuidados centrados en la persona y la familia y sobre sus dimensiones, que contienen componentes fundamentales similares. Estos son:

**Cuidados centrados en el cliente:** Un enfoque en el que los clientes son vistos como un todo; el cliente no se localiza únicamente para la prestación de servicios. Los cuidados centrados en el cliente implican la defensa, el empoderamiento y el respeto a la autonomía, la voz, la autodeterminación y la participación en la toma de decisiones del cliente (RNAO, 2002, 2006a).

**Cuidados centrados en la familia:** Un enfoque de cuidados en el que la familia, y no sólo el paciente, es vista como la unidad de cuidados; la familia es respetada y tratada como parte de un todo integral (RNAO, 2002, 2006a).

**Cuidados centrados en el paciente y la familia:** Un enfoque de cuidados que reconoce la importancia de la familia en la vida del paciente y la importancia de su participación activa en la planificación y en la toma de decisiones sobre los cuidados de la salud, los servicios y el tratamiento, y la reforma del sistema de salud. Este enfoque de cuidados proporciona unos cuidados respetuosos, compasivos, culturalmente seguros y sensibles, que responden a las necesidades, valores, creencias y preferencias del paciente, su familia y otros allegados, de diversos orígenes y entornos, relevantes en su vida (Saskatchewan Ministry of Health, 2011).

**Cuidados centrados en la persona:** Un enfoque de cuidados en el que la persona es vista de forma integral. El proceso de llegar a conocer de forma integral a la persona se nutre de la creación de una relación terapéutica entre la persona, los allegados y los profesionales de la salud. Este enfoque de cuidados implica la defensa, el empoderamiento, el respeto mutuo y la comprensión del derecho de la persona a ser autónoma, a la libre determinación y a participar activamente en las decisiones sobre su salud (enfermedad y bienestar) (CNO 2013b; McCormack et al., 2010; RNAO, 2002, 2006a).

**Cultura:** La cultura se refiere a los valores, creencias, normas y formas de vida compartidas y aprendidas de un individuo o un grupo. Influye en el pensamiento, las decisiones y las acciones (CNO, 2013b).

**Demostración de lo aprendido:** Esta es una técnica de comunicación esencial utilizada por los profesionales de la salud cuando comparten información para la autogestión de los cuidados. La técnica se conoce como el cierre del círculo; en ella los profesionales de la salud se aseguran de que la persona entiende la información que él/ella ha recibido. Se le pide a la persona que repita con sus propias palabras la información compartida. El profesional de la salud luego evalúa la comprensión de la persona y aclara cualquier malentendido en la información (RNAO, 2010).

**Determinantes de la salud:** Las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Están formadas por factores que incluyen los ingresos de la persona, el estatus social, las redes y los entornos, el empleo y las condiciones laborales, la educación y la alfabetización, las prácticas de salud personales y las habilidades de afrontamiento, la biología natural y la genética, el género y el desarrollo saludable en la infancia, y la cultura. La distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local son en su mayor parte responsables de la salud individual y de las inequidades en salud en muchos países. Por lo tanto, el objetivo es identificar y abordar aquellos factores que provocan enfermedades y lesiones (Public Health Agency of Canada [PHAC], 2012; WHO, 2013).

**Empoderamiento:** En esta GBP, el término se refiere a una persona que tiene la confianza y el conocimiento para participar en la toma de decisiones informadas para el cuidado de su salud. Los profesionales de la salud ayudan a empoderar a las personas para tomar decisiones al discutir las opciones de cuidados y tratamiento basados en la evidencia (de acuerdo con el nivel deseado de participación y las preferencias de la persona) que satisfagan las necesidades de salud de la persona y se adapten a sus circunstancias de vida.

**Enfermera:** Se refiere a las enfermeras universitarias, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (denominadas en Ontario registered practical nurses), enfermeras especialistas en salud mental y enfermeras de práctica avanzada y especialistas (CNO, 2014c; RNAO, 2013a).

**Ensayo controlado aleatorizado (ECA):** Experimento en el que el investigador asigna una intervención, exposición o tratamiento a los participantes, que se asignan al azar al grupo experimental (el que recibe la intervención) y al de comparación (tratamiento convencional) o al grupo de control (sin intervención o placebo) (The Cochrane Collaboration, 2005). Los participantes reciben seguimiento y son evaluados para determinar la eficacia de la intervención. Incluye ensayos doble ciego, simple ciego y los no cegados.

**Equipo de salud interprofesional:** Equipo constituido por individuos de diferentes profesiones de la salud (reguladas y no reguladas) que trabajan en colaboración para ofrecer cuidados y servicios de salud integrales y de calidad a las personas dentro, entre y a través de los distintos entornos de cuidados (Health Care Innovation Working Group, 2012; RNAO, 2013a).

**Estudios analíticos:** Los estudios analíticos ponen a prueba hipótesis sobre las relaciones entre exposición y los resultados. Los investigadores no asignan una intervención, una exposición o un tratamiento, sino que miden la asociación entre la exposición y los resultados a lo largo del tiempo, mediante un grupo de comparación (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2013). Los diseños de los estudios analíticos pueden ser, entre otros, estudios de casos y controles y estudios de cohortes.

**Estudio de casos y controles:** Estudio que compara a personas con una enfermedad concreta o un resultado de interés (casos) con personas de la misma población sin esa enfermedad o ese resultado (controles) (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Estudio de cohortes:** Un estudio observacional en el que un grupo definido de personas (la cohorte) es objeto de seguimiento a lo largo del tiempo de forma prospectiva o retrospectiva (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Estudio controlado:** Ensayo clínico en el que el investigador asigna una intervención, una exposición o un tratamiento a los participantes, que no son asignados al azar al grupo experimental y al grupo comparación o control (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Estudio cuasi-experimental:** Estudio que carece de asignación aleatoria y de un grupo de control y que, por lo tanto, no se considera un “verdadero” diseño experimental (por ejemplo, un ensayo controlado aleatorizado). El investigador controla la asignación de la intervención, la exposición o el tratamiento mediante la utilización de algún criterio distinto de la asignación aleatoria (por ejemplo, el diseño pre-post) (Polit, Beck, & Hungler, 2001).

**Estudios descriptivos:** Estudios que generan hipótesis y describen las características de una muestra de individuos en un momento en el tiempo. Los investigadores no asignan una intervención, exposición o tratamiento para probar una hipótesis, sino que simplemente describen quién, dónde o cuándo en relación con un resultado (CDC, 2013; The Cochrane Collaboration, 2005). Entre los diseños de estudios descriptivos se cuenta con los estudios transversales.

**Estudio descriptivo transversal:** Estudio de la medición de la distribución de alguna(s) característica(s) en una población en un punto concreto en el tiempo (a veces llamado encuesta) (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Evidencia:** Información que más se acerca a los hechos de una cuestión. La forma que tome depende del contexto. Los resultados de investigación de alta calidad y metodológicamente adecuados proporcionan una evidencia más precisa. Dado que a veces no se dispone de investigación en una determinada materia o dicha investigación es incompleta o resulta contradictoria o no está disponible, es necesario contar con otro tipo de información para complementar o suplir la investigación. La base de la evidencia para tomar una decisión la constituyen múltiples formas de evidencia combinadas que equilibran rigor y conveniencia, dando el mayor peso al rigor (Canadian Health Services Research Foundation, 2005).

**Experiencia de la persona y de la familia:** Este término se refiere a la forma en que la persona y su familia piensan y sienten sobre lo que sucede cuando utilizan el sistema y los servicios de salud. Los aspectos de los cuidados que contribuyen a esta experiencia son: el acceso a un asesoramiento fiable; el tratamiento efectivo; la participación en las decisiones respetando sus preferencias; la información clara y completa para ayudar en el autocuidado; atención a las necesidades físicas y del entorno; apoyo emocional (presencia y respeto empático, y el apoyo de familiares/cuidadores); y la continuidad de los cuidados para asegurar unas transiciones suaves.

**Familia:** Término empleado para referirse a individuos que tienen relación (biológica, emocional o legal) y/o fuertes lazos (de amistad, de compromiso, de convivencia o de responsabilidades compartida en la crianza de hijos, de relaciones sentimentales) con la persona que recibe los cuidados. La familia de una persona puede aludir a todos aquellos a quienes el individuo considera importantes en su vida (p.ej., padres, cuidadores, amigos, representantes en la toma de decisiones, grupos, comunidades y poblaciones).

La persona que recibe los cuidados determina la importancia y el nivel de implicación de cualquiera de estos individuos en sus cuidados en función de su capacidad (Saskatchewan Ministry of Health, 2011).

**Guías de buenas prácticas:** Declaraciones desarrolladas de forma sistemática para ayudar a los profesionales de la salud y a los pacientes en la toma de decisiones sobre los cuidados oportunos en relación con unas circunstancias clínicas específicas (práctica) (Field & Lohr, 1990); también se denominan *Guías de práctica clínica*.

**Habilidades interpersonales:** Habilidades (p.ej., comunicación verbal y no verbal, escucha y habilidades de liderazgo) que permiten a una persona interactuar de manera positiva y efectiva con los demás de una manera constructiva ("Interpersonal skill," 2015).

**Investigación cualitativa:** Investigación que utiliza un enfoque interactivo y subjetivo para investigar y describir el fenómeno (por ejemplo, la experiencia vivida) y darle sentido. La naturaleza de este tipo de investigación es exploratoria y abierta. El análisis implica la organización e interpretación de datos no numéricos (por ejemplo, la Fenomenología, la Etnografía, la Teoría Fundamentada, el Estudio de Caso, etc.) (Speziale & Carpenter, 2007).

**Metaanálisis:** Revisión sistemática de ensayos controlados aleatorizados que emplea métodos estadísticos para analizar y resumir los resultados de los estudios incluidos (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Modelo de atención primaria centrada en las personas (Primary care medical home model):** Este modelo de prestación de cuidados requiere de una plantilla multidisciplinar sólida de profesionales de la salud que trabajen en equipo para satisfacer la mayoría de las necesidades de sus pacientes. Los cinco dominios asociados a este modelo son: 1) cuidados integrales; 2) cuidados centrados en el paciente; 3) cuidados coordinados entre los profesionales, entornos y transiciones; 4) acceso oportuno a los cuidados; y 5) prestación de cuidados seguros y de alta calidad (Agency for Healthcare Research and Quality, 2014a).

**Nivel macro:** Micro, meso y macro es una manera de distinguir entre los diferentes niveles del sistema de salud (Hoffman et al., 2012). El *nivel macro* constituye el nivel interno o nacional del sistema de salud, que está influido por los contextos globales (nacionales e internacionales) (Alliance for Health Policy and Systems Research & WHO, 2012).

**Nivel meso:** Micro, meso y macro es una manera de distinguir entre los diferentes niveles del sistema de salud (Hoffman et al., 2012). El *nivel meso* incluye el sistema de salud local o de distrito y las instituciones (Alliance for Health Policy and Systems Research & WHO, 2012).

**Nivel micro:** Micro, meso y macro es una manera de distinguir entre los diferentes niveles del sistema de salud (Hoffman et al., 2012). El *nivel micro* se refiere a los individuos dentro del sistema (p.ej., los profesionales de la salud, pacientes, la población de una comunidad, administradores y responsables de las políticas) y las interacciones entre ellos (Alliance for Health Policy and Systems Research & WHO, 2012).

**Partes de interés / Partes interesadas:** Individuo, grupo u organización con interés directo en las decisiones y acciones de organismos que pueden tratar de influir en decisiones y actuaciones (Baker et al., 1999). Las partes interesadas incluyen todos los individuos y grupos que se ven directa o indirectamente afectados por el cambio o la solución del problema.



**Persona:** En esta GBP, el término se refiere a cualquier individuo(s) con quien los profesionales de la salud establecen una relación terapéutica con el fin de establecer una colaboración para la salud. El término persona incluye lo siguiente: individuo, cliente, paciente, residente, consumidor y su familia (padres y allegados, cuidadores, amigos, representantes en la toma de decisiones, grupos, comunidades y poblaciones) (CNO, 2013b, 2013c; Mental Health Commission of Canada, 2009).

**Persona integral:** Todos los componentes (biológicos, psicológicos, emocionales, físicos, personales, sociales, del entorno y espirituales) que conforman una persona. El cuidado de la persona integral implica llegar a conocer todos estos componentes de la persona y tratarla de manera holística, en lugar de tratar sólo su enfermedad o dolencia (Lovering, 2012; Morgan & Yoder, 2012).

**Práctica reflexiva:** La práctica reflexiva (a veces denominada conciencia de sí mismo) es un componente importante en una relación terapéutica y se puede definir como la capacidad de reflexionar sobre las propias prácticas, pensamientos, sentimientos, necesidades, miedos, fortalezas y debilidades, y de comprender cómo éstos componentes podrían afectar a las propias acciones y a la relación enfermera–cliente (RNAO, 2006b).

**Presencia comprensiva:** A diferencia de la empatía (conocimiento y comprensión), la presencia comprensiva se refiere al hecho de sentirse afectado por sentimientos de otra persona. La presencia comprensiva es una manera en la que los profesionales de la salud comunican la aceptación de la persona como un individuo único con sus sentimientos. Los profesionales de la salud pueden demostrar la presencia comprensiva al estar y escuchar a la persona, y mediante la utilización de conductas sensibles, amables y de apoyo para reflejar que se ven afectados por las pérdidas y limitaciones de la persona. La presencia comprensiva depende de tener una idea integral de la persona y de ayudarla a maximizar su capacidad de hacer frente a la experiencia de salud (McCormack & McCance, 2010).

**Prevención de enfermedades/lesiones:** “Medidas para prevenir la aparición de enfermedades y lesiones, como la disminución de los factores de riesgo, y para detener el progreso y reducir las consecuencias de la enfermedad o lesión una vez establecidas” (Public Health Agency of Canada, 2010). Estas medidas también pueden incluir actividades de prevención primaria que eliminan, controlan y reducen las causas, los riesgos o los determinantes de una salud pobre en las poblaciones, y promueven factores protectores de una buena salud (National Public Health Partnership, 2006).

**Proceso de toma de decisiones:** Los pasos que da una persona para tomar decisiones sobre sus cuidados. La calidad del proceso de toma de decisiones se puede determinar evaluando el proceso en sí. Esto significa pedir a la persona que toma la decisión que evalúe lo siguiente:

- Si recibió suficiente información (conocimiento especializado) para tomar una decisión,
  - Si se le ha dado la información sin prejuicios o sin intentar influir su decisión hacia una opción concreta,
  - Si la información incluía una explicación de los beneficios, perjuicios, las incertidumbres científicas, y si se recibió información para considerar opciones alternativas,
  - Si se han considerado los valores y los objetivos de la persona,
  - Si se le dio tiempo suficiente para tomar la decisión, y
  - Si se incluyó a la persona en el proceso de toma de decisiones según su grado deseado de participación
- (Leise, 2013; RNAO, 2002, 2006a).

*Véase toma de decisiones compartida*

**Profesionales de la salud:** En esta GBPs, el término se refiere a los profesionales de la salud regulados y, en algunos casos, a los profesionales de la salud no regulados que proporcionan cuidados y servicios a las personas y a sus familias en cualquier entorno (de cuidados agudos, atención de larga duración, cuidados domiciliarios, atención primaria y cuidados comunitarios).

Profesional de la salud regulado:

En Ontario, la *Ley sobre profesiones sanitarias reguladas*, (*Regulated Health Professions Act*) (RHPA), de 1991, ofrece un marco regulatorio de 23 profesiones sanitarias en el que se define el ámbito de práctica y la actuación controlada o autorizada propia de cada profesión que los profesionales están autorizados a ofrecer en la provisión de cuidados y servicios de salud (CNO, 2014a).

Profesional de la salud no regulado:

Desempeñan diversas funciones en áreas no cubiertas por la *Ley de profesiones sanitarias reguladas* (RHPA). Son responsables ante quienes los han contratado, pero no ante ningún órgano profesional externo (p.ej., el Colegio de Enfermeras de Ontario). Desempeñan diversas funciones y realizan las tareas definidas por su correspondiente empleador y el entorno de su empleo. Los profesionales sanitarios no regulados solo están autorizados a realizar intervenciones controladas como se señala en la ley RHPA si el procedimiento se enmarca en las excepciones señaladas en dicha Ley (CNO, 2013c).

**Promoción de la salud:** Procesos y actividades que permiten a la persona incrementar el control sobre su salud y los determinantes de ésta. Las iniciativas para la promoción de la salud se dirigen hacia el cambio de las condiciones sociales, del entorno, políticas y económicas que afectan a la salud pública e individual (National Voices, 2014c; PHAC, 2010).

**Recomendaciones para la formación:** Declaraciones sobre los requisitos formativos y enfoques educativos o estrategias para la introducción, implantación y sostenibilidad de la guía de buenas prácticas.

**Recomendaciones para la práctica:** Declaraciones sobre buenas prácticas dirigidas a los profesionales de la salud que permiten la implantación satisfactoria de la guía de buenas prácticas; idealmente deben basarse en la evidencia.

**Recomendaciones para el sistema, la organización y directrices:** Declaraciones de las condiciones necesarias para que los entornos de práctica permitan la aplicación con éxito de la guía de buenas prácticas. Dichas condiciones son en gran medida responsabilidad de la institución, aunque pueden tener implicaciones para las políticas y las directrices en un nivel gubernamental o social más amplio.

**Relación terapéutica:** Relación intencional, orientada a un objetivo, entre el profesional de la salud y la persona que accede al sistema sanitario para recibir asistencia y tratamiento, que se basa en un proceso interpersonal dirigido a velar por el mejor interés y los mejores resultados de la persona (CNO, 2013b; RNAO, 2006b).

**Representante en la toma de decisiones:** Persona identificada por la *Ley de Consentimiento de Salud*, (*Health Care Consent Act*) 1996 (1996) como aquella que tiene la capacidad de tomar decisiones de tratamiento en lugar de alguien a quien no se considera capaz (CNO, 2013a).

**Revisión sistemática:** Revisión que “trata de recopilar toda la evidencia empírica que se ajusta a los criterios de elegibilidad especificados previamente con el fin de responder a una pregunta de investigación específica” (The Cochrane Collaboration, 2011). Una revisión sistemática utiliza métodos sistemáticos, explícitos y reproducibles para identificar, seleccionar y evaluar críticamente la investigación relevante, y para recopilar y analizar los datos de los estudios incluidos en la revisión (The Cochrane Collaboration, 2005, 2011).

**Salud:** Estado tanto de enfermedad como de bienestar, y no simplemente la ausencia de enfermedad. Incluye el bienestar físico, mental y social de la persona, que fluctúa en el continuo de la vida de una persona (WHO, 1948). La salud es vista como un recurso y un proceso a través del cual las personas, grupos o poblaciones pueden cumplir sus aspiraciones, satisfacer necesidades y adaptarse y hacer frente a los cambios en el entorno (University of Ottawa, 1986).

**Toma de decisiones compartida:** Este enfoque de toma de decisiones se basa en el reconocimiento de la autonomía individual de cada persona y el derecho a la libre determinación (es decir, la libertad de tomar las propias decisiones y controlar la propia vida). Se basa en la información de dos expertos: el profesional de la salud (el experto en las prácticas basadas en la evidencia) y la persona que toma las decisiones para su salud. La persona es la experta en sí misma (es decir, en sus creencias, su cultura, su espiritualidad y sus valores), su experiencia de salud y sus circunstancias vitales (realidad social y experiencias de salud vividas). En conjunto, estas personas expertas comparten y debaten las mejores opciones para los cuidados y servicios de salud de modo que la persona puede tomar una decisión y elegir la mejor opción para ella.

Los profesionales de la salud respaldan a la persona en el proceso de toma de decisiones, asegurando lo siguiente:

1. Se comparten las opciones para los cuidados basados en la mejor evidencia,
2. Se informa sobre cada opción y se discute en detalle con la persona con el fin de que considere cada opción para tomar una decisión informada (basada en los beneficios, riesgos y costes),
3. La persona explora sus opciones deseadas en función de sus valores, sus creencias, su cultura y sus circunstancias vitales,
4. Se revisan y se debaten con los profesionales de la salud las creencias y habilidades de la persona para la autogestión de los cuidados,
5. Se comprueba y se aclara lo que la persona ha comprendido,
6. La persona toma una decisión explícita o aplaza su decisión final, y
7. Hay un seguimiento basado en la decisión de la persona

(Elwyn et al., 2012; Légaré et al., 2010; National Voices, 2014e).

*Véase Proceso de toma de decisiones*

**Transición de cuidados:** Conjunto de acciones diseñadas para garantizar la coordinación segura y efectiva, y la continuidad de los cuidados cuando se producen cambios en el estado de salud o las necesidades asistenciales del individuo, en las necesidades de cuidados, en los profesionales de la salud, o en la ubicación, dentro, entre, o a través de diferentes entornos (RNAO, 2014a).

## Anexo B: Proceso de Desarrollo de la Guía

La Asociación profesional de enfermeras de Ontario (RNAO) se ha comprometido a garantizar que todas las GBPs se basan en la mejor evidencia disponible. Para cumplir con este compromiso se ha establecido un proceso de seguimiento y revisión cada cinco años para cada guía.

Para la revisión de esta guía, RNAO ha reunido a un panel de expertos que representan una amplia variedad de sectores y áreas de práctica (véase la sección Panel de Expertos de RNAO al principio de esta Guía). La revisión sistemática de la evidencia se ha basado en el objetivo y alcance de la guía original, *Atención centrada en el paciente, (Client Centred Care)* (RNAO, 2002) y su suplemento (RNAO, 2006a), y se ha apoyado en cinco preguntas clínicas. La revisión sistemática recopiló literatura relevante y guías publicadas entre junio de 2005 y abril de 2014. Se establecieron las siguientes preguntas de investigación para guiar la revisión sistemática:

1. ¿Qué son los cuidados centrados en la persona?
  - a) ¿Cómo se definen los cuidados centrados en la persona?
  - b) ¿Cuáles son los componentes de los cuidados centrados en la persona?
2. ¿Cuáles son los comportamientos de los profesionales de enfermería que demuestran un enfoque centrado en la persona durante la prestación de los cuidados a una persona?
3. ¿Cuáles son los modelos de prestación de cuidados basados en la evidencia que demuestran resultados efectivos y de apoyo a los cuidados centrados en la persona?
  - a) ¿Componentes de modelos efectivos de cuidados centrados en la persona?
  - b) ¿Facilitadores en el modelo sobre la prestación de cuidados centrados en la persona?
  - c) ¿Barreras en el modelo que dificultan la prestación de cuidados centrados en la persona?
  - d) ¿Impacto de los cuidados en la satisfacción en todos los entornos sanitarios?
4. ¿Qué componentes de los cuidados centrados en la persona se deben enseñar en los planes de estudios básicos o en los programas actuales de formación continuada?
5. ¿Qué estructuras institucionales o de sistema apoyan una implantación exitosa de los cuidados centrados en la persona?

El mandato encomendado al panel de expertos fue examinar la guía original y su suplemento en base a la nueva evidencia para asegurar que las recomendaciones continuaban siendo válidas, idóneas y seguras. Esta guía nueva revisada es el resultado del trabajo del panel de expertos para integrar la mejor evidencia actualizada disponible en las recomendaciones, con el apoyo de la evidencia de la guía original y el suplemento (cuando fue aplicable).

# Anexo C: Proceso de Revisión Sistemática y Estrategia de Búsqueda

## Revisión de la Guía

El coordinador del equipo de desarrollo de guías de la Asociación profesional de enfermeras de Ontario (RNAO) buscó guías y otros contenidos relevantes en una lista definida de sitios web publicados entre junio de 2005 y abril de 2014. La lista resultante se compiló en base al conocimiento extraído de las páginas web de práctica basada en la evidencia, las recomendaciones de la literatura y páginas web clave relacionadas con los cuidados centrados en la persona y la familia. Además, se solicitó a los miembros del panel de expertos que sugirieran otras guías procedentes de sus propias bibliotecas personales. La información detallada acerca de la estrategia de búsqueda de las guías existentes, incluida la lista de las páginas web buscadas y los criterios de inclusión, se puede encontrar en [www.RNAO.ca](http://www.RNAO.ca).

Los miembros del panel de expertos evaluaron de forma crítica cinco guías internacionales utilizando la *Herramienta AGREE II (Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation Instrument II)* (Brouwers et al. 2010). A partir de esta revisión, se seleccionaron las siguientes cuatro guías para informar las recomendaciones y la discusión de la evidencia:

Alzheimer Society. (2011). *Guidelines for care: Person-centred care of people with dementia living in care homes*. Retrieved from [http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture\\_change\\_framework\\_e.pdf](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture_change_framework_e.pdf)

Health Education and Training Institute. (2012). *Best practice governance framework for allied health education and training: Guidelines to support the development of allied health capabilities in the delivery of person-centred care*. Retrieved from <http://www.heti.nsw.gov.au/resources-library/allied-health-best-practice-governance-framework/>

National Institute for Health and Clinical Excellence. (2012). *Patient experience in adult NHS services: Improving the experience of care for people using adult NHS services*. Retrieved from <http://www.nice.org.uk/guidance/CG138>

✚ Evidence update: National Institute for Health and Clinical Excellence. (2014). *Patient experience in adult NHS services: Evidence update 52*. Retrieved from <https://www.evidence.nhs.uk/>

Richmond PRA. (2013). *Good practice guidelines for person-centred planning and goal setting for people with psychosocial disability. A project report for Disability Care Australia*. Retrieved from [http://www.ndis.gov.au/sites/default/files/documents/Project\\_Report\\_Final.pdf](http://www.ndis.gov.au/sites/default/files/documents/Project_Report_Final.pdf)

## Revisión sistemática

El equipo de investigación de RNAO y un documentalista especializado en ciencias de la salud desarrollaron una estrategia de búsqueda exhaustiva de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión creados junto con el panel de expertos de RNAO. Se llevó a cabo una búsqueda sistemática de artículos relevantes publicados en inglés entre junio de 2005 y abril de 2014 en las siguientes bases de datos: Cumulative Index to Nursing and Allied Health (CINAHL), Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), Education Resources Information Center (ERIC), Embase, Instituto Joanna Briggs, MEDLINE, MEDLINE in Progress, y PsycINFO. Además de esta búsqueda sistemática, se pidió a los miembros del panel de expertos que revisaran sus bibliotecas personales para localizar artículos clave que no se hubieran recuperado mediante las estrategias de búsqueda anteriores.

Se puede consultar información detallada sobre la estrategia de búsqueda para la revisión sistemática, incluidos los criterios de inclusión y exclusión y los términos de búsqueda, en: [www.RNAO.ca/bpg/person-care](http://www.RNAO.ca/bpg/person-care)

Una vez recuperados los artículos, dos ayudantes de investigación en enfermería de las GBPs de RNAO (enfermeras con títulos de máster) evaluaron de forma independiente la elegibilidad de los estudios de acuerdo con los criterios establecidos de inclusión/exclusión. La Directora del programa de GBPs de RNAO, que participa en el apoyo del panel de expertos de RNAO, resolvió las discrepancias.

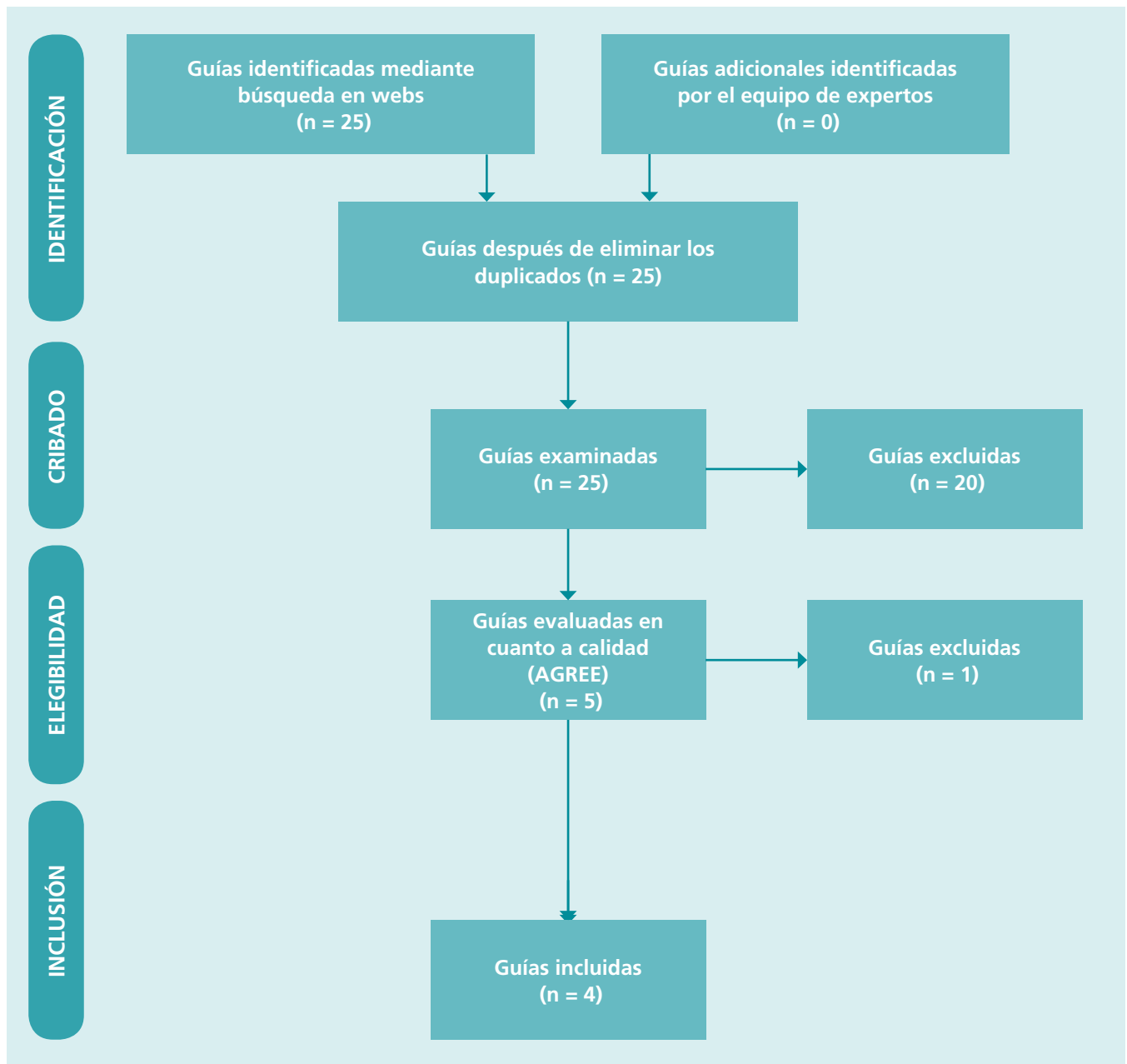
Los dos ayudantes de investigación en enfermería de las GBPs de RNAO evaluaron la calidad de 9 artículos (una muestra aleatoria del 20% de los artículos elegibles para la extracción de datos y la evaluación de la calidad) de forma independiente. Se obtuvo una concordancia aceptable interevaluador (estadístico kappa,  $K = 0,83$ ) que justifica su paso a la evaluación de la calidad y la extracción de datos, que se dividieron por igual entre los dos ayudantes de investigación (Fleiss, Levin, & Paik, 2003). Se elaboró un resumen final de los hallazgos de la literatura y se proporcionaron las tablas de datos completas y una descripción resumida a todos los miembros del panel de expertos para su revisión y discusión.

La revisión de la literatura más reciente y de las guías relevantes publicadas entre junio de 2005 y abril de 2014 dio lugar a la actualización de las recomendaciones existentes y a la inclusión de nuevas recomendaciones.

Se puede consultar una bibliografía completa de los artículos íntegros seleccionados para su inclusión en: [www.RNAO.ca/bpg/person-care](http://www.RNAO.ca/bpg/person-care)



Diagrama de flujo del proceso de revisión de guías



ANEXOS

Diagrama de flujo adaptado de D. Moher, A. Liberati, J. Tetzlaff, D. G. Altman, and The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis: The PRISMA Statement. *BMJ*, 339, b2535, doi: 10.1136/bmj.b2535

Diagrama de flujo del proceso de revisión de artículos

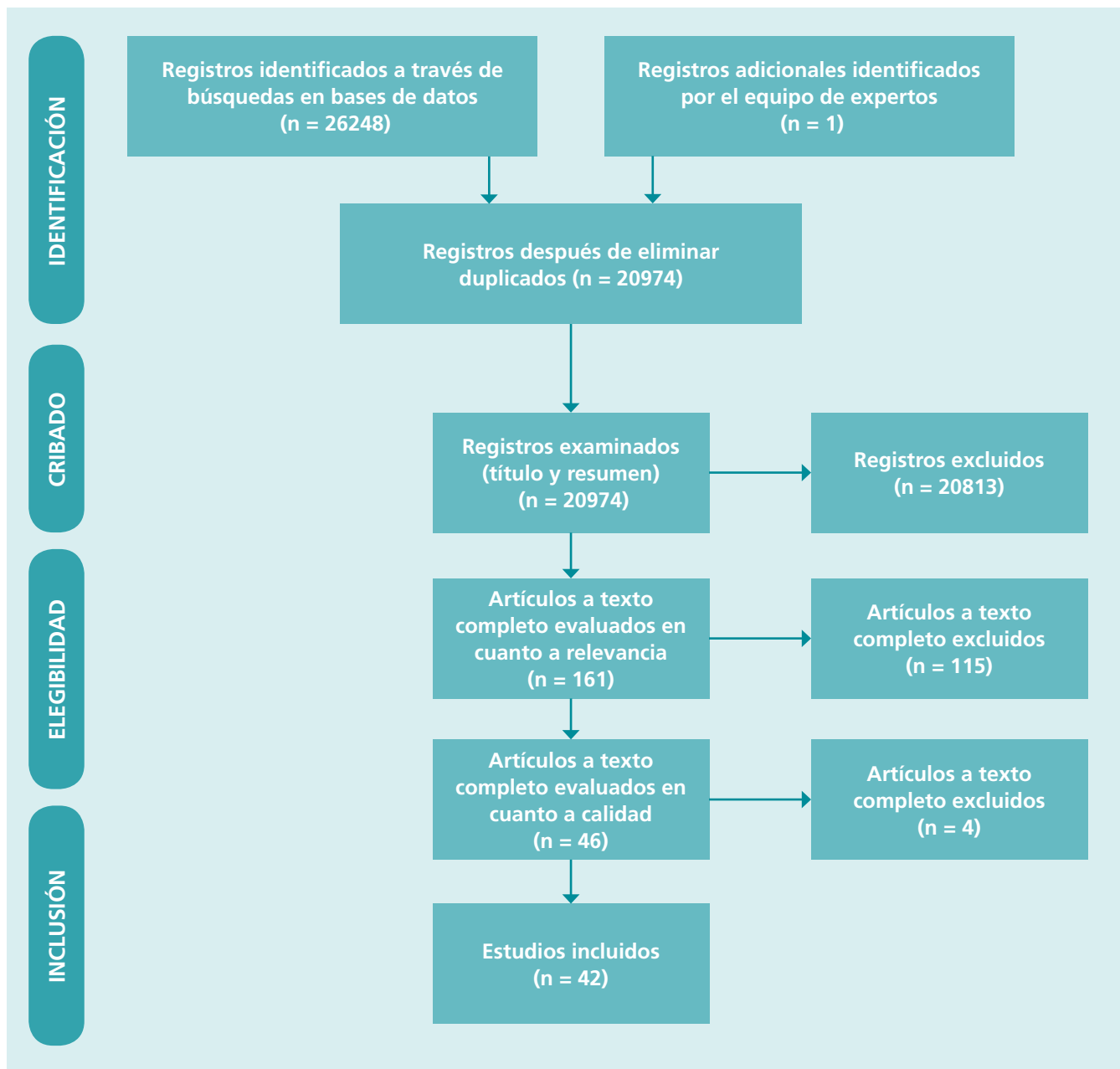


Diagrama de flujo adaptado de D. Moher, A. Liberati, J. Tetzlaff, D. G. Altman, and The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis: The PRISMA Statement. *BMJ*, 339, b2535, doi: 10.1136/bmj.b2535



## Anexo D: Ocho Dimensiones de los Cuidados Centrados en el Paciente

El Instituto Picker y la Escuela de Medicina de Harvard identificaron mediante la investigación las siguientes ocho dimensiones de los cuidados centrados en el paciente, también conocidas como los ocho Principios de Picker de los cuidados centrados en el paciente. La investigación consistió en la recopilación de información procedente de diversos grupos focales (incluyendo pacientes, médicos y otros profesionales de la salud y los miembros de la familia) sobre las experiencias de cuidados de salud, y la revisión de la literatura relevante para determinar lo más importante para los pacientes. La Figura 2 ilustra las ocho dimensiones de los cuidados centrados en el paciente. La discusión sobre los ocho principios se ha adaptado del Instituto Picker (1987).

**Figura 2. Ocho dimensiones de los cuidados centrados en el paciente**



Fuente: Reimpreso y traducido de *Eight Dimensions of Patient-Centered Care*, by National Research Corporation Canada. Retrieved from <http://www.nationalresearch.com/products-and-solutions/patient-and-family-experience/eight-dimensions-of-patient-centered-care>. Copyright 2015 by National Research Corporation Canada. Reproducido con permiso.

### Ocho principios de de los cuidados centrados en el paciente

#### 1. *Respeto a los valores, preferencias y necesidades expresadas por los pacientes*

- Tratar a las personas con respeto, de manera que mantengan su dignidad, y demostrar sensibilidad por sus valores culturales
- Mantener a los individuos informados sobre su condición e implicarlos en la toma de decisiones
- Centrarse en la calidad de vida de la persona, que puede verse afectada por su enfermedad y tratamiento

## 2. Coordinación e integración de los cuidados

- Coordinar e integrar los servicios clínicos y los cuidados del paciente para reducir los sentimientos de miedo y vulnerabilidad

## 3. Información y educación

- Proporcionar información completa a las personas en relación a su estado clínico, el progreso y el pronóstico; el proceso de cuidados; la información para ayudar a garantizar su autonomía y su capacidad de autogestión; y promover su salud

## 4. Comodidad física

- Mejorar la comodidad física de los individuos durante los cuidados, sobre todo en relación con el manejo del dolor, el apoyo a las actividades de la vida diaria y prestando atención al entorno del hospital (p.ej., la privacidad, la limpieza, la comodidad y la accesibilidad para las visitas)

## 5. Apoyo emocional y alivio del miedo y de la ansiedad

- Ayudar para aliviar el miedo y la ansiedad que la persona puede estar experimentando con respecto a su estado de salud (estado físico, tratamiento y pronóstico), el impacto de la enfermedad en sí mismo y en otros (familiares, cuidadores, etc.) y los impactos económicos de su enfermedad

## 6. La participación de la familia y los amigos

- Reconocer y respetar el papel de la familia y los amigos en la experiencia de cuidados de salud de la persona mediante:
  - Tener en cuenta a los individuos que dan apoyo a la persona durante los cuidados
  - Respetar el papel del defensor de la persona en la toma de decisiones
  - Apoyar a los familiares y a los amigos como cuidadores y reconocer sus necesidades

## 7. Continuidad y Transición

- Aliviar la ansiedad en relación a la capacidad de la persona para la autogestión después del alta a través de:
  - Proporcionar información sobre la medicación, las limitaciones físicas, la nutrición, etc.,
  - Coordinar la continuidad del tratamiento y los servicios e intercambiar esta información con la persona y su familia, y
  - Facilitar información sobre el acceso a diferentes apoyos (p.ej., social, físico y económico) de manera continuada

## 8. Acceso a los cuidados

- Asegurar, fundamentalmente en los cuidados ambulatorios:
  - Acceso a múltiples entornos de cuidados y servicios de salud
  - Disponibilidad de transporte
  - Facilidad para programar y disponer de citas
  - El acceso, cuando sea necesario, a especialistas y servicios especializados

Referencia: Picker Institute. (1987). *Principles of patient-centered care*. Retrieved from <http://pickerinstitute.org/about/picker-principles/>

## Anexo E: Recursos Adicionales

El panel de expertos, con las aportaciones de los revisores de partes interesadas externas, ha recopilado una lista de las principales organizaciones que ofrecen información y recursos sobre los cuidados centrados en la persona y la familia.

Los enlaces a páginas web externas a la página web de RNAO se proporcionan únicamente a título informativo. RNAO no se responsabiliza de la calidad, precisión, fiabilidad o actualización de la información contenida en estas fuentes. Además, RNAO no ha determinado el grado en que se han evaluado estos recursos. Cualquier pregunta relativa a los mismos deberá dirigirse a la fuente correspondiente.

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
Agency for Healthcare Research & Quality (AHRQ)	Guía para la participación del paciente y la familia en la calidad y seguridad del hospital	<a href="http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/index.html">http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/index.html</a>
	<p>Estrategias para el liderazgo - Documento de autoevaluación hospitalaria de cuidados centrados en el paciente y la familia.</p> <p>Este documento contiene enlaces a recursos sobre los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Evaluación de las prácticas de cuidados centrados en el paciente y la familia en el hospital</li> <li>■ Recursos generales</li> <li>■ Primeros pasos en los cuidados centrados en el paciente y la familia y en la participación del paciente y la familia</li> <li>■ Mejora de las prácticas para dar el alta</li> <li>■ Mejora de las prácticas en relación con el consentimiento informado</li> <li>■ Conciliación de la medicación</li> <li>■ Otros recursos para mejorar las prácticas de los cuidados centrados en el paciente y la familia</li> <li>■ Equipos de respuesta rápida en relación con el paciente y la familia</li> <li>■ Seguridad del paciente</li> <li>■ Mejora de la calidad</li> <li>■ Trabajo con los pacientes y las familias como asesores</li> </ul>	<a href="http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/howtogetstarted/Ways%20To%20Learn%20More%20508.pdf">http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/howtogetstarted/Ways To Learn More 508.pdf</a>

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
<p>Agency for Healthcare Research &amp; Quality (AHRQ)</p>	<p>Centro de recursos para atención primaria centrada en las personas (Patient Centered Medical Home, PCMH por sus siglas en inglés):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Definir PCMH</li> <li>■ Evidencia y evaluación</li> <li>■ Implantar PCMH                             <ul style="list-style-type: none"> <li>● Recursos de capacitación PCPF (Primary Care Practical Facilitation, PCPF por sus siglas en inglés)</li> <li>● Seminarios web PCPF</li> <li>● Capacitación práctica</li> </ul> </li> <li>■ Actividades estatales de PCHM</li> <li>■ Herramientas y recursos                             <ul style="list-style-type: none"> <li>● Servicios accesibles</li> <li>● Cuidados integrales</li> <li>● Cuidados coordinados</li> <li>● Fundamentos</li> <li>● Paciente como eje central</li> <li>● Calidad y seguridad</li> </ul> </li> <li>■ Base de datos de referencias</li> </ul>	<p><a href="http://www.pcmh.ahrq.gov/page/patient-centered-care">http://www.pcmh.ahrq.gov/page/patient-centered-care</a></p> <p><a href="http://pcmh.ahrq.gov/citations-patient-centered-care?items_per_page=All">http://pcmh.ahrq.gov/citations-patient-centered-care?items_per_page=All</a></p> <p><a href="http://pcmh.ahrq.gov/citations-patient-centered-care?items_per_page=All">http://pcmh.ahrq.gov/citations-patient-centered-care?items_per_page=All</a></p>

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
Alberta Human Services	<p>Recursos adicionales y bibliográficos sobre la planificación centrada en la persona (PCP) en Alberta Central:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Historias del individuo y de la familia</li> <li>■ Folleto informativo sobre PCP</li> <li>■ Revisión de la literatura sobre PCP</li> <li>■ Contactos de centros piloto en PCP</li> <li>■ Evaluación de centros piloto en PCP</li> <li>■ Valoración y calidad de la PCP</li> <li>■ Resultados del proyecto de investigación de PCP– Junio 2005</li> <li>■ Recursos y enlaces sobre PCP</li> <li>■ Guía de planificación centrada en la persona</li> <li>■ Herramientas de PCP</li> <li>■ Folleto “Por qué importa”</li> </ul>	<a href="http://humanservices.alberta.ca/disability-services/pdd-central-publications-person-centered-planning.html">http://humanservices.alberta.ca/disability-services/pdd-central-publications-person-centered-planning.html</a>
Algoma Public Health	<p>Herramienta Algoma de cuidados centrados en el cliente: una escala de evaluación para valorar la aplicación de prácticas centradas en el cliente por parte de los profesionales</p>	<a href="http://www.puckett.org/Practical%20Evaluation%20reports/CPE_Report_Vol-5No2.pdf">http://www.puckett.org/Practical%20Evaluation%20reports/CPE_Report_Vol-5No2.pdf</a>
American Hospital Association	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Herramienta de autoevaluación del hospital</li> <li>■ Guía de recursos</li> <li>■ Vídeo: Cuidados centrados en el paciente y la familia</li> </ul>	<a href="http://www.aha.org/advocacy-issues/quality/strategies-patient-centered.shtml">http://www.aha.org/advocacy-issues/quality/strategies-patient-centered.shtml</a>
American Institutes for Research	<p>Guías sobre el plan de trabajo para la participación del paciente y la familia en los cuidados de salud</p>	<a href="http://www.air.org/project/roadmap-guides-patient-and-family-engagement-healthcare">http://www.air.org/project/roadmap-guides-patient-and-family-engagement-healthcare</a>
Canadian Foundation for Healthcare Improvement	<p>Participación del paciente y de la familia</p>	<a href="http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement.aspx">http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement.aspx</a>

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
Canadian Patient Safety Institute	<p>Los pacientes a favor de la seguridad del paciente, en Canadá</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Recursos (vídeos, documentos, historias)</li> </ul>	<p><a href="http://www.patientsforpatientsafety.ca/English/Pages/default.aspx">http://www.patientsforpatientsafety.ca/English/Pages/default.aspx</a></p>
Centre for Health Information and Decision Systems (University of Maryland)	<p>Tecnologías emergentes para la participación del paciente y salud en el móvil (Presentaciones):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participación de los miembros y la familia: Grupo de trabajo digital</li> <li>■ Guía de compromiso del paciente con las aplicaciones móviles (“hazlo tú mismo”)</li> <li>■ Formas de participación comunitaria entre las personas mayores (Luana Valletta)</li> <li>■ Salud en el móvil para la esclerosis múltiple</li> <li>■ Hacia espacios híbridos de aprendizaje informal: Diseño para los encuentros digitales en entornos físicos</li> <li>■ Tratar con pacientes que navegan por la red</li> <li>■ 8 nuevas tecnologías que revolucionan la salud y el estado físico</li> <li>■ Participación y empoderamiento del paciente</li> </ul>	<p><a href="http://www.slideshare.net/kenyon-crowley/crowley-do-dva-ehr-symposium-oct-1-2013-final">http://www.slideshare.net/kenyon-crowley/crowley-do-dva-ehr-symposium-oct-1-2013-final</a></p>
Cleveland Clinic: Patient Experience Advisory Group	<p>Comunicación con el programa de educación H.E.A.R.T. (por sus siglas en inglés) para apoyar la mejora en la comunicación con el paciente, la familia y los compañeros de trabajo</p>	<p><a href="http://www.patientexperienceadvisorygroup.org/education/service-excellence-training/communicate-with-h-e-a-r-t/">http://www.patientexperienceadvisorygroup.org/education/service-excellence-training/communicate-with-h-e-a-r-t/</a></p>
Guidelines International Network (GIN)	<p>Herramienta pública del GIN (por sus siglas en inglés): participación del paciente y la población en las guías</p>	<p><a href="http://www.g-i-n.net/working-groups/gin-public/toolkit">http://www.g-i-n.net/working-groups/gin-public/toolkit</a></p>

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
IDA Institute (Hearing Co-operation)	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <i>Herramientas clínicas para las citas</i>: Evaluación de la motivación del paciente, participación de los colaboradores en la comunicación, vivir bien con pérdida de audición (Calidad de vida diaria y necesidades especiales), Herramienta pediátrica “My World” (perspectiva de los niños).</li> <li>■ <i>Herramientas de desarrollo de habilidades profesionales y de reflexión</i>: Time and Talk (método de habilidades de comunicación), Guía para el cambio – recorrido con el paciente (Patient Change Journey), laboratorio de E-Learning, autodesarrollo clínico, Mediateca</li> <li>■ Zona de herramientas, con aquellas que ayudan a una comunicación abierta y a la participación de los pacientes en el automanejo de su pérdida auditiva mediante una mejor comprensión de sus necesidades y deseos y su incorporación en su plan de cuidados para la rehabilitación.</li> <li>■ <i>Herramientas para docentes y educadores</i>: kit del supervisor clínico</li> </ul>	<a href="http://idainstitute.com/">http://idainstitute.com/</a>
Institute for Healthcare Improvement (IHI)	<p>Recursos y herramientas para los cuidados centrados en la persona y la familia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Lograr una experiencia excepcional del paciente y la familia en los cuidados de los pacientes hospitalizados</li> <li>■ Colaboración con pacientes y familiares: Plan de trabajo para el futuro</li> <li>■ Colaboración con pacientes y familiares: Recomendaciones y prácticas prometedoras</li> <li>■ Herramienta de autoevaluación institucional en relación con los cuidados centrados en el paciente y la familia</li> </ul>	<a href="http://www.ihl.org/Pages/default.aspx">http://www.ihl.org/Pages/default.aspx</a>

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
<p>Institute for Patient- and Family-Centred Care</p>	<p>Temas especiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mejor juntos: Colaboración con las familias</li> <li>■ Diseño y entorno</li> <li>■ Cuidados geriátricos</li> <li>■ Educación médica</li> <li>■ Enfermedad de los padres</li> <li>■ Consejo asesor del paciente y la familia</li> <li>■ Centro de recursos del paciente y la familia</li> <li>■ Instituto Picker</li> <li>■ Atención primaria (Primary Care medical home)</li> <li>■ Vídeos</li> <li>■ Presencia de visitas de familiares</li> </ul>	<p><a href="http://www.ipfcc.org/">http://www.ipfcc.org/</a></p>
<p>National Health Services England</p>	<p>Cuidados centrados en el paciente y la familia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participación del paciente</li> <li>■ La prioridad son los pacientes</li> </ul>	<p><a href="http://www.england.nhs.uk/">http://www.england.nhs.uk/</a></p>
	<p>Hacer que los cuidados centrados en el paciente sean reales: El camino para la implantación</p>	<p><a href="http://www.change-foundation.ca/library/making-patient-centred-care-real-the-road-to-implementation/">http://www.change-foundation.ca/library/making-patient-centred-care-real-the-road-to-implementation/</a></p>
<p>National Quality Forum</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Medidas de los cuidados centrados en la persona y la familia</li> </ul>	<p><a href="http://www.quality-forum.org/Topics/Patient and Family Engagement.aspx">http://www.quality-forum.org/Topics/Patient and Family Engagement.aspx</a></p>



NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
NICE Guidelines	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Vías clínicas del NICE sobre la experiencia de los adultos en los servicios de salud para adultos del Reino Unido</li> </ul>	<a href="http://pathways.nice.org.uk/">http://pathways.nice.org.uk/</a>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Lista de verificación y herramientas de evaluación</li> <li>■ Herramientas y recursos de participación del consumidor y de la comunidad</li> <li>■ Recursos nacionales e internacionales sobre el diseño de las organizaciones y la participación (Alberta, British Columbia, Saskatchewan, Cancer Care Ontario, Scotland, Australia, King Fund, NHS England)</li> <li>■ Incorporación de pacientes y familias con funciones de asesoramiento</li> <li>■ Informe para la utilización de las herramientas online para involucrar a la población</li> </ul>	<a href="http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub.aspx">http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub.aspx</a>
Ottawa Hospital Research Institute	Ayudas para la toma de decisiones de los pacientes	<a href="http://decisionaid.ohri.ca/">http://decisionaid.ohri.ca/</a>
Partnerships in Dementia Care Alliance	<p>Herramienta de convivencia con el cambio de cultura:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Reflexión sobre los cuidados centrados en la persona y los cuidados de las relaciones en pacientes con demencia y crónicos</li> </ul>	<a href="https://uwaterloo.ca/partnerships-in-dementia-care/culture-change-living-toolkit/">https://uwaterloo.ca/partnerships-in-dementia-care/culture-change-living-toolkit/</a>

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
Picker Institute	Principios de los cuidados centrados en el paciente	<a href="http://pickerinstitute.org/about/picker-principles/">http://pickerinstitute.org/about/picker-principles/</a>
	Guía para la mejora de los cuidados centrados en el paciente <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Acceso a la información y a la educación del paciente</li> <li>■ Cuidando al cuidador</li> <li>■ Cuidando a la comunidad</li> <li>■ Comunicación efectiva con pacientes y familias</li> <li>■ Continuidad de los cuidados</li> <li>■ Entorno de los cuidados</li> <li>■ Participación de la familia</li> <li>■ Cómo utilizar la guía de cuidados centrados en el paciente</li> <li>■ Medicina integradora</li> <li>■ Enfoque sobre datos y tecnología centrados en el paciente</li> <li>■ Cuidados centrados en el paciente y Evaluación por parte del usuario de hospital de los profesionales y los sistemas de salud (Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems, HCAHPS, por sus siglas en inglés)</li> <li>■ Cuidados centrados en el paciente como cultura de cambio</li> <li>■ Participantes en la mesa redonda sobre liderazgo en los cuidados centrados en el paciente</li> <li>■ Cuidados centrados en el paciente: Una idea cuyo momento ha llegado</li> <li>■ Estrategias personales: ¿Qué puedes hacer ahora?</li> <li>■ Personalización de los cuidados</li> <li>■ Enfoques prácticos para la creación de una cultura centrada en el paciente</li> <li>■ Preparando el escenario</li> <li>■ Espiritualidad</li> <li>■ Los mitos en los cuidados centrados en el paciente</li> <li>■ Lista de prácticas, lectura rápida</li> </ul>	<a href="http://pickerinstitute.org/">http://pickerinstitute.org/</a> <a href="http://www.patient-centeredcare.org/inside/abouttheguide.html">http://www.patient-centeredcare.org/inside/abouttheguide.html</a>
Planetree and The Harvey Picker Centre	Guía para mejorar los cuidados crónicos	<a href="http://www.residentcenteredcare.org/">http://www.residentcenteredcare.org/</a>

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
Royal College of Nursing	Recursos y herramientas: <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Estándares</li> <li>■ Historias y ejemplos de buenas prácticas</li> </ul>	<a href="http://www.rcn.org.uk/development/practice/dementia/supporting_people_with_dementia/person-centred_care_planning">http://www.rcn.org.uk/development/practice/dementia/supporting_people_with_dementia/person-centred_care_planning</a>
Saint Elizabeth Health Care	Recursos centrados en la persona disponibles: <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Revisión bibliográfica exhaustiva de los cuidados centrados en la persona en el hogar y en la comunidad</li> <li>■ Folleto informativo que proporciona una referencia rápida a información clave de la revisión de la literatura</li> <li>■ Catálogo de búsqueda de recursos online, programas y publicaciones relacionadas con los cuidados centrados en la persona, en el hogar y en el sector de salud comunitaria</li> <li>■ Guía práctica para implantar formación en cuidados centrados en la persona para trabajadores de atención personal en el domicilio, en la comunidad y en el sector de cuidados crónicos</li> <li>■ Estudios de casos de prácticas prometedoras</li> </ul>	<a href="http://www.saintelizabeth.com/Services-and-Programs/Research/Client-Centered-Care.aspx">http://www.saintelizabeth.com/Services-and-Programs/Research/Client-Centered-Care.aspx</a>
The Beryl Institute	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Publicaciones sobre cuestiones clave que afectan a la experiencia del paciente</li> <li>■ Estudios de casos que identifican prácticas que mejoran la experiencia del paciente</li> <li>■ Subvenciones a la investigación -resultados innovadores que influyen en los resultados de la experiencia del paciente</li> </ul>	<a href="http://www.theberylinstitute.org/">http://www.theberylinstitute.org/</a>
The Change Foundation	Colaboradores avanzados en las transiciones en salud (o PATH, por sus siglas en inglés): <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Énfasis en las transiciones y en temas de integración, mejora de la calidad y experiencias del paciente.               <ul style="list-style-type: none"> <li>● Proyecto Northumberland</li> </ul> </li> </ul>	<a href="http://www.change-foundation.ca/projects/path/">http://www.change-foundation.ca/projects/path/</a>

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
<p>The Council on Quality and Leadership</p>	<p>Biblioteca de recursos y herramientas en los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Buenas prácticas</li> <li>■ Comunidad</li> <li>■ Liderazgo</li> <li>■ Centrado en la persona</li> <li>■ Calidad: Definir, medir, mejorar</li> <li>■ Capital social y relaciones</li> </ul>	<p><a href="http://www.the-council.org/">http://www.the-council.org/</a></p>
<p>The Health Foundation</p>	<p>Centro de recursos en cuidados centrados en la persona:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Medir la experiencia del paciente</li> <li>■ Vídeos sobre aspectos de los cuidados centrados en la persona, p.ej., toma de decisiones compartida</li> </ul>	<p><a href="http://www.health.org.uk/areas-of-work/topics/person-centred-care/">http://www.health.org.uk/areas-of-work/topics/person-centred-care/</a></p> <p><a href="http://www.health.org.uk/publications/measuring-patient-experience/">http://www.health.org.uk/publications/measuring-patient-experience/</a></p>

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
Victorian Government Health Information	<p>Prácticas centradas en la persona:</p> <p><i>Recursos y herramientas:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Avanzando en los cuidados centrados en el paciente y la familia: Cómo empezar</li> <li>■ La esencia de los cuidados: puntos de referencia (benchmarking) centrados en el paciente para la gestión clínica</li> <li>■ La mejora del entorno de las personas mayores en los servicios de salud: Una herramienta de auditoría</li> <li>■ Cuidados centrados en el paciente y la familia: Listado de autoevaluación de un hospital</li> <li>■ Práctica centrada en la persona: Guía para la implantación de la práctica centrada en la persona en su institución</li> <li>■ Lote para compartir, desarrollado por WDHS.</li> </ul> <p><i>Marco conceptual:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Encuesta a nivel estatal sobre los cuidados centrados en la persona e instrucciones de utilización</li> </ul> <p><i>Puntos de referencia (Benchmarking):</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Encuesta a nivel estatal sobre los cuidados centrados en la persona e instrucciones de utilización</li> </ul> <p><i>Otras lecturas:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Guías: Guía de buenas prácticas en enfermería de RNAO: Atención centrada en el cliente</li> <li>■ Carta de derechos humanos y responsabilidades: Protección de las libertades y derechos para todos en Victoria</li> <li>■ Carta para la rehabilitación de pacientes hospitalizados</li> <li>■ Carta para la rehabilitación de pacientes hospitalizados: Acompañamiento por el personal</li> </ul> <p><i>Hoja de recomendaciones al alta: recordar a los cuidadores</i></p>	<p><a href="http://www.health.vic.gov.au/older/toolkit/02PersonCentredPractice/">http://www.health.vic.gov.au/older/toolkit/02PersonCentredPractice/</a></p>

## Anexo F: Temas Comunes en las Cartas de Derechos de los Pacientes

Jurisdicciones de todo el mundo han adoptado Cartas de derechos para los pacientes como parte del enfoque creciente de los cuidados centrados en la persona y la familia. Estas Cartas describen lo que pueden esperar los individuos que acceden al sistema de salud sobre los servicios y los profesionales de la salud. Estas Cartas describen también las responsabilidades de los pacientes en relación con el acceso a los cuidados.

Los temas comunes que se encuentran en las Cartas de los pacientes incluyen:

- El derecho a ser tratado con respeto y dignidad,
- El derecho a la confidencialidad y la privacidad en relación con su información de salud,
- El derecho a tomar decisiones informadas sobre sus opciones de cuidados y tratamiento,
- El derecho a que la totalidad de sus circunstancias se tengan en cuenta en la planificación de los cuidados y de su bienestar,
- El derecho a una comunicación efectiva con el fin de facilitar la comprensión de las opciones de cuidados y tratamiento,
- El derecho a acceder a la información de manera oportuna y razonable, y
- El derecho a expresar sus inquietudes y recibir una respuesta oportuna

(Horne, 2010)

Además de los derechos descritos anteriormente, en las Cartas se encuentran habitualmente una serie de responsabilidades de los pacientes. Se espera que los pacientes:

- Respeten los derechos de otros pacientes y los de los profesionales de la salud,
- Se aseguren de entender la información proporcionada por los profesionales de la salud (p.ej., haciendo preguntas, siguiendo instrucciones, y comprendiendo y siguiendo su plan de cuidados),
- Utilicen los servicios de salud de forma adecuada y con prudencia,
- Aprendan cómo acceder a los servicios de salud y los utilicen de manera apropiada, y
- Tomen decisiones saludables, siempre que sea posible

(Horne, 2010)

Referencia: Horne, F. (2010). *Putting people first: Part two—A summary of Albertans' views*. Retrieved from <http://www.health.alberta.ca/documents/Alberta-Health-Act-Summary-2010.pdf>

## Anexo G: Descripción de la Herramienta

Las guías de buenas prácticas sólo pueden implantarse con éxito si la planificación, los recursos, los apoyos institucionales y administrativos son los adecuados y se cuenta con los medios precisos. Con el fin de promover la implantación exitosa, un panel de enfermeras expertas de RNAO, investigadores y gestores han desarrollado La *Herramienta de implantación de guías de buenas prácticas* (2012d). Esta *Herramienta* se basa en la evidencia disponible, las perspectivas teóricas y el consenso. Recomendamos su uso de cara a la implantación de cualquier guía de buenas prácticas clínicas en una institución de salud.

La *Herramienta* proporciona unas directrices detalladas para las personas y los grupos encargados de planificar, coordinar y facilitar la implantación de la guía. Estos pasos reflejan un proceso que es dinámico e iterativo en lugar de lineal. Por lo tanto, en cada fase, es fundamental preparar las siguientes y reflexionar sobre las fases anteriores. En concreto, la *Herramienta* se ocupa de los siguientes puntos clave, como se ilustra en el marco “Del conocimiento a la acción” (Straus et al., 2009):

1. Identificar el problema: Identificar, revisar y seleccionar el conocimiento (guía de buenas prácticas).
2. Adaptar el conocimiento al contexto local:
  - Evaluar las barreras y los facilitadores para el uso del conocimiento, e
  - Identificar los recursos.
3. Seleccionar, adaptar e implantar las intervenciones.
4. Monitorizar el uso del conocimiento.
5. Evaluar los resultados.
6. Mantener el uso del conocimiento.

La implantación de las guías para lograr cambios satisfactorios en la práctica y un impacto clínico positivo es una tarea compleja. La *Herramienta* constituye un recurso fundamental para gestionar este proceso. Se puede descargar en: <http://RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition>

# Apoyos



**ACCREDITATION  
AGRÉMENT  
CANADA**  
Better Quality. Better Health.  
Meilleure qualité. Meilleur santé.

April 1, 2015

Ms. Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LL.D(hon), O.DNT.  
Chief Executive Officer  
Registered Nurse's Association of Ontario (RNAO)  
158 Pearl Street  
Toronto, ON  
M5H 1L3

Dear Doris,

Re: BPG Person- and Family-Centred Care

On behalf of Accreditation Canada, I am delighted to convey endorsement from Accreditation Canada for RNAO's evidence-based clinical Best Practice Guideline on *Person- and Family-Centred Care*. Under your leadership, RNAO continues to make amazing progress in the area of Best Practice Guidelines – well done!

As you know, the Accreditation Canada *Qmentum* program is designed to improve health care quality and safety, while also improving client outcomes and experience through a client and family-centred approach. Accreditation Canada recently strengthened the client and family-centred focus and content of the standards of excellence, to further support meaningful partnership with clients and families in all aspects of service design, delivery, and evaluation. Further information about this important enhancement can be provided to you upon request. We are pleased to see that the revised RNAO *Person- and Family-Centred Care* guidelines align well with our new requirements.

We want to congratulate you on delivering another robust evidence-based guideline. RNAO's rigorous process has resulted in a set of evidence-based recommendations related to nursing and inter-professional practice for a broad range of organizations. The RNAO guidelines will support health care providers and organizations to strengthen the person- and family-centred approach to their services. Further, this guideline will assist health care organizations to build a person- and family-centred culture by fostering equal partnerships with persons and their families, leading to enhanced quality, outcomes, and the experience of health care for all those served by the Canadian health care system.

Congratulations on this important work!

Sincerely,

Wendy Nicklin  
President and Chief Executive Officer

---

1150 Chemin Cyrville Road, Ottawa, Ontario K1J 7S3 Canada  
Tel: Tel. 613-738-2800, 800-814-7700 Fax/Téléc. 613-738-7755, 800-611-7168  
accreditation.ca





April 7, 2015

Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT.  
Chief Executive Officer  
Registered Nurse' Association of Ontario (RNAO)  
158 Pearl Street  
Toronto, ON  
M5H 1L3

Dear Dr. Grinspun,

The Canadian Association for People-Centred Health (CAPCH) believes in a person-centred health system. This guideline is supportive of the CAPCH vision of acknowledging each person as the nucleus in their health and wellness journey. By assisting the person to become more knowledgeable about their health through education and the sharing of information, each person has the option to better manage their care, select their partners in care and be responsible for their health and wellness.

CAPCH is pleased to endorse RNAO's timely Clinical Best Practice Guideline – *Person- and Family-Centred Care*. With its robust evidence-based focus on enhancing person- and family-centred care, this guideline will greatly strengthen the use of best practices associated with enhancing the partnership between health-care providers, the person and their family.

The recommendations in the guidelines are another step in addressing the evidence-based best practices associated with person- and family-centred care at the individual, practitioner, organization, and health system level and will promote the person as the central partner in their health care by enhancing their health literacy and collaboration with health-care providers. This ultimately will improve the efficiency and quality of care while lessening the demands on the healthcare system.

CAPCH is committed to establishing standards for people/person-centred health care and we believe RNAO's *Person- and Family-Centred Care* guideline will assist us with promoting a people-centred health-care culture.

Best regards,

Dr. Vaughan Glover  
CEO  
CAPCH

---

P.O. Box 309, Arnprior, Ontario K7S 3H6 • telephone (613) 623-9500 • fax (613) 623-9800  
[www.peoplecentredhealth.ca](http://www.peoplecentredhealth.ca)

CANADIAN  
NURSES  
ASSOCIATION



ASSOCIATION DES  
INFIRMIÈRES ET  
INFIRMIERS DU CANADA

March 31, 2015

Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT  
Chief Executive Officer  
Registered Nurses' Association of Ontario  
158 Pearl Street  
Toronto, ON M5H 1L3

VIA EMAIL (Hard copy to follow): [dgrinspun@rnao.org](mailto:dgrinspun@rnao.org)

Dear Dr. Grinspun,

On behalf of the Canadian Nurses Association (CNA), I am pleased to endorse RNAO's clinical best practice guideline (BPG): *Person- and Family-Centred Care*. Funded by the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, this updated guideline, which replaces *Client Centred Care* (2002) and its supplement (2006), will strengthen the partnership between nurses and the persons and families they care for across the continuum of care.

CNA is a federation of 11 provincial and territorial registered nursing associations and colleges representing over 135,000 registered nurses and nurse practitioners. It advances the practice and profession of nursing to improve health outcomes and strengthen Canada's publicly funded, not-for-profit health system, by providing national and international leadership in nursing and health.

We therefore appreciate how integral evidence-informed decision-making is for achieving quality care in all domains of nursing practice and more generally, for making positive changes across the health-care system. By addressing evidence-informed best practices associated with the individual nurse, the employer, and the health system, RNAO's latest BPG is sure to enhance clinical outcomes and overall satisfaction with health-care delivery.

CNA is committed to advancing nursing excellence and positive health outcomes in the interest of the public. In keeping with that mission, we believe *Person-and Family-Centred Care* will be an important resource for nurses.

With warmest regards,

Anne Sutherland Boal, RN, BA, MHSA  
Chief Executive Officer



Suite 1414, 10235 101 Street  
Edmonton, Alberta  
Canada T5J 3G1

Phone: 780.409.3090  
Toll Free: 1.866.421.6952  
Fax: 780.409.3098

10235 101<sup>e</sup> rue, bureau 1414  
Edmonton (Alberta)  
Canada T5J 3G1

Telephone: 780.409.3090  
Sans frais: 1.866.421.6952  
Télé: 780.409.3098

March 26, 2015

Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.O.N.T.  
Chief Executive Officer  
Registered Nurse Association of Ontario (RNAO)  
158 Pearl Street  
Toronto, ON  
M5H 1L3

Dear Dr. Grinspun,

The Canadian Patient Safety Institute (CPSI) exists to intensify awareness and assist others to implement ideas and best practices to support health-system transformation. CPSI is pleased to endorse RNAO's timely Clinical Best Practice Guideline *Person and Family Centred Care*. With its robust evidence-based focus on enhancing person- and family-centred care, this guideline will greatly strengthen the use of best practices associated with enhancing the partnership between health-care providers and the person (and their family) by supporting the personalization of care to meet the individual needs of the person thereby optimizing their clinical outcomes and overall satisfaction with the delivery of health-system services.

This guideline is directly related to our mandate of inspiring extraordinary improvement in patient safety and quality of health care and services. The recommendations address the evidence-based best practices associated with person- and family-centred care at the individual practitioner, organization, and health system level and will enable our organization to work with other health-care settings towards creating a strong person- and family-centred culture within the health system.

CPSI is committed to having the safest health care system through the use of evidence based practices, and we believe RNAO's *Person- and Family-Centred Care* guideline will greatly support our work to move the health system forward to achieve optimal safety and quality in the delivery of health care and services.

Congratulations and many thanks,

Chris Power, BScN MHSA  
Chief Executive Officer  
CPSI

*Building a safer health system*  
*Accroître la sécurité du système de santé*

[www.patientsafetyinstitute.ca](http://www.patientsafetyinstitute.ca)  
[www.institutecanadienpatients.ca](http://www.institutecanadienpatients.ca)

10<sup>th</sup> Floor  
130 Bloor Street West  
Toronto ON M5S 1N5  
Tel: 416 323-6800  
Toll-free: 1 866 823-6868  
Fax: 416 323-9261

10<sup>e</sup> étage  
130, rue Bloor Ouest  
Toronto ON M5S 1N5  
Tél. : 416 323-6800  
Sans frais : 1 866 823-6868  
Téléco. : 416 323-9261



Thursday April 2, 2015

Dr. Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT.  
Chief Executive Officer  
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) Thursday  
158 Pearl Street  
Toronto, Ontario  
M5H 1L3

Dear Dr. Grinspun,

As the provincial advisor on the quality of health care, Health Quality Ontario (HQP) is pleased to endorse the RNAO's Clinical Best Practice Guideline – *Person- and Family-Centred Care*. With its robust evidence-based focus on enhancing person-centred care, this guideline will strengthen the use of best practices, and will enhance the partnership between nurses, other health-care providers and persons and families receiving care. By supporting the personalization of care to meet individual needs, we believe the guideline will help to both optimize clinical outcomes and overall satisfaction with the delivery of health-system services.

As an organization that promotes quality improvement at all levels of the health system, we appreciate that the guideline provides evidence-based recommendations for care at the individual practitioner, organization, and health system levels. This guidance will enable HQO to work with other health-care organizations towards creating a strong person-and family-centred culture across the health system.

This work is directly related to HQO's mission of transforming Ontario's health system in order to deliver a better experience of care and better outcomes for Ontarians. We are confident that RNAO's *Person- and Family-Centred Care* guideline is an important contribution that will help to improve the quality and experience of care across our province.

Best regards,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Joshua Tepper", written over a horizontal line.

Dr. Joshua Tepper, MD, MPH, MBA  
President and Chief Executive Officer

April 6<sup>th</sup>, 2015

Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT.  
Chief Executive Officer  
Registered Nurse's Association of Ontario (RNAO)  
158 Pearl Street  
Toronto, ON  
M5H 1L3

Dear Doris,

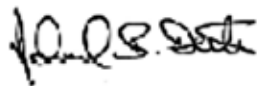
Patients Canada is a patient-led organization that aims to increase the voice of the patient and their families in Canada's health-care system. Patients Canada believes patients and caregivers must be active participants in the transformation of Canada's health system.

Patients Canada was pleased to participate in the development of the RNAO's timely Clinical Best Practice Guideline – *Person- and Family-Centred Care*. As such we are also pleased to endorse it. With its robust evidence-based focus on enhancing person-and family-centred care, this guideline will greatly strengthen the use of best practices associated with enhancing the partnership between health-care providers and the person (and their family) by supporting the personalization of care to meet the individual needs of the person thereby optimizing their clinical outcomes and overall satisfaction with the delivery of health-system services.

This guideline is directly related to our vision of bringing the patient's perspective into healthcare. The recommendations address the evidence-based best practices associated with person- and family-centred care at the individual practitioner, organization, and health system level and will promote the patient's voice and perspective as the key perspective to creating a strong person-and family-centred culture within our health system.

Patients Canada is committed to increasing the voice of the patient and their families in Canada's health care system and we believe RNAO's *Person and Family Centred Care* guideline will help patients and families move the health system forward to improve satisfaction and the quality of care experienced by Canadians who our health care and services.

Congratulations and thanks for the excellent work!



---

Michael Decter  
Chair of the Board  
Patients Canada









**ia** BPG

INTERNATIONAL  
AFFAIRS & BEST PRACTICE  
GUIDELINES

TRANSFORMING  
NURSING THROUGH  
KNOWLEDGE

Guía de buenas  
prácticas clínicas

MAYO 2015

# Cuidados centrados en la persona y la familia

 **RNAO**

Registered Nurses' Association of Ontario  
L'Association des infirmières et infirmiers  
autorisés de l'Ontario

ISBN 978-1-926944-63-0



9 781926 944630

 **investen**  
iscii