

MAYO 2015

# Cuidados centrados en la persona y 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:

Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. (2015). Cuidados centrados en la persona y familia. Toronto, ON: Asociación Profesional de Enfermeras de 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 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 familia. La práctica basada en la evidencia respalda la excelencia en el servicio que los profesionales de la salud se han comprometido en ofrecer todos los días. La RNAO se complace en proporcionar este recurso fundamental.

Queremos ofrecer nuestro más sincero agradecimiento a todas las partes interesadas que están haciendo que nuestra visión de las guías de buenas prácticas se haga realidad, empezando por el Gobierno de Ontario, por reconocer a la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario la capacidad para dirigir el programa y por proporcionar la financiación plurianual. A la Dra. Irmajean Bajnok, Directora de Asuntos Internacionales de la RNAO y del Centro de Guías de Buenas Prácticas y a la

Dra. Monique Lloyd, Directora asociada, por ofrecer su experiencia y liderazgo. También quiero dar las gracias a los presidentes del grupo 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 gestión cuidadosa de esta guía. Agradecer también al personal de la RNAO, Brenda Dusek, Andrea Stubbs, Grace Suva, Sara Xiao y Anastasia Harripaul por su intenso trabajo en la producción de nueva guía. Un agradecimiento especial a los miembros del grupo de expertos por ofrecer de forma generosa su tiempo y experiencia para ofrecer un recurso clínico riguroso y sólido. ¡No lo podríamos haber logrado sin vosotros!

El uso eficaz de las guías de buenas prácticas requiere de un esfuerzo conjunto de los educadores, médicos, empresarios, políticos e investigadores. La enfermería y la comunidad dedicada a la salud, con su inquebrantable compromiso y pasión por la excelencia en los cuidados al paciente, han proporcionado los conocimientos técnicos e innumerables horas de trabajo voluntario esencial para el desarrollo y la revisión de cada guía. Los empresarios han respondido con entusiasmo nombrando impulsores de buenas prácticas, implantando guías y evaluando su impacto en pacientes e instituciones. Los gobiernos nacionales y extranjeros se han unido en este viaje. Juntos, estamos construyendo una cultura de la práctica basada en la evidencia.

Les pedimos que compartan esta guía con sus colegas de otras profesiones, y con asociaciones de pacientes que se están organizando dentro de las instituciones, porque hay mucho que aprender unos de otros. Juntos, debemos asegurarnos de que el público reciba los mejores cuidados posibles cada vez que entren en contacto con nosotros, ¡hagan que ellos sean los verdaderos ganadores en este importante esfuerzo!

A handwritten signature in black ink that reads "Doris Grinspun". The signature is stylized and includes a long horizontal flourish at the end.

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 .....	6	ANTECEDENTES
Objetivos y ámbitos de aplicación .....	7	
Resumen de recomendaciones .....	10	
Interpretación de la evidencia .....	14	
Grupo de expertos de RNAO .....	15	
Equipo del programa de guías de buenas prácticas de RNAO .....	16	
Agradecimiento a las partes interesadas .....	17	
Antecedentes .....	22	
Recomendaciones para la práctica .....	27	RECOMENDACIONES
Recomendaciones para la formación .....	45	
Recomendaciones para el Sistema, la organización y directrices .....	47	
Lagunas en la investigación e implicaciones futuras .....	54	
Estrategias de implantación .....	56	
Evaluación y seguimiento de la guía .....	57	
Proceso de actualización y revisión de la guía .....	60	
Referencias .....	61	REFERENCIAS

ANEXOS	Anexo A: Glosario de términos . . . . .	73
	Anexo B: Proceso de desarrollo de la guía . . . . .	83
	Anexo C: Proceso para la revision sistemática y para la estrategia de búsqueda . . . . .	84
	Anexo D: Ocho dimensiones de los cuidados centrados en el paciente . . . . .	88
	Anexo E: Recursos adicionales . . . . .	90
	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 exhaustivo que ofrece los recursos necesarios para la práctica de la enfermería basada en la evidencia<sup>G</sup>. La Guía debe aplicarse como un instrumento o plantilla destinada a guiar las buenas prácticas relacionadas con la mejora de los cuidados centrados en la persona y en la familia<sup>G</sup> y las asociaciones entre los profesionales de la salud<sup>G</sup>, la persona<sup>G</sup> y la familia<sup>G</sup> en el contexto de la relación terapéutica<sup>G</sup> para manejar su salud<sup>G</sup>. Debe ser revisada y puesta en práctica en función de las necesidades específicas de la institución o del entorno/instalaciones, así como de las necesidades y preferencias de la persona y las familias que acceden al sistema de salud en busca de cuidados y servicios. Además, la guía ofrece una panorámica de las estructuras y soportes necesarios que son adecuados para ofrecer el mejor cuidado basado en la evidencia.

Las enfermeras y demás profesionales de la salud, y los gestores que se encargan de dirigir y aplicar los cambios en la práctica, hallarán útil este documento de cara al desarrollo de directrices, procedimientos, protocolos, programas educativos y herramientas de documentación, evaluación e intervención. Las enfermeras y otros profesionales de la salud que proporcionan cuidados directos al paciente podrán revisar las recomendaciones y la evidencia<sup>G</sup> en las que se fundamentan dichas recomendaciones. No obstante, se recomienda encarecidamente que los entornos o instalaciones adapten el formato de estas Guías, de manera que su uso cotidiano resulte cómodo para el usuario.

Se recomienda a las instituciones que adopten estas guías que lleven a cabo los siguientes pasos:

1. Evaluar los actuales cuidados y prácticas de enfermería mediante 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 implantación de la RNAO (2012d) están disponible en [www.RNAO.ca](http://www.RNAO.ca). Estamos interesados en saber cómo ha implantado esta guía. Póngase en contacto con nosotros para compartir su historia.

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



## Objetivos y ámbitos de aplicación

Las **guía 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) pretende sustituir a la GBP de RNAO *Atención orientada al paciente* (2002) y su suplemento (2006a). Su finalidad es que sea utilizado por las enfermeras y otros miembros del equipo de salud interprofesional<sup>G</sup> para mejorar la calidad de las colaboraciones con los individuos que acceden a los cuidados, y en última instancia, para mejorar los resultados clínicos y la experiencia de los cuidados de salud de la persona<sup>G</sup> y de la familia a través de la utilización de las prácticas basadas en la evidencia de los cuidados centrados en la persona y en la familia.

En junio de 2014, la RNAO convocó a un equipo de expertos formado por un grupo de personas con experiencia en la creación y la utilización de prácticas sobre cuidados centrados en la persona y familia y en una variedad de entornos de salud. El equipo de expertos de la RNAO era interprofesional en la composición, comprendiendo a personas que ocupan puestos clínicos, administrativos y académicos en una serie de instituciones de salud, áreas de práctica, 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, y atención domiciliaria y atención primaria, en equipos de salud centrados en la familia y en salud pública). Algunos trabajan en instituciones como Patients Canada (<http://www.patientscanada.ca/>), En junio de 2014, la RNAO convocó a un equipo de expertos formado por un grupo de personas con experiencia en la creación y la utilización de prácticas sobre cuidados centrados en la persona y familia y en una variedad de entornos de salud. El equipo de expertos de la RNAO era interprofesional en la composición, comprendiendo a personas que ocupan puestos clínicos, administrativos y académicos en una serie de instituciones de salud, áreas de práctica, 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, y atención domiciliaria y atención primaria, en 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 sus voces sean escuchadas en la reforma de la salud, y con instituciones comunitarias dedicadas al cuidado de las personas con problemas de salud mental y a la orientación de los determinantes sociales, económicos y ambientales de salud<sup>G</sup>, como la lucha por el cambio (<http://workingforchange.ca/>). El equipo de expertos de la RNAO también incluyó a pacientes.

El equipo de expertos estableció el objetivo y ámbito de aplicación de esta guía. El propósito de esta guía es promover las prácticas basadas en la evidencia asociadas con los cuidados centrados en la persona y en la familia, y para ayudar a las enfermeras y otros profesionales de la salud a adquirir el conocimiento y las habilidades necesarias para ser más hábiles en la práctica de los cuidados centrados en la persona y en la familia. Las recomendaciones ayudarán a las enfermeras y otros profesionales de la salud a adquirir los conocimientos necesarios para colaborar y desarrollar el empoderamiento de las relaciones con las personas y las familias en 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 el lugar de la persona como el centro de los cuidados de salud, va a mejorar la experiencia de los individuos y la satisfacción con la atención y los servicios prestados dentro del sistema de salud. Se aplica a todos los ámbitos de la práctica de enfermería, incluyendo clínicas, la administración y la educación.

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

- Las recomendaciones para la práctica<sup>G</sup> se dirigen principalmente a las enfermeras y a otros profesionales de la salud en el equipo interprofesional que brindan cuidados directos a las personas en los diferentes entornos de los

sistemas de salud (por ejemplo, el cuidado a agudos, crónicos, y los cuidados domiciliarios) y en la comunidad (por ejemplo, la atención primaria, los equipos de salud enfocados a la familia y la salud pública).

- Las recomendaciones para la formación<sup>G</sup> están dirigidas a los responsables de personal y a la educación del estudiante como los educadores, equipos de mejora de la calidad, gerentes, administradores, e instituciones académicas y profesionales.
- Las recomendaciones para el sistema, la organización y directrices<sup>G</sup> se aplica a una variedad de audiencias, en función de la recomendación. Las audiencias son los gerentes, administradores, responsables políticos, organismos reguladores de la enfermería, instituciones académicas y organismos gubernamentales.

Para una efectividad óptima, las recomendaciones en estas tres áreas se deben implantar en conjunto, para mejorar la experiencia de la persona y la satisfacción con la calidad de los cuidados<sup>G</sup>, y promover la utilización de las prácticas de los cuidados centrados en la persona y en la familia para mejorar 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. Es reconocido que las competencias asociadas a los cuidados centrados en la persona y en la familia pueden variar entre las enfermeras y otros profesionales de la salud dentro de equipos interprofesionales.

La aplicación de las prácticas de los cuidados centrados en la persona y en la familia y 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 para el concepto y los componentes asociados; la legislación gubernamental (de salud y no relacionada con la salud; por ejemplo, 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 (por ejemplo, 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 acordados por los teóricos, investigadores y los profesionales en la práctica (Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Morse, Hupcey, Penrod, & Mitcham, 2002). Un concepto trabajado establece los vínculos entre la teoría, la práctica y la investigación. A los efectos de esta guía, el equipo de expertos apoyó la utilización del término *cuidados centrados en la persona y en la familia*. El concepto de cuidados centrados en la persona y en la familia es un ejemplo de concepto para el que existen múltiples términos, componentes y definiciones. La literatura ha descrito esta práctica como una práctica-teoría; un paradigma; una filosofía; y un acercamiento, o modelo, de cuidados. La falta de uniformidad en la definición y la descripción del concepto de cuidados centrados en la persona y en la familia y sus dimensiones asociadas ha creado una brecha entre la teoría y la práctica en curso que presenta desafíos relacionados con la aplicación en la práctica a todos los niveles del sistema de salud (nivel micro<sup>G</sup>, nivel meso<sup>G</sup>, y el nivel macro<sup>G</sup>).

Varios términos se han utilizado indistintamente en todas las instituciones de salud, entornos y en la literatura para referirse a las persona con las que los profesionales de la salud establecen una relación terapéutica con el fin de colaborar en su salud (por ejemplo, persona, cliente, paciente, consumidor, usuario, individuo, familia, etc.) y para describir los atributos de la prestación de los servicios (por ejemplo, cuidados centrados, cuidados enfocados, cuidados aorientados, cuidados dirigidos, cuidados encaminados, etc.). Aunque hay similitudes entre estos términos y atributos, también hay características distintivas (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 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 a los cuidados centrados en el paciente como un concepto moral y filosófico, considerando que es lo correcto a la hora de señalar 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<sup>G</sup> y en la familia respetuosos con la persona y sus preferencias, culturalmente sensibles, y que impliquen 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 la de su familia, la 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 sociales, económicos y ambientales de la salud, 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 en la familia se centran en la persona como un individuo único y no sólo en su estado o enfermedad. La visión del individuo a través de estas lentes, los profesionales de la salud llegan a conocer y a entender la historia de vida de la persona, la experiencia de la salud, el papel de la familia en la vida de la persona, y el papel que puede desempeñar a la hora de apoyar a la persona a lograr la salud.

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

Hemos tomado nota de los diversos términos aplicados a la persona con la que los profesionales de la salud establecen una relación terapéutica para establecer una colaboración en 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” de una persona incluye a todos los que la persona identifica como importantes en su vida (por ejemplo, padres, cuidadores, amigos, suplente 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 (por ejemplo, estudios, informes, etc.) que utilizan términos alternativos.

Para obtener más información acerca de esta guía, incluyendo el proceso de desarrollo de la guía y 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 guía de Buenas Prácticas de la RNAO Atención orientada al paciente (2002) y su suplemento (2006a).

Se han utilizado estos símbolos para las recomendaciones:

- ✓ No se ha realizado ningún cambio en la recomendación como resultado de la evidencia de la revisión sistemática.
  - +
- La recomendación y la evidencia de apoyo se han actualizado gracias a la evidencia de la revisión sistemática.

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

RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA		NIVEL DE EVIDENCIA	ESTADO
1.0 Valoración	<p><b>Recomendación 1.1:</b></p> <p>Establecer una relación terapéutica con la persona utilizando estrategias de comunicación verbal y no verbal para construir una relación de confianza y respeto genuina.</p>	III	+
	<p><b>Recomendación 1.2:</b></p> <p>Construir relaciones de empoderamiento con la persona para promover la participación activa y significativa de la persona como un colaborador activo en sus cuidados de salud.</p>	la	<b>NUEVO</b>
	<p><b>Recomendación 1.3:</b></p> <p>Escuchar y buscar el conocimiento integral de la persona para obtener una comprensión del significado de la salud de la persona y conocer sus preferencias de cuidado.</p>	la	<b>NUEVO</b>
	<p><b>Recomendación 1.4:</b></p> <p>Documentar la información obtenida del significado y de la experiencia de la salud de la persona utilizando las propias palabras de la persona.</p>	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 el derecho de la persona 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 su salud,</li> <li>2) El intercambio de información para promover la comprensión de las opciones disponibles para los cuidados de salud para 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, mediante la colaboración con la persona en:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Elementos de cuidado,</li> <li>2) Roles 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 del auto cuidado basado en las características de la persona y en 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 la satisfacción de la persona en relación con el cuidado y si los cuidados prestados están centrados en la persona y en la familia.</p>	la	<b>NUEVO</b>

RECOMENDACIONES PARA LA FORMACIÓN		NIVEL DE EVIDENCIA	ESTADO
5.0 Educación	<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 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 educativas 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 ejemplifique su compromiso con los cuidados centrados en la persona y en la familia a través de:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Demostración del liderazgo y compromiso con este enfoque de cuidados,</li> <li>2) La participación de la persona en el diseño de los programas y servicios de salud, y</li> <li>3) La construcción de ambientes de trabajo 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 la 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 el acceso 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) Proporción 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>Reunir información de forma continua sobre la persona para determinar si su experiencia en relación con los cuidados y los servicios de salud está centrada en la persona y en la familia, y utilizar esta información para hacer mejoras a 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 supervisar, medir, y utilizar la información de las instituciones en relación a la experiencia de la persona sobre los cuidados de salud para mejorar la respuesta del sistema de salud.</p>	la	<b>NUEVO</b>



# Interpretación de la evidencia

Los niveles de evidencia se asignan para estudiar y clasificar cómo los diseños son capaces de eliminar las explicaciones alternativas de los fenómenos estudiados. Cuanto más alto sea el nivel de evidencia, mayor es la probabilidad de que las relaciones que se presentan entre las variables sean ciertas. Los niveles de evidencia no reflejan el mérito o la calidad de los estudios individuales.

## Niveles de evidencia

Ia	Evidencia obtenida de meta-análisis <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 de <i>investigación cuantitativa</i> .
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 de otro tipo de estudio bien diseñado, cuasi experimental, no aleatorizado.
III	Síntesis de múltiples estudios de <i>investigación cualitativa</i> <sup>G</sup> .
IV	Evidencia obtenida de estudios observacionales bien diseñados, no experimentales, como son los estudios analíticos <sup>G</sup> o descriptivos <sup>G</sup> y/o estudios cualitativos.
V	Evidencia obtenida de la opinión o de los informes elaborados por un comité de expertos y/o las experiencias clínicas de autoridades.

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



# Grupo 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

Se realizaron, por parte de todos los miembros del equipo de expertos de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, declaraciones de interés que pudieran interpretarse como 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. Se solicitó información acerca de los intereses financieros, intelectuales, personales y otros y se documentó para futuras consultas. No se identificaron conflictos limitantes.

Puede encontrar más información 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

**Acknowledgement of contribution:**

**Ioana Gheorghiu, BScN (Student)**

York University  
Toronto, Ontario



## Agradecimientos a las partes interesadas

Como un componente del proceso de desarrollo de la guía, la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario se ha comprometido a obtener retroalimentación de las enfermeras de entornos y de prácticas diferentes, de administradores con conocimientos y financiadores de servicios de salud, y de asociaciones de partes interesadas<sup>6</sup>. Se solicitaron los comentarios\* a las partes interesadas que representan diversas perspectivas, y la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario desea agradecer a las siguientes personas su contribución en la revisión de esta guía de buenas prácticas de enfermería.

### **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

\*Las partes interesadas son las personas que tienen experiencia en el tema de la guía o son representantes de las instituciones que participan en la aplicación de la guía o se ven afectados por su implantación. Los revisores pueden ser enfermeras y otros profesionales de la salud en sus puestos de trabajo, enfermeras gestoras, administradores, expertos en investigación, miembros del equipo interdisciplinario, educadores, estudiantes de enfermería, o pacientes. La RNAO pretende recabar conocimientos y perspectivas de las partes interesadas que representan una diversidad de sectores de la salud, roles dentro de la enfermería y otras profesiones (por ejemplo, la práctica clínica, la investigación, la educación y la política) y entornos geográficos.

Las partes interesadas que revisan las guías de la RNAO se identifican de dos formas. En primer lugar, las partes interesadas se buscan a través de una convocatoria pública en la página web de la RNAO (<http://rnao.ca/bpg/get-involved/stakeholder>). En segundo lugar, se identifican los individuos clave e instituciones con experiencia en tema de la guía por parte del equipo de desarrollo de la guía de la RNAO y el equipo de expertos y se les invita a participar directamente en la revisión.

Se les pide a los revisores que lean un borrador completo de la guía y que participen en la revisión antes de su publicación.

Los comentarios de las partes interesadas se registran online mediante la cumplimentación de un cuestionario. A las partes interesadas se les pide que contesten a las siguientes preguntas sobre cada recomendación:

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

El cuestionario también permite incluir comentarios y retroalimentación para cada sección de la guía.

Los cuestionarios recibidos se recopilan y las retroalimentaciones las resumen el equipo de desarrollo de la guía de la RNAO. El equipo de expertos de la RNAO revisa y tiene en cuenta todos los comentarios y, si es necesario, modifica el contenido de la guía y las recomendaciones antes de la publicación para tener en cuenta los comentarios recibidos.

Las partes interesadas han dado su consentimiento para la publicación de sus nombres y datos de contacto en esta guía.

# Miembros del equipo de traducción de las guías

## Coordinación

**Maria 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 GranadaHealth Sciences Centre Toronto, Ontario

## Grupo de revisión

### **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

## Antecedentes

En Canadá y en otros países como Australia, Inglaterra y Estados Unidos, están en marcha las iniciativas para mejorar la experiencia y la prestación de los cuidados a la persona y familia por parte de los profesionales de la salud y las 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 los usuarios individuales (la persona y su familia) para ayudar en el desarrollo de estrategias de mejora de la calidad, eficacia y eficiencia de los cuidados y 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).

El logro de los resultados de calidad y la satisfacción con la prestación de salud y del sistema requiere un enfoque de cuidados centrados en la persona y en la familia que construye 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 este documento *People-Centered Health Care: A Policy Framework* (2007a) (por su nombre en inglés), la OMS proporciona orientación a los gobiernos para ayudarles a llevar a cabo la reforma del sistema de salud y restablecer el punto focal 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 la gente y a sus comunidades a 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 el acceso y satisfacción de los individuos con los servicios (WHO, 2014). Algunas instituciones también están trabajando para identificar buenas prácticas asociadas con los cuidados centrados en la persona y en la familia con el fin de aumentar la participación como verdaderos colaboradores, de mejorar la calidad de los cuidados, y de aumentar la satisfacción y la experiencia de los usuarios 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 los profesionales de la salud y en el sistema. A través de estas reformas, el foco de la atención primaria cambia de la enfermedad de la persona para abarcar toda la persona; los cuidados se hacen accesibles, integrales, integrados, 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 Agency for Healthcare Research and Quality, por su nombre en inglés (2014b) define los cuidados centrados en la persona como la atención primaria que se basa en el respeto de toda la persona como colaborador, para cumplir las necesidades individuales, preferencias y prioridades de cuidados y servicios. El modelo de atención primaria domiciliaria<sup>6</sup> desarrollado en los Estados Unidos es un ejemplo de un enfoque que busca mejorar la atención 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 en la familia en Canadá

En la última década en Canadá, una serie de iniciativas provinciales se han centrado 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 de la prestación de servicios (Saint Elizabeth, 2011). A continuación se ofrecen ejemplos de iniciativas, legislación del gobierno e instituciones que ilustran el movimiento hacia los cuidados centrados en la persona y en la familia en todos los niveles del sistema de salud:

- Ley de Integración local del Sistema de Salud, (*Local Health System Integration Act*, por su nombre en inglés), 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 en toda la provincia en la planificación, coordinación y financiación de los servicios de salud de la región. La Ley transfirió el 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.



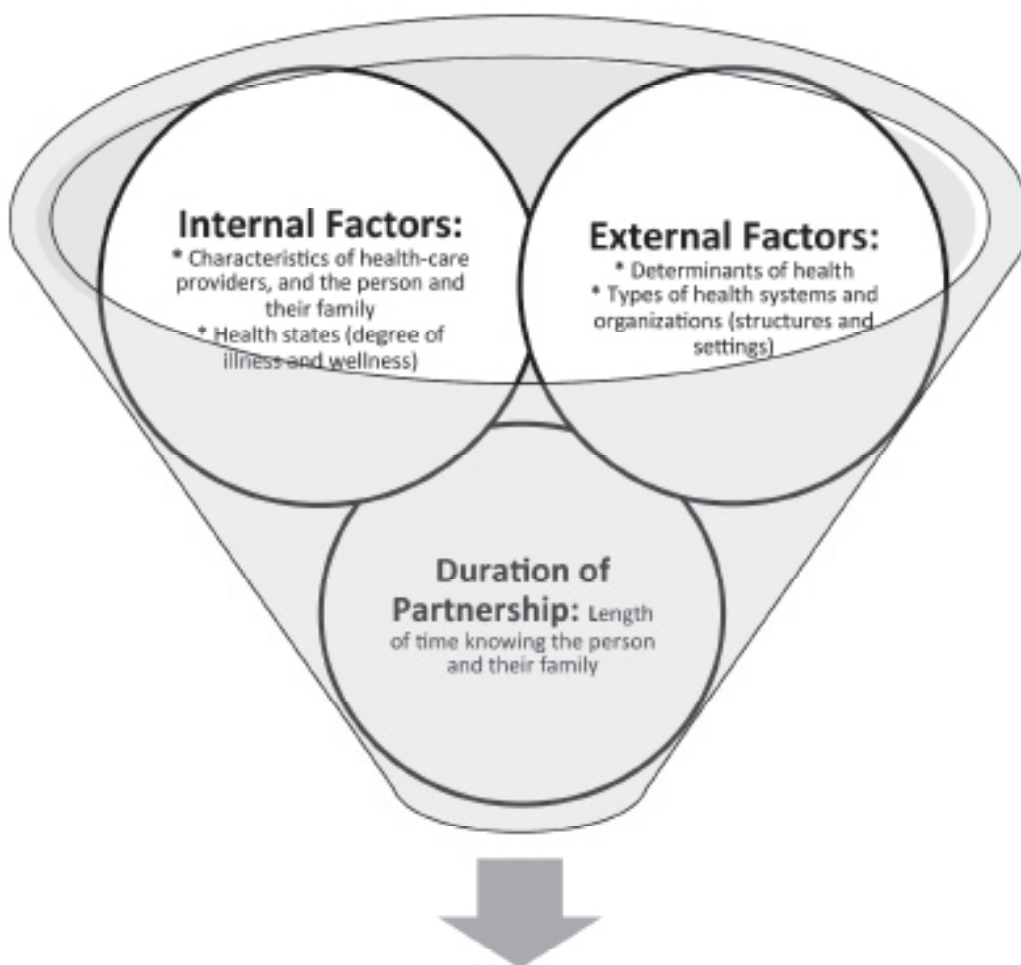
- *Carta de Atención Primaria, un enfoque de colaboración* (British Columbia Ministry of Health, 2007): Esta iniciativa se compromete a que la atención primaria en la provincia se centre más en el cliente mediante la promoción de los pacientes y de las familias como colaboradores en los cuidados, centrándose en la adaptación e integración de los servicios, y la comunicación de información clave en relación a las decisiones sobre los cuidados de salud y las reformas de los servicios.
- *For Patients' Sake (por su nombre en inglés), Primer Informe del Comisionado sobre el Paciente del Ministro de Salud de Saskatchewan* (Dagnone, 2009): Esta extensa revisión se centró en la experiencia de los cuidados de los pacientes, así como en la gestión del sistema de salud. Las investigaciones realizadas con los pacientes, las familias y las comunidades dejaron claro que era necesario un compromiso renovado para poner a los pacientes primero, tanto en la prestación de servicios y en el programa como en el diseño e implantación de políticas. El informe concluyó que el sistema de salud debe estar más centrado en el paciente y en la familia.
- *Informe de Consulta de la Ley de Salud de Alberta (Alberta Health Act Consultation Report, por su nombre en inglés), Las personas primero* (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 a la gente primero y el establecimiento de mejoras en el sistema de salud existente. Las recomendaciones incluyen la aplicación de una Carta de la 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 Cuidado Excelente para todos (Excellent Care for All Act, por su nombre en inglés), 2010* (2010): Esta legislación de Ontario fue creada para mejorar la experiencia de las personas que acceden al sistema de salud a través de las 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* (Canadian Medical Association [CMA], 2010): Este documento describe el apoyo de la Asociación Médica de Canadá (CMA, por sus siglas en inglés) en relación a un sistema y cultura centrada 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* (Canadian Patient Safety Institute, 2010): Este es un programa liderado por el Instituto Canadiense de Seguridad del Paciente que impulsa la voz del paciente, la experiencia y la perspectiva para asegurar que las iniciativas que promueven unos cuidados de salud estén centradas en el paciente.
- *Principios para guiar las transformación de los cuidados de salud en Canadá* (CMA & Canadian Nurses Association [CNA], 2011): Este documento resume los principios rectores de la transformación del sistema de salud de Canadá, que incluye: (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 la mejora de 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 sociales, económicos y ambientales de la salud); y (c) la mejora de la relación calidad-precio (asegurando unos cuidados oportunos y rentables para la sostenibilidad del sistema, los recursos adecuados, y responsables).
- *El Viaje de la Change Foundation (por su nombre en inglés) al Mundo de la Experiencia del Paciente* (The Change Foundation, 2013): La Change Foundation, por su nombre en inglés, se centra en mejorar la experiencia de los cuidados del paciente a través de proyectos de cambio del sistema como Partners Advancing Transitions in Healthcare (PATH, por sus siglas en inglés) y PANORAMA. Estos proyectos promueven la participación del paciente y del cuidador en términos de compartir sus experiencias y puntos de vista sobre los cuidados y servicios de salud y la prestación de asesoramiento en relación con el trabajo que se precisa para la reforma del sistema.

- *Rebuilding Health Together: Provincial Health Plan 2013-2018 (por su nombre en inglés)* (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. Recomienda el establecimiento de colaboraciones entre el gobierno, instituciones y profesionales de la salud, y la gente 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 Canadian Hospital Experiences (por su nombre en inglés)* (Canadian Institute for Health Information, 2014): El Canadian Institute for Health Information, por su nombre en inglés, creó esta encuesta (basada en Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems, por su nombre en inglés) 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 la mejora de la calidad de las iniciativas orientadas a la mejora de la prestación de los cuidados y servicios.
- *National Research Corporation Canada (por su nombre en inglés)*: Esta empresa se compromete a medir y mejorar las experiencias de los 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), por su nombre y siglas en inglés)*: Mediante las publicaciones de esta organización profesional de enfermería se pretende mejorar los cuidados comunitarios para los habitantes de Ontario (RNAO, 2012a; 2014b), un informe que proporciona un modelo, denominado el modelo ECCO (por sus siglas en inglés), que se centra en la transformación de la atención primaria y comunitaria con la intención 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 regional en todo el sistema (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 salud

En 1998, los autores de *Partnerships in Healthcare: Transforming Relational Process* (por su nombre en inglés) sugirieron que la capacidad de formar y sostener verdaderas colaboraciones era la competencia<sup>G</sup> más importante para 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 de la persona 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 en 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 genuinos receptivos. La colaboración en salud no es lineal o estática. En su lugar 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 afecta a esa colaboración.

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



## Health-Care Partnerships: Evolving and Dynamic

Fuente: Desarrollado por el equipo de expertos de RNAO.

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

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

1. *Establecimiento de una relación terapéutica para una verdadera colaboración, la continuidad de los cuidados, y una 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 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 puede 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). Se precisa una relación terapéutica

entre los profesionales de la salud y la persona que busca los servicios de salud para que se pueda establecer la confianza, la colaboración, 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 ser organizados 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 de vida (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 familia incluyen la filosofía del holismo. Esta filosofía reconoce que un ser humano está formado por muchos componentes (biológicos, psicológicos, emocionales, físicos, personales, sociales, ambientales, 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 la 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 centraos en la persona y en la familia requiere un cambio en la cultura de los cuidados de la salud, así como en las actitudes<sup>6</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 para 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 en 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, Schwiengershausen, 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 la confianza con la persona y promover su autonomía para tomar decisiones sobre su salud (Alzheimer Society, 2011; Ciufu, 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 la gente entiende que puede haber una falta de continuidad en los profesionales de la salud, pero lo que más valora 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 para aliviar tanto las fragilidades fisiológicas como psicológicas relacionadas con su salud (Alzheimer Society, 2011; Hobbs, 2009). Esta colaboración continua ayuda a crear un entorno sin prejuicios en los que: (a) el profesional de los servicios de salud llega a conocer a la persona, incluyendo su historia de vida y objetivos para la salud; (b) el profesional de la salud respeta el hecho de que la persona es una experta en sí misma y en su situación de vida; (c) la persona llega a confiar en el conocimiento y experiencia del profesional de la salud sobre las buenas prácticas; 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 las 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 en la determinación de la participación de la persona y de su experiencia de cuidados (Ambresin, Bennett, Patton, Sancu, & 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 los 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 explica que la amabilidad profesional y la escucha de las enfermeras se asocian con una mayor satisfacción con los cuidados. En contraste, 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 los cuidados de la persona, los profesionales de la salud deben tener una presencia comprensiva<sup>G</sup> dentro de la relación terapéutica y demostrar un entendimiento de 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 ayudará a crear la confianza y mejorar la colaboración entre profesionales de la salud y la persona (Grant, Adams, Bayliss, & Heisler, 2013). Cuando se comunica de forma verbal, los profesionales de la salud deben tener en cuenta sus tiempos, la velocidad del habla, la utilización de la terminología médica, y el tono de voz. Además, los profesionales de la salud deben ser conscientes de su comunicación y de 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 sentar las bases para la construcción de unos cuidados de colaboración verdadera, respetuosa y de confianza centrados en la persona y en la familia.



Tabla 1. Estrategias de comunicación verbal y no verbal

Verbal	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Preséntese (nombre) y su situación profesional (por ejemplo, enfermera, terapeuta ocupacional, médico).</li> <li>■ Explique su papel, y la escala de tiempo en relación con su participación en el cuidado de la persona.</li> <li>■ Pregunte a la persona cómo prefiere ser tratada y siempre referirse a la persona 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 obtener su atención.</li> <li>■ Al proceder con los cuidados, tómese su tiempo para explicar, paso a paso, los cuidados y proporcionar información a través de 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 estén expresando sus temores.</li> <li>■ No apesure a la persona. Proporcione tiempo para procesar lo que se dice y para hacer preguntas o proporcionar retroalimentación.</li> <li>■ Sin apresurarse, anime a la persona a contar su historia y explore con ella: (a) lo que ella entiende y siente acerca de su experiencia de la salud, y (b) qué es lo más importante para ellos de los 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 aclare la información proporcionada por la persona, reformule la información utilizando palabras de la persona en lugar de utilizar sus palabras (por ejemplo, “usted ha dicho que come chocolate todos los días” en lugar de “usted no sigue su dieta”).</li> <li>■ Acepte, repita, y ratifique su comprensión de la información (incluyendo los pensamientos y sentimientos) que la persona proporciona acerca de su experiencia de salud y de 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. De información clara en la forma de comunicación que la persona desee (escrita, verbal) de manera 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, aclarar la información, y preguntar quién es el responsable de su cuidado.</li> <li>■ Proporcione información clara y oportuna de las maneras en las que está ratificando (de forma comprensiva y sincera) y útiles 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 su modo y estilo de comunicación está cumpliendo con sus necesidades.</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).
- De a la persona toda su atención y utilice el contacto visual directo (si culturalmente es apropiado) para observar a la persona mientras está hablando.
- Muestre la emoción que indique 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 a la persona al inicio (si es culturalmente apropiado), reconociendo 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 (por ejemplo, la cultura y el abuso pasado o presente).
- Utilice acciones que muestren la eficiencia y la competencia en la prestación de los cuidados (por ejemplo, mostrando la eficiencia, la organización y la 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 la participación activa y significativa de la persona como un colaborador activo 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 en 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 la persona a promover un nivel significativo de participación proactiva y preferida 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). La promoción de la persona como un colaborador activo significa reconocer y valorar su potencial y sus puntos fuertes, compartir el poder con ella, y trabajar con ella para crear un plan para su salud (Holmstrom & Roing, 2010; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Morgan & Yoder, 2012; Pelzang, 2010; RNAO, 2002, 2006a; Richmond PRA, 2013; Rodriguez-Osorio & Dominguez-Cherit, 2008; Simm, Hastie, & Weymouth, 2011). Esto, a su vez, es el empoderamiento. Una revisión sistemática de ensayos controlados aleatorios



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

En los cuidados centrados en la persona y en la familia todos los cuidados se prestan dentro del contexto de una relación terapéutica que promueve 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 de vida, y los profesionales de la salud son reconocidos como expertos en las prácticas de cuidados basadas en 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 navegar por el sistema de salud y los 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 de cuidado del profesional de la salud que fomentan el empoderamiento.

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

- Demuestre interés en la persona integral como individuo.
- De forma intencionada comience con lo que más importa a la persona.
- Sea respetuoso con la diversidad de cada persona y con su capacidad de manejo de la evolución 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, las circunstancias de la vida, y la experiencia de la salud (prioridades, preocupaciones y preferencias).
- Anime a la persona a contar su historia para que pueda llegar a conocer y a extraer información en relación con aquello que ayuda o dificulta el logro de la salud de la persona.
- Facilite la elección y respalde la autonomía de la persona, y demuestre la creencia en la capacidad de la persona para tomar decisiones sobre su salud.
- Anime a la persona a participar en el nivel deseado de participación.
- Demuestre una presencia comprensiva cuando la persona exprese sus emociones.
- Anime a la persona a expresar 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 apresure 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 obtener una comprensión del significado de la salud de la persona y conocer sus preferencias de cuidado.

Nivel de evidencia = Ia

## Discusión de la evidencia:

Las revisiones sistemáticas y meta-síntesis de la literatura explican que, al inicio de la colaboración en los cuidados, la responsabilidad de los profesionales de la salud es aprender acerca de la persona para esclarecer en la medida de lo posible, el grado en que la persona está dispuesta a participar en la discusión. Aprender acerca de la persona incluye llegar a saber: (a) lo que hace a la persona un individuo único, (b) la forma en que la persona percibe y experimenta la salud (su significado personal), y (c) cómo la salud de la persona 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 la percepción de la persona para que puedan ver más allá del estado o 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 a través de las valoraciones continuas ayuda a la creación y al establecimiento de un plan de cuidados que tenga una mayor relevancia para la persona, en base a sus experiencias de salud y sus circunstancias de vida (por ejemplo, determinantes sociales, económicos y ambientales de la salud) (National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010). Las preferencias de cuidados y servicios de la persona deben ser reevaluados en el tiempo, ya que sus necesidades pueden variar en función de los cambios en su salud y circunstancias de la vida (Knops et al., 2005; Say et al., 2006; Widger et al., 2009).

La perspectiva de la persona informa al profesional de la salud sobre el contexto de las necesidades de cuidados de la persona. Al interactuar con los profesionales de la salud, a las personas les resulta más significativo cuando: (a) se les ve desde una perspectiva integral (es decir, no se le ve sólo en el contexto de su estado o enfermedad), (b) su experiencia de la salud se legitima, (c) se le reconoce como experto en sí mismo y en su vida, y (d) trabajan en colaboración con los profesionales de la salud para explorar el sistema de salud, 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 de la persona de forma integral ayuda a los profesionales de la salud a mantener las preferencias centrales de la persona para la planificación y adaptación a 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>G</sup> repercute en la salud en general, de manera que las enfermeras deben explorar con la persona la comprensión de su salud y sus necesidades de auto manejo del cuidado (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, una idea integral de la persona, su experiencia de salud y sus preferencias y las necesidades de planificación de sus cuidados.

**Tabla 3. La búsqueda de la idea de la persona integral, 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, el conocimiento y la comprensión de su salud para determinar la alfabetización en salud).
- Lo que le preocupa a la persona y en su vida (miedos, ansiedades, y los impactos [biopsicosociales]).
- Lo que quiere que suceda en relación con los cuidados (percepciones, deseos, preferencias y expectativas).
- Lo que significan sus prioridades en relación con los cuidados y servicios (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 se debe tener en cuenta para planificar, coordinar, y prestar los cuidados (creencias, valores, cultura, religión, preferencias espirituales, orientación sexual, etc.).
- Quien desee implicarse en sus cuidados (círculo de los cuidados) y el grado en que desee involucrarse (los roles y las responsabilidades de los cuidados).
- Qué información cree que precisa la persona en relación con su salud, el formato en el que desea recibir la información (por ejemplo, por escrito, verbal, visual, electrónica, 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 la salud de la persona utilizando las propias palabras de la persona.

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 será utilizada para diagnosticar, planificar, coordinar y aplicar los cuidados y servicios de salud (Salloum & Mezzich, 2011). Bajo la ley de protección de datos personales en salud de Ontario de 2004 (2004), la persona tiene derecho a acceder a su información personal en la historia. 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 documentar en la historia de salud respalda el concepto que garantiza que la documentación refleje sus propias palabras.

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

- El nombre con el que prefiere que se le llame,
- Sus percepciones, conocimientos y comprensión de su historia clínica y su salud y bienestar actual (alfabetización en salud),
- Sus fortalezas, preocupaciones y miedos, y cómo siente que sus enfermedades le ha afectado a la persona y a su vida,
- Sus percepciones, deseos, preferencias y expectativas en relación a los cuidados,
- Sus prioridades en relación con los cuidados y los servicios (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 auto identificación de sus puntos fuertes y si siente que precisa ayuda,
- Consideraciones para la planificación, coordinación e implantación de los cuidados (por ejemplo, creencias, cultura, orientación sexual, religión, espiritualidad, etc.),
- Quién desee involucrarse en sus cuidados de salud (círculo de cuidadosG) y el grado en el que desee involucrarse (roles y responsabilidades de los cuidados), y
- Qué información cree que precisa la persona relacionada con su salud, el formato en el que desea recibir la información (por ejemplo, por escrito, verbal, visual, electrónica, los niveles de lenguaje y otras preferencias), y cuándo quiere recibir la información (momento).

La documentación eficaz de esta información le ayudará a informar a otros miembros del equipo de salud sobre el significado de la salud de la persona y ayudar a la continuidad, la calidad y la seguridad de los cuidados 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 = la

### Discusión de la evidencia:

Para mejorar en la persona la experiencia de los cuidados y los servicios de salud, la persona debe ser invitada a participar en todas las conferencias 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 planificado de los cuidados centrados en la persona y en 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). Un meta-síntesis de la literatura y otras revisiones describen que la inclusión de la persona en la planificación de los cuidados personaliza estos cuidados 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 contexto de vida (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, que se dirige a las necesidades únicas de la persona y sus circunstancias de vida, y que se compone de estrategias basadas en la evidencia apropiadas a las necesidades de salud de la persona (Crandall, White, Schuldheis, & 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 el derecho de la persona 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 su salud,
- 2) El intercambio de información para promover la comprensión de las opciones disponibles para los cuidados de salud para 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 los servicios, los profesionales de la salud deben comprometerse con la persona a crear un modelo participativo de toma de decisiones compartida, respetando su derecho a elegir las intervenciones preferidas 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 la salud, (2) el intercambio de información para promover la comprensión de las opciones disponibles de cuidados de salud para 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 pasar tiempo con la persona para conocerla y entender su contexto de vida desde su perspectiva. Esta colaboración respalda 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; empoderar; y actuar como un recurso, proporcionando información sobre las opciones de cuidados basados en la evidencia disponible que son coherentes con las fortalezas, las circunstancias de vida, 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 los ensayos controlados aleatorios 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 obtener una comprensión sobre las prioridades y los objetivos de los cuidados de la persona.

**Tabla 4. La búsqueda de prioridades y objetivos para el cuidado**

Los profesionales de la salud deben formular las siguientes preguntas:

- ¿Qué supone esta situación para usted?
- ¿Cuáles son sus preguntas?
- ¿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, juntos, pueden discutir las opciones, planificar y priorizar los cuidados para que tenga sentido para la persona y el profesional de la salud. La participación activa de la persona como participante en el cuidado debe ser documentado para demostrar que se ha participado de forma activa en el proceso de toma de decisiones y se han tomado opciones informadas con el profesional de la salud para el plan de cuidados.

### El intercambio de información para fomentar la comprensión de las opciones

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 las prácticas basadas en la evidencia prestar y negociar 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 puedan elegir su opción deseada(s) de los cuidados (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 disponibles de cuidados e identificar las necesidades de cuidados desde la perspectiva de la persona.

**Tabla 5. La 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 la persona y su contexto de vida, y ratificar que la persona 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 (por ejemplo, la información que la persona precise sobre los efectos secundarios y los riesgos sobre 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 relación a 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 manera 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 en relación a las opciones (National Research Corporation Canada, 2014; National Voices, 2014b, 2014e; Stacey et al., 2014).

Al planificar el cuidado, se debe ofrecer la ayuda para la decisión<sup>G</sup> (por ejemplo, folletos, vídeos, asesoramiento,

apoyo de iguales, entrenamiento y herramientas) y se debe utilizar para complementar las explicaciones de los profesionales de la salud sobre de 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 en la descripción de los beneficios y los perjuicios potenciales (riesgos) de manera que permita a la persona entender las implicaciones de la elección de 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 valora las 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 en la decisión sobre los cuidados centrados en la persona y en la familia, consulte el **Anexo E**.

### El respeto de 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 de que la persona es la experta en sí misma y en su situación vital, y que 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 el elegir las estrategias de intervención que respondan a sus preferencias y objetivos en relación a 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 la alfabetización en salud de la persona en un ambiente de empoderamiento 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 IMPLEMENTATION

### 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, mediante la colaboración con la persona en:

- 1) Elementos de cuidado,
- 2) Roles y responsabilidades en los cuidados, y
- 3) Estrategias de comunicación.

Nivel de evidencia = la



## Discusión de la evidencia:

Para mejorar la experiencia de los 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). Los encuentros en el sistema de salud durante los estados fluctuantes de salud causan 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 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 lo siguiente asegura que la prestación de los cuidados y los servicios es personalizado y no impulsado sólo desde la perspectiva del profesional de la salud y la institución: (1) los elementos de los cuidados, (2) las funciones y responsabilidades en la prestación de los cuidados, y (3) las estrategias de comunicación (Alzheimer Society, 2011; Ciufu et al., 2011; Corlett & Twycross, 2006; Frampton et al., 2008; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Morgan & Yoder, 2012; National Voices, 2014a).

### Los elementos 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 al tratar de comprender las preferencias de la persona y al colaborar con la persona en los elementos de los cuidados como la hora deseada para el cuidado personal, las comidas, y el horario de las comidas; horarios de las consultas; prioridades para el establecimiento de una agenda al reunirse con los profesionales de la salud; nivel de participación deseado en los informes de 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 (por ejemplo, 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 (Ciufu 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 o retraso de los profesionales de la salud en la prestación de cuidados en relación con los horarios flexibles de visitas (Ciufu 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 crítico y pueda tener un impacto en las horas de visita, la enfermera debe explicar la situación a la persona de manera que la persona pueda entender, 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 elementos de los cuidados que faborezcan 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 deben ser abordadas son el manejo del dolor y el confort físico (que incluyen 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 en 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 (por ejemplo, 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 en: (a) la exploración de la perspectiva de la persona; (b) la exploración de la perspectiva del profesional de la salud y de la institución de salud; (c) la aceptación de que hay una diferencia de opinión, sin juicios; (d) la creación de una comprensión compartida de lo que todo el mundo está dispuesto a realizar; y (e) la llegada 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 de salud formal para cada elemento de los cuidados (Corlett & Twycross, 2006; McBroom & Enriquez, 2009; Say et al., 2006). Un meta-síntesis cualitativo de la literatura observó que las personas que viven con enfermedades crónicas 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 (Winzellberg, 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 los cuidados que pueden ser asumidos por la persona (Corlett & Twycross, 2006). En cambio, deben colaborar con la persona para determinar qué aspectos de la prestación de los cuidados la persona siente que son importantes para participar en ellos y discutir cómo esto puede lograrse (por ejemplo, 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 los aspectos de los cuidados, los profesionales de la salud deben apoyar a la persona para que participe en su nivel deseado de compromiso (Conway et al., 2006; Hudon et al., 2012; RNAO, 2002, 2006a).

## Las estrategias de comunicación

La comunicación bidireccional eficaz entre los profesionales de la salud y la persona es un componente importante en la prestación de cuidados y es esencial para la mejora de la experiencia de los cuidados de la persona (NICE, 2012, 2014). A menudo, la persona carece de confianza en sus profesionales de la salud y puede creer que la información sobre su estado de salud se la reservan (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 eficaces para facilitar el acceso aceptable y preciso a la información de salud sobre el estado clínico, el progreso y el pronóstico de la persona, 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 los cuidados centrados en la persona y en la familia (Brownie & Nancarrow, 2013; Ciuffo et al., 2011; Corlett & Twycross, 2006). TPor lo tanto, las estrategias de comunicación (el contacto visual directo, la sonrisa, y las muestras de emoción) 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 eficacia de los cuidados si se utilizan en la interacción con la persona. Consulte el [Anexo E](#) donde encontrará una lista de instituciones que ofrecen herramientas o programas que apoyan mejoras en la comunicación de los profesionales de la salud en los cuidados centrados en la persona y en la familia

**Tabla 6. Los comportamientos que mejoran la eficacia de los cuidados**

- Utilización de las habilidades de comunicación abiertas (si fuera apropiado) al explorar la experiencia de los cuidados de salud de la persona.
- La escucha sin interrupciones.
- Contestación y respuesta a la emoción a través de la empatía, la comprensión y la atención.
- Sensibilidad 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.
- Ofrecer tiempo para los cuidados (sin prisas).
- Utilización de 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.
- Adaptación de las estrategias de comunicación basadas en las necesidades de alfabetización en salud, la cultura, y el lenguaje de la persona y de su familia.
- Asesoramiento, reconociendo y aceptando las opciones 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 del auto cuidado basado en las características de la persona y en sus preferencias para el aprendizaje.

Nivel de evidencia = V

## Discusión de la evidencia:

Todas las personas pueden luchar contra los desafíos en el manejo de 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 el auto manejo<sup>G</sup>, la capacidad de promover, mantener y mejorar su salud (RNAO, 2012b). La alfabetización en salud, directamente relacionada con la capacidad de la persona para el auto manejo de sus 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 (experiencias de lenguaje, culturales, espirituales, simbólicas, y de vida) que interfiera en su capacidad de auto manejo 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 de la persona para el auto manejo de sus cuidados (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 respaldar el desarrollo de la alfabetización en salud de la persona y fomentar la confianza de la persona 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:

- Empoderamiento de la persona en el contexto de la relación terapéutica para adquirir los conocimientos y las habilidades necesarias para el auto manejo de los cuidados,
- Reconocimiento de las fortalezas de la persona, la experiencia y las contribuciones al auto manejo de los cuidados,
- El intercambio libre de conocimientos e información para que la persona comience a comprender y a profundizar en lo que se necesita para promover, mantener y mejorar su salud. Esto implica:
- La determinación de los conocimientos actuales de la persona con el fin de iniciar el proceso de creación de vínculos entre el conocimiento antiguo y el nuevo,
  - adaptar la información sobre salud para que coincida con las necesidades de aprendizaje de la persona,
  - evitar el uso de la jerga médica,
  - facilitar el acceso a los profesionales de la salud y a los compañeros para obtener información, y
  - explicar la información de forma paulatina y la construcción de los conocimientos de la persona progresivamente en el tiempo,
- Ofrecimiento de tiempo para que la persona absorba y procese la nueva información, y
- Ayuda a la persona para aceptar nuevas ideas en relación a la adopción de habilidades y acciones (en la medida en que sea capaz) que le permita el auto manejo 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 en la prestación de información y educación destinada a promover la capacidad de la persona para el auto manejo de sus cuidados (McCance et al., 2011; McCormack & McCance, 2006; Saint Elizabeth, 2011). Las enfermeras deben adaptar estrategias, como la formación y los materiales educativos, para cumplir con las características de la persona (por ejemplo, la cultura, la alfabetización en salud, y nivel de lenguaje) y preferencias de aprendizaje (por ejemplo, formato verbal, visual, electrónico, escrito) (Haywood, Marshall, & Fitzpatrick, 2006; National Voices, 2014d; RNAO, 2012b; Renzaho et al., 2013; Richards et al., 2007). Todas las herramientas y estrategias de comunicación (por ejemplo, demostración de lo aprendido<sup>G</sup>) para apoyar la alfabetización en salud de la persona en el auto manejo de sus cuidados deben: (a) estar relacionadas con las prioridades de la persona y las necesidades de cuidados, (b) presentarse en la forma preferida por la persona (por ejemplo, escrita, verbal, visual, etc.), y (c) mostrarse en el nivel y lenguaje adecuados y preferidos 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 la satisfacción de la persona en relación con el cuidado y si los cuidados prestados están centrados en la persona y en 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 la opinión de la persona en relación con su nivel de satisfacción de los cuidados a fin de supervisar los resultados de los cuidados centrados en la persona y en su familia (Duncan, Best, & Hagen, 2010; National Ageing Research Institute, 2006; NICE, 2012, 2014; Robinson et al., 2008). Los profesionales de la salud deben proporcionar a la persona la información sobre “aquello que puede esperar” en la prestación de los cuidados para que la persona pueda supervisar 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 la discusión de manera que anime a la persona a expresar sus necesidades y proporcione retroalimentación continua de los cuidados (NICE, 2012, 2014).

La literatura no describe ninguna medida global para la satisfacción de los cuidados centrados en la persona y en su 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 la retroalimentación continuada de la persona para determinar si los episodios de cuidados contienen las siguientes características de los cuidados centrados en la persona y en su 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 rapidez, 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 las necesidades de la persona, no sólo las necesidades dictadas por su estado o enfermedad (Holmstrom & Roing, 2010; Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010; Slater, 2006).
- La persona ha sido un participante activo en la toma de decisiones y en la adaptación a los servicios de salud con los profesionales de la salud (responsabilidad compartida), teniendo en cuenta sus creencias, valores, cultura, idioma, las preferencias de cuidados y las circunstancias vitales (Morgan & Yoder, 2012; National Ageing Research Institute, 2006; Robinson et al., 2008; Santen & Hemphill, 2011).
- Los profesionales de la salud han discutido las prácticas y la información con la persona de manera que ha ayudado a la persona a entender las opciones de cuidados basados en la evidencia y le ha permitido tomar una decisión final sobre su(s) opción(es) deseadas cumpliendo con sus objetivos y contexto de vida (es decir, el consentimiento informado<sup>6</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 sus habilidades psicológicas como más importantes (por ejemplo, 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 cordialidad de las enfermeras en lugar de con su competencia.

La colaboración entre los profesionales de la salud y la persona debe ser evaluada desde el principio hasta el fin de la colaboración (Shaller, 2007). La monitorización y al retroalimentación oportuna y continua sobre la eficacia de la colaboración entre todos los participantes en la relación durante los procesos de cuidados ayuda a establecer un plan individualizado de cuidados, ayuda 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 direcciones para el cuidado para optimizar los resultados clínicos y mejorar la satisfacción y la experiencia de los cuidados y los servicios de salud de la persona.

Para mejorar de forma continua la calidad de los servicios de salud desde la perspectiva de la persona, cualquier información recibida de la persona respecto a las lagunas en los cuidados debe ser compartida con el equipo de salud para darles 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 ser documentada. Debe demostrarse la evidencia, por parte del equipo de salud, de que se 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 EDUCACIÓN

### RECOMENDACIÓN 5.1:

Formar a los profesionales de la salud, como mínimo, en las siguientes características de los cuidados centrados en la persona y 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 educación sobre empoderamiento, comunicación y la toma de decisiones compartida (habilidades y procesos) tienen una mayor capacidad para ofrecer unos cuidados centrados en la persona y en la familia (McMillan et al., 2013; Saint Elizabeth, 2011). La literatura describe que esta educación 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 apoyen el desarrollo de sus conocimientos y capacidades de aplicar a la práctica las siguientes características de los cuidados centrados en la persona y en la familia:

- El establecimiento de las relaciones terapéuticas y el empoderamiento en las colaboraciones se basa en la confianza, la presencia comprensiva, y el respeto,
- La utilización de la comunicación verbal y no verbal eficaz que sea completa, imparcial y asertiva,
- Facilitación del momento y la continuidad de los cuidados,
- Abordaje de las necesidades y prioridades de la persona integral en relación con los cuidados, no sólo con su enfermedad,
- La incorporación de los conocimientos, los valores, las creencias y los antecedentes culturales de la persona en la planificación y prestación de los cuidados,
- Colaboración con la persona y promoción de su participación en los cuidados a través de la toma de decisiones compartida, y
- Facilitación de 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 servicios y cuidados 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 educativas 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 fundamental en relación con las prácticas basadas en la evidencia relacionadas con los cuidados centrados en la persona y en la familia. Es importante para los estudiantes de enfermería y para otros profesionales de la salud tener una comprensión clara de lo que son los cuidados centrados en la persona y en la familia, y reconocer que la colaboración que establecen con la persona afecta a la experiencia de la salud de la persona, su percepción de la calidad y eficacia 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 en 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 las prácticas de cuidados centrados en la persona y en 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 puede ir más allá de un compromiso directo. 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 en 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 apoya el hecho de que la persona explique su historia a los estudiantes para respaldar su educación en relación a los cuidados centrados en la persona y en la familia (Johnson et al., 2008). Esta narración proporciona al estudiante una visión de la experiencia vivida por la persona en relación con los servicios prestados y los cuidados dentro del sistema de salud.

### Estrategias múltiples de aprendizaje

Se deben de llevar a cabo estrategias múltiples 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 en la familia. Estas deben incluir un diario como herramienta para la práctica reflexiva<sup>G</sup>, *role-playing*, simulaciones, programas de ordenador, coaching, 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 ejemplifique su compromiso con los cuidados centrados en la persona y en la familia a través de:

- 1) Demostración del liderazgo y compromiso con este enfoque de cuidados,
- 2) La participación de la persona en el diseño de los programas y servicios de salud, y
- 3) La construcción de ambientes de trabajo saludables para todos los profesionales de la salud.

Nivel de evidencia = V

### Discusión de la evidencia:

Las instituciones son responsables de la creación de entornos que ejemplifiquen el valor de las colaboraciones y prácticas respetuosas en relación con los cuidados centrados en la persona y en la familia (Frampton et al., 2008; Shaller, 2007). Para llevar a cabo los cuidados centrados en la persona y en la familia, las instituciones deben creer y valorar este enfoque en la prestación de cuidados y servicios de salud. Las instituciones demostrarán esto creando entornos que permitan a los profesionales de la salud la práctica de los cuidados centrados en la persona y en 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 en la familia a través de: (1) la demostración de liderazgo y compromiso con este enfoque de cuidados, (2) la participación 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 gestores son responsables de establecer las prioridades y orientaciones basadas en la misión y visión de su institución. Por lo tanto, los gestores deben comprometerse a la incorporación de las características de los cuidados centrados en la persona y en la familia en su cultura institucional a través de:

- La inclusión de las características del 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 en la familia,
- El diseño y el establecimiento de una carta de derechos para las personas que acceden a los servicios de salud (consulte el **Anexo F** para cuestiones comunes en las cartas de derechos de los pacientes),
- El hecho de actuar como estimulante y líder a través del ejemplo de conductas de cuidados centrados en el paciente y en la familia en los encuentros con el personal,

- La garantía de que los recursos están disponibles para:
  - el desarrollo continuo (educación y asesoramiento) del personal en relación con los cuidados centrados en la persona y en 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, para asegurar una participación significativa en los comités para diseñar servicios y cuidados centrados en la persona y en la familia,
- La monitorización, recopilación y evaluación de los datos sobre la experiencia de los cuidados y los servicios de salud de los individuos, y el uso de estas perspectivas para impulsar mejoras institucionales, y
- La incorporación de las expectativas de los cuidados centrados en la persona y en la familia en los diseños de los sistemas de la institución (revisiones de las políticas, el desarrollo de procedimientos, las 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 participe como colaborador activo en 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 de salud y los servicios son fundamentales para la planificación de programas de salud, para la mejora de la calidad y 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 grupos de asesoría, en asociaciones de familiares y residentes, y en la contratación y orientación del personal; y participando en grupos de trabajo clave, como en la 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 de laborales saludables

El mantenimiento de un enfoque de cuidados centrados en la persona y en 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 en la familia, el personal debe sentirse valorado y respetado, realmente encargarse de los cuidados (incluyendo el apoyo emocional), y que le reconozcan sus logros y que sean elogiados por los líderes 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 los comentarios 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 en 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 en la colaboración y participación con la persona, su familia y los cuidadores y otros profesionales de la salud en el empoderamiento de las relaciones. Si bien las políticas y procedimientos se pueden implantar para promover la autonomía profesional, la mejora de la calidad y la continuidad de los cuidados; la ayuda en la difusión de las prácticas basadas en la evidencia, y la información al personal de su

papel y responsabilidades tienen que ser flexibles para permitir que el personal lleve a cabo los cuidados centrados en la persona y en la familia (por ejemplo, permitiendo que la mascota de la persona le visite 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 (por ejemplo, la política sobre las horas de visita debe crearse en base a las aportaciones de los consumidores de 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 la 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 el acceso 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) Proporción de la continuidad de los cuidadores.

Nivel de evidencia = V

## Discusión de la evidencia:

Las instituciones deben diseñar entornos de cuidados que incluyan 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) la creación de entornos de curación; (2) la flexibilidad y la colaboración en la personalización de las rutinas de cuidados; (3) la mejora del acceso a los cuidados y los servicios; (4) la mejora de la continuidad y la coordinación de los cuidados y los servicios durante las transiciones; y (5) la promoción de 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, el de 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 en relación con 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 de los cuidados y los servicios de salud de la persona, las instituciones deben activamente colaborar 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 direcciones, la reducción de las barreras físicas y otras barreras para el personal (por ejemplo, los controles de enfermería divididos y proporcionar tarjetas de identificación para el personal), la mejora en el diseño de las batas de hospital, aromas neutros o políticas para la 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 de los pasillos (equipo) (ACSQHC, 2011; Frampton et al., 2008; Johnson et al., 2008; Saint Elizabeth, 2011).

## Flexibilidad y colaboración en la personalización de las rutinas de cuidados

El acceso al sistema de salud para los cuidados y los 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 de los cuidados de su 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 restricción (es decir, evitación de la aplicación de restricciones físicas o químicas) y el ofrecimiento de actividades significativas (por ejemplo, terapia ocupacional y de ocio, música y pintura) (Alzheimer Society, 2011; Frampton et al., 2008).

## La mejora del acceso a los cuidados y a los servicios

Las personas necesitan tener acceso oportuno a los cuidados y servicios de salud. Por lo tanto, las instituciones necesitan mejorar el acceso 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 planificación, la disponibilidad de citas, los tiempos de espera, el acceso a la atención primaria, y las 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 de casos son importantes barreras para que los profesionales de la salud sea capaces de ofrecer los cuidados centrados en la persona y en la familia (Alzheimer Society, 2011; Foster et al., 2010; National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010). Las instituciones deben mejorar el acceso de los individuos a los miembros del equipo de salud mediante el diseño de un modelo de cuidados que les anime a pasar más tiempo discutiendo 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 ellos para determinar sus necesidades de cuidados en función de sus preferencias, valores y creencias; y (b) la evaluación de los resultados y a 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 sociales (por ejemplo, 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 para el acceso con la persona para la mejora de la alfabetización en salud para el auto manejo de los cuidados y para la toma de decisiones (Johnson et al., 2008; National Voices, 2014b; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007).

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

La coordinación eficaz de los servicios de salud para la persona dentro, entre, y a través de las unidades y los profesionales de la salud es fundamental para la continuidad de los cuidados, e influye en la seguridad y la experiencia de los 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 en todo el equipo interprofesional puede afectar a la capacidad del profesional de la salud de atención primaria para ver qué cuidados requiere la persona (Pelzang, 2010; RNAO, 2013a, 2014a). Las instituciones deben establecer sistemas (procesos de planificación de las transiciones, sistemas de navegación, y seguimiento de los procedimientos) para ayudar a los miembros del equipo interprofesional en la coordinación y personalización de los cuidados a 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 los 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 en la familia, puesto que mejora la comunicación de la información, como: las creencias de la persona, los valores, los objetivos, las preferencias (basándose 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 a través de los entornos de salud y de los profesionales de la salud (KPMG, 2009; RNAO, 2014a; Saint Elizabeth, 2011; Shaller, 2007; The Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center, 2012). El liderazgo también debe establecer políticas y procedimientos que permitan a la persona tener acceso a su historia clínica electrónica (Frampton et al., 2008).

### La promoción de la continuidad de los cuidadores

La continuidad de los cuidadores es fundamental para: la continuidad de los cuidados; la construcción de las relaciones de respeto con la persona a través del tiempo; conocimiento de la persona para la personalización de sus cuidados; y para la mejora de la experiencia de los 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 los 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:

Reunir información de forma continua sobre la persona para determinar si su experiencia en relación con los cuidados y los servicios de salud está centrada en la persona y en la familia, y utilizar esta información para hacer mejoras a 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 la persona en relación 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 para mejorar 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 los servicios del sistema de salud y la salud de la población puede ocurrir de forma individual o a través de grupos de personas y sus comunidades. Consulte el apartado de *Antecedentes* donde encontrará un resumen de las iniciativas y ejemplos recientes.

La literatura describe que los cuidados centrados en la persona y familia mejora la adopción de comportamientos saludables, el estado funcional, el bienestar psicosocial, la capacidad de auto manejo del cuidado, la continuidad de los cuidados, y la seguridad de la persona, y disminuye la utilización de los servicios 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 para 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 (por ejemplo, el respeto, el acceso oportuno a los cuidados y servicios, 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 de información continuada, la reflexión y la toma de medidas para mejorar la calidad ayuda a las instituciones a mantener su enfoque en la persona y demostrar que los comentarios de la persona se utilizan para mejorar los aspectos de la prestación del servicio (continuidad de los cuidados y la 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 elementos de los cuidados centrados en la persona y en 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 (por ejemplo, estudios de casos, observación, discusiones, entrevistas y grupos pequeños) y herramientas de evaluación basadas en la evidencia (por ejemplo, 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 las herramientas para la evaluación de los cuidados centrados en la persona y en la familia. Se le debe preguntar a la persona si desea participar en una evaluación de sus cuidados y cuál sería su método preferido de evaluación (por ejemplo, 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, así como con su personal, para garantizar el consenso<sup>G</sup> sobre los elementos relacionados con las prácticas de 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 tiempo y la frecuencia de las evaluaciones relacionadas con el desempeño o las lagunas en el cuidado y servicios de salud (de Silva, 2014). Las evaluaciones deben llevarse a cabo antes y después de las prácticas de cuidados centrados en la persona y en la familia (Ambresin et al., 2013; de Silva, 2014; Frampton et al., 2008). Por ejemplo, si el personal lleva a cabo sesiones de educación sobre los elementos de los cuidados centrados en la persona y en la familia, se deben llevar a cabo evaluaciones antes y después de las sesiones de educación para determinar el conocimiento inicial y para medir la mejora tras las sesiones de educación.

**RECOMENDACIÓN 6.4:**

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

Nivel de evidencia = la

**Discusión de la evidencia:**

Las agencias de salud gubernamentales y los órganos reguladores desempeñan un papel importante en el seguimiento y medición de la información de las instituciones en relación con la experiencia de la salud de los individuos, y en la utilización de 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 crean la responsabilidad institucional en relación con la calidad y la experiencia de los cuidados y los servicios de salud en 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, en inglés) (2010) (ECFAA) para regular la forma en que los cuidados y los servicios se prestan través del sistema de salud en la provincia. Reconoce 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 es parte central del sistema de salud, que las decisiones sobre los cuidados se basan en la mejor evidencia disponible, y que la mejora se centra 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 la gente 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: el establecimiento de comités de calidad para informar sobre cuestiones relevantes (secciones 3-4); la realización de encuestas a las personas que han accedido a los servicios, cuidadores y al personal (sección 5); el establecimiento de un proceso de relación con el paciente para mejorar la experiencia de los pacientes (sección 6); y el desarrollo y puesta a disposición de las personas los planes públicos de mejora de calidad anuales (sección 8). Dicha información se puede utilizar para mejorar el rendimiento general del sistema de salud.

Las agencias de salud gubernamentales y los órganos reguladores deben supervisar el rendimiento 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 en realidad mejora la experiencia de los cuidados para las personas (Corlett & Twycross, 2006; Hernandez et al., 2013).

# Lagunas en la investigación e implicaciones futuras

El grupo de expertos de la RNAO, en la revisión de la evidencia de esta guía, identifica las áreas prioritarias de investigación establecidas en la Tabla 7. Se clasifican de forma amplia en investigación para la práctica, para los resultados y para el sistema de salud.

**Table 7. Priority Practice, Outcome, and Health-System Research Areas**

CATEGORÍA	ÁREAS PRIORITARIAS DE INVESTIGACIÓN
Investigación para la práctica	Prácticas de cuidados centrados en la persona y en la familia que optimicen los resultados de salud (enfermedad y salud)
	Los términos normalizados y definiciones del concepto y de los componentes que constituyen los cuidados centrados en la persona y en 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
	El papel de la enfermería en la prestación de cuidados centrados en la persona y en la familia
	Implicaciones de las iniciativas de cuidados centrados en la persona y en la familia en relación con las prácticas interprofesionales de equipo
	Prácticas efectivas de los profesionales de la salud que mejoren la participación en el tratamiento de diversas poblaciones
	Ayuda en la decisión basada en la evidencia validada para la edad y la población
	Las técnicas efectivas que promuevan un enfoque de cuidados centrados en la persona y en la familia cuando se utilice la tecnología para las consultas (por ejemplo, la Red de Telesalud de Ontario)
	Intervenciones de los profesionales de la salud para la mejora de la participación de la persona en la toma de decisiones para los cuidados de la salud
	Efecto de la educación en la capacidad de los profesionales de la salud para llevar a la práctica los cuidados centrados en la persona y en la familia
	Las 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 eficaces que promuevan los cuidados centrados en la persona y en la familia	



CATEGORÍA	ÁREAS PRIORITARIAS DE INVESTIGACIÓN
Investigación para los resultados	Iniciativas eficaces de transformación de los cuidados de salud (por ejemplo, marketing y páginas web) para mejorar la salud (prevención y promoción)
	Los impactos en la persona, la institución, y el sistema de salud del modelo cuidados centrado en la persona
	Impacto en los resultados de la toma de decisiones compartida
	Impacto en la salud de la persona y en los resultados clínicos de la participación activa de la persona en la toma de decisiones
	Impacto en la salud de la persona y en la práctica de los profesionales de la salud de las aplicaciones tecnológicas de información
	Impacto en los resultados clínicos de la persona y en la satisfacción de los cuidados de las prácticas del personal
	El efecto de la educación en la utilización de las prácticas de los cuidados centrados en la persona y en la familia por parte de los profesionales de la salud
	El efecto en la salud de la persona y en la satisfacción con los cuidados de los entornos propicios para los cuidados centrados en la persona y en la familia
	Impacto en la satisfacción de la persona con los cuidados de la participación de la persona y su familia en el desarrollo e implantación de las estrategias de recursos humanos del personal (compromiso y retención)
Investigación para el sistema de salud	Conductas de cuidados centrados en la persona y en la familia (roles y responsabilidades de los profesionales de la salud) que mejoren la calidad de los cuidados en todos los niveles del sistema de salud (micro, meso y macro)
	Antecedentes y condiciones previas que creen y mantengan los cuidados centrados en la persona y en la familia en todos los niveles del sistema de salud
	Impacto en la participación de la persona y la familia en la reforma del sistema de salud de las iniciativas de transformación de los cuidados (por ejemplo, el marketing y las páginas web)
	Políticas institucionales y gubernamentales que mejoren 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 para orientar aspectos de los cuidados centrados en la persona y en la familia que mejoren los resultados clínicos y el desempeño del sistema de salud
	Impactos a corto y largo plazo de los cuidados centrados en la persona y en la familia sobre la utilización de la salud y del sistema de salud
	Impactos en los resultados clínicos y de sistema de la mejora del acceso y utilización del sistema de salud

La tabla anterior, aunque no es exhaustiva, pretende identificar y priorizar las investigaciones necesarias con respecto a los cuidados centrados en la persona y en la familia. Muchas de las recomendaciones de esta guía se basan en datos cuantitativos y cualitativos de investigación; otros se basan en la opinión del grupo de expertos de RNAO. Se necesita más investigación sustancial para validar algunas de estas recomendaciones. El aumento de la evidencia de la investigación dará lugar a la mejora de las prácticas de cuidados centrados en la persona y en la familia.

## Estrategias de implantación

La implantación de las guías en el ámbito de la práctica es multifacética y desafiante; se necesita más que la concienciación y la distribución de las guías para que la gente cambie la forma de su práctica. Las guías se deben adaptar a cada entorno de la práctica, de un modo sistemático y participativo, para garantizar que las recomendaciones encajen en el contexto local (Harrison, Graham, Fervers, & Hoek, 2013). La Herramienta de implantación de las guías de práctica clínica de la RNAO (Implementation of Best Practice Guidelines, en inglés (2012d)) ofrece un proceso basado en la evidencia para realizar esto (veáse **Anexo G**).

La *Herramienta* se basa en nueva evidencia que sostiene que la aceptación exitosa de las buenas prácticas en cuidados es más probable cuando:

- Los líderes se comprometen a apoyar la implantación a todos los niveles,
- Se seleccionan las guías para la implantación a través de un proceso sistemático y participativo,
- Se identifican las partes interesadas para las que las guías son relevantes y se comprometen en la puesta en marcha de las mismas,
- Se evalúa la preparación del entorno para implantar las guías,
- La guía se adapta al contexto local,
- Se evalúan y se tratan las barreras y los facilitadores para la utilización de la guía,
- Se seleccionan las intervenciones para promover la utilización de la guía,
- Se realiza el seguimiento y la sostenibilidad de la utilización de la guía,
- Se integra la evaluación del impacto de la guía en el proceso, y
- Existen los recursos necesarios para completar todos los aspectos de la implantación.

La *Herramienta* utiliza el marco de “Conocimiento para la acción” (Straus, Tetroe, Graham, Zwarenstein, & Bhattacharyya, 2009) para demostrar los pasos necesarios en el proceso de análisis y de síntesis del conocimiento. También guía la adaptación de los nuevos conocimientos al contexto local y a la implantación. Este marco sugiere la identificación y la utilización de herramientas de conocimiento, como guías, para identificar las carencias y para comenzar el proceso de adaptación del nuevo conocimiento a los entornos locales.

La RNAO está comprometida con la implantación y aplicación de forma generalizada de nuestras guías de buenas prácticas, GBPs (BPG, por sus siglas en inglés). Utilizamos un enfoque coordinado para la difusión, incorporando varias estrategias, entre ellas: 1) Red de impulsores de guías de buenas prácticas (Nursing Best Practice Champion Network®, por sus siglas en inglés) que desarrolla la capacidad de cada enfermera y promueve la concienciación, el compromiso y la adopción de las guías de buenas prácticas (GBPs); 2) los procedimientos de enfermería<sup>G</sup> proporcionan afirmaciones claras, concisas y viables sobre intervenciones, derivadas de las recomendaciones para la práctica de GBPs que las enfermeras pueden implantar en sus cuidados. Están diseñados para ser incorporados en sistemas de información clínica, pero también se pueden utilizar en papel o en sistemas híbridos; y 3) la Best Practice Spotlight Organization® (BPSO, por sus siglas en inglés), denominación que apoya la implantación de GBPs a nivel institucional y del sistema. Las iniciativas BPSO se centran en el desarrollo de culturas basadas en la evidencia con el mandato específico de implantar, evaluar y mantener las diferentes GBPs de práctica clínica de la RNAO. Además de estas estrategias, hay talleres de formación sobre el desarrollo de capacidades relacionadas con GBPs específicas y su implantación que se llevan a cabo de forma anual (RNAO, 2012d).

Puede encontrar información sobre nuestras estrategias de implantación en los siguientes enlaces:

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

## Evaluación y seguimiento de la guía

A medida que se implantan las recomendaciones de esta guía, le pedimos que considere cómo va a realizar el seguimiento y la evaluación de la implantación y del impacto.

La Tabla 8 se basa en el marco esbozado en la *Herramienta de implantación de guías de buenas prácticas* de la RNAO (*Toolkit: Implementation of Best Practice Guidelines* (2012d) en inglés) y muestra algunos indicadores específicos para el seguimiento y la evaluación de la implantación de esta guía.

**Tabla 8. Indicadores de estructura, proceso y de resultado para el seguimiento y evaluación de esta guía**

TIPO DE INDICADOR		
ESTRUCTURA	PROCESO	RESULTADO
<p>Estos indicadores se refieren a los apoyos y recursos necesarios para el sistema de salud, la institución de salud o instituciones académicas que permitan la implantación exitosa de la guía <i>Cuidados centrados en la persona y familia</i>.</p>	<p>Estos indicadores evalúan si se han implantados las buenas prácticas orientadas a la educación, la formación y la práctica de los profesionales de la salud para mejorar los cuidados centrados en la persona y familia.</p>	<p>Estos indicadores evalúan el impacto de la implantación de las recomendaciones de la guía sobre los resultados de las instituciones de salud, los profesionales de la salud y los clientes.</p>
<p>La disponibilidad de las estructuras del sistema para promover a la persona como el eje central de la prestación de los servicios de salud y el apoyo para su participación en la mejora del sistema de salud (por ejemplo, la presencia de una legislación como la Ley de Salud y las Redes Locales de Integración en Salud)</p> <p>Disponibilidad de las políticas integradas en todo el sistema en consonancia con las recomendaciones y guías de buenas prácticas para apoyar al sistema de salud en los cuidados centrados en la persona y familia.</p>	<p>Porcentaje de personas que participan en la educación de los estudiantes de grado contándoles sus historias y experiencias de cuidados y servicios de salud</p> <p>Porcentaje de enfermeras que completó una revisión anual del rendimiento.</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 familia.</p>	<p>Demostrar la rentabilidad de las prácticas de los cuidados centrados en la persona y familia (por ejemplo, la continuidad de los cuidadores, la disponibilidad de ayuda en la decisión y materiales educativos, e historia clínica electrónica y herramientas para la documentación).</p> <p>Porcentaje de profesionales de la salud (por ejemplo, enfermeras) que documenten la satisfacción con la educación y la formación impartida para la mejora de sus conocimientos y habilidades relacionados con las prácticas de los cuidados centrados en la persona y familia (por ejemplo, la toma de decisiones compartida, el empoderamiento, la comunicación y el manejo efectivo de los conflictos).</p> <p>Porcentaje de enfermeras que demuestran la autorreflexión relacionada con la prestación de cuidados centrados en la persona y familia, en la evaluación del rendimiento reciente.</p>

TIPO DE INDICADOR		
ESTRUCTURA	PROCESO	RESULTADO
<p>Disponibilidad de medidas estandarizadas del sistema para el seguimiento de la experiencia de cuidados de la persona.</p> <p>Las instituciones que establecen como prioridad estratégica los cuidados centrados en la persona y familia e integran las características del concepto en su misión, visión, valores, políticas y procedimientos, en la contratación de personal, en el diseño de programas de orientación y de servicio.</p> <p>Las instituciones tienen procesos en marcha que aseguran la colaboración de la persona y su comunidad y el personal en la evaluación y planificación de los programas y servicios.</p> <p>Instituciones que 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 (por ejemplo, en múltiples formatos: escrito, verbal, vídeo y lenguaje) y ayudas a la toma de decisiones dentro de una institución para aumentar la alfabetización en salud de una persona y su capacidad para tomar decisiones sobre sus cuidados.</p> <p>Disponibilidad de herramientas para la documentación que apoyen las prácticas de los cuidados centrados en la persona y 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 los servicios de salud personalizados.</p> <p>Porcentaje de personas que recibieron la información libre, fluida e imparcial en la forma y lenguaje que ellos deseaban para la mejora de sus conocimientos sobre la salud.</p> <p>*Porcentaje de personas a las que se les preguntó o encuestó por parte de los profesionales de la salud sobre su satisfacción, y la experiencia de los 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 (por ejemplo, iniciativas para entornos laborales saludables).</p> <p>Porcentaje de los horarios 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 un acontecimiento adverso.</p> <p>Porcentaje de grupos, 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 el ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ *tratado con respeto y amabilidad (por las enfermeras)</li> <li>■ tratado como una persona de forma integral (biopsicosocial y espiritual) no sólo por su estado o enfermedad (cuidados holísticos)</li> <li>■ preguntado sobre si desea que los familiares sean incluidos en su círculo de cuidados y el nivel deseado de participación</li> <li>■ preguntado sobre su nivel deseado de participación activa en sus cuidados (planificación, toma de decisiones)</li> <li>■ preguntado sobre sus prioridades y objetivos de cuidados y si esas preferencias se integran en el plan para personalizar los cuidados (por ejemplo, se le pregunta por las preferencias de las horas de visita, la comida, el horario de las comidas y los cuidados personales))</li> <li>■ *escuchado (por las enfermeras)</li> </ul>

TIPO DE INDICADOR		
ESTRUCTURA	PROCESO	RESULTADO
<p>Las evaluaciones del desempeño anuales de las instituciones que enfatizan la práctica reflexiva y el desarrollo profesional continuado para promover la utilización de los cuidados centrados en la persona y en la familia por parte de todo el personal de enfermería.</p> <p>La disponibilidad de financiación para promover una cultura de cuidados centrados en la persona y en la familia.</p> <p>Estructuras en marcha para facilitar la integración de la teoría y las prácticas basadas en la evidencia asociadas con los cuidados centrados en la persona y en la familia en los planes de formación de los profesionales de la salud (por ejemplo, la persona que está implicada en el diseño de programas de formación que promueven la experiencia de los cuidados).</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ las enfermeras proporcionan el tiempo suficiente y la información (*explicado de una manera que pueda entender) para la toma de una decisión informada sobre las opciones deseadas de cuidados</li> <li>■ capaz de acceder y registrar en su historia clínica</li> </ul> <p>Porcentaje de personas que reciben servicios de salud que están satisfechos con la manera en que su profesional de la salud se comunica (por ejemplo, la utilización de la comunicación verbal y no verbal) en la promoción de la confianza, emponderando para participar en la planificación y en la toma de decisiones para los cuidados de su salud).</p> <p>Porcentaje de personas que acreditan un mayor conocimiento de la salud para el auto manejo de su salud y bienestar.</p>

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

Otros recursos de RNAO para la evaluación y seguimiento de las guías de buenas prácticas:

- Los indicadores de calidad de enfermería para la presentación y evaluación (NQuIRE®, por sus siglas en inglés) fue diseñada por las Best Practice Spotlight Organizations® (BPSO®, por sus siglas en inglés) para el seguimiento sistemático de los avances y evaluación de los resultados de la implantación de las guías de buenas prácticas de RNAO en sus instituciones. El NQuIRE® es la primera iniciativa internacional de mejora de la calidad de este tipo que consiste en una base de datos de indicadores de calidad derivados de las recomendaciones de las guías de buenas prácticas clínicas seleccionadas de RNAO. Por favor visite <http://rnao.ca/bpg/initiatives/nquire> para más información.
- Los procedimientos de enfermería incorporados en las historias clínicas electrónicas proporcionan un mecanismo para la captura electrónica de datos de indicadores de proceso. La capacidad de enlazar los indicadores de estructura y de procesos con de los indicadores de resultados específicos del cliente ayuda a determinar el impacto de la aplicación de la guía en materia de resultados de salud específicos del cliente. Por favor visite <http://rnao.ca/health/nursingordersets> para más información.

# Proceso de actualización y revisión de la guía

La Asociación profesional de enfermeras de Ontario (RNAO, por sus siglas en inglés) se compromete a la actualización de sus guías de buenas prácticas (BPG, por sus siglas en inglés) de la siguiente manera:

1. Cada GBPs será revisada por un equipo 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 sobre las nuevas revisiones sistemáticas, ensayos controlados aleatorios, 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. Una consulta a los miembros del grupo de expertos y a otros especialistas y expertos en la materia ayudará a tomar la decisión de examinar y revisar la GBPs de forma anticipada al objetivo 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 grupo de expertos. El grupo estará compuesto por los miembros del grupo 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 experiencia.
  - c) La recopilación de nuevas guías de buenas prácticas clínicas en el campo y la realización de una revisión sistemática de la evidencia.
  - d) El desarrollo de un plan de trabajo detallado con plazos y resultados para el desarrollo 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., Sanci, 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-fcss.ca/migrated/pdf/insightAction/evidence\\_e.pdf](http://www.cfhi-fcss.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., Schwiegershausen, 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 [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-ppsp/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 de términos

**Actitud:** La forma en la que la persona se ve y se siente acerca de algo, que puede ser positiva o negativa ("Attitude," 2003).

**Actitudes y comportamientos de los cuidados centrados en la persona:** *Las actitudes de los cuidados centrados en la persona* reflejan la creencia del profesional de la salud en la importancia de llegar a conocer a la persona de forma integral (biopsicosocial y espiritual) al evaluar el estado de la persona. También incluye la creencia en la capacidad de la persona para tomar una decisión; por tanto, el profesional de la salud promueve la autonomía y el reparto del poder.

*Los comportamientos de los cuidados centrados en la persona* son las características observadas de los profesionales de la salud que corresponden a las actitudes de los cuidados centrados en la persona, que incluyen los comportamientos verbales (por ejemplo, la formulación de preguntas de una manera que muestre respeto, comprensión e interés en lo que la persona esté diciendo) y los comportamientos no verbales (por ejemplo, estar sentado en frente de la persona al hablar con ella de manera que la persona se sienta como si estuviera hablando con un colaborador). Las actitudes y comportamientos son dos componentes importantes de los cuidados centrados en el paciente (Duggan et al., 2006). Véase *actitudes y conductas de los cuidados centrados en la personas*

**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 (estado y 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 necesarios para comprender cualquier información dada; y el nivel interactivo, en el que la persona posee habilidades más avanzadas que les permiten participar en la toma de decisiones relacionadas con sus cuidados, incluida la capacidad de analizar críticamente y hacer una utilización eficaz de la información para el manejo de la salud y el bienestar (National Voices, 2014b; Sorensen et al., 2012)

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

**Auto manejo:** El automanejo se refiere a todas las acciones tomadas por los individuos para vivir bien, es decir, la capacidad y la confianza para reconocer, tratar y gestionar (médicamente y emocionalmente) su salud y bienestar, ya sea de forma independiente o en colaboración con otros profesionales de la salud (National Voices, 2014d; RAO, 2010).

**Ayuda en la decisión:** La ayuda en la decisión 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 en la decisión fomenta la descripción de 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 la persona valora o considera importante. La ayuda en la decisión, como folletos, videos y herramientas efectivas para la toma de decisiones ayudan a la persona a participar en las decisiones de cuidados y tratamientos de forma directa con su profesional de la salud a través de:

- La mejora del conocimiento de la persona sobre las opciones disponibles para que esté mejor informada para tomar decisiones,
- la ayuda a la persona a establecer claridad sobre lo que es más importante para ella, y
- la ayuda al paciente a ver el beneficio potencial(es) y el daño(s) asociado con cada opción realista.

La ayuda en 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 en la decisión promueve una mejora del proceso y de la calidad de la toma de decisiones de una persona (Leise, 2013; RAO, 2002, 2006a; Stacy et al., 2014).

**Calidad:** Para los individuos y las poblaciones el grado en que los servicios de salud aumentan la probabilidad de 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, *Health Care Consent Act*, por su nombre en inglés (1996), una persona se considera capaz de tomar decisiones con respecto a un tratamiento, la admisión en institución de salud, o un servicio, si comprender la información relevante para la toma de decisiones y puede valorar las consecuencias previsibles implicadas en la realización o no de tomar la decisión.

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

**Competencias:** El conocimiento integrado, las capacidades, las habilidades, las actitudes, y el juicio necesario para la práctica de enfermería segura y ética en un papel o entorno determinado (CNO, 2014b).

**Consenso:** Un proceso para la toma de decisiones políticas, no un método científico para crear nuevos conocimientos. El desarrollo del consenso hace una mejor utilización de la información disponible, ya sea de los datos científicos o el juicio colectivo de los participantes (Black et al., 1999).

**Consentimiento informado:** En Ontario, en la sección 11 de la Ley de consentimiento de la salud, *Health Care Consent Act*, por su nombre en inglés (1996), el consentimiento sobre los cuidados y el tratamiento se informa si, antes de dar el consentimiento, la persona recibe información sobre el tratamiento que cualquier persona de forma razonable, bajo las mismas circunstancias, necesitaría para tomar una decisión y recibe respuestas a su solicitud de información adicional sobre el tratamiento. La información debe ser proporcionada en relación con la naturaleza del tratamiento; los riesgos materiales y los efectos secundarios del tratamiento; el curso alternativo de la acción; y posibles consecuencias de no contar con el tratamiento. Además, el consentimiento debe estar relacionado con el tratamiento, será informado, voluntario, y no debe de obtenerse a través de falsas declaraciones o fraude. Una enfermera no debe proporcionar tratamiento si duda en relación a si la persona comprende y es capaz de dar su consentimiento (CNO, 2013a).

**Cuidados centrados en la persona y en la familia:** Un enfoque de cuidados centrados en la persona y en la familia demuestra ciertas prácticas que ponen a la persona y a sus familiares en el centro de los cuidados y de los servicios de salud. Los cuidados centrados en la persona y en la familia respetan y empoderan a los individuos a ser verdaderos colaboradores junto con los profesionales de la salud en relación con su salud. El enfoque incluye los siguientes temas y características comunes:

- El fomento de las relaciones y de la confianza,
- Empoderamiento de la persona para participar activamente en la toma de decisiones relacionadas con su salud (independencia y autonomía, el derecho a la libre determinación);
- El intercambio de opciones de cuidados, educación e información basadas en la evidencia que sea imparcial, clara y coherente con el apoyo a la persona en la toma de decisiones;
- El respeto a la persona y a la personalización de los cuidados mediante la promoción de las fortalezas, el autoconocimiento, las preferencias y los objetivos de la persona para el cuidado basado en sus creencias, valores, cultura y en la experiencia de la salud,
- La facilitación de comodidad física dentro de un entorno que sea propicio para la curación,
- Ofrecimiento de apoyo emocional y presencia comprensiva,
- Compromiso de continuidad de los cuidados durante las transiciones,
- Aseguramiento de la capacidad de la persona para acceder a los cuidados y a los servicios cuando sea necesario,
- La colaboración con la persona y su familia en la reforma del sistema de salud para mejorar la calidad, la entrega, y el diseño de los cuidados y los servicios de salud a todos los niveles (micro, meso y macro),
- La comunicación eficaz dentro de una relación terapéutica para promover la verdadera colaboración en los cuidados de salud, y
- El cuidado de las personas, sus familias y las comunidades, tratando los factores 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 en la familia y sus dimensiones que contienen componentes fundamentales similares. Estos son los siguientes:

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

**Cuidados centrados en la familia:** Una aproximación a los cuidados en la que se ve a la familia, no sólo al paciente, como la unidad de cuidados; la familia es respetada y se ve como parte de un todo integral (RNAO, 2002, 2006a).

**Patient- and family-centred care:** Un enfoque de los cuidados que reconoce la importancia de la familia y de 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, en su vida (Saskatchewan Ministry of Health, 2011).

**Cuidados centrados en la persona:** Un enfoque de los cuidados en el que se ve a la persona de forma integral. El proceso de llegar a conocer a toda la persona se nutre a través de la formación de una relación terapéutica entre la persona, los allegados, y los profesionales de la salud. Este enfoque de los cuidados implica la promoción, el empoderamiento y el respeto mutuo y la comprensión del derecho de la persona autónoma a la libre determinación, y a la participación activa en las decisiones sobre su salud (enfermedad y bienestar) (illness and wellness) (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 importante utilizada por los profesionales de la salud cuando comparten información para el auto manejo de los cuidados. La técnica se conoce como el cierre del círculo por la que los profesionales de la salud aseguran 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 estado 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 desarrollo saludable del niño; y la cultura. La distribución del dinero, el poder y los recursos del sistema 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 GBPs, el término se refiere a una persona que tenga 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, auxiliares de enfermería (en Ontario denominadas registered practical nurses, por su nombre en inglés), enfermeras de psiquiatría y enfermeras en los roles de práctica avanzada, como enfermeras especialistas (CNO, 2014c; RNAO, 2013a).

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

**Equipo de salud interprofesional:** Un equipo compuesto por múltiples profesionales de la salud (regulados y no regulados) que trabajan en colaboración para prestar unos cuidados y servicios de salud integrales y de calidad a las personas dentro, entre, y a través de los entornos de cuidados (Health Care Innovation Working Group, 2012; RNAO, 2013a).

**Estudios analíticos:** Los estudios analíticos comprueban hipótesis sobre las relaciones entre la exposición y los resultados. Los investigadores no asignan una intervención, exposición o tratamiento, pero miden la asociación entre la exposición y el resultado a lo largo del tiempo, utilizando un grupo de comparación (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2013). Los diseños de estudios analíticos incluyen estudios de casos y controles y estudios de cohortes.

**Estudios de casos y controles:** Estudios que comparan a las personas con una enfermedad o resultado específico de interés (casos) con personas de la misma población sin la enfermedad o resultado (controles) (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Estudios de cohortes:** Un estudio observacional en el que un grupo definido de personas (la cohorte) es seguido en el tiempo de forma prospectiva o retrospectiva (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Estudio controlado:** Un 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:** Un estudio que carece de la asignación al azar y de un grupo de control y, por lo tanto, no se considera un “verdadero” diseño experimental (por ejemplo, un ensayo controlado aleatorio). 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:** Los 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). Los diseños de estudios descriptivos incluyen los estudios transversales.

**Estudio transversal:** Un 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:** La información que se acerca más a los hechos de una cuestión. La forma que tome depende del contexto. Los resultados de alta calidad, investigación metodológicamente adecuada proporciona una evidencia más precisa. Dado que la investigación es, a menudo, incompleta y en ocasiones contradictoria o no está disponible, otros tipos de información son complementos necesarios, o sustitutos de la investigación. La base de la evidencia en relación con una decisión son las múltiples formas de evidencias combinadas para equilibrar el rigor con la conveniencia mientras se privilegia la primera sobre la segunda (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 piensa y siente en relación a 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 al asesoramiento fiable; el tratamiento eficaz; la participación en las decisiones respetando sus preferencias; la información clara y completa para la ayuda 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:** Un término que se utiliza para referirse a las personas que se relacionan (biológica, emocional, o legalmente) y/o tienen estrechos vínculos (amistades, compromisos, hogares compartidos y responsabilidades en la crianza de niños, y relaciones amorosas) con la persona que recibe cuidados. La familia de una persona incluye a todos los que la persona considera importantes en su vida (por ejemplo, padres, cuidadores, amigos, suplente en la toma de decisiones, grupos, comunidades y poblaciones).

La persona que recibe el cuidado determina la importancia y el nivel de participación de cualquiera de estas personas en base a 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 al cliente en las decisiones sobre la salud en relación a unas circunstancias clínicas específicas (práctica) (Field & Lohr, 1990); also called *clinical practice guidelines*.

**Habilidades interpersonales:** Habilidades (por ejemplo, comunicación verbal y no verbal, la 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:** La 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 de composición 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).

**Meta-análisis:** Una revisión sistemática de ensayos controlados aleatorios que utiliza métodos estadísticos para analizar y resumir los resultados de los estudios incluidos (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Modelo de atención primaria domiciliaria:** Este modelo para la prestación de los cuidados en atención primaria requiere de una plantilla multidisciplinar de trabajo 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) los cuidados integrales; 2) los cuidados centrados en el paciente; 3) los cuidados coordinados a través de los profesionales, entornos y transiciones; 4) el acceso oportuno a los cuidados; y 5) la prestación de servicios seguros y de alta calidad (Agency for Healthcare Research and Quality, 2014a).

**Nivel macro:** 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 ámbito 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:** 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 meso* incluye el sistema de salud local o de distrito e instituciones (Alliance for Health Policy and Systems Research & WHO, 2012).

**Nivel micro:** 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 micro* se refiere a los individuos dentro del sistema (por ejemplo, los profesionales de la salud, pacientes, la población de una comunidad, administradores y responsables de la creación de políticas) y las interacciones entre ellos (Alliance for Health Policy and Systems Research & WHO, 2012).



**Partes interesadas:** Un individuo, grupo o institución que tenga un interés personal en las decisiones y acciones de instituciones y pueda tratar de influir en las decisiones y acciones (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 persona(s) con la que los profesionales de la salud establecen una relación terapéutica con el fin de establecer una colaboración en salud. El término persona incluye lo siguiente: individual, cliente, paciente, residente, consumidor y su familia (padres y allegados, cuidadores, amigos, suplentes 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 a la persona en relación a todos estos componentes y tratar a la persona de manera integral en lugar de tratar sólo su enfermedad o dolencia (Loving, 2012; Morgan & Yoder, 2012).

**Práctica reflexiva:** La práctica reflexiva (a veces denominada como 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 la comprensión de cómo éstos 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 ser 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 la ayuda para 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, tanto la reducción de los factores de riesgo como detención del progreso y reducción de 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 o los riesgos o los determinantes de la salud pobre de las poblaciones y promueven factores protectores de la buena salud (National Public Health Partnership, 2006).

**Procedimientos de enfermería:** Procedimientos de enfermería son un grupo de intervenciones específicas basadas en la evidencia en relación con el ámbito de la enfermería. Los procedimientos de enfermería se clasifican de forma independiente por parte de las enfermeras (es decir, sin la firma de un médico) para estandarizar los cuidados recibidos en relación con un estado clínico específico o situación (en este caso, cuidados centrados en la persona y en la familia).

**Proceso de toma de decisiones:** Los pasos que una persona atraviesa para tomar decisiones sobre sus cuidados. La calidad del proceso de toma de decisiones se puede determinar mediante la evaluación del proceso en sí. Esto significa que en la toma de decisiones de la persona se evalúa lo siguiente:

- Si recibieron suficiente información (conocimiento especializado) para tomar una decisión,
- Si se le ha dado la información sin prejuicios o sin intentar influir en la persona hacia una opción concreta,
- Si la información incluía una explicación de los beneficios, perjuicios, y las incertidumbres científicas, y si se consideraron las opciones alternativas,
- Si se han considerado los valores y los objetivos de la persona,
- Si a la persona se le ha dado 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 GBP, 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 (cuidados agudos, atención a largo plazo, cuidados domiciliarios, atención primaria, y cuidados comunitarios).

Profesionales de la salud regulados:

En Ontario, la Ley reguladora de las profesiones de la salud, Regulated Health Professions Act, por su nombre en inglés, 1991 (RHPA) proporciona un marco para la regulación de 23 profesiones de la salud, destacando el alcance de la práctica y las acciones controladas o autorizadas de una profesión específica que cada profesional regulado está autorizado a llevar a cabo en la prestación de cuidados y servicios de salud (CNO, 2014a).

Profesionales de la salud no regulados:

Los profesionales de la salud no regulados PSNR (UCP, por sus siglas en inglés) cumplen una variedad de funciones en las áreas que no están sujetas a la RHPA. Son responsables ante sus jefes, pero no ante un organismo profesional de regulación externa (por ejemplo, el Colegio de Enfermeras de Ontario). PSNRs cumplen una serie de funciones y realizan las tareas que están determinadas por su jefe y su entorno laboral. Los PSNR sólo tienen la potestad para llevar a cabo las acciones controladas que figuran en el RHPA si el procedimiento cae bajo una de las excepciones previstas en la Ley (CNO, 2013c).

**Promoción de la salud:** Procesos y actividades que permiten a la persona incrementar el control sobre su salud y sus determinantes. Las iniciativas para la promoción de la salud se dirigen hacia el cambio de las condiciones sociales, ambientales, 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:** Las declaraciones de buenas prácticas dirigidas a los profesionales de la salud que permiten la implantación exitosa de la guía de buenas prácticas; lo ideal es que se basen en la evidencia.

**Recomendaciones para el sistema, la organización y directrices:** Declaraciones de las condiciones necesarias en un entorno de práctica que permitan la aplicación con éxito de la guía de buenas prácticas. Las condiciones para el éxito son en gran parte responsabilidad de la institución, aunque pueden tener repercusiones más amplias en la política a nivel gubernamental o social.

**Relación terapéutica:** Una relación intencional, dirigida a un objetivo, entre el profesional de la salud y la persona que accede al sistema de salud en busca de cuidados y tratamiento que se basa en un proceso interpersonal dirigido a promover el interés y la evolución de la persona (CNO, 2013b; RNAO, 2006b).

**Revisión sistemática:** Una revisión que “intenta recopilar toda la evidencia empírica que se ajuste 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:** La salud es un estado tanto de enfermedad como de bienestar, y no es 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).

**Suplente en la toma de decisiones:** Una persona identificada por la Ley de Consentimiento de la Salud, *Health Care Consent Act*, por su nombre en inglés, (1996) como aquella que tiene la capacidad de tomar decisiones de tratamiento en lugar de alguien que se considera incapaz (CNO, 2013a).

**Toma de decisiones compartida:** 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 el experto en sí mismo (es decir, en sus creencias, su cultura, su espiritualidad y sus valores), su experiencia de salud y sus circunstancias vitales (mundo social y experiencias de salud vividas). En conjunto, estos expertos comparten y discuten las mejores opciones para los cuidados y servicios de salud por lo 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 evidencia,
2. Se informa sobre cada opción y se discute en detalle con la persona para 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, sus circunstancias vitales y culturales,
4. Se revisan y se discuten las creencias y habilidades de auto manejo de los cuidados de la persona con los profesionales de la salud,
5. Se comprueba y se aclara la comprensión de la persona,
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:** Un conjunto de acciones destinadas a garantizar la coordinación segura y eficaz y la continuidad de los cuidados como individuos que experimentan un cambio en el estado de salud, en las necesidades de cuidados, en los profesionales de la salud, o la ubicación, dentro, entre, o a través de los 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 grupo de expertos que representan una amplia variedad de sectores y áreas de práctica (véase la sección Grupo 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, por su nombre en inglés)* (RNAO, 2002), y el suplemento de revisión (RNAO, 2006a), y ha sido respaldada por cinco preguntas clínicas. La revisión sistemática recopiló la literatura relevante y las 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 (valoración, planificación, manejo y evaluación) a una persona?
3. ¿Cuáles son los modelos de prestación de los cuidados basados en la evidencia que demuestran resultados eficaces y de apoyo a los cuidados centrados en la persona?
  - a) ¿Componentes de modelos efectivos de cuidados centrados en la persona?
  - b) ¿Facilitadores para la prestación de cuidados centrados en la persona en el modelo?
  - c) ¿Las barreras en el modelo que dificultan la prestación de los cuidados centrados en la persona?
  - d) ¿Impacto en la satisfacción de los cuidados en todos los entornos de salud?
4. ¿Qué componentes de los cuidados centrados en la persona se deben enseñar en los planes de estudios básicos o programas de educación continuada actuales?
5. ¿Qué estructuras institucionales o de sistema admiten una implantación exitosa de los cuidados centrados en la persona?

El encargo encomendado al grupo de expertos ha consistido en examinar la guía original y el suplemento de revisión en busca de nueva evidencia para comprobar la validez, idoneidad y seguridad de las recomendaciones. Esta nueva guía revisada es el resultado del trabajo del grupo de expertos para integrar la mejor evidencia y la más reciente en las recomendaciones con el apoyo de la evidencia de la guía original y el suplemento de revisión (cuando corresponda).

# Anexo C: Proceso para la revisión sistemática y para la estrategia de búsqueda

## Revisión de la guía

La Asociación profesional de enfermeras de Ontario (RNAO), coordinador del equipo del proyecto de desarrollo de la guía ha buscado y creado una lista de páginas web para las guías y otros contenidos relevantes publicados entre junio de 2005 y abril de 2014. Esta lista se recopiló en base al conocimiento de las páginas web basadas en la evidencia práctica, las recomendaciones de la literatura y páginas web clave relacionadas con las prácticas de los cuidados centrados en la persona y en la familia. Además, se pidió a los miembros del grupo de expertos que proporcionaran guías procedentes de sus propias bibliotecas personales. La información detallada en relación con la estrategia de búsqueda de las guías existentes, incluida la lista de la búsqueda de las páginas web y los criterios de inclusión, se encuentra disponible online en [www.RNAO.ca](http://www.RNAO.ca).

Los miembros del grupo de expertos evaluaron de forma crítica cinco guías internacionales utilizando el Instrumento de evaluación e investigación para la evaluación de guías II, por su nombre en inglés *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 documentar 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

Se desarrolló una estrategia de búsqueda exhaustiva por parte del equipo de investigación de la RNAO y de un documentalista en ciencias de la salud, en base a los criterios de inclusión y exclusión creados junto con el grupo de expertos de la RNAO. Se llevó a cabo una búsqueda de artículos relevantes en inglés publicados entre junio de 2005 y abril 2014 en las siguientes bases de datos: Cumulative Index to Nursing and Allied Health, por su nombre en inglés (CINAHL), el Cochrane Central Register of Controlled Trials, por su nombre en inglés (CENTRAL), Cochrane Database of Systematic Reviews, por su nombre en inglés (CDSR), Database of Abstracts of Reviews of Effects, por su nombre en inglés (DARE), Education Resources Information Center, por su nombre en inglés (ERIC), Embase,

Instituto Joanna Briggs, MEDLINE, MEDLINE in Progress, y PsycINFO, por sus nombres en inglés. Además de esta búsqueda sistemática, se pidió a los miembros del grupo que revisaran sus bibliotecas personales en busca de artículos clave que no se encuentran a través de las estrategias de búsqueda anteriores.

La información detallada sobre la estrategia de búsqueda para la revisión sistemática, incluidos los criterios de inclusión y exclusión, así como los términos de búsqueda, está disponible 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. El Director del programa de las GBPs de RNAO, que participa en el apoyo del grupo de expertos de la RNAO, resolvió las discrepancias.

Se evaluó la puntuación de la evaluación de 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 por investigadores asociados a las GBPs de RNAO. Se obtuvo una concordancia aceptable entre los calificadores (estadística kappa,  $K = 0,83$ ) justificando la evaluación de la calidad y la extracción de datos dividiendo los estudios restantes en partes iguales entre los dos ayudantes de investigación (Fleiss, Levin, & Paik, 2003). Se llevó a cabo un resumen final de los hallazgos de la literatura. Se proporcionaron las tablas de datos completas y el resumen a todos los miembros del grupo de expertos para la revisión y la discusión.

Una revisión de la literatura más reciente y de las guías pertinentes publicadas entre junio de 2005 y abril 2014 dio lugar a la actualización de las recomendaciones existentes, así como a la inclusión de nuevas recomendaciones.

La bibliografía completa de todos los artículos completos seleccionados para su inclusión está disponible en : [www.RNAO.ca/bpg/person-care](http://www.RNAO.ca/bpg/person-care)



### Diagrama de flujo del proceso de revision de la guía

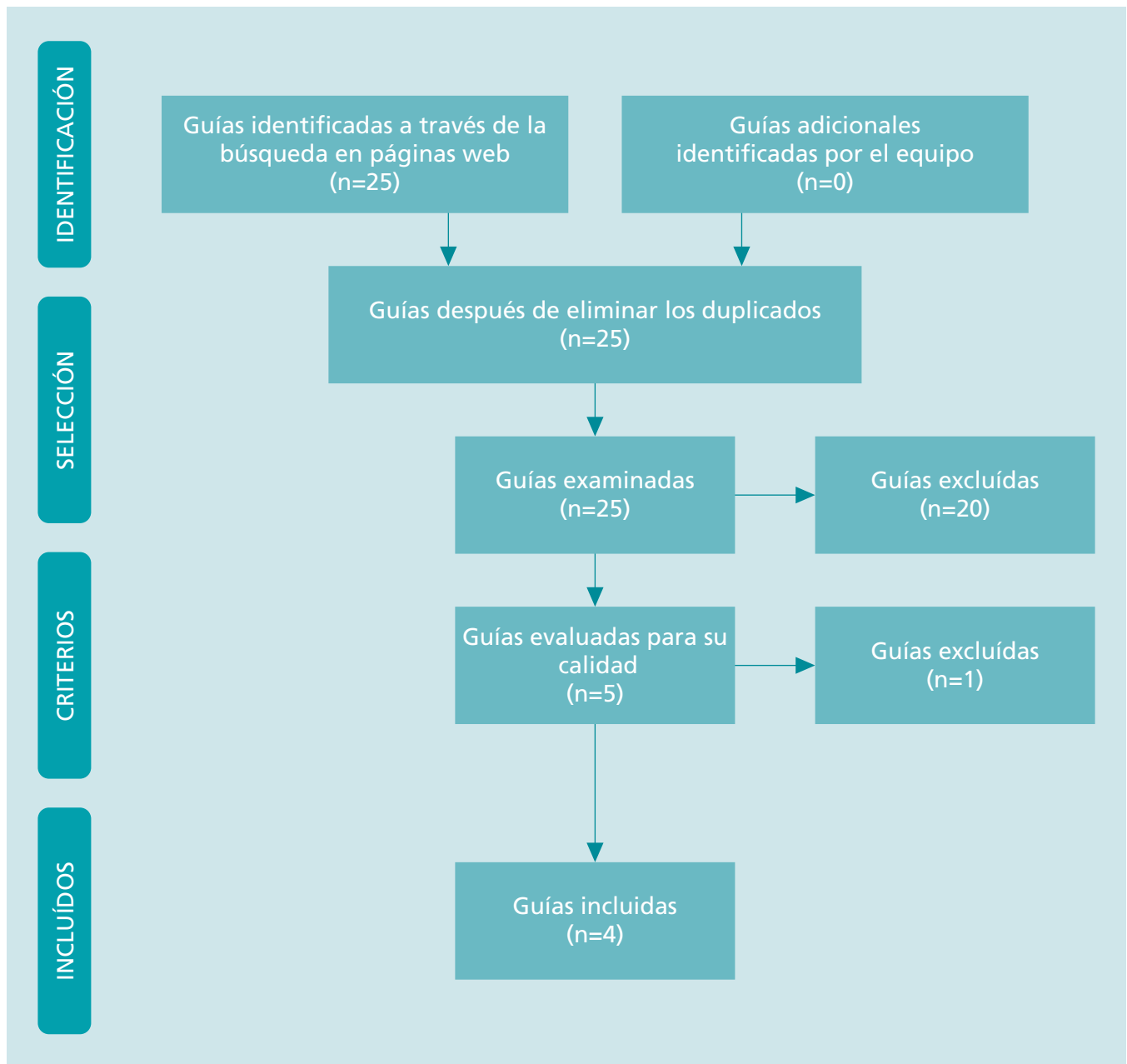
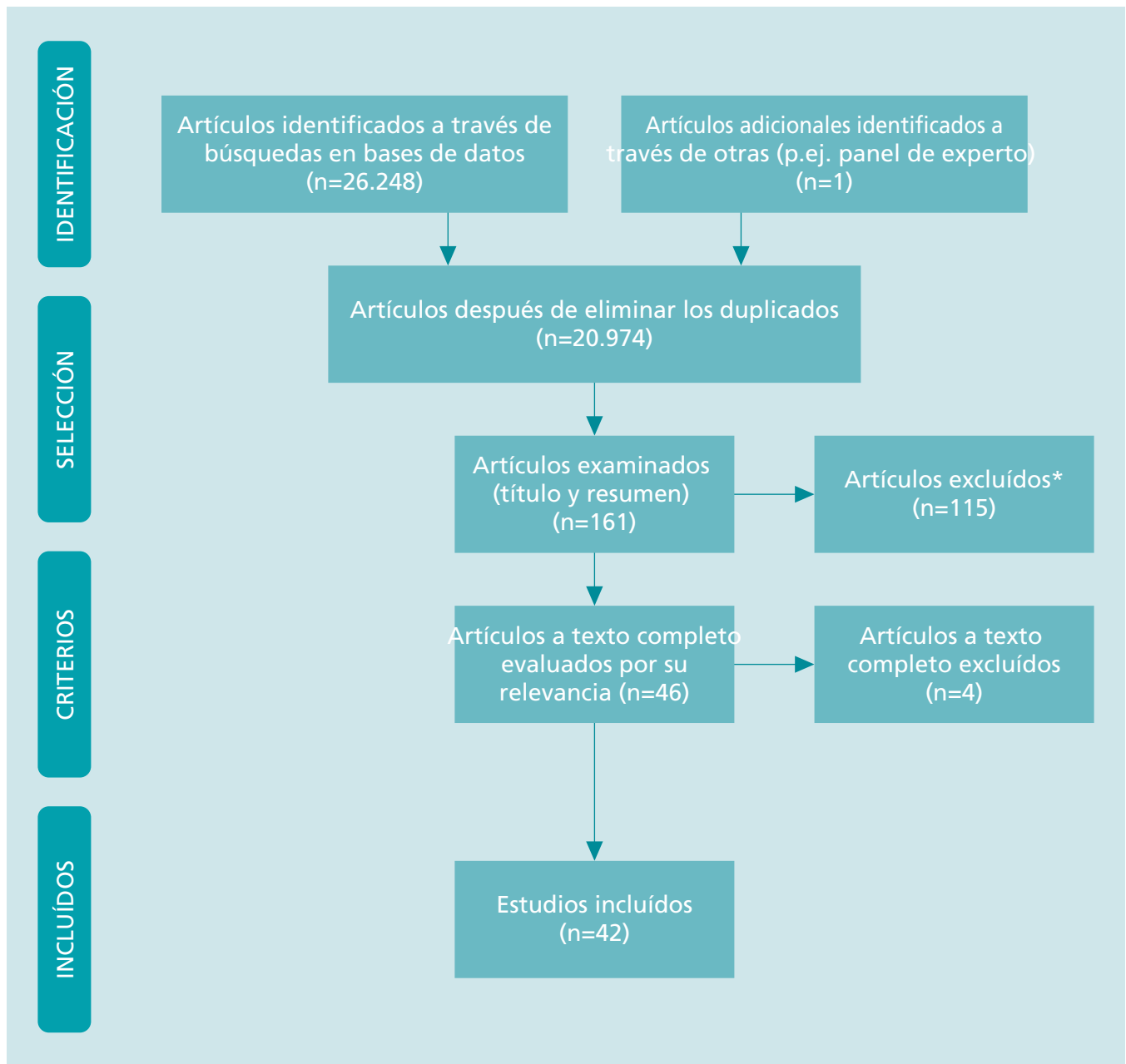


Diagrama de flujo adaptado de D. Moher, A. Liberati, J. Tetzlaff, D. G. Altman, and The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis: The PRISMA Statement. *BMJ*, 339, b2535, doi: 10.1136/bmj.b2535



Diagrama de flujo del proceso de revisión de artículos



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

## Anexo D: Ocho dimensiones de los cuidados centrados en el paciente

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, se identificaron a través de la investigación a través del Instituto Picker y la Escuela de Medicina de Harvard. La investigación consistió en la recopilación de información procedente de los diversos grupos focales (incluyendo los pacientes, los médicos y otros profesionales de la salud y los miembros de la familia) en relación con las experiencias de los cuidados de la 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 siguientes se ha adaptado del 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. Recuperado de <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. *El respeto de los valores, preferencias y necesidades expresadas por los pacientes*

- El tratamiento de las personas con respeto, de manera que mantenga su dignidad y demuestre sensibilidad por sus valores culturales
- Mantener a los individuos informados sobre su condición y su participación 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

- La coordinación y la integración de los servicios clínicos y de 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; proceso de cuidados; e información para ayudar a garantizar su autonomía y su capacidad de auto manejo y promover su salud

## 4. Comodidad física

- Mejora de 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 el mantenimiento de un enfoque en el entorno del hospital (por ejemplo, la privacidad, la limpieza, la comodidad, la accesibilidad para las visitas)

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

- Ayuda 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

- Reconocimiento y respeto del papel de la familia y de los amigos en la experiencia de cuidados de salud de la persona mediante:
  - Acomodación de los individuos que proporcionan apoyos durante los cuidados a la persona
  - Respeto del papel defensor de la persona en la toma de decisiones
  - Apoyo a los familiares y a los amigos como cuidadores, y reconocimiento de sus necesidades

## 7. Continuidad y Transición

- El alivio de la ansiedad en relación a la capacidad de la persona para el auto manejo después del alta a través de:
  - Proporción de información sobre la medicación, las restricciones físicas, la nutrición, etc.,
  - La coordinación del tratamiento y los servicios actuales y el intercambio de esta información con la persona y su familia, y
  - Facilitación de información sobre el acceso a los apoyos (por ejemplo, social, físico y financiero) de manera continuada

## 8. Acceso a los cuidados

- Garantía en relación a la prestación de cuidados ambulatorios:
  - El acceso a múltiples entornos de cuidados y servicios de salud
  - Disponibilidad de transporte
  - Facilidad para la programación y disponibilidad de las 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 grupo de expertos, con las aportaciones de las partes interesadas, ha recopilado una lista de algunas de las principales instituciones que ofrecen información y recursos sobre los cuidados centrados en la persona y en la familia.

Los enlaces a las páginas web externas a la página web de la RNAO se proporcionan sólo con fines informativos. RNAO no se hace responsable de la calidad, exactitud, fiabilidad o actualidad de la información proporcionada a través de estas fuentes. Además, la RNAO no ha determinado el grado en que se han evaluado estos recursos. Las preguntas relacionadas con estos recursos se deben dirigir a la fuente.

NOMBRE WEB	CONTENIDOS	ENLACE
Agency for Healthcare Research & Quality (AHRQ)	Guía para la participación del paciente y la familia en el Hospital Calidad y seguridad	<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 de los cuidados centrados en el paciente y familia. Inventario de auto evaluación de los cuidados hospitalarios.</p> <p>Este documento contiene enlaces a recursos sobre los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ La evaluación de las prácticas de los cuidados centrados en el paciente y en la familia en el hospital</li> <li>■ Recursos generales</li> <li>■ Primeros pasos en los cuidados centrados en el paciente y en la familia y en la participación del paciente y la familia</li> <li>■ La mejora de las prácticas al alta</li> <li>■ La mejora de las prácticas en relación con el consentimiento informado</li> <li>■ Conciliación de la medicación</li> <li>■ Otros recursos para la mejora de las prácticas de los cuidados centrados en el paciente y en 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>■ El trabajo con los pacientes y las familias como asesores</li> </ul>	<a href="http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/howtogetstarted/Ways_To_Learn_More_508.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 las instituciones de salud centradas en el paciente (Patient Centered Medical Home Resource Center (PCMH), en inglés):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Definición de CRISCP (PCMH, por sus siglas en inglés)</li> <li>■ Evidencia y evaluación</li> <li>■ Implantación de CRISCP (PCMH, por sus siglas en inglés)                             <ul style="list-style-type: none"> <li>● Recursos de facilitadores de la práctica en atención primaria (Primary Care Practical Facilitator, PPF por las siglas en inglés)</li> <li>● Seminarios web de facilitadores de la práctica en atención primaria (Primary Care Practical Facilitator, PPF por las siglas en inglés)</li> <li>● Facilitadores de la práctica</li> </ul> </li> <li>■ Actividades estatales de facilitadores de la práctica en atención primaria (Primary Care Practical Facilitator, PPF por las siglas en inglés)</li> <li>■ Herramientas y recursos                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Servicios accesibles</li> <li>• Cuidados integrales</li> <li>• Cuidados coordinados</li> <li>• Las bases</li> <li>• Paciente como eje central</li> <li>• Calidad y seguridad</li> </ul> </li> <li>■ Conjunto de citasiones</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 antecedentes sobre la planificación centrada en la persona en el Central Alberta:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Historias del individuo y de la familia</li> <li>■ Folleto informativo de la planificación centrada en la persona</li> <li>■ Revisión de la literatura sobre la planificación centrada en la persona</li> <li>■ Contactos pilotos de la web sobre planificación centrada en la persona</li> <li>■ Evaluación piloto de la web sobre planificación centrada en la persona (PCP)</li> <li>■ Valoración y calidad de la planificación centrada en la persona</li> <li>■ Resultados del proyecto de investigación de PCP– Junio 2005</li> <li>■ Recursos y enlaces sobre la planificación centrada en la persona</li> <li>■ Guía de planificación centrada en la persona</li> <li>■ Herramientas de la planificación centrada en la persona</li> <li>■ Folleto sobre “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 la evaluación del personal en relación a la utilización de las prácticas centradas en el cliente</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 auto valoración del hospital</li> <li>■ Guía de recursos</li> <li>■ Vídeo: Cuidados centrados en el paciente y en 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 en relación con la participación del paciente y la familia en 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>Programa Patients for Patient Safety Canada, por su nombre en inglés</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, el “hazlo tú mismo”. diy, en inglés</li> <li>■ Formas de participación comunitaria en 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 del paciente 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 a través del 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 de GIN (por sus siglas en inglés): participación pública y del paciente 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 (CDV 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, Change Guide – Patient Change Journey (por su nombre en inglés), E-Learning Lab, Self-Development in the Clinic, Mediateca</li> <li>■ Zona de herramientas con las herramientas para ayudar a la comunicación abierta y a la participación de pacientes en el auto manejo 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 académicos 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 en la familia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ El logro de una experiencia excepcional del paciente y la familia en los cuidados de los pacientes hospitalizados</li> <li>■ La colaboración con pacientes y familiares: Plan de trabajo para el futuro</li> <li>■ La colaboración con pacientes y familiares: Recomendaciones y prácticas prometedoras</li> <li>■ Herramienta de autoevaluación institucional en relación a los cuidados centrados en el paciente y en 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 de la familia</li> <li>■ Centro de recursos del paciente y de la familia</li> <li>■ Picker Institute</li> <li>■ Atención primaria/atención domiciliaria</li> <li>■ Vídeos</li> <li>■ Presencia de visitas de la familia</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 en la familia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participación del paciente</li> <li>■ La prioridad son los pacientes</li> </ul> <p>Hacer que los cuidados centrados en el paciente sean reales: El camino para la implantación</p>	<p><a href="http://www.england.nhs.uk/">http://www.england.nhs.uk/</a></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 en 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>■ Rutas del NICE sobre la experiencia de los adultos en los servicios de salud en 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 en relación con el diseño institucional y la participación (Alberta, British Columbia, Saskatchewan, Cancer Care Ontario, Scotland, Australia, King Fund; NHS England)</li> <li>■ Incorporación de pacientes y familias para las funciones de asesoramiento</li> <li>■ Documento para la utilización de las herramientas online para involucrar al público</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	Herramienta de convivencia con el cambio de cultura: <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Reflejo de los cuidados centrados en la persona y cuidados relacionados con la demencia y el cuidado a 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 de 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>■ El cuidado del cuidador</li> <li>■ El cuidado de la comunidad</li> <li>■ La comunicación efectiva con el paciente y la familia</li> <li>■ Continuidad de los cuidados</li> <li>■ El entorno de los cuidados</li> <li>■ La participación de la familia</li> <li>■ Cómo utilizar la guía de cuidados centrados en el paciente</li> <li>■ Medicina integradora</li> <li>■ Aproximaciones a los datos y a la tecnología centradas en el paciente</li> <li>■ Cuidados centrados en el paciente y la encuesta de Evaluación del consumidor sobre la salud, profesionales y sistemas (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 la 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 de lectura rápida</li> </ul>	<a href="http://pickerinstitute.org/">http://pickerinstitute.org/</a> <a href="http://www.patient-centeredcare.org/inside/aboutthe-guide.html">http://www.patient-centeredcare.org/inside/aboutthe-guide.html</a>
Planetree and The Harvey Picker Centre	Guía de mejora de 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 disponibles centrados en la persona: <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 la información clave de la revisión de la literatura</li> <li>■ Inventario de búsqueda de recursos online, programas y publicaciones relacionadas con los cuidados centrados en la persona, en el hogar y en la comunidad</li> <li>■ Guía práctica para la implantación de la educación de los cuidados centrados en la persona a los profesionales que prestan servicios domiciliarios, comunitarios y en los 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 las prácticas conocidas para mejorar 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	Colaborador avanzado 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 los temas de integración, mejora de la calidad y las 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
The Council on Quality and Leadership	Recursos y biblioteca de herramientas en los siguientes temas: <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>	<a href="http://www.the-council.org/">http://www.the-council.org/</a>
The Health Foundation	Centro de recursos de los cuidados centrados en la persona: <ul style="list-style-type: none"> <li>■ La medición de la experiencia del paciente</li> <li>■ Vídeos sobre aspectos de los cuidados centrados en la persona, por ejemplo, toma de decisiones compartida</li> </ul>	<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> <a href="http://www.health.org.uk/publications/measuring-patient-experience/">http://www.health.org.uk/publications/measuring-patient-experience/</a>

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>■ El avance en la práctica de los cuidados centrados en el paciente y en la familia: Cómo empezar</li> <li>■ La esencia de los cuidados: los puntos de referencia 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 en la familia: Inventario de auto evaluación 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>■ Sharing Package, por su nombre en inglés, 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>Otras lecturas:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Guías: RNAO 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 parte del 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

Varias 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 en la familia. Estas cartas describen lo que pueden esperar los individuos que tienen acceso al sistema de salud sobre los servicios y los profesionales de la salud. Estas cartas también describen las responsabilidades de los pacientes en relación con el acceso a los cuidados.

Los temas que se encuentran de forma común en las cartas de los pacientes incluyen:

- El derecho a ser tratado con respeto y dignidad,
- El derecho a la confidencialidad y la privacidad con respecto a 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, existen una serie de responsabilidades de los pacientes que encuentran de forma común en las cartas. Se espera que los pacientes:

- Respeten los derechos de otros pacientes y los de los profesionales de la salud,
- Se aseguren de que entienden la información proporcionada por los profesionales de la salud (por ejemplo, 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 utilizarlos 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*. Recuperado de <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 aplicarse con éxito si la planificación, los recursos, los apoyos institucionales y administrativos son los adecuados y se cuentan con los medios precisos. Para fomentar la implantación exitosa, un grupo de expertas enfermeras, investigadores y administradores de la RNAO han desarrollado *La Herramienta de implantación de las guías de práctica clínica* (2012d). La Herramienta se basa en la evidencia disponible, las perspectivas teóricas y el consenso. Recomendamos la utilización de la *Herramienta* de cara a la implantación de cualquier guía de práctica clínica en una institución de salud.

La *Herramienta* proporciona instrucciones, detalladas, para las personas y grupos implicados en la planificación, coordinación, y facilitación de 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 esencial la preparación para las próximas fases y la reflexión sobre la fase anterior. En concreto, la *Herramienta* aborda los siguientes puntos clave, como se ilustra en el marco “Del conocimiento a la acción” (Straus et al., 2009):

1. Identificación del problema: Identificar, revisar y seleccionar el conocimiento (guía de buenas prácticas).
2. Adaptación de los conocimientos al contexto local:
  - Evaluar las barreras y los facilitadores para la utilización del conocimiento, e
  - Identificar los recursos.
3. Selección, adaptación e implantación de las intervenciones.
4. Seguimiento de la utilización del conocimiento.
5. Evaluación de los resultados.
6. Mantenimiento de la utilización del conocimiento.

La implantación de las guías para efectuar cambios exitosos en las prácticas y el impacto clínico positivo es una tarea compleja. La Herramienta es un recurso fundamental para llevar a cabo 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. Meilleure santé.

April 1, 2015

Ms. Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.DNT.  
Chief Executive Officer  
Registered Nurse 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 Cyville Road, Ottawa, Ontario K1J 7S9 Canada  
Tel./Tél.: 513-758-2800, 800-814-7760 Fax/Téléc.: 513-758-7755, 800-611-7068  
accreditation.ca



April 7, 2015

Doris Grinspun RN, MSN, PhD, LLD(hon), C.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, LL.D(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@rmao.org](mailto:dgrinspun@rmao.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



Canadian  
Patient  
Safety  
Institute

Institut  
canadien  
pour la sécurité  
des patients

Suite 1414, 10235 101<sup>st</sup> Street  
Edmonton, Alberta  
Canada T5J 3G1

Phone: 780.409.8090  
Toll Free: 1.866.421.6932  
Fax: 780.409.8098

10235 101<sup>st</sup> Ave, Bureau 1414  
Edmonton (Alberta)  
Canada T5J 3G1

Telephone: 780.409.8090  
Sans frais: 1.866.421.6932  
Télé: 780.409.8098

March 26, 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 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.institutdespatients.ca](http://www.institutdespatients.ca)

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

11<sup>e</sup> étage  
190, rue Bloor Ouest  
Toronto ON M5S 1N5  
Tél.: 416 323-6800  
Sans frais : 1 866 823-6868  
Télec. : 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,

A handwritten signature in black ink that reads "Doris".

As the provincial advisor on the quality of health care, Health Quality Ontario (HCO) 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 HCO 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 HCO'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 that reads "Joshua Tepper".

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' Association of Ontario (RNAO)  
 158 Pearl Street  
 Toronto, ON  
 M5H 1L3

Dear Doris,

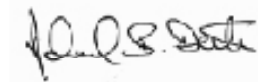
Patients Canada is a patient-led organization that aims to increase the voice of the patient and their families in Canada's health-care system. Patients Canada believes patients and caregivers must be active participants in the transformation of Canada's health system.

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

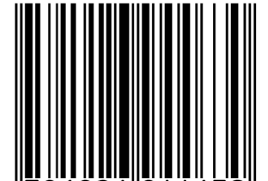
# Cuidados centrados en la persona y familia

 **RNAO**

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

  
**investen**  
*isciii*

ISBN 978-1-926944-63-0



9 781926 944630

**SPINE IS IN  
A SEPARATE FILE**