

Revisada en
2006
Incluye
Suplemento

Julio de 2002

Guía de buenas prácticas en enfermería
Cómo enfocar el futuro de la enfermería

*Atención y apoyo a las familias ante
circunstancias previsibles
e inesperadas*



Saludos de Doris Grinspun
Directora ejecutiva
Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario



La Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (en lo sucesivo RNAO, por sus siglas en inglés) se complace en ofrecer esta Guía de buenas prácticas en enfermería. Las prácticas basadas en la evidencia respaldan la entrega y excelente servicio que las enfermeras ofrecemos en nuestra labor cotidiana.

Queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a todas las instituciones y particulares que hacen posible la iniciativa de la RNAO de desarrollar, evaluar y divulgar estas Guías de buenas prácticas en enfermería basadas en la evidencia (NBPG, por sus siglas en inglés). El Ministerio de Sanidad y de atención a Crónicos de Ontario ha reconocido la capacidad de la RNAO para liderar el desarrollo de este programa, y ofrece para ello su financiación plurianual. La directora del programa NBPG, Tazim Virani, con su esfuerzo y determinación, está consolidando el programa y proyectándolo más lejos de lo que cabía pensar en un principio. La comunidad de enfermeras, con su compromiso y dedicación a la excelencia en el trabajo, aporta sus conocimientos e incontables horas de esfuerzo para la creación y evaluación de cada una de las Guías. Los responsables de la contratación han respondido con entusiasmo a la solicitud de ofertas y están realizando pruebas piloto de las Guías en sus instituciones.

Ahora es el momento de la prueba definitiva: ¿Utilizarán las enfermeras las Guías en su labor cotidiana?

El uso eficaz de estas Guías requiere el esfuerzo conjunto de cuatro grupos profesionales: las propias enfermeras, otros colegas del sector sanitario, los responsables de formación en el ámbito académico y laboral y los responsables de la contratación. Tras haber asimilado estas Guías, las enfermeras experimentadas y las estudiantes de enfermería precisan un entorno laboral de apoyo para poder aplicarlas a la vida real.

Es nuestro deseo que estas y otras Guías se compartan con los miembros del equipo multidisciplinar. Tenemos mucho que aprender los unos de los otros. Juntos, podemos asegurarnos de que los ciudadanos de Ontario reciban los mejores cuidados posibles siempre que contacten con nosotros. Hagamos que ellos sean los verdaderos beneficiarios de nuestro esfuerzo.

La RNAO continuará trabajando con ahínco en el desarrollo y la evaluación de futuras Guías. ¡Que la puesta en marcha se desarrolle con éxito!

Doris Grinspun, RN, MScN, PhD (candidate)

Directora ejecutiva
Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario



Saludos de Teresa Moreno-Casbas, Responsable de la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería, Investén-isciii. Instituto de Salud Carlos III de España

La Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (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.

"La traducción de estos documentos ha sido posible gracias a la financiación del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, a través del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, coordinada por el Centro Colaborador Español del Instituto Joanna Briggs para los cuidados de salud basados en la evidencia perteneciente a la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (Investén-isciii)".

Directora de la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (Investén-isciii)
Instituto de Salud Carlos III de España.

Madrid Enero 2011

Cómo utilizar este documento

Esta Guía de buenas prácticas de enfermería es un documento exhaustivo que ofrece los recursos necesarios para la práctica de la enfermería basada en la evidencia. Debe ser revisada y puesta en práctica en función de las necesidades específicas de la institución o del ámbito sanitario, así como de las necesidades y preferencias del paciente. Las Guías no deben emplearse de forma literal sino como una herramienta útil para la toma de decisiones sobre la atención personalizada del paciente, así como para garantizar la disposición de las estructuras y respaldos adecuados para prestar el mejor cuidado posible.

1

Las enfermeras, otros profesionales sanitarios y los administradores 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, herramientas de documentación y evaluación. Se recomienda utilizar esta Guía como una herramienta de recurso. Las enfermeras que proporcionan cuidados directos al paciente podrán revisar las recomendaciones, las evidencias en las que se fundamentan dichas recomendaciones y el proceso utilizado para el desarrollo de las Guías. No obstante, se recomienda encarecidamente que los centros sanitarios adapten el formato de estas Guías, de manera que su uso cotidiano resulte cómodo para el usuario.

Las instituciones que deseen utilizar esta Guía podrán:

- Evaluar las actuales prácticas de enfermería y cuidados sanitarios mediante las recomendaciones de la Guía.
- Identificar las recomendaciones que abordan las carencias o necesidades del servicio.
- Desarrollar de manera sistemática un plan para la implantación de las recomendaciones mediante el uso de herramientas y recursos asociados.

Mediante la página web de la RNAO, tanto instituciones como particulares podrán acceder a los recursos necesarios para la implantación de la Guía de mejores prácticas. La RNAO está interesada en saber cómo se ha implantado la Guía. Póngase en contacto con nosotros y cuéntenos su experiencia.

Miembros del equipo de desarrollo de la Guía

Claire Mallette, RN, PhD(cand.)

Team Leader

Chief Nursing Officer

Workplace Safety & Insurance Board

Toronto, Ontario

Susie Blair, RN

Staff Nurse

The University of Ottawa

Health Institute – Cardiac Surgery

Ottawa, Ontario

Naomi Cornelius, RPN

Programs Manager

Yorkview Lifecare Centre

Toronto, Ontario

Margot Jeffrey, RN, BScN

Care Coordinator,

Child and Family Team

Toronto Community Care Access Centre

Toronto, Ontario

Lianne Jeffs, RN, MSc

Chief of Nursing Practice

Hamilton Health Sciences

McMaster University Medical Centre Site

Hamilton, Ontario

Judi Kauffman, RN, MSN

Patient Care Coordinator

Toronto Community Care Access Centre

Mount Sinai Hospital

Toronto, Ontario

Cathy Sharpe, RN, MN

Clinical Nurse Specialist, Gerontology

Texas, U.S.A.

Fern Teplitsky, RN, MES

Senior Health Planner

Toronto District Health Council

Toronto, Ontario

Catherine Ward-Griffin, RN, PhD

Assistant Professor, School of Nursing

Faculty of Health Sciences

The University of Western Ontario

London, Ontario

Diane Williams, RN, MN

Advanced Practice Nurse

University Health Network

Princess Margaret Hospital

Toronto, Ontario

Miembros del equipo de traducción de las Guías

Coordinación

Maria Teresa Moreno Casbas, RN, MSc, PhD

Coordinadora científica

Responsable de la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería, Investén-isciii. Instituto Carlos III, España

Esther González María, RN, MSc, PhD candidate

Coordinadora científica

Centro colaborador del Instituto Joanna Briggs, Australia

Cintia Escandell García, DUE, PhD candidate

Coordinadora técnica

Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería, Investén-isciii. Instituto Carlos III, España

Equipo de traducción

Marta López González

Coordinadora de traducción

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

María Nebreda Represa

Coordinadora de traducción

Licenciada en Traducción e Interpretación Universidad de Valladolid

Paula García Manchón

Traductora responsable de proyectos

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

Juan Diego López García

Traductor responsable de proyectos

Ldo. en Traducción e Interpretación Université Jean Moulin Lyon III (Francia) y Universidad de Granada

Colaboración externa de traducción

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*

Grupo de revisión

Cintia Escandell García, DUE, PhD candidate

Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería, Investén-isciii. Instituto 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

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 Balears, España

*Atención y apoyo a las
familias ante
circunstancias previsibles
e inesperadas*

6

Equipo del proyecto:

Tazim Virani, RN, MScN
Project Director

Anne Tait, RN, BScN
Project Coordinator

Heather McConnell, RN, BScN, MA(Ed.)
Project Coordinator

Carrie Scott
Administrative Assistant

Elaine Gergolas, BA
Administrative Assistant

Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario
Proyecto de Guías de buenas prácticas en enfermería
111 Richmond Street West, Suite 1208

Toronto, Ontario
M5H 2G4

Página Web: www.rnao.org



Agradecimientos

Desde la RNAO queremos agradecer a los siguientes colaboradores su trabajo en la revisión y sus contribuciones en esta Guía de buenas prácticas en enfermería:

Sandra Bayne

Family Practice
Kanata, Ontario

CareWatch Toronto

Toronto, Ontario

Tracey Crosbie

Registered Practical Nurse
Nepean, Ontario

Jean Jackson

Executive Director
Interlink Community Cancer Nurses
Toronto, Ontario

Denise McIntyre

Registered Nurse
Pre Admit Unit, the Heart Institute
Ottawa, Ontario

Wendy Mouldsdale

Clinical Nurse Specialist/
Neonatal Practitioner
Sunnybrook & Women's College Health
Sciences Centre
Toronto, Ontario

Sandra Pollack

Social Worker, Psychosocial
Oncology Program
University Health Network
Princess Margaret Hospital
Toronto, Ontario

Linda Shaw

Registered Practical Nurse
Ottawa, Ontario

Family Support Group (anonymous)

Guelph, Ontario

Toronto District Health Council

Toronto, Ontario

Toronto Community Care

Access Centre

Toronto, Ontario

Esta Guía de buenas prácticas en enfermería: **Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas de la vida** está disponible en:

www.rnao.org

La RNAO desea expresar su más sincero agradecimiento por la capacidad de liderazgo y dedicación de los investigadores que han dirigido la fase de evaluación del Proyecto de Guías de buenas prácticas en enfermería. El equipo de evaluación está compuesto por:

Asimismo, la RNAO quiere agradecer su participación en la prueba piloto de esta Guía a las siguientes instituciones de Barrie, Ontario:

Royal Victoria Hospital
Simcoe County District Health Unit
Ended Beginnings

Principales investigadores

Nancy Edwards, RN, PhD
Barbara Davies, RN, PhD
University of Ottawa

Co-investigadores del equipo de evaluación

Maureen Dobbins, RN, PhD
Jenny Ploeg, RN, PhD
Jennifer Skelly, RN, PhD
McMaster University

Patricia Griffin, RN, PhD
University of Ottawa

Investigadores asociados

Marilynn Kuhn, MHA
Cindy Hunt, RN, PhD
Mandy Fisher, BN, MSc(cand.)

Información de contacto

Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario

Proyecto de Guías de buenas prácticas en enfermería
111 Richmond Street West, Suite 1208
Toronto, Ontario
M5H 2G4

Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario

Head Office
438 University Avenue, Suite 1600
Toronto, Ontario
M5G 2K8

Aviso de responsabilidad

Estas Guías se ocupan únicamente de la práctica de la enfermería y no de su dimensión económica. 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 en el momento de la publicación se puso especial énfasis en la precisión de los contenidos, ni los autores ni la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (en lo sucesivo RNAO, por sus siglas en inglés) garantizan la exactitud de la información recogida en las guías, y tampoco asumirán responsabilidad alguna respecto a las pérdidas, daños, lesiones o gastos derivados de errores u omisiones en su contenido.

9

Copyright

A excepción de aquellas partes del presente documento en las que se especifique la prohibición o restricción expresa para su reproducción, el resto puede ser producido, reproducido o publicado en su totalidad, independientemente del formato, incluido el electrónico, para fines educativos y no comerciales, sin el permiso o consentimiento previo de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, siempre que en la Guía reproducida aparezca la siguiente acreditación: Versión española traducida de: Registered Nurses Association of Ontario (2002). Supporting and Strengthening Families Through Expected and Unexpected Life Events. Toronto, Canada: Registered Nurses Association of Ontario.

Acerca de la traducción

Para realizar la versión española de las Guías de la RNAO se ha contado con la coordinación técnica de un equipo de traductores especializados, licenciados en Traducción e Interpretación, con años de experiencia en el campo de la salud, con los conocimientos culturales y lingüísticos necesarios y todos ellos con el español como lengua materna. A su vez, la revisión ha corrido a cargo de profesionales del cuidado experimentados y conocedores de ambas culturas, y dicha revisión ha sido evaluada de forma independiente. Durante el proceso se han utilizado las más modernas herramientas informáticas de asistencia a la traducción a fin de garantizar la coherencia conceptual y terminológica. Asimismo, se ha realizado la adaptación cultural de los contenidos pertinentes para reflejar la realidad de los países hispanohablantes. Así podemos garantizar una traducción precisa y fluida que cumple los objetivos fijados en la cultura de destino.



Índice de contenidos

Resumen de recomendaciones	11
Responsabilidad en el desarrollo de la Guía	15
Objetivos y ámbito de aplicación	16
Proceso de desarrollo de la Guía	17
Definiciones	18
Antecedentes	21
Interpretación de la evidencia	23
Recomendaciones para la práctica	25
Recomendaciones para la formación	32
Recomendaciones para la organización y directrices	33
Evaluación y seguimiento de la Guía	37
Proceso de actualización y revisión de la Guía	38
Referencias bibliográficas	39
Bibliografía	42
Anexo A -Componentes de los modelos y herramientas para la valoración de las familias	45
Anexo B - Tipos de preguntas para las áreas clave de la valoración familiar	46
Anexo C - Herramienta de Implantación de las Guías de práctica clínica	49
Anexo D - Tarjeta de bolsillo "The Flower (Em)power"	50

Resumen de recomendaciones

El equipo de consenso de la RNAO (2000) formuló un marco para esta Guía de buenas prácticas en enfermería basado en el proceso de la Guía. A este marco se le ha llamado "Flower (Em)power" (el poder de la flor) y está representado en la Figura 1, en la página siguiente.

Este marco representa un enfoque global y perenne para unas buenas prácticas en esta área. En el centro de la flor se encuentra la relación de la enfermera con la familia. Sin una verdadera relación, los cuatro pétalos de la flor no podrían florecer y tendrían un valor limitado para las familias ante circunstancias previsibles e imprevistos que surgen en el día a día. Los cuatro pétalos son:

11

- Valorar la necesidad de la familia.
- Mantener un entorno de cuidados.
- Identificar los recursos y el apoyo.
- Educar y proporcionar información.

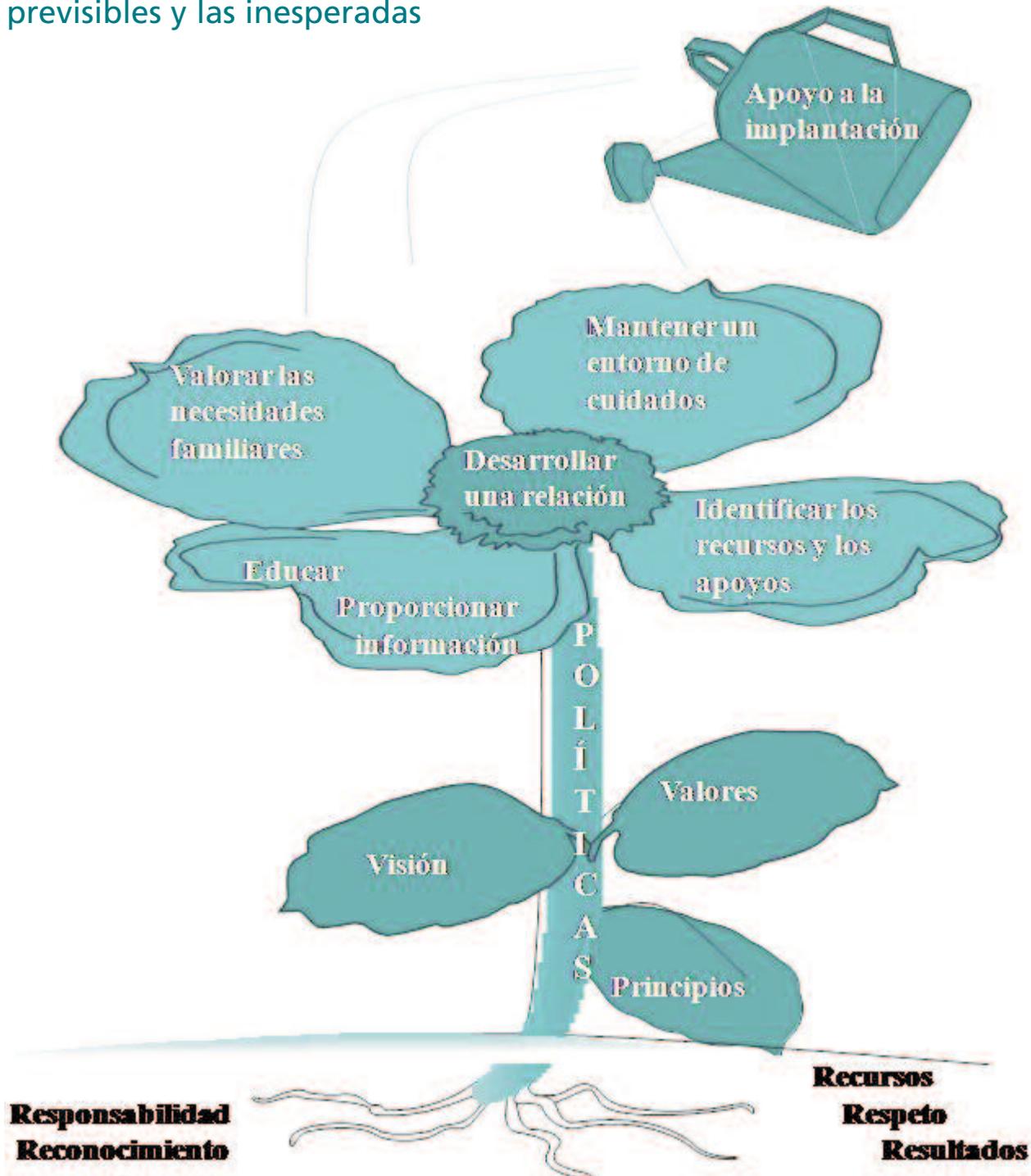
Mantener un entorno de cuidados representa diferentes componentes interrelacionados para la promoción de la salud familiar. El tallo de la flor simboliza la defensa de las actividades y los cambios en las directrices necesarios para asegurarse de que la labor de las enfermeras que atienden a las familias pueda crecer y florecer. Las hojas de la flor (visión, valores y principios) son la fuente de un modelo creciente de asistencia y apoyo a las familias. Las raíces de la flor representan cómo este modelo de buenas prácticas se fundamenta en los cinco axiomas siguientes: Responsabilidad, Recursos, Respeto, Resultados y Reconocimiento. La atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas florece bajo unas condiciones en las que el apoyo se proporciona para la implantación de unas buenas prácticas.

En el Anexo D podrá encontrar una tarjeta recortable que contiene el diseño del "Flower (Em)power" de la asistencia a las familias. La tarjeta muestra cómo llevar a la práctica dicho método por un lado y por el otro, una serie de preguntas clave que las enfermeras pueden tener en cuenta a la hora de implantarlo en la práctica centrada en la familia.



Figura 1

El “Flower (Em)power” de la asistencia a las familias ante unas circunstancias previsibles y las inesperadas



Las recomendaciones siguientes nacen del marco "Flower (Em)power" (el poder de la flor) (Figura 1):

Recomendación 1

Desarrollar una verdadera relación con las familias al:

- Reconocer como imprescindible la valoración de la familia sobre la situación.
- Reconocer y respetar el papel esencial que tiene la familia en temas de salud.
- Determinar el grado de implicación que desea tener la familia.
- Negociar la función que desempeña tanto la enfermera como la familia en dicha relación.

Recomendación 2

Valorar a los pacientes en el contexto de la familia (según lo definan ellos) para identificar si la enfermera necesita apoyar y reconfortar a la familia. Mientras que la valoración de la familia debe incluir información sobre las siguientes áreas, esta se debe adaptar a la singularidad de cada familia mediante la evaluación de:

- La estructura familiar
- Los datos del entorno
- Los puntos fuertes de la familia
- Los apoyos familiares

Recomendación 3

Identificar los recursos y la ayuda necesaria para asistir a las familias a dirigir los acontecimientos de la vida, tanto si son esperados como sino. Hay que identificar los recursos dentro de las tres categorías siguientes:

- intrafamiliar
- interfamiliar y
- extrafamiliar

Recomendación 4

Educar y dar información a las enfermeras, las familias, los autores de las directrices y a aquellos que asisten a las familias, para gestionar tanto los acontecimientos esperados como los imprevistos.

Recomendación 5

Mantener un entorno laboral de cuidados propicio para la práctica orientada a la familia llevando a cabo lo siguiente:

- Garantizar que el personal de enfermería esté centrado en la atención orientada a la familia, incluyendo la valoración de la misma.
- Asegurarse de que las enfermeras tengan el conocimiento y la capacidad para acceder de manera efectiva a los recursos.
- Proporcionar oportunidades continuas para el desarrollo profesional del personal de enfermería, así como el conocimiento y las habilidades en lo que respecta a la atención centrada en la familia.



Recomendación 6

Respaldar la implantación de la práctica orientada a la familia en el lugar de trabajo con lo siguiente:

- Asegurar una dotación de personal adecuada, una categoría profesional y unas tareas adecuadas.
- Implantar unas directrices y prácticas orientadas a la familia.
- Crear y mantener un entorno laboral físico que favorezca y promueva la implicación de la familia.
- Desarrollar programas de asistencia al empleado en la promoción de la medicina familiar.

Recomendación 7

Abogar por cambios en la política pública:

- Fomentar el debate público sobre los cuidados familiares y el desarrollo de una posición pública acerca de cuál es el nivel de cuidados que es razonable esperar de los cuidadores familiares, y en qué momento el público podría esperar que el sistema sanitario inter venga para proporcionar esos cuidados.
- Ejercer presión para lograr una educación pública sobre el valor y la legitimidad de la función de los cuidadores familiares.
- Instar para conseguir una amplia variedad de programas apropiados y efectivos de cuidados para el alivio que faciliten la atención familiar.
- Exigir regularidad en la financiación, disponibilidad y entrega de los programas de cuidados para el alivio en Ontario.

- Ejercer presión para la financiación de proyectos de investigación que estudien a la familia como receptora de la atención, los cuidados y el alivio, a los familiares como cuidadores, y la aplicación de las lecciones aprendidas gracias a esta investigación en la política pública y en el programa de desarrollo.
- Presionar para la obtención de mecanismos dentro de las instituciones para que las familias puedan dialogar entre ellas en un foro abierto.

Recomendación 8

Las Guías de buenas prácticas en enfermería únicamente podrán implantarse con éxito si existen unos recursos, planificación y respaldo administrativo e institucional adecuados, así como los medios precisos. Es posible que las instituciones quieran desarrollar un plan de implantación que incluya:

- Una evaluación de la preparación institucional y de los obstáculos para la formación.
- El compromiso de todos los miembros (ya desempeñen una función de apoyo directa o indirecta) que vayan a contribuir en el proceso de implantación.
- Dedicación de un individuo cualificado que proporcione el apoyo necesario a los procesos de formación e implantación.
- Oportunidades continuas de debate y formación para reforzar la importancia de las buenas prácticas.

- La oportunidad de reflexionar acerca de la propia experiencia en la implantación de las Guías, desde un punto de vista personal e institucional.

Para este propósito, la RNAO (a través de un equipo de enfermeras, investigadores y administradores) ha desarrollado la "Herramienta de Implantación de Guías de práctica clínica", basadas en la evidencia

existente, las perspectivas teóricas y el consenso. Se recomienda La Herramienta para guiar la implantación de la Guía de buenas prácticas en enfermería de la RNAO sobre la Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas.

Responsabilidad en el desarrollo de la Guía

La Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO), con la financiación del Ministerio de Sanidad y Atención a crónicos de Ontario, se ha embarcado en un proyecto piloto plurianual de desarrollo, implantación, evaluación y difusión de guías de buenas prácticas en enfermería. "Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas" es una de las siete (7) guías que se desarrollaron en la segunda fase de este proyecto. Esta Guía la desarrolló un equipo de enfermeras (universitarias y con formación profesional) reunidas por la RNAO, que llevó a cabo su labor con toda libertad e independencia del Ministerio de Sanidad y Atención a Crónicos.

Objetivos y ámbito de aplicación

Centrar la atención en la familia es un componente esencial de la práctica enfermera. El equipo de desarrollo de la Guía reconoce que la mayoría de enfermeras ya posee un conocimiento y unas capacidades importantes para prestar cuidados a las familias. Sin embargo, esta guía se desarrolló para promocionar y facilitar una formación continuada, y para reflejar y reafirmar la importancia de atender a las familias. La intención de esta Guía es reforzar, profundizar y mejorar los conocimientos y competencias de las enfermeras con el objetivo de cubrir las necesidades de las familias.

Esta Guía de buenas prácticas está dirigida a todas las enfermeras, independientemente del sector en el que trabajen. El objetivo general de esta Guía es ayudar a las enfermeras a fomentar la salud familiar a través de las intervenciones y el respaldo ofrecido tanto en los acontecimientos previsibles de la vida como en los inesperados. Dentro de las circunstancias previsibles podemos incluir el nacimiento, colegio, adolescencia, envejecimiento, y fallecimiento, mientras que entre los inesperados podemos encontrar traumas y accidentes, enfermedades crónicas, alteraciones en el desarrollo y discapacidad. La Guía también incluye recomendaciones para que las enfermeras y las familias conecten, para poder asistir a las familias durante estas circunstancias. Por último, también incluye recomendaciones para que las enfermeras y otros profesionales de la salud promuevan cambios en el sistema sanitario.

La Guía de buenas prácticas centra sus recomendaciones en:

Recomendaciones para la práctica	dirigidas a la enfermera y a la práctica enfermera.
Recomendaciones para la formación	dirigidas a las competencias necesarias para la práctica.
Recomendaciones para la organización y directrices	enfocadas al entorno y a los centros sanitarios para facilitar la práctica enfermera.

Esta Guía contiene recomendaciones para las enfermeras universitarias (o RN por sus siglas en inglés) y para las enfermeras con formación profesional (o RPN). Está ampliamente reconocido el hecho de que unos cuidados eficaces dependen de un enfoque interdisciplinar coordinado, que incluya la comunicación continua entre los profesionales sanitarios y el paciente, teniendo siempre en cuenta las preferencias personales y las necesidades únicas de cada paciente.

Proceso de desarrollo de la Guía

La RNAO reunió a un equipo de enfermeras con experiencia en la práctica, la investigación, la política y la formación. Este equipo, con el objetivo de desarrollar esta Guía de buenas prácticas, siguió los pasos que se detallan a continuación:

- definió el alcance de la Guía;
- dirigió una exhaustiva búsqueda bibliográfica;
- articuló los valores que forman las bases del trabajo con las familias (esta labor fue respaldada por la literatura);
- revisó artículos de investigación, artículos teóricos y otros artículos de discusión.
- se identificó la evidencia que respalda los valores y se recogieron acciones específicas relativas a la enfermería
- identificó los temas de la literatura que condujeron el desarrollo de las recomendaciones hacia tres áreas clave.

Uno de los colaboradores principales de este proyecto revisó el primer borrador de la Guía de la RNAO sobre la “Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas” y se tuvo en cuenta sus comentarios. En el apartado de agradecimientos de este documento se nombra a los colaboradores que revisaron la guía, así como a pacientes y familiares, al personal de enfermería y a varios grupos formales e instituciones. Se mejoró esta Guía tras la fase de implantación piloto que duró ocho meses y que se llevó a cabo en diferentes centros sanitarios seleccionados de Ontario. Los centros para las Guías de buenas prácticas de la RNAO se identifican gracias a un proceso de "solicitud de propuesta". Más adelante, se perfeccionaron las Guías teniendo en cuenta la información proporcionada por el centro piloto y los resultados de la evaluación.



Definiciones

Acontecimientos previsibles: Circunstancias de la vida que se espera que vayan a suceder. Entre ellas se pueden incluir pero no se limitan a la paternidad, la jubilación, el nacimiento y la defunción.

Apoyo informal: Ayuda y recursos proporcionados por personas relacionadas con el paciente que recibe los cuidados. Este apoyo puede ser facilitado por familiares, amigos, miembros de la comunidad religiosa, vecinos u otros.

Ayuda a los cuidados: Descanso temporal y planificado para el cuidador principal mediante la prestación de apoyo (Gottlieb & Johnson, 2000).

Centros comunitarios: El entorno de cuidados se sitúa en un edificio de la comunidad (lugar de reunión) o en el domicilio del paciente. Los servicios son ofrecidos o bien por enfermeras de atención primaria (Salud pública) o bien por enfermeras de atención domiciliaria. Algunos ejemplos de centros comunitarios son las residencias para la tercera edad, los centros de salud, los colegios o los lugares de culto.

Centros de atención a crónicos: Centro residencial de prestación de servicios para la atención a crónicos incluyendo cuidados médicos y de enfermería, rehabilitación, vigilancia, actividades y apoyo social (Health Services Restructuring Commission, 1997).

Centro de cuidados a agudos: Una institución que ofrece sus servicios a pacientes con necesidades agudas (tanto físicas como psicológicas). La rehabilitación y los cuidados paliativos pueden estar incluidos.

Circunstancias inesperadas: Circunstancias de la vida que no se espera que vayan a tener lugar. Estas pueden incluir pero no están limitadas a enfermedades crónicas, hospitalización, traumas físicos y/o mentales, traslado a un centro de atención a crónicos.

Colaboradores: Individuo, grupo o institución con un interés particular en las decisiones y acciones de las instituciones y que puede tratar de ejercer su influencia sobre las mismas (Baker et al, 1999). Entre los colaboradores se encuentran todos los individuos o grupos afectados directa o indirectamente por la modificación o solución del problema. Puede haber colaboradores de varias clases, y pueden dividirse entre oponentes, partidarios y neutrales (Ontario Public Health Association, 1996).

Consenso: Un proceso para la toma de decisiones, y no un método científico para crear nuevo conocimiento. En el mejor de los casos, el consenso solo hace el mejor uso posible de la información de que se dispone, ya se trate de datos científicos o del conocimiento de los participantes (Black et al, 1999).

Cuidado interdisciplinar: Un proceso por el que profesionales sanitarios expertos, representantes de diversas disciplinas de la salud, ofrecen su apoyo a pacientes y familiares durante los cuidados.

Evidencia: "Observación, hecho o compilación ordenada de información que respalda o justifica las inferencias o creencias a la hora de demostrar ciertas proposiciones o sobre una materia en cuestión" (Madjar & Walton, 2001, p.28).

Familia: Ser único y a quienquiera que la persona defina como familia. Entre los miembros de la familia se puede incluir pero no se limita a: padres, hijos, hermanos, vecinos y otras personas importantes de la comunidad.

Grupos formales o instituciones: Apoyo y recursos proporcionados por una organización profesional (Skemp Kelley, Pringle Specht & Maas, 2000). Los grupos formales o instituciones pueden ser: las enfermeras, los cuidadores, los centros de atención a crónicos, los grupos de apoyo o la ayuda a los cuidados.

Guías de práctica clínica o Guías de buenas prácticas: "Declaraciones desarrolladas de manera sistemática para ayudar a profesionales de la salud y a pacientes en la toma de decisiones acerca de los cuidados de salud más adecuados en circunstancias (prácticas) clínicas específicas (Field & Lohr, 1990, pág. 8). Tanto unas como otras se desarrollan utilizando los mejores resultados disponibles de la investigación, y allí donde falta información al respecto, mediante consenso.

Metaanálisis: Uso de métodos estadísticos para resumir los resultados de estudios independientes, proporcionando así una estimación más precisa de los efectos de la atención sanitaria que los derivados de los estudios individuales incluidos en una revisión (Clarke & Oxman, 1999).

Recomendaciones para la formación: Declaraciones sobre los requisitos educativos y los planteamientos o estrategias educativas de cara a la introducción, implantación y mantenimiento de la Guía de buenas prácticas.

Recomendaciones para la organización y directrices: Informes de los requisitos para que los centros sanitarios permitan el correcto desarrollo de la Guía de buenas prácticas. En gran medida, las condiciones para que esto funcione dependen de la institución. No obstante, la responsabilidad también puede recaer en mayor escala sobre la política a nivel gubernamental o social

Recomendaciones para la práctica: Informes de buenas prácticas basados en la evidencia y orientados a la práctica clínica.

Recursos extrafamiliares: Aquellos recursos que tienen lugar fuera de la familia, como puede ser en el gobierno o en la comunidad.

Recursos interfamiliares: Dícese de aquellos recursos que existen entre o que involucran a varias familias.

Recursos intrafamiliares: Aquellos recursos que se encuentran dentro de la familia.

Revisión sistemática: Aplicación de un método científico riguroso en la preparación de un artículo de revisión (National Health and Medical Research Centre, 1998). Las revisiones sistemáticas indican si los efectos de los cuidados son congruentes, si los resultados de las investigaciones pueden aplicarse a diferentes grupos de población o entornos, y las diferencias en el tratamiento (p.ej. la dosis); y si los efectos pueden variar de forma significativa. El uso de una metodología explícita y sistemática en las revisiones limita los sesgos (errores sistemáticos) y reduce los efectos del azar; lo que proporciona unos resultados más fiables sobre los que sacar conclusiones y tomar decisiones (Clarke & Oxman, 1999).



Antecedentes

La familia tiene un papel esencial en promover y mantener la salud de los miembros que la componen, así como proporcionar apoyo físico y emocional. Esta Guía de buenas prácticas en enfermería se desarrolló para que las enfermeras tuvieran una mayor conciencia de la función y de las necesidades de la familia y para facilitar el desarrollo de un trabajo conjunto entre la familia y el equipo de atención sanitaria.

Desde los inicios de la enfermería, las enfermeras han identificado de manera constante la importancia de la familia en relación con la salud (Thalman Boyd, 1996). Centrarse en la familia es una parte integrante y esencial de la práctica enfermera, ya que tanto los comportamientos de salud o de enfermedad se aprenden en el contexto de la familia. Las familias se ven afectadas cuando uno o más miembros sufren algún problema relacionado con la salud. La familia es un factor importante para la salud y el bienestar de las personas, y la promoción, el mantenimiento y la recuperación de las familias es importante para la supervivencia de la sociedad (Harmon Hanson & Thalman Boyd, 1996).

El concepto de familia es subjetivo y ha variado a lo largo del tiempo como respuesta al cambio de la ideología predominante, así como de los valores y de las tendencias de la sociedad (Fast & Keating, 2000; Wass, 2000). Las definiciones de familia suelen ser realizadas de acuerdo con unos criterios estructurales (lo que parecen) o unos criterios funcionales (lo que hacen) (Fast & Keating, 2000). Un ejemplo de definición estructural es:

Una pareja que decide casarse (con o sin hijos anteriores al matrimonio de ninguno o de ambos cónyuges), una pareja de hecho (con o sin hijos anteriores a la unión de ninguno o ambos cónyuges), o un padre solo, sea cual sea su estado civil, con al menos un hijo anterior al matrimonio en la misma vivienda (Statistics Canada, 1994).

Una definición funcional de la familia, según el Instituto Vanier de la Familia (Canadá), sería la siguiente:

La familia se define como una combinación de dos o más personas que llevan un tiempo unidas por lazos de mutuo acuerdo, nacimiento, y/o adopción o acogimiento y quienes, juntos, asumen responsabilidades para combinaciones variables (tales como) la manutención y el cuidado de los miembros del grupo (Vanier Institute of the Family, 1994).

Durante las tres últimas décadas se han producido cambios significativos en el entorno familiar, como familias más reducidas, un aumento de la diversidad y relaciones familiares más complejas (Fast & Keating, 2000). Las personas construyen su propia definición de familia con independencia de cómo la defina un investigador o un autor de políticas (Fast & Keating, 2000). Por lo tanto, a efectos de esta Guía, la familia se define como:

Ser único y a quienquiera que la persona identifique como familia.

Las familias tienen fortalezas y necesitan apoyo para afrontar las circunstancias previsibles y las inesperadas que surgen en la vida. A lo largo del ciclo de la vida, todas las familias experimentan cambios esperados (Rankin, 1989). Los cambios en el desarrollo de una familia como es la transición hacia la paternidad, siendo padres de mediana edad, la jubilación y el fallecimiento, suceden por etapas durante las cuales tiene lugar un periodo de desequilibrio y se realizan adaptaciones (Kelly Martell, 1996). Una función importante de las enfermeras es ayudar a las familias y a sus miembros a lograr el desarrollo de las tareas individuales y familiares a lo largo de la vida (Friedman, 1992; Miller, Hornbrook, Archbold & Stewart, 1996).

Cuando sucede una circunstancia inesperada y un miembro de la familia está en casa u hospitalizado y requiere cuidados, la familia sufre numerosas y complejas necesidades (McDonald, Stetz & Compton, 1996). Las últimas tendencias dentro del sistema sanitario han dado como resultado un aumento de la necesidad de concienciación sobre la importancia de la familia en la prestación de cuidados. La reestructuración del sistema sanitario y los consiguientes recortes presupuestarios a las instituciones de atención sanitaria han repercutido en las expectativas de las familias para la ayuda en los cuidados cuando un miembro de la misma está hospitalizado (Marshall, 1994). Una creciente proporción de personas mayores con discapacidades y enfermedades crónicas, junto con los avances tecnológicos que permiten que los tratamientos médicos que anteriormente solo se realizaban en el hospital sean llevados a cabo en el hogar, han modificado de manera espectacular la naturaleza de los cuidados domiciliarios (Ward-Griffin & McKeever, 2000). Estas tendencias se han traducido en un aumento de la dependencia de los amigos y familiares para cubrir las necesidades de las personas frágiles, enfermas o discapacitadas (Fast & Keating, 2000).

Las mujeres constituyen la mayoría del personal de los cuidados domiciliarios, que trabaja como enfermeras de atención domiciliaria, terapeutas y profesionales de apoyo (Martin Matthews, 1992). Asimismo, las mujeres son las que proporcionan la mayoría de los cuidados a las personas mayores de la familia (Aronson, 1991; Canadian Study of Health and Aging, 1994) con predominio de esposas e hijas. Debido a esta continua representación diferencial de mujeres que proveen cuidados domiciliarios tanto remunerados como si no lo son, los cambios en la administración de los cuidados en el hogar por parte de las instituciones tienden a afectar más a las mujeres que a los hombres (Gregor, 1999; McKeever, 1994).

Interpretación de la evidencia:

La práctica basada en la evidencia ha sido definida como "el uso concienzudo, explícito y juicioso de la mejor evidencia disponible para la toma de decisiones sobre los cuidados del paciente" (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes & Richardson, 1996, p. .71). Con el objetivo de garantizar que se utiliza la mejor evidencia disponible para el desarrollo de las Guías clínicas, es preciso evaluar con sentido crítico los métodos de identificación e interpretación de la evidencia relevante (Cluzeau, Littlejohns, Grimshaw, Feder, & Moran, 1999). En general, se asume que el procedimiento de referencia que se aplica a la evidencia procede del ensayo clínico aleatorizado controlado (ECA), ya sea aisladamente o, como es preferible, en el contexto de una revisión sistemática o metaanálisis (Sweeney, 1998). No obstante, al considerar la evidencia, Berg (1997) recomienda a las enfermeras que no desprecien los aspectos menos cuantificables de su labor.

23

Por lo tanto, el equipo de desarrollo de esta Guía obtuvo sus evidencias de diversas fuentes durante el proceso (como se analiza en el apartado de "Antecedentes"). La evidencia se basa no solo en los ensayos clínicos aleatorizados y controlados, sino también en un número de fuentes cualitativas entre las que se incluyen estudios que contenían descripciones exhaustivos de la familia y percepciones de la enfermera sobre las interacciones de la una con la otra, así como información sobre la relevancia y utilidad de las intervenciones enfermeras que involucran a las familias en los cuidados. Asimismo en esta Guía se ha utilizado el consenso de los expertos cuando no había ningún otro conocimiento formal y más específico disponible. De esta forma, se han recogido los patrones del conocimiento, incluidos la empírica, la ética, el conocimiento personal y la estética (Carper, 1978).

Visión, valores y principios

El equipo de desarrollo se guió por las "5 erres" para promocionar la salud en las circunstancias previsibles de la vida y las inesperadas:

Respeto: una alta consideración por la singularidad de las familias.

Reconocimiento: un continuo agradecimiento tanto a las familias como a las enfermeras por el valor del papel que desempeñan.

Recursos: tener conciencia de la necesidad de tener acceso a las fuentes de ayuda que sirven para aliviar las dificultades y/o recuperar fuerzas.

Responsabilidad: el compromiso por parte de las familias y de las enfermeras.

Resultados: la necesidad de hacer un seguimiento de los resultados y evaluar las prácticas enfermeras.

El equipo desarrolló después la siguiente visión para respaldar y fortalecer a las familias, con la creencia de que *"en un mundo perfecto"*:

- Se respaldaría a las familias durante el continuum de cuidados de manera comprensiva, coherente, oportuna y efectiva.
- Se reconocerían las necesidades y puntos fuertes de la familia y se anticiparía la necesidad de recibir apoyo.
- Las familias tendrían acceso a una información adecuada y completa.
- Las familias podrían elegir de toda una gama de apoyo y servicios de cuidados que serían proporcionados con coherencia en todo Ontario de manera flexible, asequible y teniendo en cuenta las diferencias culturales.
- Las enfermeras y otros profesionales sanitarios podrían respaldar de manera exhaustiva a las familias porque dispondrían de los recursos para ello.
- Las familias informarían de sus necesidades cuando estas surgiesen y se les prestaría apoyo y fortaleza mediante la atención recibida.

Y, por último, el equipo desarrolló los siguientes *valores y principios* para la atención y el apoyo de las familias:

- Creemos que es importante que las enfermeras admitan sus propias asunciones y valores sobre las familias y las creencias culturales, y adapten sus cuidados de forma adecuada.
- Para nosotros, las familias y las relaciones familiares son únicas y distintas y pueden variar con el tiempo.
- En nuestra opinión se debería proporcionar la información necesaria a las familias para que estas puedan tomar sus propias decisiones.
- Consideramos que las familias poseen conocimientos avanzados y las habilidades para determinar sus propias necesidades y hacer frente a las circunstancias previsibles e inesperadas de la vida.
- Asimismo, consideramos que las relaciones con las familias están construidas sobre una base de confianza mutua, honestidad y colaboración. No obstante sugerimos que las familias deben participar en los cuidados en la medida en que quieran hacerlo o tanto como sean capaces.
- Creemos que una relación como recurso primario para apoyar y fortalecer a las familias aumenta la probabilidad de que las enfermeras sigan un enfoque de cuidados centrado en la familia.
- Consideramos que se debería apoyar a las familias en las decisiones que tomen.
- Del mismo modo entendemos que los miembros de la familia y el paciente podrían tener necesidades diferentes y contradictorias.
- Según nuestro punto de vista, las enfermeras deben respaldar las situaciones familiares de acuerdo con el Marco ético del Colegio de Enfermería de Ontario para enfermeras universitarias y de formación profesional (College of Nurses of Ontario, 1999).

Recomendaciones para la práctica

A. La relación enfermera-familia

La construcción de una relación entre la enfermera y la familia es fundamental para la asistencia de las familias (Skemp Kelley et al., 2000; Ward-Griffin & McKeever, 2000). Esta relación comienza a desarrollarse de forma inmediata en contacto con la familia y evoluciona con el tiempo a medida que la relación y las personas que la forman cambian (Friedemann, Montgomery, Maiburger & Smith, 1997; Hoskins Noll et al., 1996; Magliano et al., 1998a; Magliano et al., 1998b; Ward-Griffin & McKeever, 2000; Ward-Griffin, 2001).

Para formar una relación genuina debe haber respeto, confianza, una comunicación abierta y positiva, escucha activa y compartir información entre la enfermera y la familia (Friedemann et al., 1997; Magliano et al., 1998a; McDonald et al., 1996). Toda relación implica que tanto la enfermera como la familia tienen que contribuir en el cuidado del paciente (Ward-Griffin & McKeever, 2000; Ward-Griffin, 2001). Como dijo el miembro de una familia, "espero que los profesionales que ayudan a mi familia nos traten como iguales; valorados de la misma manera... y con las mismas responsabilidades" (Fisher, 1995, p.4).

Recomendación 1

Desarrollar una verdadera asociación con las familias de la siguiente manera:

- Reconocer como imprescindible la valoración de la familia en cada situación.
- Admitir y respetar la función esencial que tiene la familia cuando se proveen cuidados de salud.
- Determinar el grado de participación que desea tener la familia.
- Acordar el papel que va a desempeñar tanto la enfermera como la familia en dicha relación.

Discusión de la evidencia

A pesar de que la literatura apoya plenamente la importancia de reconocer el conocimiento experiencial y específico de la familia así como su deseo de participar en pleno derecho en el cuidado del miembro de su familia, se ha prestado muy poca atención a las relaciones entre los cuidadores formales (profesional) e informales (familia). Como resultado, las familias y las enfermeras necesitan hablar sobre sus preocupaciones comunes respecto a la adecuación de los recursos para proporcionar los cuidados (Ward-Griffin & McKeever, 2000; Ward-Griffin, 2001). Friedman (1992) y Hertzberg & Ekman (1996) estuvieron de acuerdo en que cuando las familias delegan en otras personas parte de las responsabilidades para el cuidado físico de un miembro de la misma, no necesariamente se liberan de la carga, y una manera de reducir este malestar es involucrar más a la familia en la asistencia a un ser querido.

Friedman (1992) y McDonald et al. (1996) confirmaron que las familias son tanto un recurso como un destinatario del servicio de enfermería, ya que aportan sus conocimientos, destrezas y experiencias a la relación. Las enfermeras deben animar a las familias a compartir sus experiencias (McCubbin & McCubbin, 1993). Es fundamental añadir al plan de cuidados las creencias culturales y preocupaciones compartidas por los miembros de la familia (Davidhizar & Giger, 1998), y admitir la variedad infinita y la falta de estereotipos en las familias de diferentes grupos étnicos (Wright & Leahey, 1994). Además, es importante entender que las diferencias de valores y creencias de las familias afectarán a la relación enfermera-familia.

Hupcey (1999) advierte que las familias siempre deben tener derecho a elegir el nivel de participación en esta relación y, al mismo tiempo, la familia debe ser considerada como un socio activo de la misma a la hora de proporcionar cuidados si así lo deciden (Friedemann et al., 1997; Hertzberg & Ekman, 1996). La mayoría de las familias buscan más cooperación por parte de los profesionales (Friedemann et al., 1997) y desean involucrarse en las discusiones del equipo (McDonald et al., 1996) y en la resolución de problemas (Grant, 1999). Skemp Kelley et al. (2000) hicieron mención de la necesidad de ayudar a la familia para encontrar roles significativos y satisfactorios.

B. Necesidad de valoración

Las valoraciones de la familia son críticas a la hora de identificar cómo las circunstancias previsibles de la vida y las inesperadas han afectado a las familias. Una valoración de la familia es un proceso explorativo entre la enfermera y la familia para obtener una perspectiva familiar sobre la circunstancia, sus fortalezas y necesidades de apoyo (Neabel, Fothergill-Bourbonnais, & Dunning, 2000). Esta perspectiva proporciona un entendimiento de cómo la calidad de los cuidados de salud de la familia está ligada a la salud de sus miembros (Lapp, Diemert, & Enestvedt, 1993). Mediante una valoración completa, la enfermera juega un papel fundamental cuando se trata de ayudar a las familias a adaptarse a las circunstancias predecibles y a las inesperadas. Basándose tanto en los resultados de la literatura como en las opiniones de expertos, el equipo de desarrollo de la Guía ofrece la siguiente recomendación:

Recomendación 2

Valorar a los pacientes en el contexto de la familia (según lo definan ellos) para identificar si la enfermera necesita apoyo para entender y apoyar a la familia. Mientras que la valoración de la familia debe incluir información sobre las áreas siguientes, esta debe adaptarse a la singularidad de cada familia mediante la evaluación de:

- la estructura familiar;
- datos del entorno;
- los puntos fuertes de la familia;
- los apoyos familiares.



Discusión de la evidencia

La literatura médica confirma que el proceso de evaluación es un componente crítico en la exploración de la salud en general del individuo y la familia. Entre los componentes clave de una valoración y el plan de intervención en los cuidados familiares se incluye escuchar a la familia, comprometerse a establecer un diálogo participativo entre la enfermera y los miembros de la familia, reconocer las pautas e identificar de forma conjunta las acciones y los cambios positivos (Neabel et al., 2000). Esta información se recoge a lo largo del tiempo haciendo preguntas directamente a la familia, mediante la observación y el uso del conocimiento y la experiencia de las enfermeras.

Cuando se valora a una familia, es importante recordar que cada familia es única y que el proceso de valoración está en continuo desarrollo para la recogida de datos cuando se produce un cambio en las necesidades de la familia. Las características de la familia, las experiencias anteriores, el nivel de desarrollo y los medios personales interactuarán con el entorno para influir en la manera que las familias tendrán para enfrentarse a las circunstancias predecibles e inesperadas de la vida (Stover, Vaughan-Cole, O'Neill Conger, Abegglen, & McCoy, 1998).

Se pueden utilizar muchos enfoques, técnicas y modelos para valorar a las familias (Harmon Hanson, 1996). Algunos ejemplos de modelos y enfoques de valoración de la familia (véase Anexo A) son: Modelo Friedman de Valoración de la familia (Friedman Family Assessment Model) (Friedman, 1992), el Modelo de Calgary (Calgary Family Assessment Model) (Wright & Leahy, 1994), y el Modelo McGill o Modelo de desarrollo de la salud (Developmental Health Model) (Feeley & Gottlieb, 1998). El equipo de desarrollo de la guía advierte que ningún modelo de valoración podrá tratar todas y cada una de las necesidades de la familia y de la enfermera en cada situación. Sin embargo, basándose en una comparación de diferentes modelos y herramientas de evaluación, queda claro que una valoración de la familia debe explorar y tratar las áreas clave de la estructura familiar, la información del entorno, los puntos fuertes de la familia y el apoyo familiar (Feeley & Gottlieb, 1998; Friedman, 1992; Laitinen, 1993; Lynn McHale & Smith, 1993; McCubbin & McCubbin, 1993; Skemp Kelley et al., 2000; Ward Griffin & McKeever, 2000; Wright & Leahey, 1994).

La estructura familiar incluye la recogida de información sobre la composición familiar, identificación cultural, étnica y espiritual, estado económico, estilo de vida, comportamientos relacionados con la salud, estadio del desarrollo, poder y roles dentro de la familia, cómo se comunica la familia y quién es la persona de contacto. La información sobre el entorno examina el tipo y las características del hogar, así como las características de la comunidad como son el acceso a la atención sanitaria, lugares de ocio, colegios y peligros del entorno. Las fortalezas de la familia identifican las creencias y valores de la familia respecto a la salud. Otros puntos fuertes que deben ser valorados son los valores fundamentales de la familia, los mecanismos para afrontar las situaciones, las estrategias para resolver los problemas, los recursos y las aptitudes. Otra área que debe ser valorada es la de los apoyos familiares. Los apoyos familiares estudian los tipos de respaldo que la familia recibe durante las circunstancias predecibles y las inesperadas de la vida.

Entre los temas que hay que evaluar se incluyen la valoración del causante del estrés de la familia, sus preocupaciones, la vulnerabilidad, las necesidades de información y el grado de implicación que quiere tener la familia en los cuidados y en los procesos de la toma de decisiones. (En el Anexo B se incluyen preguntas para explorar cada una de estas áreas).

Wright y Leahey (1999) identificaron que la razón más común por la que las enfermeras no llevan una valoración rutinaria e involucran a las familias en sus prácticas es porque "no tienen tiempo". Como propuesta dijeron que una entrevista de unos 15 minutos con las familias puede ser útil, efectiva, informativa e incluso terapéutica para sus miembros. Los elementos clave de una entrevista de 15 minutos son conversaciones terapéuticas y preguntas, identificación de quienes forman la unidad familiar, e identificación de los puntos fuertes de la familia y de las personas que la forman.

Para reunir información sobre la familia, Wright y Leahey (1999) dijeron que la enfermera necesita buscar activamente oportunidades para entablar conversación con los miembros de la familia. Esto se puede lograr invitando a la familia a que acompañe al paciente a la unidad, clínica u hospital. La familia puede incluirse como rutina en los procedimientos de admisión. Durante la orientación del paciente, se puede invitar a que la familia haga preguntas y participe.

Para saber más sobre la unidad familiar y su estructura, las enfermeras pueden hacer preguntas relacionadas con la edad y el estado de salud actual de todos los familiares de la casa. Una vez recogida esta información, la enfermera puede pasar a valorar la información sobre la estructura familiar externa realizando preguntas como "¿Qué persona, fuera del ámbito familiar más cercano, supone un recurso importante para usted o le provoca estrés?" (Wright & Leahey, 1999). Para valorar cómo el paciente y su familia han manejado en el pasado situaciones relacionadas con la salud, las enfermeras pueden pedir a la familia que describa su rutina en casa. Por último, las enfermeras deben tener en consideración las ideas y preocupaciones que las familias y los pacientes tienen relacionadas con el tratamiento y el alta hospitalaria (Wright & Leahey, 1999).

En la entrevista de 15 minutos, Wright y Leahey (1999) identificaron preguntas que tratan temas importantes como compartir información, expectativas y desafíos de la vida, y los problemas más urgentes que necesitan valoración. Laforet-Fliesser y Ford-Gilboe (1996) también identificaron cinco cuestiones generales que pueden ser tratadas con las familias para ayudar a las enfermeras a identificar la mejor manera de respaldarlas. (En el Anexo B podrá encontrar ejemplos de estas preguntas).



C. Proporcionar información, acceder y respaldar los recursos de la familia

El equipo de desarrollo de la Guía cree que las familias juegan un papel decisivo en la calidad de los cuidados. Si se proporciona apoyo y orientación, se consigue una mejor calidad de vida tanto para el paciente como para su familia. Debido a la confianza que se deposita en la enfermera, esta se sitúa en una posición única para guiar a la familia en el acceso a la ayuda requerida mediante cuidados continuos.

Recomendación 3

Identificar los recursos y la ayuda necesaria para asistir a las familias a la hora de asumir las circunstancias de la vida, tanto si son esperadas como no lo son. Hay que identificar los recursos dentro de las tres categorías siguientes:

- Intrafamiliar
- Interfamiliar y
- Extrafamiliar

Discusión de la evidencia

La literatura señala que aquellas familias que acceden a los recursos ganan sensación de control (lo que ayuda a liberar el estrés y la carga del cuidador), y reducen problemas mentales de salud (p.ej. depresión) a menudo asociados a los cuidadores familiares (Bourgeois, Schulz & Burgio, 1996; Gottlieb & Johnson, 2000; Ostwald, Hepburn, Caron, Burns & Mantell, 1999). Al reconocer e identificar estos recursos que pueden clasificarse en intrafamiliar, interfamiliar y extrafamiliar, las enfermeras pueden mostrar a las familias cómo tener acceso a estos medios, admitiendo que podrían necesitar un enfoque múltiple que englobe estas tres áreas (Bourgeois et al., 1996).

Intrafamiliar: Las enfermeras pueden ayudar a las familias a reconocer y desarrollar sus puntos fuertes; en momentos de tensión, cada familia tiene su propia forma de afrontarlo. Durante la valoración, se debe identificar los mecanismos individuales de afrontamiento:

- Espiritualidad, p.ej. rezar o una religión oficial (Hawkins, 1996; Magliano et al., 1998a);
- Consejero personal (Bourgeois et al., 1996);
- Puntos fuertes culturales (Fast & Keating, 2000); y
- Estrategias de implantación del cuidado de uno mismo como p. ej. diario personal, aceptar ayuda, admitir la necesidad de descanso y recuperación (McDonald et al., 1996).



Interfamiliar: Es importante apoyar a los pacientes y sus familias para que puedan acceder a los servicios de grupos de apoyo (Bourgeois et al., 1996; Hawkins, 1996; McDonald et al., 1996; Wysocki et al., 1997) y redes informales. Estas son algunas de las fuentes que pueden contemplar las familias:

- Grupos de apoyo exclusivos a las necesidades de la familia p. ej. Grupo de apoyo para enfermos de Alzheimer (Bourgeois et al., 1996);
- Boletines informativos p. ej. Boletín de trasplante de médula ósea (Bone Marrow Transplant Newsletter) (McDonald et al., 1996);
- Programas educativos organizados para las familias, relacionados con la formación sobre competencias específicas (Bourgeois et al., 1996; McDonald et al., 1996; Wysocki et al., 1997); y
- Amigos o familiares que ayuden en las tareas del hogar, en la alimentación, el transporte y el acompañamiento (Dokken & Sydnor-Greenberg, 1998).

Extrafamiliar: Las enfermeras pueden actuar como defensoras, mediante la coordinación y facilitación del acceso a los cuidados, y pueden proporcionar información sobre:

- Programas y recursos de la comunidad, como p. ej. cuidados domiciliarios y ayudas para el cuidado (Bourgeois et al., 1996; Dokken & Sydnor-Greenberg, 1998; Gottlieb & Johnson, 2000; awkins, 1996; Laitinen, 1993).
- Guías de los recursos locales de la comunidad, p. ej. Libro de servicios comunitarios.
- Programas de formación y de desarrollo de destrezas (Hawkins, 1996, Magliano et al., 1998a, McDonald et al., 1996).

D. Formación de enfermeras y educación para familias, autores de las políticas y otros

La formación continuada de todas las partes involucradas (enfermeras, familia, autores de políticas y la sociedad) es la clave para respaldar a las familias. En el caso de las enfermeras, esta formación es un componente imprescindible para entender su función a la hora de facilitar el afrontamiento de la situación a las familias. Dicha formación ayudará a las enfermeras a reconocer el papel único y exclusivo de la familia en la vida del paciente, a conocer sus sesgos (p. ej. la cultura, la espiritualidad) y les sirve para valorar la capacidad de la familia cuando esta tiene que hacer frente a una situación utilizando las herramientas de evaluación reconocidas. La formación es una previsión a largo plazo en la práctica enfermera. (En el apartado "Recomendaciones para la formación" podrá consultar las competencias requeridas para la práctica enfermera en la atención orientada a la familia).

La educación de las familias y pacientes respalda el afrontamiento dando información específica sobre la enfermedad, información relacionada con el desarrollo de la forma de hacer frente a determinadas situaciones y otras destrezas e información sobre cómo manejar el sistema sanitario. Dar información y educar son dos pasos importantes para involucrar a las familias en el cuidado de sus miembros, ya que no siempre se implican en la medida en que les gustaría hacerlo (Laitinen, 1993).

Finalmente, la educación de los autores de las políticas y de la sociedad es esencial para que las familias puedan sobrellevar las circunstancias predecibles y las inesperadas de la vida; las enfermeras deben educar a los autores de las políticas y a la sociedad en aquellos temas que tenga un impacto en la atención (véase "Recomendaciones para la organización y directrices").

Recomendación 4

Educar y dar información a enfermeras, familias, autores de las políticas y aquellos que asisten a las familias, para gestionar tanto las circunstancias previsibles como las inesperadas.

Discusión de la evidencia

La literatura indica que algunos ámbitos sanitarios no apoyan la idea de que familias y enfermeras requieran formación para adquirir una mayor conciencia de la necesidad de implicarse que tiene la familia (Friedemann et al., 1997), incluso aunque sea ampliamente conocido, gracias a la investigación, que las enfermeras que se involucran en áreas específicas necesitan ampliar las actividades formativas (Bromberg & Higginson, 1996; Kovach & Meyer-Arnold, 1996; Wehtje-Winslow & Carter, 1999). Puesto que las relaciones entre los proveedores de cuidados y las familias han cambiado a lo largo del tiempo, las enfermeras necesitan estar preparadas para adaptar los cuidados a las necesidades de la familia y al tipo de interacción que prefieran. Dixon (1996) acordó que la formación facilitaría esta adaptación.

Otra área importante de apoyo es la educación sobre el papel que desempeñan las familias en la prestación de cuidados. A medida que las reformas de salud (Health Care Reforms) se implantan, el impacto en la familia es grande. Algunas familias reclaman más control e implicación en el cuidado de sus miembros, mientras que otras opinan que son las instituciones las que deben asumir más responsabilidades al respecto. Skemp Kelley et al. (2000) hablaron de una relación negociada para temas relacionados con los cuidados de salud. Se han investigado programas de apoyo que incluyen componentes educativos y se ha constatado que se debe procurar apoyo a las familias desde el principio (Magliano et al., 1998a). Las familias necesitan estar al tanto de las opciones que tienen así como de las expectativas del sistema sanitario (Dokken & Sydnor-Greenberg 1998; Mayer et al., 1990; McDonald et al., 1996). Los programas educativos sobre una enfermedad específica, como puede ser el manejo del comportamiento para cuidadores de personas con demencia, podría disminuir la carga que asumen los cuidadores (Buckwalter et al., 1999); es necesario evaluar la efectividad y validez de los programas de valoración de la educación (Bauman, Drotar, Leventhal, Perrin & Pless, 1997; Briggs & Thompson, 2000).

El cambio de la política de visitas en las instituciones que limita el acceso tendrá un impacto positivo sobre la forma que tienen las familias de afrontar las circunstancias de la vida (Giganti, 1998). Las nuevas investigaciones para orientar la toma de decisiones sobre temas relacionados con las directrices y la financiación son fundamentales para apoyar a los cuidadores (Fast & Keating, 2000).

Recomendaciones para la formación

Debería tratarse el tema de los cuidados centrados en la familia en todos los niveles de los planes de estudio de enfermería. Si examinamos más de cerca la definición de cuidados centrados en la familia que realizaron Dunst, Trivette y Deal (1994), se revela una serie de creencias que enfatizan un enfoque participativo y con una gran respuesta para trabajar con las familias. Se debe hacer especial énfasis en:

- Crear oportunidades para que las familias se vuelvan más competentes e independientes.
- Fortalecer a las familias reforzando su determinación y recursos naturales en lugar de sustituir sus redes sociales de apoyo con un servicio "experto" profesional.
- Mejorar la adquisición por parte de la familia de una amplia variedad de competencias y recursos.

Centrarse en la familia (y no en el paciente), en sus capacidades (y no sus carencias), y en el fomento de una conducta de desarrollo personal (y no en el tratamiento de problemas) contrasta con un enfoque más tradicional de enfermería. La modificación del concepto de la relación entre la enfermera y la familia por uno en el que se comparte la responsabilidad y se resuelven los problemas en conjunto requiere un cambio en la forma que tienen los profesionales de interactuar con las familias. Estos programas profesionales formativos podrían, en parte, ayudar en el cambio y en la expansión de la función que desempeñan las enfermeras cuando trabajan con las familias.

El enfoque sobre los cuidados centrados en la familia debe incluir una valoración de la familia (estructura familiar, información sobre el entorno, identificación de las fortalezas, apoyos y necesidades familiares, estadio de desarrollo e historia familiar) así como la visión, los valores y los principios del apoyo y fortalecimiento de las mismas. Además, es importante asegurarse de que el personal de enfermería es consciente y tiene la capacidad para acceder de manera efectiva a los recursos (intrafamiliares, interfamiliares y extrafamiliares) y a la información e investigaciones disponibles sobre los cuidados centrados en la familia.

Al ofrecer oportunidades para el desarrollo profesional, las instituciones están permitiendo a las enfermeras:

- Mejorar el conocimiento y las competencias sobre los cuidados centrados en la familia (p. ej. comunicación efectiva y habilidades para el manejo de conflictos, negociación, defensa, etc.).
- Acceder a una variedad de actividades para el desarrollo profesional (como talleres internos y cursos de capacitación o de perfeccionamiento, ya sean internos o externos), facilitando el reembolso o el pago de las actividades y unos horarios flexibles, etc.



Recomendación 5

Mantener un entorno laboral de cuidados propicio para la práctica centrada en la familia llevando a cabo lo siguiente:

- Garantizar que el personal de enfermería esté centrado en la atención orientada a la familia, incluida la valoración de la misma.
- Asegurarse de que las enfermeras tengan la consciencia y capacidad para acceder de manera efectiva a los recursos.
- Proporcionar oportunidades continuas para el desarrollo profesional del personal de enfermería, así como el conocimiento y las competencias relacionadas con los cuidados centrados en la familia.

Recomendaciones para la organización y directrices

Promoción de un entorno de cuidados

Muchas de las recomendaciones de esta Guía se basan en las directrices de entornos o lugares de trabajo que proporcionan apoyo y cuidados. Si la institución sanitaria no promueve el apoyo y fortalecimiento de las familias, esto hará más difícil a las enfermeras el poder llevar a cabo la amplia gama de actividades de buenas prácticas recomendadas en este documento. El equipo de desarrollo de la Guía cree firmemente que la institución es responsable de la persona que recibe los cuidados, de su familia y de sus trabajadores. Esto incluye la creación, promoción y mantenimiento de centros sanitarios que sean entornos de cuidados cuya filosofía esté centrada en el apoyo y fortalecimiento de las familias. Los responsables de contratación de todos los sectores necesitan desarrollar programas de asistencia al empleado que promuevan la salud familiar.

Recomendación 6

Respaldar la implantación de la práctica orientada a la familia en el lugar de trabajo con lo siguiente:

- Asegurar un número de empleados, una categoría profesional y unas funciones apropiadas.
- Implantar unas directrices y prácticas orientadas a la familia.
- Crear y mantener un entorno laboral físico que favorezca y promueva la implicación de la familia.
- Desarrollar programas que asistan al trabajador en la promoción de los cuidados a la familia.

Discusión de la evidencia

La literatura apoya la idea de asegurar un número de empleados adecuado (p. ej. puestos fijos a tiempo completo y a media jornada), personal mixto, modelos de prestación de cuidados y recursos que promuevan la continuidad y consistencia del cuidador para permitir a las enfermeras apoyar a las familias (Kirk, 1998; Ward-Griffin & McKeever, 2000). La asignación de personal apropiado y un modelo de prestación de cuidados que facilite la coherencia y la continuidad en los mismos proporcionaría el tiempo suficiente para crear unas oportunidades significativas para la interacción de las enfermeras con los pacientes y los familiares para apoyar y fortalecer a la familia a través de la experiencia del cuidado.

Las prácticas y directrices centradas en la familia (p. ej. política sobre las horas de visita, número de familiares y flexibilidad a la hora de ver a quién se le considera familia) fomentan y promueven la participación de los pacientes y sus familias en la planificación, la toma de decisiones y la provisión de cuidados como actividad central de la institución (Friedemann et al., 1997; Giganti, 1998; Powers, Goldstein, Plank, Thomas & Conkright, 2000). Los valores centrados en la familia están integrados en la misión, visión y valores de la institución sanitaria, y el personal de enfermería, gracias a la orientación, la experiencia y la asimilación, los incorpora en su práctica diaria.

La atención orientada a la familia está también respaldada por la creación y el mantenimiento de un entorno laboral físico (p. ej. un ambiente parecido al del hogar tanto en la habitación como en las salas de espera) que tenga en cuenta a los miembros de la familia (Giganti, 1998; Hertzberg & Ekman, 1996).

Los programas de asistencia al trabajador (p. ej. horarios flexibles, tiempo libre, grupos de apoyo y atención in situ) son formas adicionales de apoyar la práctica centrada en la familia (Hawkins, 1996).

Promoción

Muchas de las recomendaciones ofrecidas en esta Guía dependen de la disponibilidad de una financiación suficiente para los cuidados en Ontario, así como de una asignación apropiada de recursos por parte de las instituciones de atención sanitaria. Si no se dispone de una financiación pública razonable, las enfermeras no tendrán ni el tiempo ni la forma de llevar a cabo la variedad de actividades de buenas prácticas recomendadas en esta Guía. Con el fin de asegurar unos buenos recursos para la práctica centrada en la familia, las enfermeras deben promover un cambio en la política pública. El apoyo o el hecho de promover una posición o política particular, es una estrategia muy conocida para el cambio. Mientras que históricamente se ha pensado en la promoción como un enfoque político y fuera del ámbito normal de actividades de los profesionales sanitarios, está cada vez más aceptado por las asociaciones profesionales, las organizaciones de cuidadores y los autores de las políticas que los profesionales de la salud en particular (y todos los ciudadanos en general) deben abogar por aquellos cambios que crean necesarios en el entorno sanitario de Ontario.

Durante las últimas décadas las reformas en la atención sanitaria de Canadá han desplazado la carga de la responsabilidad de los cuidados que recaía sobre los hospitales e instituciones, donde los cuidadores proveían los cuidados a los hogares y a las comunidades, donde se espera que sean las familias las que proporcionen esa atención (Fast & Keating, 2000). Estos cambios, resultado de un giro importante en la dirección de la política, han tenido un gran impacto en los pacientes de todas las edades y en sus familias. Las enfermeras, como cuidadoras de pacientes y familias, se han visto profundamente afectadas por estos cambios. El gran volumen de trabajo, un entorno laboral estresante y unos recursos limitados afectan de forma inevitable a las vidas de las enfermeras y sus pacientes.

El equipo de desarrollo de la Guía apoya con firmeza la recomendación que dice que las enfermeras deben tener una participación activa a la hora de defender unos cambios en la política sanitaria y en la financiación de los cuidados de salud que aseguren unos recursos adecuados y un número de trabajadores apropiado para las enfermeras en todos aquellos lugares de Ontario en los que se proporcione unos cuidados continuos. Las enfermeras deben aprovechar cada oportunidad para presentar a los administradores sus puntos de vista sobre la política sanitaria, los autores de las políticas, los políticos, las asociaciones de cuidadores y los sindicatos.

Recomendación 7:

Abogar por cambios en la política pública:

- Presionar para debatir públicamente los cuidados familiares y el desarrollo de una posición pública en el nivel de cuidados que sea razonable esperar de los cuidadores familiares, y en qué momento la sociedad podría esperar que el sistema sanitario interviniese en esos cuidados.
- Ejercer presión para lograr una educación pública sobre el valor y la legitimidad de la función de los cuidadores.
- Instar para conseguir una amplia variedad de programas apropiados y efectivos de apoyo a los cuidados que faciliten la atención familiar.
- Exigir regularidad en la financiación, disponibilidad y entrega de los programas de apoyo a los cuidados en Ontario.
- Ejercer presión para la financiación de proyectos de investigación que estudien a la familia como la receptora de la atención, los cuidados y el apoyo a los cuidados, a los familiares como cuidadores, y la aplicación de las lecciones aprendidas gracias a esta investigación en la política pública y en el desarrollo del programa.
- Presionar para la obtención de mecanismos dentro de las instituciones para que las familias puedan dialogar entre ellas en un foro abierto.

Discusión de la evidencia

Lewis (1999) propone a las enfermeras que defiendan:

- Un debate público sobre la atención a las familias.
- El desarrollo de un puesto público en el nivel de cuidados que sea razonable esperar por parte de los cuidadores familiares.

- La confirmación del momento en el que la sociedad podría esperar que el sistema sanitario interviniese en esos cuidados.

La literatura también apoya el papel de las enfermeras como defensoras de:

- Una educación pública sobre el valor y la legitimidad de la función de los cuidadores (CareWatch Phonenumber, 1999; Laitinen, 1993);
- Una amplia variedad de programas apropiados y efectivos, de apoyo a los cuidados que faciliten los cuidados de la familia (Beisecker, Wright, Chrisman, & Ashworth, 1996; Community Care Access Centre, 1999; Hoskins Noll et al., 1996; Laitinen, 1993);
- Regularidad en la financiación, disponibilidad y entrega de los programas de apoyo a los cuidados en las diferentes comunidades de Ontario (Beisecker et al., 1996; Bourgeois et al., 1996; CareWatch Phonenumber, 1999; Hanson, Tetley & Clarke, 1999); y
- La financiación de proyectos de investigación que estudien la atención a la familia y el apoyo a los cuidados, y la aplicación de las lecciones aprendidas gracias a esta investigación en la política pública y en el desarrollo del programa (Fast & Keating, 2000; Lewis, 1998).

Recomendación 8

Las Guías de buenas prácticas únicamente podrán implantarse con éxito si existen unos recursos, planificación y respaldo administrativo e institucional adecuados, así como los medios necesarios para ello. Es posible que las instituciones quieran desarrollar un plan de implantación que incluya:

- La evaluación de la disposición institucional y de los obstáculos para la formación.
- El compromiso de todos los miembros (ya desempeñen una función de apoyo directa o indirecta) que vayan a contribuir al proceso de implantación.
- La dedicación de individuos cualificados para proporcionar el respaldo necesario a los procesos de formación e implantación.
- Continuas oportunidades de debate y formación para reforzar la importancia de las buenas prácticas.
- La oportunidad de reflexionar acerca de la propia experiencia en la implantación de las Guías, desde un punto de vista personal e institucional.

Para este propósito, la RNAO (a través de un equipo de enfermeras, investigadores y administradores) ha desarrollado la "Herramienta de Implantación de Guías de práctica clínica", basada en la evidencia disponible, perspectivas teóricas y consenso (véase el Anexo C). Se recomienda La Herramienta para guiar la implantación de la Guía de buenas prácticas en enfermería de la RNAO sobre la Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas.

Evaluación y seguimiento de la Guía

Se sugiere a las instituciones que están implantando las recomendaciones de esta Guía de buenas prácticas en enfermería que consideren cómo se va a realizar el seguimiento y la evaluación de la implantación y su impacto. La siguiente tabla está basada en el marco explicado a grandes rasgos en la *Herramienta de la RNAO de Implantación de Guías de práctica clínica (2002)*, y da ejemplos de algunos de los indicadores para el seguimiento y la evaluación:

	Estructura	Proceso	Resultado
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar los recursos disponibles en la institución que permitan que las enfermeras lleven a cabo la práctica centrada en la familia con sus pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar los cambios en la práctica que lleven a una relación enfermera-familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar el impacto en la implantación de las recomendaciones.
Institución/ Unidad	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión de las recomendaciones de la Guía por un(os) comité(s) institucional(es) responsable(s) de las políticas y procedimientos. • Delegación institucional que apoye los cuidados centrados en la familia y la relación entre las enfermeras y las familias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Modificación de las directrices y procedimientos que cumplan con los valores de la atención orientada a la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar la práctica de los cuidados centrados en la familia. • Satisfacción del personal.
Proveedor	<ul style="list-style-type: none"> • Compromiso para asegurar la continuidad de los cuidados centrados en la familia. • Porcentaje de enfermeras que acuden a sesiones formativas (orientación, oportunidades de desarrollo profesional) sobre los cuidados centrados en la familia. • Porcentaje del personal (que no sean enfermeras) que asiste a sesiones formativas (orientación, oportunidades de desarrollo profesional) sobre los cuidados centrados en la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimientos evaluados por las propias enfermeras sobre la importancia de: <ul style="list-style-type: none"> • Los cuidados centrados en la familia. • La relación enfermera-familia. • El registro de la opinión que tiene la familia sobre la situación, en vez del criterio que la enfermera tiene sobre el paciente. • Porcentaje de enfermeras que elaboran sus propios informes: <ul style="list-style-type: none"> • Una valoración oportuna del deseo que tenga la familia de ser un miembro activo de la relación en el cuidado de sus familiares. • Desarrollar y adecuar un registro sobre el plan de cuidados centrado en la familia. • Compartir las inquietudes de la familia con otros miembros del equipo de atención sanitaria. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tanto las enfermeras como otros profesionales de la salud informan de una participación activa en el proceso de implantación. • Porcentaje de pacientes o familias con una valoración de la familia registrada en una tabla
Paciente			<ul style="list-style-type: none"> • Mejora de la satisfacción del paciente o de la familia. • Al incluir el informe de las familias sobre el plan de cuidados, estas sienten que se les ha escuchado.
Costes	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos financieros oportunos para que el personal pueda ofrecer una atención orientada a la familia • Costes de la rotación de las enfermeras. 	<ul style="list-style-type: none"> • Costes para la educación y otras intervenciones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilización general de los recursos.

Proceso de actualización y revisión de la Guía

La Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario propone actualizar la Guía de la siguiente manera:

1. Una vez publicada, un equipo de especialistas (el equipo de revisión) revisará cada una de las Guías de buenas prácticas cada tres años a partir de la fecha de la última serie de revisiones.
2. Durante el periodo de tres años transcurrido entre el desarrollo y la revisión, el personal del proyecto de Guías de práctica clínica buscará periódicamente nuevas revisiones sistemáticas y ensayos controlados aleatorizados en la materia.
3. El personal del proyecto, basándose en los resultados del seguimiento, puede recomendar que la revisión se adelante. Es preciso consultar a un equipo compuesto por miembros del equipo de desarrollo y otros especialistas en la materia, para facilitar la decisión sobre la necesidad de adelantar la revisión.
4. Tres meses antes de que se vaya a llevar a cabo la revisión de los tres años, el personal del proyecto empezará a planificar el proceso de revisión de la siguiente manera:
 - a) Invitar a especialistas en la materia a que participen en las actividades del equipo de revisión. El equipo de revisión se compondrá de miembros del equipo de desarrollo y de otros especialistas recomendados.
 - b) Recopilar las opiniones recibidas, las dudas planteadas durante la fase de divulgación, así como otros comentarios y experiencias de los centros donde se ha implantado.
 - c) Recopilar nuevas guías de práctica clínica del mismo campo, revisiones sistemáticas, metaanálisis, revisiones técnicas e investigación de ensayos clínicos controlados aleatorizados, y otra literatura relevante.
 - d) Elaborar un plan de trabajo detallado con los plazos y las entregas.

La publicación de la Guía revisada se guiará por las estructuras y procedimientos establecidos.



Referencias bibliográficas

- Aronson, J. (1991). Dutiful daughters and undemanding mothers. Constraining images of giving and receiving care in middle and later life. In C. Baines, P. Evans, & S. Neysmith (Eds.), *Women's caring: Feminist perspectives on social welfare*. (pp. 138-168). Toronto, ON: McClelland & Stewart.
- Baker, D., Ogden, S., Prapaipanich, W., Keith, C. K., Beattie, L. C., & Nickleson, L. (1999). Hospital consolidation: Applying stakeholder analysis to merger life-cycle. *Journal of Advanced Nursing*, 29(3), 11-20.
- Bauman, L. J., Drotar, D., Leventhal, J. M., Perrin, E. C., & Pless, I. B. (1997). A review of psychosocial interventions for children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 100(2 Part I), 244-251.
- Beisecker, A. E., Wright, L. J., Chrisman, S. K., & Ashworth, J. (1996). Family caregiver perceptions of benefits and barriers to the use of adult day care for individuals with Alzheimer's disease. *Research on Aging*, 18(4), 430-450.
- Berg, M. (1997). Problems and promises of the protocol. *Social Science and Medicine*, 44(8), 1081-1088.
- Black, N., Murphy, M., Lamping, D., McKee, M., Sanderson, C., Askham, J., & Marteau, T. (1999). Consensus development methods: Review of best practice in creating clinical guidelines. *Journal of Health Services Research and Policy*, 4(4), 236-248.
- Bourgeois, M. S., Schulz, R., & Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*, 43(1), 35-92.
- Briggs, M. & Thompson, C. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *The Cochrane Library*, 1(1), 1-14.
- Bromberg, H. M. & Higginson, I. (1996). Bereavement follow-up: What do palliative support teams actually do? *Journal of Palliative Care*, 12(1), 12-17.
- Buckwalter, K. C., Gerdner, L., Kohout, F., Hall, R. G., Kelly, A., Richards, B. et al. (1999). A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13(2), 80-88.
- Canadian Study of Health and Aging (1994). Patterns for caring for people with dementia. *Canadian Journal of Aging*, 13(4), 470-487.
- CareWatch Phonenumber (1999). Behind Closed Doors: Home Care Stories from the Community. Community Care Access Centre Toronto [On-line]. Available: <http://www.torontoccac.com/caregiver.pdf>.
- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13-23.
- Clarke, M. & Oxman, A. D. (1999). *Cochrane Reviewer's Handbook 4.0 (Version 4.0)* [Computer software]. Oxford, England: The Cochrane Collaboration.
- Cluzeau, F., Littlejohns, P., Grimshaw, J., Feder, G., & Moran, S. (1999). Development and application of a generic methodology to assess the quality of clinical guidelines. *International Journal for Quality in Health Care*, 11(1), 21-28.
- College of Nurses of Ontario (1999). Standard for the therapeutic nurse-client relationship for registered nurses and registered practical nurses in Ontario. Toronto, ON: College of Nurses of Ontario.
- Community Care Access Centre (1999). Sustaining caregivers - a position paper of the board of directors of the Toronto Community Care Access Centre [On-line]. Available: <http://www.torontoccac.com/caregiver.pdf>.
- Davidhizar, R. & Giger, J. (1998). *Canadian transcultural care: Assessment and intervention*. St. Louis: Mosby.
- Dixon, D. M. (1996). Unifying concepts in parents' experiences with health care providers. *Journal of Family Nursing*, 2(2), 111.
- Dokken, D. & Sydnor-Greenberg, N. (1998). Helping families mobilize their personal resources. *Pediatric Nursing*, 24(1), 66-69.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (Eds.). (1994). *Supporting and Strengthening Families: Volume 1, Methods, strategies and practices*. Brookline Books: Cambridge, Massachusetts.

Fast, J. E. & Keating, N. C. (2000). *Family caregiving and consequences for carers: Toward a policy research agenda*. - CPRN discussion paper. Ottawa, Ontario: Canadian Policy Research Networks, Inc.

Feeley, N. & Gottlieb, L. N. (1998). Classification systems for health concerns, nursing strategies, and client outcomes: Nursing practice with families who have a child with a chronic illness. *Canadian Journal of Nursing Research*, 30(1), 45-59.

Field, M. J. & Lohr, K. N. (1990). *Guidelines for clinical practice: Directions for a new program*. Washington, DC: Institute of Medicine, National Academy Press.

Fisher, K. L. (1995). Equally responsible partnerships. *Rehabilitation and Community Care Management*, 12(4), 2-4.

Friedemann, M. L., Montgomery, R. J., Maiburger, B., & Smith, A. A. (1997). Family involvement in the nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing & Health*, 20(6), 527-537.

Friedman, M. M. (1992). Family development theory. In M. M. Friedman (Ed.), *Family Nursing: Theory and practice*. (pp. 81-112). Norwalk, CT: Appleton and Lange.

Giganti, A. W. (1998). Families in pediatric critical care: The best option. *Pediatric Nursing*, 24(3), 261-265.

Gottlieb, B. H. & Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: A review with practice implications. *Aging & Mental Health*, 4(2), 119-129.

Grant, J.S. (1999). Social problem-solving partnerships with family caregivers. *Rehabilitation Nursing*, 24(6), 254-60.

Gregor, F. (1999). From women to women: Nurses, informal caregivers and the gender dimensions of health care reform in Canada. *Health and Social Care in the Community*, 5(1), 30-36.

Hanson, E. J., Tetley, J., & Clarke, A. (1999). Respite care for frail older people and their family carers: Concept analysis and user focus group findings of a pan-European nursing research project. *Journal of Advanced Nursing*, 30(6), 1396-1407.

Harmon Hanson, S. M. (1996). Family assessment and intervention. In S.M. Harmon Hanson & S. Thalman Boyd (Eds.) *Family health care nursing*, 147-172.

Harmon Hanson, S. M. & Thalman Boyd, S. (1996). Family nursing: An overview. In S.M. Harmon Hanson, & S. Thalman Boyd (Eds.) *Family health care nursing* (pp.5-37). Philadelphia: F. A. Davis.

Hawkins, B. (1996). Daughters and caregiving - taking care of our own. *American Association of Occupational Health Nurses*, 44 (9), 433-437.

Health Services Restructuring Commission (1997). *Rebuilding Ontario's Health System: Interim planning guidelines and implementation strategies*. A discussion paper. Toronto, ON: Health Services Restructuring Commission.

Hertzberg, A. & Ekman, S. L. (1996). How the relatives of elderly patients in institutional care perceive the staff. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10(4), 205-211.

Hoskins Noll, C., Baker, S., Sherman, D., Bohlander, J., Bookbinder, M., Maislin, G., et al. (1996). Social support and patterns of adjustment to breast cancer. *An International Journal*, 10(2), 99-123.

Hupcey, J. E. (1999). Looking out for the patient and ourselves - the process of family integration into the ICU. *Journal of Clinical Nursing*, 8(3), 253-262.

Kelly Martel, L. (1996). Family nursing with child-bearing families. In S. M. Harmon Hanson & S. Thalman Boyd (Eds.), *Family health care nursing* (pp. 215-236).

Kirk, S. (1998). Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: A review of the literature. *Child: Care, Health and Development*, 24(2), 101-114.

- Kovach, C. R. & Meyer-Arnold, E. A. (1996). Coping with conflicting agendas: The bathing experience of cognitively impaired older adults. *School Inquiry for Nursing Practice*, 10(1), 23-36.
- Laforet-Fliesser, Y. & Ford-Gilboe, M. (1996). Learning to nurse families using the developmental health model: Educational strategies for undergraduate students. *Journal of Family Nursing*, 2(4), 383-399.
- Laitinen, P. (1993). Participation of caregivers in elderly-patient hospital care: Informal caregiver approach. *Journal of Advanced Nursing*, 18(9), 1480-1487.
- Lapp, C. A., Diemert, C. A., & Enestvedt, R. (1993). Family based practice: Discussion of a tool merging assessment with intervention. In G. D. Wegner & R. J. Alexander (Eds.), *Readings in family nursing* (pp.280-290). Philadelphia, PA: J. B. Lippincott.
- Lewis, S. (Speaker) (1999). Informal caregivers and public policy: Reconciling diverse interests. Toronto, ON: Canadian Association of Retired Persons National Forum on Home Care.
- Lynn McHale, D. J. & Smith, A. (1993). Comprehensive assessment of families of the critically ill. In G. D. Wegner & R. J. Alexander (Eds.), *Readings in family nursing* (pp. 309-328).
- Madjar, I. & Walton, J.A. (2001). What is problematic about evidence? In J. M. Morse, J. M. Swanson & A. J. Kuzel (Eds.), *The Nature of Qualitative Evidence* (pp. 28-45). Thousand Oaks: Sage.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guarneri, M. et al. (1998a). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry Epidemiology*, 7(3), 413-419.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Almeida de Caldas, J. M., Held, T., Guarneri, M. et al. (1998b). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry Epidemiology*, 33(4), 405-412.
- Marshall, V. (1994). A critique of Canadian aging and health policy. In C.B. Danielson, B. Hamel-Bissell, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Aging: Canadian Perspectives*. Peterborough, ON: Broadview Press.
- Martin Matthews, A. (1992). Final report - Homemakers services to the elderly: Provider characteristics and client benefit. Guelph, ON: University of Guelph.
- Mayer, J. B., Kapust, L. R., Mulcahey, A. L., Helfand, L., Heinlein, A.N., Seltzer, M.M., et al. (1990). Empowering families of the chronically ill: a partnership experience in the hospital setting. *Social Work Health Care*, 14(4), 73-90.
- McCubbin, A. & McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The Resiliency Model of family stress, adjustment, and adaptation. In C. B. Danielson, B. Hamel-Bissell, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families health and illness: Perspectives on coping and intervention*. St. Louis: Mosby YearBook.
- McDonald, J. C., Stetz, K. M., & Compton, K. (1996). Educational interventions for family caregivers during marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 23(9), 1432-1439.
- McKeever, P. (1994). Between women: Nurses and family caregivers. *Canadian Journal of Nursing Research*, 26(4), 15-21.
- Miller, L. L., Hornbrook, M. C., Archbold, P. G., & Stewart, B. J. (1996). Development of use and cost measures in nursing interventions for family caregivers and frail elderly patients. *Research in Nursing & Health*, 19(4), 273-285.
- National Health and Medical Research Centre (1998). A guide to the development, implementation and evaluation of clinical practice guidelines. [Online]. Available: <http://www.dcita.gov.au/infoaccess/infoaccessnetwork/index.html>
- Neabel, B., Fothergill-Bourbonnais, F., & Dunning J. (2000). Family assessment tools: A review of the literature from 1978-1997. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 29(3), 196-209.
- Ontario Public Health Association (OPHA) (1996). Making a difference! A workshop on the basics of policy change. Toronto, ON: Government of Ontario.
- Ostwald, S. K., Hepburn, K. W., Caron, W., Burns, T., & Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 39(3), 299-309.

Powers, P. H., Goldstein, C., Plank, G., Thomas, K. & Conkright, L. (2000). The value of patient-and family-centred care. *American Journal of Nursing*, 100(5), 84-8.

Rankin, S. (1989). Family transitions: Expected and unexpected. In C. L. Gillis, B. L. Highly, B. M. Roberts, & I. M. Martinson (Eds.), *Towards a science of family nursing*. Don Mills, ON: Addison Wesley.

Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't: It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence. *British Medical Journal*, 312(7023), 71-72.

Skemp Kelley, L., Pringle Specht, J. K., & Maas, M. L. (2000). Family involvement in care for individuals with dementia protocol. *Journal of Gerontological Nursing*, 8(3), 13-21.

Statistics Canada (1994). Health status of Canadians: Report of the 1991 General Social Survey [On-line]. Available: <http://www.statcan.ca/english/IPS/Data/11-612-MPE1994008.htm>

Stover, L. J., Vaughan-Cole, B., O'Neill Conger, C., Abegglen, J. C., & McCoy, M. (1998). Interviewing the family unit. In B. Vaughan-Cole, M. Johnson, J. A. Malone, & B. L. Walker (Eds.), *Family Nursing Practice* (pp. 61-87). Toronto, Canada: W.B. Saunders.

Sweeney, K. G. (1998). The information paradox. In M. Evans & K. Sweeney (Eds.), *The human side of medicine*. (pp. 17-25). London: The Royal College of General Practitioners.

Thalman Boyd, S. (1996). Theoretical and research foundations of family nursing. In S. M. Harmon Hanson & S. Thalman Boyd (Eds.), *Family health care nursing*. (pp. 41-56). Philadelphia: F.A. Davis.

Vanier Institute of the Family (1994). *Profiling Canada's families*. Ottawa, ON: Vanier Institute of the Family.

Ward-Griffin, C. (2001). Negotiating care of frail elders: Relationships between community nurses and family caregivers. *Canadian Journal of Nursing Research*, 33(2), 63-81.

Ward-Griffin, C. & McKeever, P. (2000). Relationships between nurse and family caregivers: Partners in care? *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89-103.

Wass, A. (2000). *Promoting health: The primary health care approach*. (2 ed.) Toronto, ON: Harcourt Saunders.

Wehtje-Winslow, B. & Carter, P. (1999). Patterns of burden in wives who care for husbands with dementia. *Nursing Clinics of North America*, 34(2), 275-287.

Wright, L. M. & Leahey, M. (1999). Maximizing time, minimizing suffering: The 15-minute (or less) family interview. *Journal of Family Nursing*, 5(3), 259-274.

Wright, L. & Leahy, M. (1994). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. (2nd ed.) Philadelphia: F.A. Davis Company.

Wysocki, T., Harris, M. A., Greco, P., Harvey, L. M., McDonnell, K., Elder Danda, C.L. et al. (1997). Social validity of support group and behavior therapy interventions for families of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 635-649.

Bibliografía

Bailey, D. A. & Mion, L. C. (1997). Improving caregivers' satisfaction with information received during hospitalization. *Journal of Nursing Administration*, 27(1), 21-27.

Blanchard, C. G., Toseland, R. W., & McCallion, P. (1996). The effects on a problem-solving intervention with spouses of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14(2), 2-21.

Bloch, S., Szmukler, G. I., Herrman, H., Coluss, S., & Benson, A. (1995). Counselling caregivers of relatives with schizophrenia: Themes, interventions, and caveats. *Family Process*, 34(4), 413-425.

British Columbia Seniors' Advisory Council (1995). *Building partnerships: Support for informal caregivers -position paper* [On-line]. Available: <http://www.hlth.gov.bc.ca/seniors/SAC/docs/care-give.html>

- Casey, A. (1995). Partnership nursing: Influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 22(6), 1058-1062.
- Chang, B. L. (1999). Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 48(3), 173-182.
- Clarke, E. J., Preston, M., Bengtson, V. L., & Raksin, J. (1999). Types of conflicts and tensions between older parents and adult children. *The Gerontologist*, 39(3), 261-270.
- Comana, T. M., Brown, M. V., & Tomas, D. J. (1998). The effect of reminiscence therapy on family coping. *Journal of Family Nursing*, 4(2), 182-197.
- Compton, K., McDonald, C. J., & Stetz, M. K. (1996). Understanding the caring relationship during marrow transplantation: Family caregivers and healthcare professionals. *Oncology Nursing Forum*, 23(9), 1428-1432.
- Diemer, G. A. (1997). Expectant fathers: Influence of perinatal education on stress, coping and spousal relations. *Research in Nursing & Health*, 20(4), 281-293.
- Falk-Rafael, A. (2000). Evidence-based practice: The good, the bad, the ugly. *Registered Nurse*, 12(4), 5-6, 9.
- Farhood, L. F. (1999). Testing a model of family stress and coping based on war and non-war stressors, family resources and coping among Lebanese families. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13(4), 192-203.
- Federal/Provincial/Territorial Committee (Seniors) (1999). *Innovations in best-practice models of continuing care for seniors*. Ottawa, ON: Minister of Public Works and Government Services Canada.
- Gerdner, A. L., Hall, R. G., & Buckwalter, C. K. (1996). Caregiver training for people with Alzheimer's based on a stress threshold model. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 28(3), 241-246.
- Gross, M. L. (1999). Ethics education and physician morality. *Social Science and Medicine*, 49(3), 329-342.
- Hansell, S. P., Hughes, B. C., Caliandro, G., Russo, P., Budin, C. W., Hartman, B., et al (1998). The effect on a social support boosting intervention on stress, coping and social support in caregivers of children with HIV / AIDS. *Nursing Research*, 47(2), 79-86.
- Hawley, D. R. & Dehaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35(3), 283-298.
- Health Canada (2000). *A guide to end-of-life care for seniors*. Ottawa, ON: Health Canada.
- Hernandez, N. & Kolb, S. (1998). Effects of relaxation on anxiety in primary caregivers of chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 24(1), 51-56.
- Horn, D. J., Feldman, M. H., & Ploof, L. D. (1995). Parent and professional perceptions about stress and coping strategies during a child's lengthy hospitalization. Pittsburgh: The Haworth Press, Inc.
- Howe, A. L., Scholfield, H., & Herrman, H. (1997). Caregiving : A common or uncommon experience? *Social Science and Medicine*, 45(7), 1017-1029.
- Hull, M. M. (1992). Coping strategies of family caregivers in hospice homecare. *Oncology Nursing Forum*, 19(8), 1179-1187.
- Jocelyn, L. J., Beattie, D., Bow, J., & Kneisz, J. (1998). Treatment of children with autism: A randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day-care centers. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 19(5), 326-334.
- Krause, N. (1998). Early parental loss, recent life events, and changes in health among older adults. *Journal of Aging and Health*, 10(4), 395-421.
- Labonte, R. (1998). *Health promotion and empowerment: Practice frameworks*. Toronto, ON: University of Toronto, Centre of Health Promotion.
- Lamb, J. M., Puskar, K. R., Sereika, S. M., & Corcoran, M. (1998). School-based intervention to promote coping in rural teens. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 23(4), 187-194.
- Leith, B. A. (1999). Patients' and family members' perceptions of transfer from intensive care. *Heart & Lung*, 28(3), 210-218.

- Low, J., Payne, S., & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: A literature review. *Social Science and Medicine*, 49(3), 711-725.
- Magyary, D. & Brandt, P. (1996). A school-based self-management program for youth with chronic health conditions and their parents. *Canadian Journal of Nursing Research*, 28(4), 57-77.
- Mazurek, B. M. & Gillis Alpert, L. J. (1996). Enhancing coping outcomes of mothers and young children following marital separation: A pilot study. *Journal of Family Nursing*, 2(3), 266.
- Mead, P. (2000). Clinical guidelines: Promoting clinical effectiveness or a professional minefield? *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 110-116.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., & Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *The Journal of the American Medical Association*, 276(21), 1725-1731.
- Molassiotis, A., Akker, D. V., & Boughton, B. J. K. (1997). Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors. *Social Science and Medicine*, 44(3), 317-325.
- Murphy, S. A., Johnson, C., Cain, K. C., & Das Gupta, A. (1985). Broad spectrum group treatment for parents bereaved by the violent deaths of their 12-to-28-year-old children: A randomized controlled trial. *Death Studies*, 22(3), 209-235.
- Ogden Burke, S., Kauffmann, E., Costello, E., Wiskin, N., & Harrison, B. M. (1998). Stressors in families with a child with a chronic condition: An analysis of qualitative studies and a framework. *Canadian Journal of Nursing Research*, 30(1), 71-95.
- Ong, L. M. L., DeHaes, J. C. J. M., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1994). Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social Science and Medicine*, 40(7), 903-918.
- Ontario Coalition of Senior Citizens' Organizations. (1998). A snapshot of caregiving in Ontario (Rep. No. Final Report).
- Pomeroy, E. C., Rubin, A., & Walker, R. J. (1996). A psychoeducational group intervention for family members of persons with HIV/AIDS. *Family Process*, 35(299), 312.
- Popay, J. & Williams, G. (1998). Qualitative research and evidence-based healthcare. *Journal of Royal Society of Medicine*, 91(35), 32-37.
- Roberts, J., Browne, G., Milne, C., Spooner, L., Gafni, A., Drummond-Young, M., et al. (1998). Problem-solving counseling for caregivers of the cognitively impaired: Effective for whom? *Nursing Research*, 48(3), 162-172.
- Robertson, J. (1998). Stress point interventions for parents of children in hospital with chronic conditions reduced stress and improved child and family functioning- Commentary. *Evidence-Based Nursing*, 1(3), 79.
- Robinson, S. M., Mackenzie Ross, S., Hweson, C. G. L., Egleston, C. V., & Prevost, A. T. (1998). Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *The Lancet*, 352(9128), 614-617.
- Schut, H. A. W., Stroebe, M. S., Bout, V D. J., & Keijser, D. J. (1997). Intervention for the bereaved: Gender differences in the efficacy of two counselling programmes. *British Journal of Clinical Psychology*, 36(Pt 1), 63-72.
- Steffen, A. M., Tebb, S., & McGillick, J. (1999). How to cope: Documenting the changing information needs of Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(5), 262-269.
- Toseland, R. W., Blanchard, C. G., & McCallion, P. (1994). A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science and Medicine*, 40(4), 517-528.
- Woods, N. & Catanzaro, M. (1988). *Nursing research: Theory and practice*. St. Louis: The C.V. Mosby Company.

Anexo A

Componentes de los modelos y herramientas de valoración de las familias

Valoración de Friedland (Friedman, 1992)	Modelo de valoración de Calgary (Wright & Leahy, 1994)	Modelo de Resiliencia sobre estrés, ajuste y adaptación de la familia (McCubbin & McCubbin, 1993)	Modelo McGill (Feeley & Gottlieb, 1998; Conference Proceedings from: A Professional Approach to Nursing Practice: The McGill Model (1985)).	Familia involucrada en los cuidados (Skemp Kelley L., Pringle Specht, J.K., & Maas, M.L., 2000)
<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de la información. • Estadio de desarrollo e historia familiar. • Datos del entorno. • Estructura familiar. • Funciones de la familia. • Afrontamiento familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estadio de desarrollo e historia familiar. • Estructural. • De desarrollo. • Funcional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fase de ajuste. • Fase de adaptación. 	<ul style="list-style-type: none"> • La familia como subtema. • La salud como centro de atención del trabajo. • El aprendizaje como el proceso a través del cual se adquieren conductas saludables. 	<ul style="list-style-type: none"> • Información personal. • Paciente con la enfermedad de Alzheimer. • Miembros de la familia. • Cuidador formal.

Anexo B

Preguntas tipo sobre las áreas clave de la valoración familiar

Estructura familiar

Composición (Unidad familiar: ¿Podría decirme quiénes forman la familia? ¿Hay alguna otra persona que no sea pariente pero a la que considere familia? ¿Cómo de unida está la familia?).

Comunicación (La capacidad de interacción entre los miembros de la familia: ¿Son capaces de comunicarse abiertamente los unos con los otros? Cuando hay algún tipo de conflicto, ¿se expresa y debate abiertamente? ¿Hay respeto entre los miembros de la familia?).

Cultura/ Origen étnico (Conocimiento y costumbres familiares: ¿Podría hablarme de los orígenes culturales de la familia? ¿Influye el origen étnico en las creencias sobre la salud de la familia? ¿Hay alguna costumbre étnica que de fuerzas a la familia o para la que necesiten ayuda?).

Datos de identificación (Nombres, edades, direcciones: ¿Quién es la persona de contacto principal? ¿Tiene la familia algunas dificultades para el transporte?).

Estadio de desarrollo (estadio de desarrollo actual de la familia e historia previa [p. ej. nacimientos, jubilación, padres mayores, defunciones], hasta qué punto la familia está cumpliendo de manera apropiada con las tareas de desarrollo para su nivel de desarrollo).

Estilo de vida y conductas de salud (Nutrición, drogas y alcohol, tabaco, ejercicio y descanso).

Identificación espiritual (Valores característicos de una persona que puede o no pertenecer a una religión: ¿Sus creencias espirituales suponen un recurso para los miembros de su familia? ¿Hay alguna persona con la que se pueda contactar en caso de que la familia tenga necesidades espirituales?).

Poder y distribución de roles (¿Quién toma qué decisiones? ¿Los miembros de la familia están satisfechos con cómo se toman las decisiones y quién las toma? ¿Qué posiciones y funciones lleva a cabo cada miembro de la familia? ¿Hay algún conflicto de roles? ¿Cómo se dividen las tareas familiares?).

Posición económica (Ingresos de la familia: ¿Quién es (o quienes son) la(s) persona(s) que mantiene(n) a la familia? ¿Puede cubrir la familia las necesidades actuales y futuras? ¿En qué trabaja?).

Datos del entorno

Características de la comunidad (Describa su vecindario o comunidad, p. ej. ¿es rural o urbano, hay colegios, lugares de ocio, acceso a la atención sanitaria, índice de criminalidad, peligros del entorno, etc.?)

Características del hogar (Tipo de características del hogar: ¿Puede describir su casa? ¿Es el dueño de la casa o la alquila? ¿Considera su casa adecuada a sus necesidades?).

Fortalezas de la familia

Hábitos de salud (Creencias familiares sobre la salud, valores y conductas: ¿Cómo valora la familia su estado actual de salud? ¿Qué problema actual relacionado con la salud identifica la familia?).

Mecanismos de afrontamiento (Habilidad para adaptarse al estrés y mantener la estabilidad y el bienestar emocional de sus miembros: ¿Cómo ha sobrellevado la familia los periodos de crisis anteriores? ¿Qué es lo que más y lo que menos ha ayudado? ¿Qué puntos fuertes tiene la familia a la hora de hacer frente a una situación? ¿Los miembros de la familia difieren en la manera de afrontar las situaciones?)

Recursos familiares y aptitudes (Medios que utiliza la familia para adaptarse al causante del estrés: ¿Qué recursos intra, inter y extrafamiliares está utilizando la familia y sobre los que requiere información?).

Solución de problemas (Capacidad de la familia para organizar el causante del estrés en componentes manejables e identificar la forma de proceder para llegar a una solución de manera efectiva: ¿Cómo ha resuelto la familia sus problemas anteriormente? ¿Qué recursos han utilizado?).

Valores (Ideas básicas de la familia, opiniones y suposiciones: ¿Qué valores o creencias tiene la familia que les hayan ayudado a adaptarse con o sin éxito?).

Secretos familiares

Principales preocupaciones (¿Qué es lo que más preocupa a la familia?).

Valoración familiar del causante del estrés (¿Cuál es el cálculo aproximado que tiene la familia sobre la intensidad y duración del causante del estrés?).

Ejemplos de preguntas generales para orientar la valoración de la familia y la entrevista:

1. ¿Con qué miembros de su familia y amigos le gustaría que compartiésemos la información y con quién no? (alianzas reconocidas, recursos y relaciones conflictivas)
2. ¿Cómo podríamos serle de más ayuda a usted y su familia o amigos durante su hospitalización? (aclarar expectativas, una mayor colaboración)
3. ¿Qué es lo que le ha sido de más y de menos ayuda durante su última hospitalización o visita sanitaria? (Identificar las fortalezas anteriores, problemas que hay que evitar y logros que hay que repetir)
4. ¿Cuál es el mayor desafío al que se enfrenta su familia en este momento? (Indicar sufrimientos actuales y potenciales, roles y creencias)
5. ¿Qué es lo que necesita para prepararse (usted o su familia) de la mejor forma para el alta hospitalaria? (Ayuda con la planificación del alta de forma anticipada)
6. ¿Quién cree que es la persona que más está sufriendo en su familia en este momento? (Identificar qué miembro de su familia necesita mayor apoyo e intervenciones)
7. ¿Cuál es la pregunta para la que más le gustaría tener una respuesta inmediata? (Explorar el tema o preocupación más urgente)
8. ¿Con qué le he ayudado más en esta entrevista? ¿Cómo podría mejorar? (Mostrar una buena disposición para aprender de las familias y trabajar de forma conjunta)

(Adaptado de Wright & Leahey, 1999).

Laforet-Fliesser y Ford-Gilboe (1996) identificaron cinco preguntas generales que pueden tratarse con la familia para ayudar a las enfermeras a la hora de implantar una valoración de la familia:

1. ¿En qué está trabajando la familia o con qué está tratando?
2. ¿Cómo lo lleva la familia?
3. ¿Qué quiere la familia o con qué fin está trabajando?
4. ¿Qué medios está empleando la familia y qué otros se podrían movilizar?
5. ¿Qué aspectos, dentro de un contexto más amplio de la familia, podrían explicar la conducta de la familia respecto a la salud o a su situación actual?

Anexo C

Herramienta de Implantación de las Guías de práctica clínica

Las Guías de buenas prácticas solo pueden implantarse satisfactoriamente cuando se dan las siguientes condiciones: recursos, planificación y respaldo administrativo e institucional adecuados, así como los medios precisos. Para este propósito, la RNAO, a través de un equipo de enfermeras, investigadores y administradores, ha desarrollado la "Herramienta de Implantación de Guías de práctica clínica", basada en la evidencia disponible, perspectivas teóricas y consenso. Recomendamos el uso de esta herramienta de cara a la implantación, en una institución de atención sanitaria, de cualquier Guía de buenas prácticas clínicas.

49

La "Herramienta" orienta paso a paso a los grupos e individuos que planifican, coordinan y facilitan la implantación de la Guía. En concreto, la "Herramienta" sigue los pasos siguientes para la implantación de la Guía:

1. Identificar una Guía de práctica clínica basada en la evidencia y bien desarrollada.
2. Identificación, valoración y compromiso de los colaboradores.
3. Valorar si el entorno es adecuado para la implantación de la Guía.
4. Identificar y planificar estrategias de implantación basadas en la evidencia.
5. Evaluar la planificación y la implantación.
6. Identificar y garantizar los recursos necesarios para la implantación.

Obtener resultados positivos al implantar las Guías en la práctica, y conseguir cambiar la práctica clínica, resulta una tarea extremadamente compleja. La "Herramienta" supone un recurso fundamental para gestionar este proceso.

La "Herramienta" está disponible a través de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. El documento se puede conseguir en formato limitado por una tarifa reducida, y también de forma gratuita en la página web de la RNAO. Para más información, para adquirirla o para descargar la "Herramienta", visite la página web de la RNAO: www.rnao.org.

Anexo D

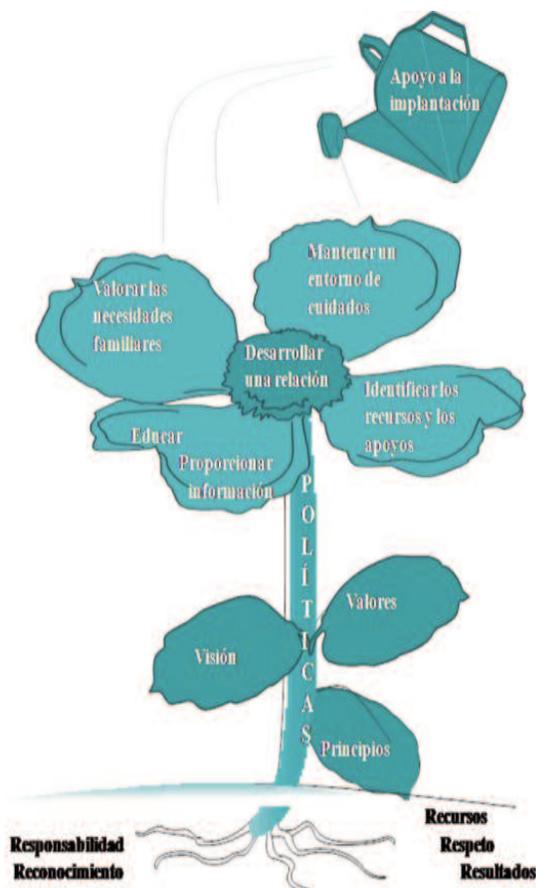
Tarjeta de bolsillo "The Flower (Em)power"

Hay dos tarjetas de bolsillo que se pueden extraer, reproducir y recortar, quedando por un lado la "flower of empowerment" (flor del fortalecimiento) y por el otro, unas preguntas clave que la enfermera puede considerar cuando implante o incorpore un enfoque de cuidados centrados en la familia a la práctica.

Fortalecer y ayudar a las familias con el "Flower (Em)power"

Fortalecer y ayudar a las familias con el "Flower (Em)power"

50





1. ¿Se completa con el tiempo la valoración de la familia mediante la evaluación de su estructura, virtudes y áreas de apoyo?

2. ¿Cómo estoy demostrando la atención orientada a la familia?

3. ¿Qué enseñanzas recíprocas han tenido lugar?

4. ¿Se dispone de los medios y el respaldo necesarios para satisfacer las necesidades de la familia?

5. ¿Cómo se implica la familia en la atención del paciente?

6. ¿Cómo estoy defendiendo la práctica orientada a la familia?

1. ¿Se completa con el tiempo la valoración de la familia mediante la evaluación de su estructura, virtudes y áreas de apoyo?

2. ¿Cómo estoy demostrando la atención orientada a la familia?

3. ¿Qué enseñanzas recíprocas han tenido lugar?

4. ¿Se dispone de los medios y el respaldo necesarios para satisfacer las necesidades de la familia?

5. ¿Cómo se implica la familia en la atención del paciente?

6. ¿Cómo estoy defendiendo la práctica orientada a la familia?

Guía de buenas prácticas en enfermería

*Atención y apoyo a las familias ante circunstancias
previsibles e inesperadas*



*Este proyecto está financiado por el
Ontario Ministry of Health and Long-Term Care*



RNAO

Registered Nurses
Association
of Ontario

L'Association des infirmières
et infirmiers autorisés de
l'Ontario