# Guía del grupo focal familiar de la CoIIN para CMC: \_\_\_\_ Visita de soporte en el sitio del equipo estatal 2019

|  |  |
| --- | --- |
| Fecha/Hora |  |
| Facilitador |  |
| Soporte de asistencia técnica (TA)/Encargados de tomar notas |  |
| Ubicación |  |

**Guía de facilitación**

Distribuir de manera electrónica antes de la sesión del grupo focal:

* Información de acceso de Zoom (número de teléfono para llamar y enlace de acceso por computadora)
* Una página con instrucciones sobre cómo usar Zoom (incluida la aplicación Zoom)
* Una página con la descripción general sobre el proyecto de la Red de Innovación y de Mejora Colaborativa (CoIIN)
* Una página con la descripción general sobre el proyecto del equipo estatal

Equipo de la BU. Cree una diapositiva de bienvenida y una con las siguientes reglas básicas:

* + - Sea honesto con sus opiniones, ideas y sentimientos.
    - Sea respetuoso con los demás, incluso si no está de acuerdo con ellos.
    - Permita que los demás tengan tiempo para expresarse si tiende a hablar mucho en entornos grupales.
    - Anímese a hablar más si tiende a ser más callado en entornos grupales.

Muestre las diapositivas mientras se desarrolla el grupo focal.

**Grupo virtual** **(tiempo para prepararse: 10 minutos)**

* Incluya de 8 a 10 participantes como máximo por grupo focal con una duración de 2 horas.
* Los facilitadores son los únicos asistentes adicionales, cada uno con su propia computadora portátil.
* NO comparta esta guía con los participantes antes de tiempo. Los temas de los grupos focales se presentan mejor si se obtienen respuestas espontáneas que permitan que surjan las consideraciones más destacadas.
* La plataforma Zoom de la CoIIN para niños con complejidad médica (CMC) está disponible para la reunión virtual. Comuníquese con el equipo de la Universidad de Boston (BU) con al menos 3 días de anticipación para que podamos programar la reunión y enviarle los datos de inicio de sesión, junto con las “instrucciones de usuario” para distribuir a los participantes.
* La BU puede probar Zoom antes con los participantes para asegurarse de que la tecnología funcione.
* La BU también realizará una prueba con el líder de familias encargado de facilitar el grupo. Esto debe programarse con al menos un día de anticipación.
* Antes de la reunión, la BU proporcionará instrucciones básicas a los participantes sobre cómo usar Zoom, las cuales se revisarán con ellos en los primeros 5 minutos de la reunión virtual.
* Los participantes necesitarán una cámara web preferentemente.
* Los participantes pueden usar Zoom en su teléfono celular. La BU incluirá instrucciones sobre cómo descargar la aplicación junto con los datos de inicio de sesión, cuya distribución estará a cargo de los equipos estatales.
* El personal de la BU enviará la documentación por correo electrónico para completarla con anticipación recibir los honorarios de $200 del facilitador líder de familias.
* Tenga en cuenta el tiempo mientras dirige la discusión (el encargado de tomar notas lo ayudará con esto).

**CONSEJOS PARA EL FACILITADOR: Consulte el archivo** [**Focus Groups – Facilitator Tips**](https://cmccoiin.box.com/s/mj1fm3blt8d5fah1z5bh53s4fpnfuncw) **(Grupos focales: consejos para el facilitador) en Box.**

**Dos técnicas esenciales: la pausa y la indagación**

Los moderadores de las discusiones grupales deben estar familiarizados con dos técnicas esenciales: la pausa de cinco segundos y la indagación. Ambas técnicas son fáciles de usar y útiles para obtener información adicional de los participantes del grupo. La pausa de cinco segundos suele usarse después de que un participante hace un comentario. Esta breve pausa con frecuencia genera otros puntos de vista o la confirmación de la posición que acaba de exponerse. Los moderadores novatos tienden a hablar en exceso o pasar demasiado rápido de un tema a otro, generalmente porque no se sienten cómodos con el silencio. Con frecuencia, con la pausa breve se desencadenarán otros puntos de vista, especialmente cuando se combina con el contacto visual del moderador. Practique la pausa de cinco segundos con familiares, amigos y compañeros de trabajo. De esta manera, comenzará a sentirse cómodo con esta técnica.

La segunda técnica esencial es la indagación: la solicitud de información adicional. En la mayoría de las conversaciones y discusiones grupales, las personas tienden a hacer comentarios generales que pueden tener diversos significados o decir “Estoy de acuerdo”. Cuando esto sucede, la indagación es una técnica efectiva para obtener información adicional. Por lo general, la indagación implica comentarios como los siguientes:

* **¿Podría explicarnos más?**
* **¿Podría darnos un ejemplo de lo que quiere decir?**
* **¿Qué más podría decirnos?**
* **Cuéntenos más.**
* **Denos su opinión.**
* **¿Quisiera aportar algo más?**
* **Describa lo que quiere decir.**
* **No entiendo.**

***Fomente distintos puntos de vista***

Es posible que deba recordarles a los participantes el valor de presentar distintos puntos de vista. La introducción proporciona la primera sugerencia de que todos los puntos de vista son necesarios y bienvenidos. Es útil proporcionar un segundo recordatorio si el moderador considera que los participantes simplemente repiten el mismo concepto. Después de recibir varias respuestas con la misma idea, el moderador podría preguntar lo siguiente:

* **¿Alguien lo interpreta de manera diferente?**
* **¿Alguien ha tenido una experiencia diferente?**
* **¿Hay otros puntos de vista?**

*Extraído de:*

Focus Groups, 3.a ed., A Practical Guide for Applied Research

Por Richard A. Krueger y Mary Anne Casey

Sage Publications, 2000

**COMIENZO**

**Revise las instrucciones básicas de Zoom con la pantalla compartida (control de la ventana de chat: 5 minutos)**

* Demuestre cómo sincronizar el teléfono y el video.
* Muestre dónde está la ventana de chat.
* Cómo silenciar las líneas del teléfono y de la computadora. NO USE AMBAS. Si es usted quien llamó, use el botón de silencio en la pantalla de la computadora para evitar acoples (puede que no sea suficiente simplemente bajar el volumen del altavoz).

**GUION (15 minutos. Presentaciones: comenzar con el registro y la toma de notas)**

*Gracias a todos por tomarse un tiempo y acompañarnos [hoy/esta tarde]. Mi nombre es [nombre] y soy [función en el equipo estatal].*

*Soy parte del equipo que está trabajando con la Universidad de Boston en un proyecto de mejora de la calidad en 10 estados. El [sitio] aquí en [estado] es parte de esa red de 10 estados.*

*Un proyecto de mejora de la calidad es diferente a un proyecto de investigación. En la mejora de la calidad, se realizan muchos cambios pequeños en la manera en que se hacen las cosas, con la esperanza de que esas modificaciones permitan que las cosas funcionen mejor de algún modo. Dos de los aspectos que intentamos mejorar como parte de nuestro proyecto son la calidad de vida de los niños con complejidad médica y el bienestar de sus familias.*

*Tuvimos que encontrar formas de determinar si estamos mejorando las cosas y, de ser así, de qué manera. Creamos una encuesta familiar que hace algunas preguntas sobre la calidad de vida del niño y el bienestar de la familia. Es posible que se le pida completar esta encuesta en algún momento. Los líderes de familias de nuestro equipo que nos ayudaron a diseñarla nos indicaron que debíamos saber más sobre estos temas más allá de las respuestas positivas o negativas obtenidas a través de una encuesta. Necesitamos escuchar directamente de las familias los detalles sobre los sentimientos y las experiencias.*

*Estamos de acuerdo en que nadie sabe mejor que las propias familias lo que es importante en cada una de estas áreas temáticas y por eso estamos aquí para aprender de ustedes. Tomaremos lo que nos digan y lo resumiremos para el equipo estatal, de modo que puedan incorporarlo al planificar los cambios que hagan como parte de su proyecto.*

*Si desean obtener más información sobre el proyecto de [ubicación del sitio], hay un folleto disponible al respecto. En el folleto se incluyen el nombre y el número de contacto de un miembro del personal de [sitio] que estará dispuesto a responder cualquier otra pregunta que puedan tener.*

*Dirigiré el grupo focal familiar de hoy/esta tarde, junto con mi colega, [nombre], de la Universidad de Boston. Ella tomará notas mientras hablamos y me ayudará a controlar el tiempo. Podrá interrumpirnos en cualquier momento durante el desarrollo del grupo focal para pedirles que repitan o aclaren algo. Agradecemos de antemano su paciencia si esto sucede.*

*Mi colega, [nombre], de la BU controlará la ventana de chat en caso de que tengan algún problema técnico.*

*Además de la toma de notas por parte de [personal de la BU], también grabaremos la discusión del grupo focal [de hoy/de esta tarde]. Lo hacemos para que podamos capturar todo lo que dicen y exactamente de la manera en que lo expresan. Nos están regalando parte de su tiempo y experiencia, lo que es muy valioso para nosotros. Cuando terminemos la grabación para agregar o corregir nuestras notas escritas, las destruiremos.*

*Nos complace poder ofrecerle [un cheque, tarjeta de regalo, etc.] de $50 como agradecimiento. Publicamos la documentación requerida en Box, nuestro espacio de trabajo compartido en línea. Habrá un enlace en la ventana de chat cuando finalicen las actividades del grupo focal. Si prefieren recibirlo por correo electrónico, infórmenoslo después del grupo focal.*

*Completen la documentación y envíensela a Meg Comeau en la Universidad de Boston antes del [fecha límite]. El correo postal y las direcciones de correo electrónico de Meg figuran en el formulario de solicitud.*

*Compartiremos los puntos destacados por escrito de la discusión con el equipo de [ESTADO], pero se eliminarán en primer lugar los datos de identificación, como su nombre, el nombre de su hijo o su diagnóstico.*

***Reglas básicas***

*Para asegurarnos de que todos estamos en la misma página, nos gustaría repasar algunas pautas básicas para el grupo focal [de hoy/esta tarde].*

*Primero, sabemos que no siempre es fácil mantenerse concentrado durante una discusión virtual. Es fácil para mí distraerme cuando escucho a alguien hablar en mi computadora. Intenten limitar el uso de Internet, mensajes de texto o correo electrónico mientras el grupo focal está en sesión. Y no duden en informarnos si tienen algún problema técnico a través de la ventana de chat. [El personal de la BU] hará todo lo posible para ayudarlos.*

*Los temas que discutiremos son muy personales, y las personas pueden sentir emociones fuertes al tratarlos. Cada niño es un individuo y cada familia es única, por lo que no existe una forma “correcta” de hacer las cosas. Sean honestos cuando compartan sus experiencias, ideas y sentimientos y escuchen a los demás con el corazón y la mente abiertos.*

*En un grupo focal es importante que los participantes puedan escuchar las ideas y opiniones de los demás, para que puedan reaccionar ante ellas con las propias. Si tienen problemas técnicos o dificultades para participar en la discusión, usen la ventana de chat para comunicárselo a [personal de la BU]. Hará todo lo posible para ayudarlos. Sin embargo, les recomendamos que brinden sus aportes a la discusión verbalmente y no en la ventana de chat para que otros puedan escucharlos y aprender de ustedes.*

*Lamentablemente, nuestro tiempo juntos es limitado y queremos asegurarnos de escuchar a tantos de ustedes como sea posible y de todas las maneras factibles. Intenten equilibrar el tiempo que hablan con respecto al turno de los demás en el grupo. Si consideran que han hablado demasiado, intenten retroceder un poco y dar la palabra a los demás. Si estuvieron callados, aprovechen la oportunidad para hablar. Realmente queremos saber de ustedes. [Nombre del encargado de tomar notas] o yo podríamos ayudar pidiéndoles que se detengan o que continúen. No se sientan criticados ni señalados si esto sucede.*

*Antes de pasar a la discusión [de hoy/de esta tarde], ¿alguien tiene alguna pregunta sobre lo que acabo presentar?*

**Comienzo del grupo focal (comenzar a tomar notas)**

*Hay dos temas generales sobre los que queremos escuchar de ustedes durante la próxima hora: Calidad de vida infantil y bienestar familiar. Como mencioné antes, nadie sabe mejor que las propias familias lo que es importante en cada una de estas dos áreas y por eso estamos aquí para aprender de ustedes [hoy/esta tarde].*

*Las preguntas que haremos [hoy/esta tarde] se desarrollaron a través de un comité de familias con niños con complejidad médica en todo el país. Agradecemos su tiempo y sus aportes a este trabajo.*

*Bien, es hora de que deje de hablar y que nos presentemos. Vamos a comenzar por decir nuestros nombres, la edad de nuestro hijo con complejidad médica y algo, en diez palabras o menos, sobre lo que le trae alegría al criar a su hijo. Como mencioné anteriormente, mi nombre es [nombre], mi hijo/hija tiene [edad] y algo que me da alegría de ser su mamá/papá es [diez palabras o menos].*

*Bien, ahora vamos a abordar algunas preguntas sobre la calidad de vida de los niños. Si en algún momento tienen alguna pregunta sobre el significado de una determinada palabra o frase, no duden en hacérnoslo saber. Si alguien tiene una duda, es probable que otras personas también la tengan.*

**Preguntas sobre la calidad de vida del niño (30 minutos)**

*Si bien los niños con complejidad médica reciben mucha atención centrada en sus necesidades especiales de atención médica, su calidad de vida y su conexión con la atención médica también son importantes. ¿Qué significa la calidad de vida? Es diferente para todos y puede parecer muy diferente de lo que las personas que no conocen a su hijo podrían asumir para él o ella. Vivir sin dolor siempre que sea posible, poder hacer las cosas que disfruta, tener a las personas importantes para él/ella en su vida y ser considerados como una persona (no un diagnóstico, un “caso” ni simplemente un paciente) son algunos ejemplos de lo que las familias que nos ayudaron a crear estas preguntas tenían en mente.*

*Entonces, esta es nuestra primera pregunta:*

1. ¿Qué es importante para usted o su hijo en términos de la calidad de vida de su hijo?
   1. [*Si los asistentes parecen tener problemas para conceptualizar qué es una buena calidad de vida, cambie la perspectiva y pregunte sobre qué no quieren para la calidad de vida de su hijo*]
   2. [¿Qué puede hacer el equipo de atención de su hijo para ayudar con lo que es importante para usted o su hijo?
2. ¿Alguna persona del equipo de atención le pregunta cuáles son las esperanzas, sueños y metas que su hijo tiene para su vida?
   1. [¿Qué hacen con esta información?]

**Preguntas sobre el bienestar familiar (30 minutos)**

*Las familias que nos ayudaron a crear estas preguntas nos informaron que el bienestar de su familia es fundamental para la calidad de vida de sus hijos: uno no puede crecer y prosperar sin el otro. Algunos de los aspectos que conforman el bienestar de las familias que crían niños con complejidad médica implican que sus hijos no tengan dolor siempre que sea posible, sentirse competentes y cómodos al brindar atención médica, no presentar dificultades financieras, vivir en una comunidad de la que se sientan parte, poder divertirse en familia y poder tomar un descanso de la atención médica cuando sea necesario.*

1. ¿Cuáles son las partes más importantes del bienestar general de su familia?
   1. [*Si los asistentes parecen tener problemas para conceptualizar qué es una buena calidad de vida, cambie la perspectiva y pregunte sobre qué no quieren para la calidad de vida de su hijo*]
   2. [¿Cómo puede el equipo de atención de su hijo brindar los cuidados de una manera que colabore con el bienestar de su familia?]
2. ¿Cuáles son algunas de las formas en que su familia se adapta a los desafíos y las alegrías de cuidar a su hijo con complejidad médica?
   1. [¿Qué puede hacer el equipo de atención para fomentar y apoyar el bienestar de su familia?]
3. ¿De qué manera abordó el equipo de atención de su hijo lo que más le importa a usted en términos del bienestar de su familia?
   1. [¿Puede darnos un ejemplo para ilustrarlo?]
   2. [¿Cómo se considera este punto en el proceso de atención?]
   3. [¿Hay otras formas en las que le gustaría que se abordara esto?]

**\*\*Si queda tiempo\*\***

**Una vez que se hayan cubierto todas las demás preguntas,**

**no dude en hacer cualquier pregunta complementaria que pueda tener su equipo o elija entre los ejemplos de preguntas complementarias que se encuentran al final de este documento.**

**[5-10 minutos para terminar]**

*Esa fue la última pregunta que tenemos para ustedes [hoy/esta tarde]. Esta discusión nos ha dado mucho en qué pensar y lo retomaremos en nuestro trabajo para mejorar la atención de los niños con complejidad médica. Infórmennos si desean una copia del documento con los aspectos destacados que planeamos compartir con el equipo estatal. Estaremos encantados de enviárselos. Gracias nuevamente por su tiempo y experiencia.*

Controlar la ventana de chat de la BU. Publicar el enlace del formulario de solicitud de reembolso en Box

**APÉNDICE**

**EJEMPLOS DE PREGUNTAS COMPLEMENTARIAS:** *Para tener en cuenta una vez que se hayan cubierto todas las demás preguntas. También puede desarrollar la lista de su propio equipo.*

**Ejemplos de preguntas complementarias sobre la calidad de vida del niño:**

¿Cómo definiría una vida plena para su hijo?

¿Qué significa para su hijo que lo consideren y lo traten como una persona completa?

¿Qué puede hacer el equipo de atención de su hijo para respetar, valorar y tratar a su hijo como una persona completa?

¿Qué puede hacer el equipo de atención por su hijo para permitirle que sea lo más independiente posible, según su definición y la de su hijo?

**Ejemplos de preguntas complementarias sobre el bienestar familiar:**

Cuéntenos cómo es una semana ideal y satisfactoria para su familia.

¿Qué necesita su familia para estar bien como unidad familiar mientras cría a un niño con complejidad médica?

¿Cómo considera y aborda su equipo de atención las prioridades de su familia para fomentar el bienestar familiar?

¿Qué más se puede hacer?

*Agradecimientos*

Este proyecto cuenta con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de EE. UU. bajo la subvención n.o UJ6MC32737: *Innovaciones en el sistema de prestación de atención médica para niños con complejidad médica* ($2,700,000 al año). Esta información o contenido y las conclusiones pertenecen a los autores y no deben interpretarse como la posición oficial o la política de la HRSA, el HHS o el Gobierno de EE. UU., como tampoco se debe inferir su aprobación por parte estas entidades.

Anna Maria Padlan, jefa de proyectos, HRSA/Oficina de Salud Materna e Infantil (MCHB)

*Permiso de uso*

Se otorga permiso para usar o adaptar esta guía de grupos focales. Le solicitamos que mencione el proyecto *Innovaciones en el sistema de prestación de atención médica para niños con complejidad médica* como los autores originales.

¿Tiene preguntas? Póngase en contacto con Meg Comeau en [mcomeau@bu.edu](mailto:mcomeau@bu.edu)