

Online Resource 4

Patient and Family Perspectives on Accessing and Continuing Behavioral Health Services: A Qualitative Investigation

Community Mental Health Journal

Semi-structured focus group and interview guide for family members and caregivers of MassHealth members (Spanish translation)

Semiestructurada Grupo de discusión / entrevista Guía para los familiares/cuidadores de los afiliados a MassHealth

DECLARACIÓN DE APERTURA

Mi nombre es _____, trabajo en la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts Chan y haré las preguntas de la entrevista junto a _____, quien forma parte de nuestro equipo. (Si usted es psicólogo, revélelo al grupo ahora)

Le agradecemos que se haya tomado el tiempo de hablar con nosotros hoy.

PROPÓSITO

El objetivo del grupo de discusión de hoy es ayudar a la Oficina de Salud del Comportamiento de MassHealth a entender mejor cómo los miembros comienzan y permanecen en tratamiento por problemas de salud mental y/o trastornos debido al uso de sustancias y cuál es su participación (como miembro de la familia/cuidador/amigo) en estos esfuerzos de tratamiento. MassHealth es otro nombre para el programa estatal de Medicaid. La información recopilada se resumirá en un informe y se compartirá con MassHealth para llamar la atención sobre las barreras, las actitudes de los pacientes y los éxitos en la prestación de servicios de salud mental. No compartiremos su nombre ni su información de identificación con MassHealth.

LOGÍSTICA

Para el debate de hoy, hemos previsto una hora u hora y media, aproximadamente, con una pausa de 5 minutos a mitad de camino. Antes de entrar en materia, voy a repasar un par de aspectos logísticos de Zoom.

- Le pedimos que se silencie cuando no esté hablando, para minimizar el ruido de fondo (¡y no se olvide de anular el silencio cuando quiera hablar!).
- Si lo prefiere, puede utilizar el cuadro de diálogo para hacer cualquier pregunta o comentario; nuestro equipo estará vigilando el cuadro de chat.

Además, para agradecerle su tiempo, recibirá por correo una tarjeta regalo de \$50 de Bank of America. **Esté atento a la carta de Bank of America que se le enviará unas semanas después de las sesiones de hoy.**

CONFIDENCIALIDAD

También, queremos destacar un par de notas sobre la confidencialidad.

Antes de la reunión de Zoom de hoy, debería haber recibido una **hoja informativa del proyecto** (Nota: revisar la hoja informativa si es necesario), que es como un formulario de consentimiento para que podamos hablar juntos. Como se indica en esta hoja informativa, tenemos la intención de grabar la sesión de hoy con su permiso. El propósito de la grabación es ayudarnos a captar con precisión lo que cada uno dice. Pedimos a todos que respeten la privacidad de los demás y **no** compartan ninguna información que escuchen en este debate fuera de la reunión de hoy.

Una vez más, la información de la que nos enteremos hoy, y en otros **grupos de discusión**, se resumirá y se utilizará para preparar un informe para MassHealth. Su nombre y cualquier otra información personal identificable **NO** se utilizará, ni divulgará en el informe. MassHealth no sabrá que usted ha participado en estos GD/entrevistas en nombre de un paciente de MassHealth.

En un momento comenzaremos a grabar esta reunión. Al permanecer en la llamada, nos está dando su consentimiento para grabar.

OBSERVACIONES FINALES

Antes de grabar, unas últimas anotaciones. Su participación de hoy es voluntaria; no tiene que responder a una pregunta si no quiere. Y no tiene que responder a todas las preguntas. No hay respuestas correctas, ni incorrectas. También puede dejar de participar en el debate o retirarse de él en cualquier momento sin ninguna penalización. Queremos escuchar tantos puntos de vista como sea posible y nos gustaría que todo el mundo aportara sus ideas. Así que, por favor, ayúdenos a asegurarnos de que todo el mundo tiene la oportunidad de hablar si lo desea. Puede que haya momentos en los que tengamos que interrumpir la conversación, para asegurarnos de que se responden todas las preguntas y se escuchan los puntos de vista de todos, así que quiero disculparme por adelantado si eso ocurre.

A efectos de la sesión de hoy, queremos centrarnos ÚNICAMENTE en sus experiencias como miembro de la familia/cuidador (Nota: Diga al grupo que utilizarán "miembro de la familia" en adelante, pero que algunos de los participantes pueden ser "cuidadores" de un paciente de MassHealth). NO queremos que comparta sus propias experiencias, si usted mismo ha recibido tratamiento; solo queremos conocer las experiencias de sus familiares.

¿Hay alguna pregunta antes de empezar? [**Pause y responda según sea necesario**]

Voy a empezar a grabar ahora.

PREGUNTAS

[Preguntas de introducción y antecedentes]

Hoy le preguntaremos por los "servicios de salud mental". Algunas personas se refieren a estos servicios como "tratamiento de salud mental" o "tratamiento por consumo de sustancias". Normalmente, esta atención la presta uno de los siguientes tipos de proveedores: un psiquiatra, o un enfermero psiquiátrico, un trabajador social clínico o un psicólogo clínico. Algunas personas también tienen la atención de salud conductual a cargo de su proveedor de atención primaria. Algunas personas pueden referirse simplemente a su proveedor como "consejero" o "terapeuta". Aunque reconocemos que muchas personas que reciben atención de salud conductual también tienen problemas médicos o de

salud física, hoy nos centramos en comprender mejor la *atención de salud conductual* que reciben, *no la atención médica*.

- 1) En primer lugar, me gustaría pedirle que se presente usando solo su nombre de pila y que comparta su relación con el miembro de MassHealth que recibe los servicios de salud mental. Además, describa brevemente qué tipos de servicios de salud conductual está recibiendo el miembro de la familia de MassHealth (en la medida en que conozca esta información). ¿Alguien quiere ser voluntario para empezar?

[Preguntas principales]

Nos gustaría preguntarles sobre sus experiencias como familiares y cuidadores de alguien que **haya usado un tratamiento de salud mental por primera vez**.

- 2) ¿Cómo se involucró (como familiar) en el tratamiento de salud mental?
 - a. ¿Cuál es su papel en su cuidado?
- 3) ¿Qué sabe sobre la forma en que su familiar se puso en contacto con el tratamiento de salud mental?
 - a. ¿Ha sido usted el que ha solicitado los cuidados para su familiar? Si es así, ¿cómo fue?
 - b. ¿Su familiar le ha pedido ayuda para ponerse en contacto con los servicios de salud? ¿En qué le ha pedido ayuda?
- 4) Cuando su familiar comenzó el tratamiento de salud mental, ¿cómo fue esa experiencia inicial?
 - a. ¿Fue positiva? ¿Cómo, entonces?
 - b. ¿Fue negativa o no fue lo que se esperaba? ¿Por qué?
 - c. ¿El tratamiento comenzó rápidamente o llevó mucho tiempo?
 - d. ¿Ha cambiado algo, ha mejorado o empeorado?
- 5) Según su conocimiento, ¿el proveedor de salud mental con el que se reunía su familiar se comunicaba con otros proveedores de atención médica de este? ¿Cómo se comunicaban?
- 6) ¿Se esforzó el proveedor por incluirle a usted o a otras personas en el cuidado de su familiar? ¿De qué manera(s) se le incluyó?
- 7) ¿Tenía su familiar alguna preferencia por un proveedor de salud mental que hablara un idioma distinto al inglés?
- 8) Para mi siguiente pregunta, permítanme empezar con algunos ejemplos. A veces, las personas quieren tener un proveedor con el cual coincidan, de alguna manera: como... si alguien es hispano, ese paciente puede tener preferencia por un proveedor que también sea hispano. O, alguien que es gay puede querer un consejero que sea gay. ¿Su familiar ha tenido un proveedor diferente al de su preferencia? ¿Sabe si eso fue un problema o no para su familiar? ¿Qué factores de la identidad de un consejero son importantes para su familiar en términos de cultura, raza, etnia o identidad sexual?

A continuación, nos gustaría preguntarles sobre sus experiencias como familiares cuando su familiar **continuó recibiendo tratamiento de salud mental**.

- 9) ¿Puede describir algo que haya dificultado que su familiar mantenga contacto con el tratamiento de salud mental?
- (Nota: Solo pregunte si no hay respuesta; cite algunos ejemplos) Los obstáculos para el acceso pueden ser la falta de fiabilidad del transporte, los costes inasequibles de la atención sanitaria, los largos tiempos de espera, el apoyo insuficiente del personal sanitario, el estigma, entre otros].
 - ¿Puede describir alguna ocasión en la que su familiar no haya acudido o no haya podido acudir a las citas (Nota: Solo pregunte si no hay respuesta; por ejemplo, transporte, problemas de horario, costes, prioridades familiares)?
- 10) ¿Ha habido ocasiones en las que su familiar no ha querido volver a un proveedor de salud mental? ¿Puede explicar por qué?
- 11) ¿Qué ayudaría a su familiar a seguir con el tratamiento de salud mental?
- Algunas de las cosas que pueden ayudar o facilitar el compromiso son la flexibilidad en los horarios y las reuniones, las facilidades de transporte, la ayuda financiera o los incentivos, el apoyo del personal y el apoyo de amigos y familiares].

A continuación, me gustaría preguntarle por su nivel de implicación en el cuidado de su familiar.

- 12) ¿Ha habido ocasiones en las que su familiar le haya pedido específicamente que **no forme parte de su equipo de atención** (por ejemplo que le deje hacer las cosas por sí mismo)? Si es así, ¿cree que se habría beneficiado más si usted hubiera participado? (Nota: Haga las siguientes 2 preguntas como preguntas individuales)
- Si no se involucró desde el principio con su familiar, ¿se involucró más con el tiempo?
 - ¿Ha habido ocasiones en las que su familiar ha querido dejar el tratamiento, pero usted ha intervenido de forma que se haya mantenido? ¿Puede explicarnos cómo lo ha conseguido?
- 13) Gracias por su participación en este debate. ¡Hemos aprendido mucho! Tengo una última pregunta: A veces queremos que las familias participen en el tratamiento, pero también queremos respetar el derecho a la intimidad del paciente. ¿Qué ideas tiene sobre cómo equilibrar el derecho a la intimidad con la participación de los familiares en el cuidado?
- Si está comprometido con su atención, ¿cree que es vital que el proveedor o proveedores compartan información personal con usted?
 - ¿Hay situaciones en las que cree que los proveedores no deberían compartir información frente a otras en las que cree que sí deberían hacerlo?
- 14) ¿Hay algo más que quiera decir antes de cerrar el grupo de discusión de hoy?

CIERRE

Esas son todas las preguntas que tenemos para usted. Gracias a todos por ofrecerse a compartir sus experiencias y perspectivas con nosotros. Agradecemos mucho su tiempo y sus aportaciones. Si tiene algún comentario o pregunta adicional sobre nuestra evaluación y desea hacer un seguimiento, no dude en ponerse en contacto conmigo por correo electrónico _____ o llamando a _____.

Nuevamente, busque una carta en su correo de Bank of America, con su tarjeta de regalo. Gracias.