

# Attachment B2: Discussion Guide for Focus Groups with Hispanic Young Women (With a Family History of Breast Cancer), Spanish

La carga pública de notificación para esta recolección de información se calcula que promedia los 90 minutos por respuesta, lo que incluye el tiempo que se toma en dar las instrucciones, hacer búsquedas en fuentes de datos, recolectar y mantener los datos necesarios, y completar y revisar la recopilación de información. Una agencia no puede llevar a cabo ni patrocinar un estudio de recopilación de información y las personas no están obligadas a responder, a menos que se presente un número de control de OMB válido y vigente. Envíe comentarios sobre este cálculo de tiempo o sobre cualquier otro aspecto de esta recolección de información, incluidas sugerencias para reducir esta carga, a CDC/ATSDR Information Collection Review Office, 1600 Clifton Road NE, MS D-74, Atlanta, Georgia 30333; ATTN: PRA (0920-0800).

# Discussion Guide: Hispanic Young Women with a Family History of Breast or Ovarian Cancer

## Sección 1: Bienvenida y presentaciones (5 minutos)

### Presentación y consentimiento informado

Bienvenidos a nuestra sesión de grupo focal y gracias por venir. Mi nombre es \_\_\_\_\_, y me complace estar aquí para orientar esta conversación. El debate de hoy es patrocinado por los Centros para la Prevención y el Control de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por sus siglas en inglés) de Estados Unidos. El objetivo de la conversación con ustedes hoy es conocer sus pensamientos y opiniones sobre la salud del seno y el cáncer de seno. Lo que escuchemos de ustedes hoy ayudará a los CDC a elaborar mensajes para jóvenes mujeres hispanas.

### Proceso y reglas generales del grupo focal

Antes de comenzar, me gustaría recordarles que su participación en esta conversación es voluntaria y pueden dejar de participar en cualquier momento u omitir las preguntas que no se sientan cómodos con responder.

La intención es que sea un debate abierto. Estamos grabando la conversación para poder escribir un informe y entender perfectamente lo que dicen, y esta grabación será privada y solo la compartiré con mis colegas. Sus nombres nunca aparecerán en ningún informe ni presentación que derive de este trabajo. ¿Dan su consentimiento para que los grabemos en audio el día de hoy?

Mi tarea es mantenerlos en el camino correcto y avanzar para que finalicemos en una hora y media. Me gustaría compartir algunas reglas básicas antes de comenzar:

- Hay algunos colegas interesados observando nuestra conversación.
- No hay respuestas correctas o incorrectas.
- Todos los comentarios, positivos y negativos, lo que saben y lo que no, son importantes.
- Es importante escuchar lo que todas piensan, así que les pido que den su opinión y permitan que el resto también lo haga.
- Deben respetar las opiniones personales de los demás; no siempre estarán de acuerdo, pero seremos respetuosos del otro.
- No esperen a que los llame, pero hablen de a uno a la vez.
- Respóndanse entre ustedes y a mí.

- *Si hago una pregunta que no se sienten cómodos con responder, siéntanse libres de no responder.*
- *Si necesitan ir al baño o necesitan un descanso, pueden irse de la sala libremente, pero vuelvan lo antes posible porque todas las opiniones son importantes.*
- *Apaguen todos sus dispositivos móviles. Pueden colocarlos en vibración, pero no molesten al resto durante nuestro debate al mirar sus teléfonos o al dejarlos sobre la mesa.*

*¿Tienen alguna pregunta antes de comenzar?*

*¡Excelente! Comencemos con una breve introducción. Díganme SOLO su primer nombre y su actividad familiar favorita.*

## **Sección 2: Fuentes de información/comunicación (25 minutos)**

1. Si pensamos en una semana típica, ¿cuáles son algunos de los sitios web que visitan con mayor frecuencia?
  - ¿Qué contenido de esos sitios web les interesa o atrae más?
  - ¿Cuánto tiempo calculan que pasan en esos sitios?
2. Recordando hacia atrás, ¿han notado recientemente alguna publicidad en línea o mensajes relacionados con la salud? Cuéntenme sobre esas publicidades.
  - ¿Qué elemento de esa publicidad en particular les pareció interesante?
  - ¿Por qué creen que notaron esa publicidad en particular (por ejemplo, color, ubicación, contenido, imagen)?
  - ¿Confiaron o creyeron en el mensaje? ¿Los impulsó a tomar alguna medida?
  - ¿Aprendieron algo nuevo?
3. ¿Qué sitios web visitan para obtener su información de salud?
  - ¿Con cuánta frecuencia dirían que buscan información de salud en línea por mes?
  - ¿Qué provocó la búsqueda? ¿Buscaban un síntoma específico que padecían o buscaban información más general?
  - ¿Les fue fácil o difícil encontrar la información de salud que buscaban?  
¿Qué lo hizo fácil o difícil?
4. ¿Son miembros activos de alguna organización hispana o latina? ¿Reciben información en línea o de otros medios de comunicación (por ejemplo, diario, TV) específicamente para públicos hispanos o latinos con regularidad?

*Gracias por compartir la información sobre sus hábitos de búsqueda en línea y cómo reciben la información. Es útil para mi entender cómo obtienen generalmente su información. Ahora, me gustaría preguntarles específicamente sobre la información de salud relacionada al cáncer de seno u ovario.*

5. ¿Consumen algún medio que está específicamente destinado a [*mujeres interesadas en problemas de salud del seno y del ovario*]?
  - En caso afirmativo, ¿cuáles?
  - ¿Qué les hizo comenzar a seguir/leer esa información?
  - ¿Cuáles son los temas abordados que más les interesan?
  - ¿Las siguen en las redes sociales?
  - ¿Qué les gusta de ellos?
  - ¿Han visto alguna fuente de comunicación en línea para [*mujeres interesadas en problemas de salud del seno y del ovario*] que no les haya gustado?
  - En caso afirmativo, ¿qué es lo que no les gusta de esas fuentes?
  
6. En algún momento en el pasado, ¿han buscado información sobre el cáncer de seno u ovario en línea?
  - ¿En dónde? ¿Qué encontraron?
  - ¿Estuvieron satisfechos con la información que encontraron?
  
7. ¿Tienen alguna afiliación, reciben información regularmente de o participan en alguna actividad/recaudación de fondos con organizaciones que están específicamente destinadas a [*mujeres interesadas en problemas de salud del seno y del ovario*]?
  - En caso afirmativo, ¿cuáles?
  - ¿Qué les hizo querer participar en esas organizaciones?
  - ¿Las siguen en las redes sociales?
  
8. ¿Han escuchado hablar de la campaña *Bring Your Brave*?
  - En caso afirmativo, ¿qué han escuchado/visto?
  - ¿De qué manera han participado de la campaña, en caso de haberlo hecho?

### **Sección 3: Concienciación de los factores de riesgo para el cáncer de seno y ovario (30 minutos)**

9. ¿Han oído hablar de algún factor de riesgo para el cáncer de seno? En caso afirmativo, ¿qué riesgos conocen?

- ¿Dónde obtuvieron esta información sobre los riesgos?
10. Cuando piensan en el cáncer de seno u ovario, ¿quiénes creen que son más propensos a padecer estos tipos de cáncer? ¿Creen que algún grupo está en riesgo de padecer estos tipos de cáncer?
- ¿Por qué creen que estos grupos parecen estar en riesgo?
11. ¿Tienen conocimiento de cosas que podrían hacer que algunas mujeres jóvenes sean más propensas a padecer cáncer de seno que otras?
- Indagar:
- En caso afirmativo, ¿qué han escuchado?
  - ¿Dónde obtuvieron esta información? ¿Consideran que es una fuente confiable? Expliquen.
  - ¿Por qué creen que estos grupos parecen estar en riesgo?
  - ¿Qué les gustaría saber? ¿Qué preguntas tienen?
12. ¿Han escuchado hablar específicamente sobre las latinas y el cáncer de seno?
- ¿Qué han escuchado?
13. ¿Qué señales o síntomas del cáncer de seno conocen? ¿Qué podría causar que una mujer sospeche que tiene cáncer de seno?
14. ¿Alguna vez han hablado con un médico o proveedor sobre el cáncer de seno y ovario?
- Indagar:
- Si la respuesta es sí,
    - o ¿Qué tipo de médico? (Médico de atención primaria, obstetra, ginecólogo, otro)
    - o Expliquen las circunstancias: ¿fue parte de un control de rutina, durante una visita relacionada con otro problema o específicamente sobre sus preocupaciones por el cáncer de seno u ovario?
    - o ¿Ustedes iniciaron esta conversación o su médico les preguntó si *[tenían antecedentes familiares de cáncer de seno u ovario]*?
      - ¿Qué tipo de información les solicitó el médico?
      - ¿Creen que su proveedor adapta la atención que les brinda según esa información?
      - ¿Creen que el hecho de compartir esa información afectó las conversaciones que tenían con su proveedor sobre su riesgo de padecer cáncer de seno u ovario?

- o En su opinión, ¿qué podría haber hecho que la conversación sea más productiva o útil?
- o ¿Tomaron alguna medida después de esta conversación? ¿Por qué sí o por qué no? ¿Cuáles fueron?
- Si la respuesta es no,
  - o ¿Su proveedor les preguntó sobre sus antecedentes clínicos familiares?
  - o ¿Querían hablar con su médico sobre el cáncer de seno y ovario? ¿Por qué sí o por qué no?
  - o ¿Qué podría haberles ayudado a iniciar esta conversación con su médico?

15. Con su familia, ¿han tenido conversaciones sobre los antecedentes de cáncer familiares?

- ¿Quién inició la conversación y por qué?
- ¿Quién ha participado en esas conversaciones? ¿Las conversaciones incluyen familiares maternos y paternos? ¿Las conversaciones incluyen familiares de todas las generaciones?
- ¿Hay familiares que eligen no participar? ¿Por qué?
- ¿Cuándo tuvieron esas conversaciones? ¿Con qué frecuencia?
  - o Al principio del diagnóstico [*de un familiar*]
  - o Durante el tratamiento [*de un familiar*]
  - o Después del tratamiento [*de un familiar*]
- ¿Qué tipos de información discuten?
  - o Médica/clínica/de investigación
  - o Emotiva/de apoyo
  - o Logística básica de atención/citas médicas
- ¿Cómo describirían el tono o el estilo de la mayoría de esas conversaciones?
- ¿Estas conversaciones influenciaron su manera de pensar sobre su propio riesgo de padecer cáncer de seno? En caso afirmativo, ¿de qué manera?

16. ¿Alguna vez escucharon hablar del gen BRCA (**nota al moderador: decir B-R-C-A y Bra-Ca la primera vez que se lo mencione**)?

- En caso afirmativo, ¿qué han escuchado?
- ¿Cuándo escucharon por primera vez sobre el gen BRCA?
- ¿Dónde obtuvieron esta información? ¿Cuál es la fuente? ¿Consideran que es una fuente confiable? Expliquen.
- ¿Qué es importante sobre el gen BRCA?

17. ¿Alguna vez escucharon hablar de las pruebas genéticas para el cáncer de seno y ovario?

Indagar:

- En caso afirmativo, ¿qué han escuchado? ¿Qué han escuchado de las pruebas directas al consumidor (como la de 23andMe)? ¿Y sobre las pruebas genéticas a través de un médico o asesor genético?
- ¿Qué opinan al respecto?
- ¿Qué les gustaría saber? ¿Qué preguntas tienen?
- ¿Dónde obtuvieron esta información? ¿Cuál es la fuente? ¿Consideran que es una fuente confiable? Expliquen.
- ¿Han escuchado hablar sobre las pruebas genéticas específicas para ayudar a una mujer joven a descubrir si corre riesgo de padecer cáncer de seno y ovario? En caso afirmativo, ¿qué han escuchado?

18. ¿Alguna vez escucharon hablar de cosas que una mujer puede hacer para disminuir el riesgo de padecer cáncer de seno?

- ¿Qué han escuchado?
- ¿Qué podría motivar a alguien a tomar medidas para disminuir el riesgo de padecer cáncer de seno?

19. Con respecto a las pruebas genéticas o el cáncer de seno, ¿sobre qué les gustaría saber más? ¿Tienen alguna pregunta o duda?

#### **Sección 4: Reacciones a los mensajes de campaña y materiales (25 minutos)**

Hay dos materiales que se evaluarán durante esta sección del grupo focal. Pasaremos unos 10 minutos revisando y analizando cada artículo, incluidos su contenido y mensajes.

##### Infografía de lo que cada mujer joven debe saber

El moderador le dará a cada participante una copia de una infografía que presenta información general sobre mujeres jóvenes y cáncer de seno, determinación del riesgo y medidas para la prevención o reducción del riesgo para mujeres jóvenes. El moderador brindará a los participantes las siguientes indicaciones (que también estarán escritas en una pizarra al frente de la sala):

- **Subrayen** frases u oraciones que creen que son importantes
- **Marquen con un círculo** las cosas que no son claras o que no entienden
- **Tachen** las cosas que creen que deberían eliminarse o quitarse

El moderador permitirá que los participantes lean y marquen la infografía antes de comenzar a una discusión al respecto. Al final de la discusión, se recogerán todos los materiales marcados y se guardarán para el equipo de investigación.

20. ¿Qué les hace sentir esta información?

21. ¿Para quién creen que es esto?
22. ¿Le está pidiendo al lector que haga algo? ¿Qué medida tomarían ustedes después de leer esto?
- ¿Qué probabilidades hay de que tomen alguna medida después de leer esto?
  - ¿Qué cosa les haría ser más propensos a tomar medidas después de leer esto?
23. ¿Qué subrayaron como importante?
- ¿Qué hace que esto sea importante?
  - ¿Esta parte es fácil de entender?
24. ¿Qué marcaron con un círculo como poco claro o confuso?
- ¿Qué hace que esta área sea confusa o difícil de entender?
  - ¿Cómo se podría cambiar para que sea más clara?
25. ¿Qué tacharon como algo que debe eliminarse?
- ¿Qué hace que esto sea algo que deba eliminarse?
26. ¿Dónde debería colocarse esto para que lo puedan recibir y leer?
27. ¿Qué otros cambios o incorporaciones recomendarían para mejorar este recurso?
- ¿Hay alguna información que para ustedes es importante pero que no estaba incluida?
28. ¿Qué piensan del diseño? ¿Funciona? ¿Es llamativo?

### Infografía para tomar medidas

El moderador le dará a cada participante una copia de una infografía sobre las medidas de prevención o reducción del riesgo para mujeres jóvenes. Los componentes de esta infografía incluyen información sobre los antecedentes familiares, las pruebas y el asesoramiento genéticos y las elecciones sobre el estilo de vida. El moderador brindará a los participantes las siguientes indicaciones (que también estarán escritas en una pizarra al frente de la sala):

- **Subrayen** frases u oraciones que creen que son importantes
- **Marquen con un círculo** las cosas que no son claras o que no entienden
- **Tachen** las cosas que creen que deberían eliminarse o quitarse

El moderador permitirá que los participantes lean y marquen la infografía antes de comenzar a una discusión al respecto. Al final de la discusión, se recogerán todos los materiales marcados y se guardarán para el equipo de investigación.

29. ¿Qué les hace sentir esta información?

30. ¿Para qué creen que es esto?

31. ¿Le está pidiendo al lector que haga algo? ¿Qué medida tomarían ustedes después de leer esto?

- ¿Qué probabilidades hay de que tomen alguna medida después de leer esto?
- ¿Qué cosa les haría ser más propensos a tomar medidas después de leer esto?

32. ¿Qué subrayaron como importante?

- ¿Qué hace que esto sea importante?
- ¿Esta parte es fácil de entender?

33. ¿Qué marcaron con un círculo como poco claro o confuso?

- ¿Qué hace que esta área sea confusa o difícil de entender?
- ¿Cómo se podría cambiar para que sea más clara?

34. ¿Qué tacharon como algo que debe eliminarse?

- ¿Qué hace que esto sea algo que deba eliminarse?

35. ¿Dónde debería colocarse esto para que lo puedan recibir y leer?

36. ¿Qué otros cambios o incorporaciones recomendarían para mejorar este recurso?

- ¿Hay alguna información que para ustedes es importante pero que no estaba incluida?

37. ¿Qué piensan del diseño? ¿Funciona? ¿Es llamativo?

### **Sección 5: Finalización (5 minutos)**

38. Desde que comenzamos a hablar hoy, ¿de qué manera cambiaron sus sentimientos sobre el cáncer de seno y las mujeres jóvenes con respecto a lo que sentían antes de comenzar esta discusión?

39. ¿Hay más información que quisieran obtener?

40. Estas son todas mis preguntas. ¿Tienen algún comentario final sobre lo que hemos hablado?

Muchas gracias. Su ayuda ha sido muy valiosa.