

Sezione 1

Aggiornamento: **MAGGIO 2015**
Le 100 DOMANDE sull'HPV

A cura di
Anna Iossa , Carla Cogo e Debora Canuti

In collaborazione con il Gruppo
di lavoro 100 domande sull' HPV:

Debora Canuti
Screening AUSL Rimini
Tiziana Capriotti
Screening AUSL Rimini
Francesca Carozzi
ISPO Firenze
Carla Cogo Vicenza
Teresa Dalla Riva
ULSS 16 Padova
Annarosa Del Mistro
Istituto Oncologico Veneto
IRCCS, Padova
Carmelina Di Pierro
ISPO Firenze
Alba Carola Finarelli
Regione Emilia-Romagna
Paolo Giorgi Rossi
AUSL Reggio Emilia
Anna Iossa
ISPO Firenze
Tiziano Maggino
ULSS 12 Venezia
Maria Mancini
ASL Bari
Giovanna Tasinato
ULSS 16 Padova
Maria Grazia Pascucci
Regione Emilia-Romagna

Grazie a Elena Forti
e Paola Guiducci (AUSL Rimini),
Ornella Russo e Pietro Paolo Di Dia (ISPO Firenze)
e Paola Capparucci (ASL Roma C)
per la collaborazione
alla realizzazione
dell'aggiornamento 2014 .
a Cristina Giambi
Centro Nazionale di Epidemiologia,

Sorveglianza e Promozione della Salute (CNESPS),
Istituto Superiore di Sanità, Roma.
per la collaborazione
alla realizzazione dell'aggiornamento 2015 .

Un grazie di cuore a Gioia Montanari, CPO Piemonte

Progetto grafico:
Studio Impronte, Milano

Realizzazione editoriale:
Inferenze Scarl, Milano

Indice

Introduzione alle 100 domande sull' HPV pag. 1

Alcune informazioni sul virus HPV: informazioni di base per le utenti pag. 7

Altre informazioni sul virus HPV: informazioni approfondite per le utenti pag. 9

Virus HPV: informazioni per gli operatori pag. 25

Aggiornamento:MAGGIO 2015

- Sono state aggiornate
- Introduzione alle 100 domande sull'HPV
- Alcune informazioni sul virus HPV: informazioni di base per le utenti.
- Altre informazioni sul virus HPV: informazioni approfondite per le utenti.
Sono state modificate le domande 1.2, 1.3, 2.8, 2.9 2.12, 4.2, 5,21, 4.3, 5.12, 5-17, 5.19, 5.20
- Virus HPV: informazioni per gli operatori. 1.1, 1.2, 1.3, 5.20,

La versione elettronica di questo documento è accessibile dai siti:
www.osservatorionazionale screening.it - www.gisci.it

L'Osservatorio Nazionale Screening ha favorito la nascita e ha supportato alcune iniziative del Gruppo di Lavoro Interscreening sulla comunicazione (GDLIS), che raccoglie operatori del Gruppo Italiano per lo Screening Cervicale (GISCi), del Gruppo Italiano per lo Sceening Mammografico (GISMa) e del Gruppo Italiano per lo screening coloretale (GISCoR).

Tra gli obiettivi del GDLIS c'è quello di sviluppare un'informazione di qualità sugli screening oncologici.

L'Osservatorio Nazionale Screening svolge le sue attività grazie alla convenzione con il Ministero della Salute-Dipartimento di Prevenzione.

Introduzione alle 100 domande sull' HPV

Che cosa sono le 100 domande sull'HPV?

- ① Sono tre documenti di domande e risposte sul papilloma virus umano (HPV).

- ① Due sono rivolti sia alle utenti sia agli operatori dei programmi di screening per la prevenzione del tumore del collo dell'utero, dei consultori e degli ambulatori vaccinali. Un documento è rivolto ai soli operatori. I tre documenti sono i seguenti:

Alcune informazioni sul virus HPV: informazioni brevi per le utenti

Altre informazioni sul virus HPV: informazioni approfondite per le utenti

Virus HPV: informazioni per gli operatori

I documenti si possono scaricare dai siti dell'Osservatorio Nazionale Screening e del GISCi.^{1,17}

Che cosa è l'HPV?

- ① E' un virus associato in modo causale al cancro della cervice ed è presente praticamente in tutti i tumori invasivi. Negli ultimi anni è diventato disponibile un test per la sua identificazione. Dal febbraio 2007 è disponibile un vaccino preventivo.

Perché fare le 100 domande sull'HPV?

- ① Da gennaio 2008 è partita la vaccinazione gratuita per le ragazze nel 12° anno di vita. Attualmente il test HPV è raccomandato come test di screening primario, come test di triage di ASC-US, e in altri contesti particolari.^{2,3}
- ① Anche oggi sia le utenti sia gli operatori degli screening si devono confrontare con domande sull'HPV, non tutte di facile risposta. A parte poche eccezioni,^{4,5} non è facile trovare in rete un'informazione di qualità e in lingua italiana sul papillomavirus.
- ① L'HPV comporta anche sfide comunicative non indifferenti,^{6,7} legate a due tematiche difficili come le malattie sessualmente trasmissibili e i tumori. Alcuni studi evidenziano che, comunque utilizzato, il test HPV tende a indurre un preciso carico d'ansia, aggiuntivo rispetto a quello legato alla diagnosi di Pap-test anormale.⁸⁻¹¹ Questa consapevolezza ha spinto i ricercatori ad analizzare il fenomeno e far emergere indicazioni utili su come comunicare sull'HPV, in particolare cercando di individuare temi e domande chiave sull'HPV.¹²⁻¹⁶

Come è nato il Progetto 100 domande?

- ① L'Osservatorio Nazionale Screening¹ ha tra i suoi scopi quello di promuovere la qualità della comunicazione. Nel 2003 ha favorito la nascita del Gruppo di Lavoro Interscreening sulla comunicazione (GDLIS), che raccoglie operatori di GISCi¹⁷ GISMa¹⁸ e GISCoR¹⁹.
- ① Tra gli obiettivi del GDLIS c'è quello di sviluppare un'informazione di qualità sugli screening oncologici. I primi due progetti realizzati riguardano l'HPV e lo screening del carcinoma del colon retto.

Sono davvero 100 le 100 domande?

- ① No, ma continuano a crescere e potrebbero diventare molte di più.
- ① Inoltre, questo titolo ci piaceva molto. Usarlo è stato anche un modo per riconoscere il contributo dato allo screening da due documenti^{20,21} che sono stati una risorsa preziosa per molti operatori.

A chi sono destinate?

- ① Due documenti sono destinati sia alle utenti sia agli operatori: uno contiene le informazioni brevi sull'HPV²² un altro delle informazioni più estese²³.
- ① Il terzo documento contiene informazioni specifiche per gli operatori²⁴.

Quale è l'obiettivo delle 100 domande?

- ① Fornire alle utenti e agli operatori dei programmi di screening citologico, dei consultori e degli ambulatori vaccinali un'informazione di qualità sull'HPV.

Che cosa vuol dire una informazione di qualità?

- ① Una informazione di qualità²⁵ deve essere chiara, accessibile, aggiornata, basata sull'evidenza, trasparente sui propri limiti e capace di indicare ulteriori fonti di informazione. Deve inoltre identificare chiaramente i propri destinatari e obiettivi, e fornire informazioni coerenti con questi dal punto di vista grafico, dei contenuti e del linguaggio.
- ① Idealmente, dovrebbe essere sviluppata assieme ai destinatari, o comunque aver messo in atto un meccanismo di verifica con questi.
- ① Sottolineiamo però che l'informazione scritta non è mai sostitutiva di una buona comunicazione interpersonale, ma complementare ad essa.

Come sono state sviluppate Alcune informazioni sull'esame per il papilloma virus, le informazioni brevi sull'HPV?

- ① Il documento Alcune informazioni sull'esame per il papilloma virus²⁴ utilizza i risultati della revisione dei materiali informativi utilizzati nel triage per l'HPV dello screening citologico di Firenze.²⁶
- ① L'indagine è stata condotta mediante gruppi focus con utenti, una tecnica di ricerca qualitativa²⁷ che esamina nel corso di una discussione guidata da un moderatore il maggior numero di aspetti, positivi e negativi, associati a un argomento di cui tutti i partecipanti hanno esperienza specifica.
- ① Tra febbraio e giugno 2006 sono stati effettuati sei gruppi focus della durata di circa 1 ora e mezzo ciascuno.

Quali sono stati i risultati di questa prima fase del lavoro?

- ① L'indagine ha confermato la difficoltà di comunicare sull'HPV. I materiali testati sono risultati scarsamente comprensibili e capaci di provocare ansia e disagio. L'incomprensibilità è risultata collegata al lessico utilizzato, alla lunghezza del testo, al numero dei temi trattati, alla loro sequenza logica e alla frammentazione con cui le informazioni erano fornite nel corso del triage. Il disagio era acuito dal fatto che l'invito a eseguire il test non forniva informazioni sul virus né consentiva di ottenerle tramite un front office telefonico.
- ① L'ansia osservata nelle utenti era provocata dalla difficoltà di capire i punti chiave dell'informazione fornita e di contestualizzare il reale rischio di tumore e le modalità del contagio. Tali risultati sono in linea con quanto sottolineato successivamente da uno studio analogo.⁶

Il nuovo materiale è risultato comprensibile?

- ① Dall'indagine è emerso che le informazioni brevi sull'HPV diventano comprensibili solo quando sono sintetiche e concentrate sugli aspetti essenziali della sequenza infezione-cancro.²⁶
- ① E' anche importante che le informazioni siano fornite assieme all'invito a eseguire il test HPV e che specifichino come se ne possano ottenere altre di più approfondite.

Come sono state sviluppate le informazioni più estese per le utenti e quelle per gli operatori?

- ① La prima fase del lavoro aveva identificato una serie di domande sull'HPV aggiuntive rispetto a quelle contenute nel materiale di base. Le utenti avevano considerato queste domande rilevanti ma ritenevano che le risposte dovessero essere fornite a voce dagli operatori oppure che fossero disponibili in rete.
- ① Nell'autunno del 2006 si è riunito un gruppo di operatori con esperienza diretta del contatto con le utenti degli screening. Il gruppo ha completato la lista delle domande supplementari e ha formulato la prima bozza delle risposte.

- ① Queste risposte sono state testate in due ulteriori gruppi focus che si sono tenuti a Rimini alla fine del 2006.
- ① Il gruppo ha anche sottolineato la necessità di formulare un documento informativo specifico per gli operatori, complementare ma più approfondito rispetto ai due documenti per le utenti.
- ① Nel 2007 sono stati completati il documento esteso per utenti²³ e quello per operatori²⁴. Tutti i materiali sono stati rivisti dagli altri membri del gruppo, a cui è stato richiesto un particolare rigore nella verifica della correttezza dei contenuti.

Da chi è formato il gruppo di lavoro delle 100 domande HPV?

- ① E' formato da operatori con diversi profili professionali: infermieri, ostetriche, biologi, ginecologi, patologi, oncologi, epidemiologi, medici di sanità pubblica, la maggior parte membri del GISCi.¹⁷
- ① Gli operatori sono coinvolti nello screening con varie modalità: dal contatto diretto con le utenti nei front office telefonici e negli ambulatori di 1° e di 2° livello alla gestione dei programmi di screening e alla partecipazione a studi sull'HPV.

Che tipo di donne hanno partecipato ai gruppi focus?

- ① In totale 62 donne hanno partecipato a otto gruppi focus. L'età media era di 46 anni (25 la più giovane e 73 la più anziana). Il 41% era inferiore ai 45 anni.
- ① Il 3% aveva completato le elementari, il 21% le medie inferiori, il 56% le medie superiori. Il 20% era laureato.
- ① Il 71% aveva un'occupazione, il 25% erano casalinghe, il 2% pensionate, il 2% studentesse.

Come è proseguito il lavoro delle 100 domande HPV?

- ① Dal 2007 abbiamo aggiornato le 100 domande 7 volte. Inoltre, nel 2008 e nel 2009 abbiamo ritestato le informazioni brevi in altri tre gruppi focus con utenti.

Che difficoltà ha presentato questo lavoro?

- ① Abbiamo cercato di coniugare la correttezza dei contenuti con la loro rilevanza per i destinatari (utenti e operatori) e la loro comprensibilità da parte di questi.
- ① E' un approccio che ci ha posto continuamente il problema di scegliere: scelte lessicali, scelte tematiche (quali argomenti mantenere e quali togliere e in quali documenti), scelte riguardanti la struttura logico-organizzativa dei testi. E ovviamente abbiamo anche dovuto saper spiegare e condividere queste scelte con tutti i membri del gruppo e con i revisori esterni.
- ① Non è stato facile, in quanto noi operatori della sanità tendiamo a privilegiare la correttezza di quanto affermiamo rispetto alla sua comprensibilità da parte dei destinatari. La comprensibilità, in genere, tendiamo a darla per scontata, un non problema, "l'altra faccia della luna".^{28,29}

Desideriamo ringraziare:

- ① gli utenti che hanno partecipato ai gruppi focus;
- ① i membri del GISCi che hanno inviato le loro osservazioni;
- ① Marco Zappa e Marco Petrella per il supporto fornito;
- ① la Prof.ssa Maria Emanuela Piemontese per la revisione linguistica dei testi della prima edizione del 2007.

Ci farà piacere ricevere osservazioni e suggerimenti. Vi preghiamo di indirizzarli a: segreteria@gisci.it specificando in oggetto: "100 domande HPV".

Le 100 domande sono state prodotte nel luglio 2007. Ultimo aggiornamento: maggio 2015.

BIBLIOGRAFIA

1. Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionale screening.it
2. GISCI, Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma. Utilizzo del test HPV-HR nel triage delle ASC-US, del L-SIL in donne con più di 35 anni, nel follow-up delle donne con citologia ASC-US+ dopo un approfondimento di secondo livello negativo per CIN2+ e nel follow-up dopo un trattamento delle lesioni CIN2-3. 2012 www.gisci.it
3. Ministero della salute. Direzione generale della prevenzione. Screening oncologici. Raccomandazioni per la pianificazione e l'esecuzione degli screening di popolazione per la prevenzione del cancro della cervice uterina, del cancro della mammella, del cancro del colon retto. Gruppi di lavoro nominati dal Decreto del Ministro della salute del 18 ottobre 2005, in applicazione della Legge 138 del 2004 (art. 2 bis) Roma, 2006. www.osservatorionazionale screening.it
4. Sito di Epicentro. www.epicentro.iss.it/focus/hpv/aggiornamenti.asp
5. ECCA, European Cervical Cancer Association. www.ecca.info/it
6. Goldsmith MR, Bankhead CR, Kehoe ST et al. Information and cervical screening: a qualitative study of women's awareness, understanding and information needs about HPV. *J Med Screen* 2007;14:29-33.
7. Klug SJ, Hukelmann M, Blettner M. Knowledge about infection with human papillomavirus: a systematic review. *Prev Med* 2008;46(2):87-98.
8. Maissi E et al. Psychological impact of human papilloma virus testing in women with borderline or mildly dyskaryotic cervical smear test results: cross sectional questionnaire study. *BMJ* 2004;328:1293.
9. Anhang R et al. HPV communication: review of existing research and recommendations for patient education. *CA Cancer J Clin* 2004;54(5):248-59.
10. Pirodda M, Ung L, Stein A et al. The psychosocial burden of human papillomavirus related disease and screening interventions. *Sex Transm Infect* 2009;85(7):508-13.
11. Waller J, Marlow LA, Wardle J. Anticipated shame and worry following an abnormal Pap test result: the impact of information about HPV. *Prev Med* 2009;48(5):415-19.
12. Marlow LA, Wardle J, Grant N, Waller J. Human papillomavirus (HPV) information needs: a theoretical framework. *J Fam Plann Reprod Health Care* 2009;35(1):29-33.
13. Pitts MK, Heywood W, Ryall R et al. Knowledge and awareness of human papillomavirus (HPV): attitudes towards HPV vaccination among a representative sample of women in Victoria, Australia. *Sex Health* 2010;7(3):299-303
14. Morales-Campos DY, Markham CM, Peskin MF, Fernandez ME. Hispanic Mothers' and High School Girls Perceptions of Cervical Cancer, Human Papilloma Virus, and the Human Papilloma Virus Vaccine. *J Adolesc Health* 2013;52(5 Suppl):S69-75.
15. Marlow LA, Waller J, Wardle J. The impact of human papillomavirus information on perceived risk of cervical cancer. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2009;18(2):373-76.
16. Sharpe PA, Brandt HM, McCree DH et al. Development of Culturally Tailored Educational Brochures on HPV and Pap Tests for American Indian Women. *J Transcult Nurs* 2013;24(3):282-90.
17. GISCI - Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma. www.gisci.it
18. GISMa - Gruppo Italiano Screening Mammografico. www.gisma.it
19. GISCoR - Gruppo Italiano Screening Coloretale. www.giscor.it

20. “Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening dei tumori del collo dell’utero. Vademecum per gli operatori di front-office” – Dossier 35. Regione Emilia-Romagna, CDS Aziende 13. USL Città di Bologna e Ravenna. Ravenna, 1998.
http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss035/link/doss35.pdf
21. “Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening dei tumori della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office” – Dossier 36. Regione Emilia-Romagna. CDS Aziende USL Città di Bologna e Ravenna. Ravenna, 1998.
<http://asr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/dossier/doss036>
22. Alcune informazioni sull’esame per il papilloma virus. Osservatorio Nazionale Screening.
www.osservatorionazionalecreening.it
23. Altre informazioni sul papilloma virus (HPV) Osservatorio Nazionale Screening.
www.osservatorionazionalecreening.it
24. Papilloma virus umano (HPV): informazioni per gli operatori. Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionalecreening.it
25. Qualità dei materiali informativi. In: Comunicazione. Bibliografia ragionata. Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionalecreening.it
26. Cogo C, Iossa A. Triage di ASCUS con HPV: revisione del materiale informativo mediante gruppi focus con utenti. In: CSPO Istituto Scientifico Prevenzione Oncologica. I programmi di screening della regione Toscana. Settimo rapporto annuale. Pag 107-21. Firenze, dicembre 2006. www.ispo.toscana.it/public/user_files/crr/7rapporto.pdf
27. Ricerca qualitativa. In: Comunicazione. Bibliografia ragionata. Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionalecreening.it
28. Piemontese ME. Capire e farsi capire. Teorie e tecniche della scrittura controllata. Tecnodid, 1996.
29. De Mauro T. Guida all’uso delle parole. Parlare e scrivere semplice e preciso per capire e farsi capire. Editori Riuniti, 2003 (12° ed., 223 p.).