

Workshop ONS

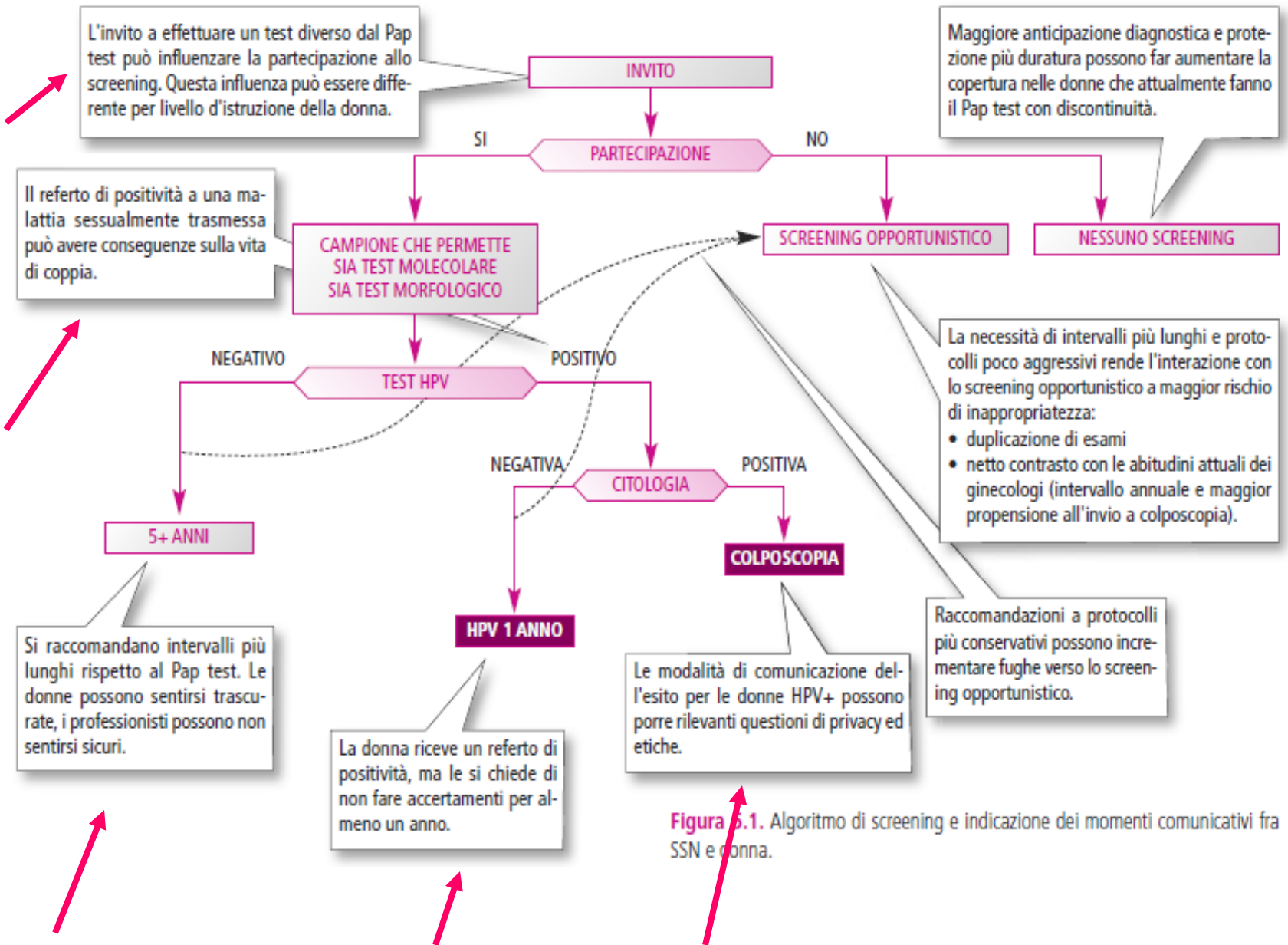
Osservatorio nazionale screening
22 maggio 2013

Comunicazione e partecipazione nei programmi di screening con HPV

Esperienze internazionali di buona pratica

Anna Iossa
ISPO Firenze

Problematiche comunicative in uno screening con test HPV



Come comunicare sull' HPV?

- Studi per valutare l'efficacia della comunicazione sull'HPV

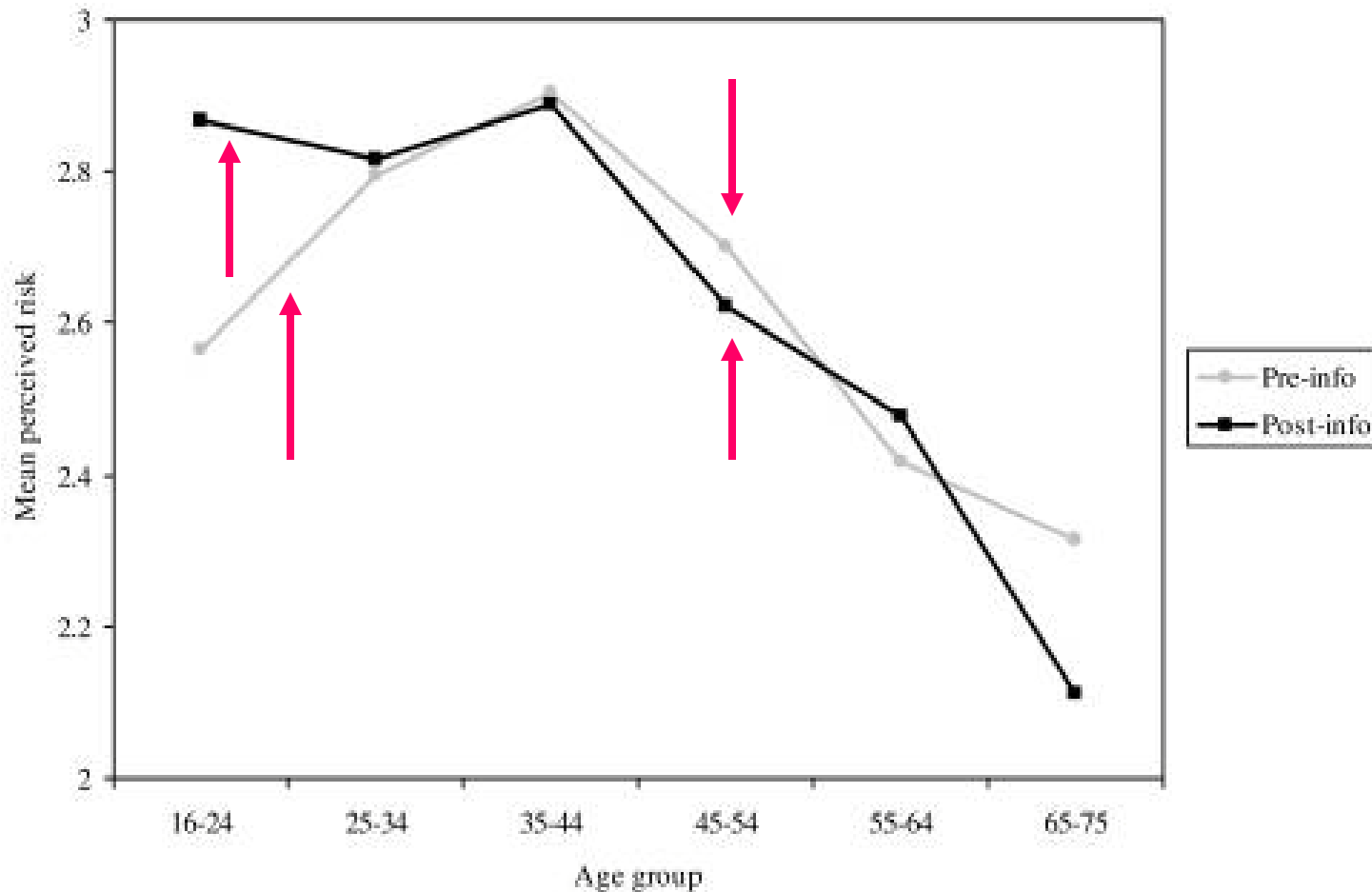
Marlow LA, Waller J, Miles A, Wardle J. The impact of human papillomavirus information on perceived risk of cervical cancer.

- Il primo studio che analizza l'effetto delle informazioni sull' HPV **sulla percezione del rischio** fra gruppi diversi di popolazione

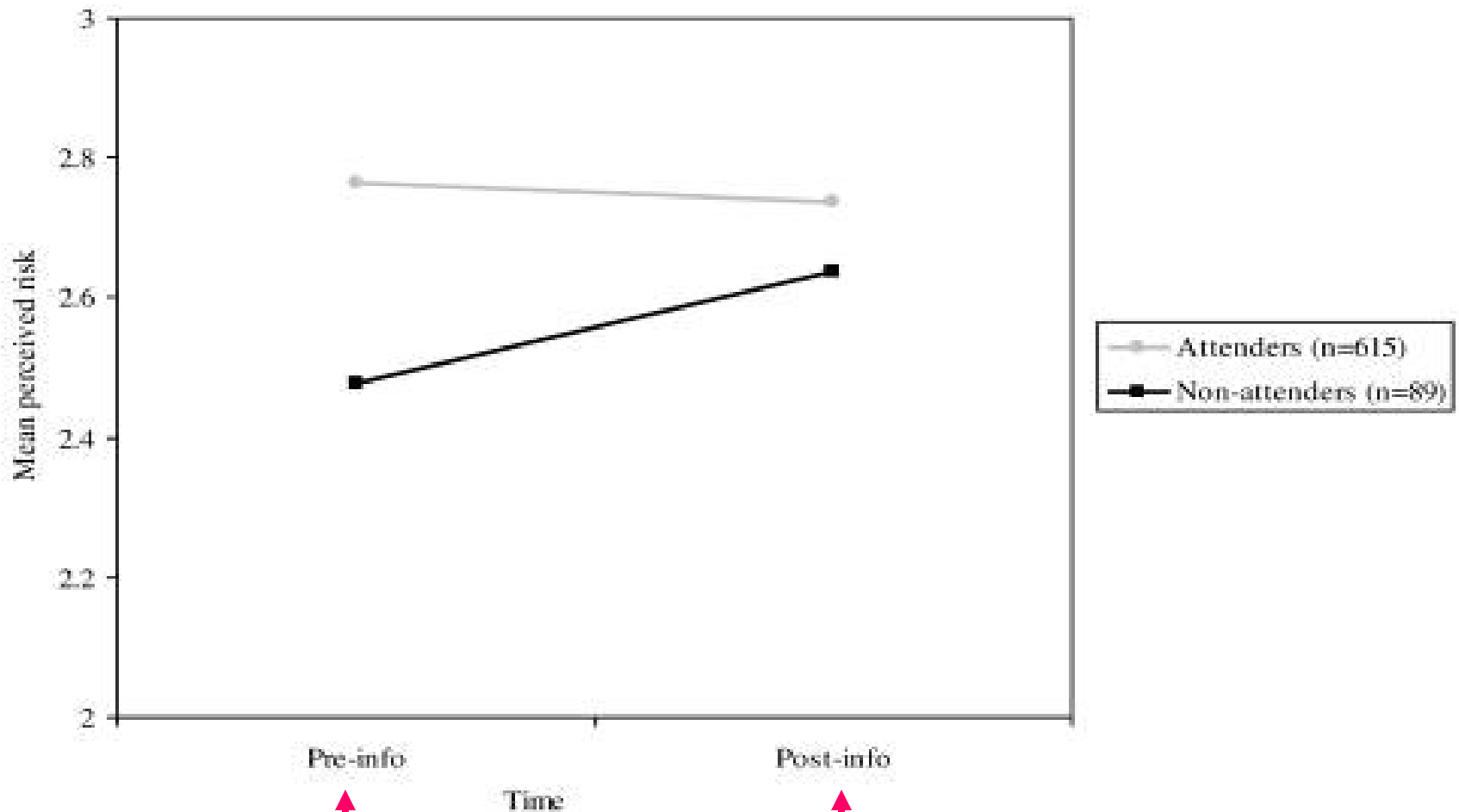
Marlow LA, Waller J, Miles A, Wardle J. The impact of human papillomavirus information on perceived risk of cervical cancer.

- ...comunicare che una malattia a trasmissione sessuale causa il carcinoma della cervice uterina ha un effetto sulla **percezione del rischio di cancro che varia con l'età e la partecipazione al programma di screening**

Il rischio percepito dopo aver ricevuto le informazioni su HPV aumenta nelle donne più giovani (16-25 anni) e diminuisce nelle donne più anziane (65-75 anni). Interviste face to face (n 965).



Il rischio percepito dopo aver ricevuto le informazioni sull'HPV aumenta nelle donne che non partecipano regolarmente allo screening. Interviste face to face (709 donne 25-64 anni).



Tratto da [Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.](#) 2009 Feb;18(2):373-6.

Lloyd GP, Marlow LA, Waller J, Miles A, Wardle J: An experimental investigation of the emotional and motivational impact of HPV information in adolescents

- Trial randomizzato disegnato per valutare l'impatto emozionale e motivazionale provocato dal materiale informativo sull'HPV distribuito a giovani donne inglesi (13-16 anni).
- il gruppo di controllo riceveva un opuscolo su *Clamidia* e ambiente

Lloyd GP, Marlow LA, Waller J, Miles A, Wardle J: An experimental investigation of the emotional and motivational impact of HPV information in adolescents

Le ragazze erano in grado di comprendere e assimilare informazioni dettagliate e l'ansia indotta dall'opuscolo sull' HPV non era maggiore di quella destata dal materiale informativo proposto al gruppo di controllo

Lloyd GP, Marlow LA, Waller J, Miles A, Wardle J: An experimental investigation of the emotional and motivational impact of HPV information in adolescents

le ragazze recepivano le informazioni senza 'essere preoccupate', erano disponibili allo screening e alla vaccinazione e queste attitudini erano migliorate dalla presentazione di informazioni rilevanti.

- Studi per avere indicazioni su come e cosa scrivere nel materiale informativo su HPV

- individuare temi e domande chiave sull'HPV

Marlow LA, Wardle, Grant N, J. Waller J, Human papillomavirus (HPV) information needs: a theoretical framework.

Obiettivo dello studio era identificare le **domande chiave sull' HPV** per donne invitate a fare test HPV o la vaccinazione.

Interviste Face-to-face per conoscere cosa le donne vogliono sapere sull'HPV

Marlow LA, Wardle, Grant N, J. Waller J, Human papillomavirus (HPV) information needs: a theoretical framework.

Individuati i temi :

- Sintomatologia
- Trasmissione (come l'ho preso?da quando?)
- Prevenzione e Cura
- Conseguenze
- Dove andare a fare il test

**C. Cogo, A. Iossa. Triage di ASCUS con HPV:
revisione del materiale informativo mediante gruppi
focus con utenti.**

- Studi più recenti che valutano l'impatto del materiale informativo su HPV e forniscono indicazioni e suggerimenti

[Sharpe PA](#), [Brandt HM](#), [McCree DH](#), [Owl-Myers E](#), [Taylor B](#), [Mullins G](#).
Development of Culturally Tailored Educational Brochures on HPV and
Pap Tests for American Indian Women.

- Review del materiale informativo esistente e interviste in profondità di donne positive al test HPV

Comunicazione dell'esito positivo

- **Una buona conoscenza dell'infezione da HPV può minimizzare gli effetti negativi della comunicazione del test HPV**

- Qual'è il grado di conoscenza sull'HPV delle donne?

- Prima del 2008 scarsa informazione e scarsa consapevolezza sull'HPV

[Pitts MK](#), [Heywood W](#), [Ryall R](#), [Smith AM](#), [Shelley JM](#), [Richters J](#), [Simpson JM](#).
Knowledge and awareness of human papillomavirus (HPV): attitudes towards HPV vaccination among a representative sample of women in Victoria, Australia.

- . Intervistate 1100 women 18-61 anni (Victoria, Australia), per investigare conoscenze e attitudini sull'HPV e sul vaccino per HPV.**

[Pitts MK](#), [Heywood W](#), [Ryall R](#), [Smith AM](#), [Shelley JM](#), [Richters J](#), [Simpson JM](#).
Knowledge and awareness of human papillomavirus (HPV): attitudes towards HPV vaccination among a representative sample of women in Victoria, Australia.

- **la metà dei partecipanti aveva sentito parlare di HPV**
- **molti riferivano di aver appreso informazioni dai media**
- **poche donne (11,9%) avevano visto visto informazioni su HPV**

Marlow LA, Waller J, Wardle J: Public awareness that HPV is a risk factor for cervical cancer.

E' stata studiato il grado di conoscenza dell'HPV di un campione di donne inglesi (n=1620) utilizzando le stesse domande di un'analogia survey fatta nel 2002.

- Solo il 2,5% delle donne considerava l'HPV la causa del carcinoma cervicale (0,9% nel 2002)

Mosavel M, El-Shaarawi N. "I have never heard that one": young girls' knowledge and perception of cervical cancer.

- Indagine qualitativa mediante focus group che ha coinvolto adolescenti (12-17 anni) di origine (afro/latine) a basso livello economico
- Indagata la conoscenza del cancro in generale e del cancro della cervicouterina
- Conoscenza molto scarsa del cancro della cervice "I have never heard that one": .

Knowledge about infection with human papillomavirus: a systematic review

Klug SJ, Hukelmann M, Blettner M.

systematic review

inclusi 39 studi pubblicati dal 1992 e il 2006

19.986 utenti coinvolti (studenti, pazienti popolazione generale, operatori sanitari)

- **13-93% conoscevano l'HPV**
- **8-68% conoscevano l'associazione tra cancro e HPV**
- **5-83% conoscevano l'associazione tra HPV e condilomi genitali**

Knowledge about infection with human papillomavirus: a systematic review

Klug SJ, Hukelmann M, Blettner M.

- **Conclusioni della review**

Complessivamente, la conoscenza dell'HPV della popolazione generale è scarsa .

Devono essere fatti sforzi per incrementare e fornire un'informazione corretta sull'infezione da HPV alla popolazione

- **Dopo il 2008 con l'introduzione dei vaccini la conoscenza delle donne è cambiata**

[Pitts MK](#), [Heywood W](#), [Ryall R](#), [Smith AM](#), [Shelley JM](#), [Richters J](#), [Simpson JM](#).
Knowledge and awareness of human papillomavirus (HPV): attitudes towards HPV vaccination among a representative sample of women in Victoria, Australia.

- Intervistati 2634 donne e 2556 uomini tra 18 e 70 anni. Complessivamente il 62.8% delle donne e il 38.3% gli uomini aveva sentito parlare dell'HPV.
- Di questi il 66.0% rispondeva correttamente alle domande in cui l'HPV era associato al carcinoma cervicale, il 50.2% rispondeva che l' HPV era associato ad un Pap test anormale e il 44.5% sapeva che l' HPV causava i condilomi.

[Pitts MK](#), [Heywood W](#), [Ryall R](#), [Smith AM](#), [Shelley JM](#), [Richters J](#), [Simpson JM](#). Knowledge and awareness of human papillomavirus (HPV): attitudes towards HPV vaccination among a representative sample of women in Victoria, Australia. [Sex Health](#). 2010 Sep;7(3):299-303.

Predittori di una migliore conoscenza

- Sesso femminile
- Età 26 – 45 anni,
- Più alto livello culturale
- Età maggiore al primo rapporto
- Aver avuto un Pap test

Knowledge of human papillomavirus (HPV) and the HPV vaccine in a national sample of Australian men and women.

[Pitts MK](#), [Heywood W](#), [Ryall R](#), [Smith AM](#), [Shelley JM](#), [Richters J](#), [Simpson JM](#)

Conclusioni dello studio:

La conoscenza dell'associazione fra HPV e cancro della cervice era particolarmente alta specialmente quando comparata con la conoscenza dell'associazione con i condilomi genitali.

sembra che questo sia una conseguenza della commercializzazione del vaccino per HPV come un vaccino contro il carcinoma della cervice.

La conoscenza dell'HPV nell'era post vaccino è cambiata anche in Italia

Studio PREGIO:

più del 70% delle donne hanno risposto correttamente alle domande sulla trasmissibilità del virus, sul ruolo che gioca nella cancerogenesi e sulla persistenza dell'infezione (Donati 2012).

Verifica qualitativa della prima fase Del progetto pilota HPV

Este (PD) e Firenze:

- 30 donne: 11 (GF) + 20 interviste
- Testate: conoscenza, esperienza, opinioni

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

- Hanno partecipato allo studio 24 'mamme' e 28 ragazze provenienti dalle scuole urbane del sud est del Texas.
- Obiettivo dello studio era studiare la consapevolezza e la conoscenza su carcinoma cervicale, HPV e vaccino HPV

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

8 focus group

- Sono state indagate i gaps conoscitivi, le paure e le preoccupazioni sul vaccino;
- Madri e figlie hanno dimostrato conoscenze limitate sul carcinoma della cervice, sull'HPV e il vaccino.

Comunicazione dell'esito positivo

Comunicazione dell'esito positivo

- **Studiare le reazioni alla comunicazione di un test HPV positivo e la conoscenza e la consapevolezza delle utenti rappresenta la base per la costruzione di una comunicazione efficace**
- **Ansia , preoccupazione, vergogna, paura di essere stigmatizzate sono i sentimenti più ricorrenti**

- Studi hanno valutato esigenze conoscitive, credenze e conoscenze delle donne che fanno il test HPV al fine di suggerire strategie comunicative

Psychological impact of human papillomavirus testing in women with borderline or mildly dyscaryotic cervical smear test results: cross sectional questionnaire study

Maissi E, Marteau TM, Hankins M, Moss S, Legood R, Gray A. *BMJ*. 2004 May 29;238

- Donne con citologia anormale e test HPV positivo erano più ansiose, stressate e preoccupate rispetto alle altre donne che non erano positive al test
- Il test HPV provocava un carico d'ansia che si aggiungeva a quello dovuto alla risposta citologica anormale
- Il test HPV negativo non rassicurava le donne che avevano una citologia anormale

ORIGINAL ARTICLE

Information and cervical screening: a qualitative study of women's awareness, understanding and information needs about HPV

Megan R Goldsmith, Clare R Bankhead, Sean T Kehoe, Gill Marsh and Joan Austoker

.....

J Med Screen 2007;14:29-33

Conclusions Clear communication of the complicated issues surrounding HPV infection and the natural history of cervical cancer is a considerable educational challenge for screening providers. As awareness of HPV becomes more widespread and HPV testing is explored as a triage during cervical screening, women are likely to require more information about the virus and the implications of infection. Consideration should be given to the production of a separate national screening programme HPV leaflet.

HPV communication:review of existing research and reccommendations for patient education

Anhang R, Goodman A, Goldie SJ

Ca Cancer J Clin 2004 248-259

Marlow LA, Waller J, Wardle J: Anticipated shame and worry following an abnormal Pap test result: the impact of information about HPV.

- Le informazioni sull'HPV potrebbero far sentire le donne più preoccupate e spaventate per un Pap test anormale.
- Questo è vero in particolare per le donne con bassa adesione allo screening

Development of Culturally Tailored Educational Brochures on HPV and Pap Tests for American Indian Women.

[Sharpe PA](#), [Brandt HM](#), [McCree DH](#), [Owl-Myers E](#), [Taylor B](#), [Mullins G](#).

- Ricerca partecipativa per la produzione di un materiale informativo sull'HPV a donne indiane d'America

Development of Culturally Tailored Educational Brochures on HPV and Pap Tests for American Indian Women.

[Sharpe PA](#), [Brandt HM](#), [McCree DH](#), [Owl-Myers E](#), [Taylor B](#), [Mullins G](#).

- review del materiale informativo esistente e interviste in profondità,
- coinvolgimento degli operatori sanitari nella produzione del materiale informativo.

[Sharpe PA](#), [Brandt HM](#), [McCree DH](#), [Owl-Myers E](#), [Taylor B](#), [Mullins G](#).
Development of Culturally Tailored Educational Brochures on HPV and
Pap Tests for American Indian Women.

Dalle interviste sono emersi :

- I temi chiave alla base della reazione emotiva provocata dalla risposta di un Pap test anormale e del test HPV;
- La necessità di avere informazioni di base sull'HPV, sul Pap test e sui risultati.
- La preoccupazione di essere marchiate per 'HPV', per la malattia a trasmissione sessuale e per la comunicazione con il partner
- La fonte preferita e il formato del materiale informativo sull' HPV

[J Transcult Nurs.](#) 2013 Apr 30.

Le 100 domande sull'HPV

- Sviluppate con i destinatari: 14 operatori e 64 utenti
- Mirate alle diverse situazioni
- Lavoro di Gruppo
- Aggiornamento 2013

www.osservatorionazionale screening.it

