



## L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

Dr.ssa Anna Iossa



CSPO Istituto Scientifico della Regione Toscana  
U.O. Prevenzione Secondaria-Screening-CRR



**SST**  
**Servizio  
Sanitario  
della  
Toscana**

**PERCHE' CI OCCUPIAMO DI COMUNICAZIONE E HPV?**

**Dal 2002 in corso in Italia NTCC, che ha coinvolto circa 95.000 donne (nove programmi di sei regioni italiane ).**

**Il test HPV viene introdotto nei protocolli dei programmi di screening per il triage delle Ascus e il follow-up**

**Sempre piu'informazioni sui mass media e su internet relative all'uso del test nella diagnosi precoce del carcinoma della cervice uterina**

## L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

Quali informazioni arrivano alle donne???

# Tumori

## un nuovo test

Guerra al killer delle donne. Con un nuovo esame in grado di individuare precocemente il cancro all'utero



### SOS PREVENZIONE

#### Una firma per la vita

Un milione di firme per salvarsi la vita. Come? Presentando una petizione al Parlamento europeo per il riconoscimento dell'Hpv test come screening di prevenzione del tumore al collo dell'utero. L'iniziativa, promossa dall'Associazione donne europee per l'Hpv test ([www.womenforhpvtesting.org](http://www.womenforhpvtesting.org)), è sostenuta da tante donne famose. Le firme si raccolgono su: [www.cancerpetition.com](http://www.cancerpetition.com). A lato, il Papilloma virus, responsabile del 99.7% dei tumori all'utero.

*"Anna", febbraio 2004*

Quali informazioni arrivano alle donne???

**DA INTERNET.....**

**Gli attuali programmi di screening non garantiscono una prevenzione sufficiente...**

Come nel caso di altri paesi europei, **anche in Italia** il tumore del collo dell'utero è **la seconda forma tumorale più comune nelle donne.....**

Si stima che in Italia ogni anno si verifichino 3500 nuovi casi di cervicocarcinoma e che siano oltre 1800 i decessi dovuti a questa forma tumorale. **Questo avviene perché i programmi di screening del collo dell'utero fanno ancora affidamento quasi totale sul tradizionale Pap test**

Quali informazioni arrivano alle donne???

Il secondo tumore nella donna.....

IARC 2002 11° in Italia per incidenza 14° posto per mortalità

Sembra un'informazione corretta, molte cose sono condivisibili

Il linguaggio è scelto accuratamente, è curato.....

Quali informazioni arrivano alle donne???

**DA INTERNET.....**

Si ricordi che:

l'HPV è un virus molto comune

il cancro del collo dell'utero è un malattia molto rara-

Informazioni contraddittorie

**Quali informazioni arrivano alle donne???**

**il test HPV viene spesso presentato come un test piu' moderno del pap test e quindi migliore.....**

**per cui il test HPV viene sempre piu' spesso proposto alle donne come alternativa al 'vecchio test' o in combinazione.....**

**il test HPV viene pubblicizzato utilizzando parole forti che colpiscono ..hvp killer...salvarsi la vita.....**



## Quali informazioni arrivano alle donne???

**Scarsa informazione sull'HPV da parte del medico di famiglia e del ginecologo**

**informazioni non corrette o non complete da mass media, nel 79% dei casi non viene indicata come MTS e nel 50% non viene sottolineato che e' una malattia molto comune ( Anhang et al :News Media Coverage Of Human Papillomavirus Cancer 2004;100:308-314)**

**Internet spesso consultato dalle donne piu' giovani non offre risposte adeguate e complete e spesso sono disponibili informazioni contraddittorie**

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

MA QUAL'E' L'IMPATTO SULLE DONNE DELL'INTRODUZIONE DI UN TEST CHE IDENTIFICA UN'INFEZIONE VIRALE SESSUALMENTE TRASMESSA???

LA LETTERATURA CORRENTE.....

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

BMJ 2004 (29 may) **Psychological impact of human papilloma virus testing in women with borderline or mildly dyskaryotic cervical smear test results : cross sectional questionnaire study** Maissi E, Marteau T M et al

BJC 2005

**Psychological impact of human papilloma virus testing in women.....**

Le donne con risultato **citologico anormale e test HPV+** erano più ansiose, più stressate e più preoccupate , stress e ansia **erano generalizzati**

le **donne HPV+** avevano una percezione del rischio di cancro maggiore delle donne con pap normale o con **hvp negativo**

La preoccupazione per il risultato del pap anche dopo 6 mesi dalla diagnosi era ancora alta nelle donne con diagnosi di citologia anormale e **test HPV positivo che provocava ansia che si aggiungeva a quella indotta dalla citologia anormale**

**sembrerebbe che** per evitare l'ansia alle donne HPV+ bisogna informarle meglio sul significato delle lesioni borderline e delle displasie lievi, sul rischio assoluto di carcinoma della cervice e sulla prevalenza dell'infezione da HPV

**QUALI INFORMAZIONI DOBBIAMO DARE ALLE DONNE?**

**QUALI INFORMAZIONI VOGLIONO AVERE LE DONNE?**

**SENTIAMO LE DONNE.....**

## **DOMANDE PRIMO LIVELLO: FRONT OFFICE TELEFONICO**

**Cos'è l'HPV?**

Se risulta che ce l'ho sono contagiosa?

**Se si brucia va via?**

**DOMANDE PRIMO LIVELLO: PRELIEVO**

**Cos'è l'HPV?**

Dove si prende?

Perché si prende?

**Si passa?**

**Se si brucia va via?**

**DOMANDE SECONDO LIVELLO: FRONT OFFICE TELEFONICO**

Ma perchè è positivo?

**Come l'ho preso?**

**Lo passo a mio marito?**

**Ma allora mi sta venendo un tumore**

Ma se mi da una curetta prima di venire da voi magari mi passa

**DOMANDE SECONDO LIVELLO**

**Come ho preso l'infezione?**

**Che precauzioni devo prendere con mio marito?**

Come mai adesso non ce l'ho più? Non ce l'ho proprio più?

## INTERVISTE AGLI OPERATORI DEL TRIAL

LE DOMANDE SONO SEMPRE **LE STESS**E ANCHE CON OPERATORI **DIVERSI**

BISOGNO DI VERIFICARE L'INFORMAZIONE DA **FONTI DIVERSE**

LE DOMANDE VERTONO SU **DUE DIFFERENTI CAMPI** DI INFORMAZIONI



# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

## Due differenti aspetti dell'informazione richiesta dalle donne

- Informazioni sull'HPV come **fattore di Rischio** per lo sviluppo del carcinoma della cervice uterina
  
- Informazioni sull'HPV come **malattia a trasmissione sessuale**

**Nel triage c'è il punto tre: l'ASCUS**

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

## Informazioni sull'HPV come fattore di Rischio per lo sviluppo del carcinoma della cervice uterina

- Le donne meno giovani sono quelle più preoccupate della possibilità di avere un tumore della cervice uterina
- Preoccupate del trattamento più che dell'origine virale della malattia

[Anhang R](#), [Goodman A](#), [Goldie SJ](#) HPV communication: review of existing research and recommendations for patient education.

CA Cancer J Clin. 2004 Sep-Oct; 54(5):248-59

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

## Informazioni sull'HPV come fattore di Rischio per lo sviluppo del carcinoma della cervice uterina

- Le donne più giovani sono più preoccupate del fatto che si tratta di un'infezione sessualmente trasmessa

[Anhang R](#), [Goodman A](#), [Goldie SJ](#) HPV communication: review of existing research and recommendations for patient education.

CA Cancer J Clin. 2004 Sep-Oct; 54(5):248-59

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

**COSA RISPONDIAMO ALLE DONNE?**

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

PER UNA BUONA COMUNICAZIONE L'INFORMAZIONE DEVE ESSERE

Pertinente

Veritiera

Accurata

Chiara

**FOCUS GROUP PER LA PRODUZIONE DI MATERIALE INFORMATIVO SULL'HPV  
(PROGRAMMA DI SCREENING DI FIRENZE A.IOSSA,C.COGO)**

Cosa ci hanno chiesto le donne coinvolte nei focus.....

Un'informazione più rosea e tranquilla non da impaurire!

Un'informazione concisa, corta, non entrare troppo nel merito.....

Un'informazione che non sia contraddittoria.....

Il messaggio deve essere semplice!

**FOCUS GROUP PER LA PRODUZIONE DI MATERIALE INFORMATIVO SULL'HPV  
(PROGRAMMA DI SCREENING DI FIRENZE A.IOSSA,C.COGO)**

Cosa ci hanno chiesto le donne coinvolte nei focus .....

La parola tumore non deve ricorrere troppo .....

Avere un buon ginecologo al quale fai 1000 domande e dal quale ricevi le risposte...

Avere qualcuno con cui parlare può attenuare l'ansia generata dall'informazione scritta

L'informazione scritta non sostituisce completamente la comunicazione verbale

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

## LA COMUNICAZIONE DEL RISCHIO

**PERCEZIONE DEL RISCHIO = NUMERI (RISCHIO REALE)+ EMOZIONE DESTATA**

- L'USO DI PAROLE MOLTO FORTI AUMENTA L'EMOZIONE DESTATA E QUINDI LA PERCEZIONE DEL RISCHIO
- INFEZIONE HPV.....KILLER.....GUERRA CONTRO L'HPV

**Le donne percepiscono il rischio in base a come si bilanciano le due componenti, ci sono campi in cui la componente emotiva è molto alta**

HPV due componenti emotive molto forti...il cancro.....la malattia sessualmente trasmessa.....

Tutto si innesta spesso sulla risposta della citologia anormale (trriage)



## L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

### Informazioni sull'HPV come fattore di Rischio per lo sviluppo del carcinoma della cervice uterina

- Descrivere l'incidenza del carcinoma della cervice
- Descrivere la prevalenza dell'infezione da HPV
- Puntualizzare che l'infezione da HPV è **necessaria** all'insorgenza delle lesioni preinvasive **ma non sufficiente**
- Lo screening ha un effetto protettivo (RASSICURANTE)

## L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

**Informazioni sull'HPV come fattore di Rischio per lo sviluppo del carcinoma della cervice uterina**

**B.J. Monk, D.J. Wiley Human Papillomavirus Infections**

Cancer 2004;100:225-227

***‘Il carcinoma della cervice uterina è una complicanza molto rara di un’ infezione comune ‘***

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

## Informazioni sull'HPV come malattia sessualmente trasmessa

- La più comune delle malattie sessualmente trasmesse
- Picco d'incidenza nelle donne più giovani
- Entro 6-12 mesi regredisce in più del 50% dei casi
- avere un test HPV positivo non vuol dire essere malati

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

## Informazioni sull'HPV come malattia sessualmente trasmessa

- La trasmissione al partner non è ben conosciuta
- Non esiste un test certo per la diagnosi di HPV nel partner

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

## Informazioni sull'HPV come malattia sessualmente trasmessa

- Il fatto di avere l'infezione può non avere nulla a che fare con l'attuale relazione
- Non è possibile stabilire quando è stata contratta l'infezione
- Si può essere portatori da molti anni

## **ATTEGGIAMENTI CHE FUNZIONANO PER GLI OPERATORI**

- Non anticipare la domanda e la risposta
- Ascoltare
- Lasciar sfogare
- Non smentire
- Modulare la risposta
- Non badare a certi toni (aggressivo)

**ATTEGGIAMENTI CHE FUNZIONANO PER GLI OPERATORI**

Essere sicuri di quello che si dice

Lasciare scappatoie

Cercare di capire quali informazioni sono necessarie a quella donna

Limitare le informazioni dettagliate a chi non desidera averle

## PAROLE CHE FUNZIONANO PER GLI OPERATORI

IL VIRUS , L'INFEZIONE (no HPV)

RICERCA (non sperimentazione o studio)

CONTROLLO

LE E' STATO CONSIGLIATO UN CONTROLLO, NON E' URGENTE  
EVENTUALMENTE CI RICHIAMI

CHE COSA E' CHE LA PREOCCUPA? (NO NON SI PREOCCUPI)

E' COME L'HERPES

funziona verbalmente nell'informazione scritta non è piaciuto ...ma allora ritorna continuamente .....non va più via



# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

QUALUNQUE SIA L'OPERATORE LE DOMANDE POSTE DALLE DONNE SONO SEMPRE LE STESSE

I DATI DELLA LETTERATURA CONFERMANO CHE LE DOMANDE POSTE DALLE DONNE SONO SEMPRE LE STESSE

E' NECESSARIO PREDISPORRE UN' INFORMAZIONE **ADEGUATA** E **STANDARDIZZATA** ALLA DONNA .....

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

E' NECESSARIO PREDISPORRE UN'ADEGUATA INFORMAZIONE ALLA DONNA E NON SOLO.....

**al personale sanitario**

Ostetriche

Colposcopisti

Medici curanti

Ginecologi

## L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

dobbiamo essere competenti nei rapporti interpersonali ma anche nei rapporti con gli operatori dello screening

dobbiamo riconoscere i nostri limiti, la comunicazione rimane molto difficile specialmente quando la componente emotiva è molto alta

## L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

La comunicazione di qualità nello screening è un processo globale e continuo che coinvolge canali comunicativi diversi

momenti diversi (invito, esecuzione del test, approfondimenti e trattamenti) e individui diversi (operatori, utenti, consulenti).

Importanza delle competenze relazionali con gli utenti e con gli operatori

## L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

Gli attuali limiti della comunicazione sugli screening non sono peculiari ad essi, ma vengono condivisi con altri settori della sanità pubblica,



Dibattito riguardante i rischi delle vaccinazioni, la SARS, il bioterrorismo, i trapianti, le terapie alternative....il virus aviario

Tali limiti condivisi comprendono, tra gli altri:

l'estrema difficoltà della comunicazione del rischio

la molteplicità e la disomogeneità delle informazioni fornite agli utenti e agli operatori

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

## IPOSTESI DI LAVORO NELL'AMBITO COMUNICATIVO

Tentativo di sviluppare un'informazione di qualità basandosi sui criteri precedenti farà parte dei compiti del **gruppo comunicazione interscreening**

ipotesi di affrontare il tema HPV nell'ambito della revisione delle 100 domande

progetto di lavoro sull'HPV partendo da lavori già avviati nelle singole realtà coinvolgendo gli operatori del trial NTCC

# L'infezione da HPV:una comunicazione difficile

---

## PROPOSTA PER I GRUPPI DI LAVORO DEL GISCI

L'operatore ha un'esigenza di informazioni sull'HPV

Un documento sullo stato dell'arte dell' HPV da pubblicare sul sito GISCI rivolto agli operatori

Più approfondito rispetto a quello prodotto per le utenti, che vada ad integrare quello già reperibile sul sito GISCI  
(Raccomandazioni per Triage delle ASC-US e Follow-up)

Grazie dell'attenzione