

Hpv: una comunicazione difficile

■ **Comunicare sull'Hpv è difficile perché sono coinvolti due temi molto delicati: le malattie sessualmente trasmesse e il rischio di cancro. L'impiego sempre più esteso del test per la ricerca del papilloma virus e la recente commercializzazione del vaccino hanno creato una vera e propria emergenza informativa per le utenti e gli operatori. L'Osservatorio Nazionale Screening, colmando una lacuna, ha raccolto questa sfida e ha elaborato tre documenti informativi, con l'obiettivo di fornire informazioni chiare, di qualità e regolarmente aggiornate**

di Anna Iossa* e Carla Cogo**

Il papillomavirus umano (Hpv) è estremamente diffuso ed è responsabile di una delle più frequenti malattie a trasmissione sessuale. Si stima che l'80% delle donne abbia contratto il virus una volta raggiunti i 50 anni, il che porta a considerare l'infezione da Hpv "la norma piuttosto che l'eccezione" (1). L'Hpv è presente virtualmente in tutti i casi di carcinoma della cervice uterina. Esistono almeno 40 tipi di HPV che interessano l'apparato genitale, ma solo 15 sono considerati ad alto rischio per cancro. In particolare, i sottotipi 16 e 18 sono responsabili di circa il 70% dei carcinomi invasivi della cervice uterina.

Il test per la ricerca dell'Hpv è sempre più diffuso. Fino a qualche tempo fa il test era raccomandato solo nel contesto del triage delle lesioni citologiche borderline (L-SIL dopo i 35 anni e ASC-US) e nel follow-up delle donne trattate per CIN (2). A breve usciranno le indicazioni ministeriali che ne prevedono l'uso come test primario nel-

l'ambito di progetti pilota di screening in forma controllata ed in aree circoscritte. Spesso però il test viene usato in modo inappropriato. Questo fatto, insieme alla recente commercializzazione del vaccino anti-Hpv, ha creato una vera e propria emergenza informativa per le utenti e gli operatori. Comunicare sull'Hpv è difficile perché sono coinvolti due temi molto delicati, quello delle malattie sessualmente trasmesse e quello del rischio di cancro. Studi recenti hanno evidenziato che il test Hpv comunque utilizzato tende ad in-

durire un preciso carico d'ansia che si aggiunge a quello legato alla diagnosi di pap test anormale (3,4). Gli stessi studi sottolineano che l'HPV rappresenta una sfida comunicativa (5). Se questo è vero nella comunicazione interpersonale, è ancora più vero nella informazione scritta, aspetto che approfondiamo in questo articolo. Le domande sull'Hpv non sempre sono di facile risposta. E fino a qualche tempo fa, a parte poche eccezioni (6,7), non era facile trovare un'informazione di qualità e in lingua italiana.

Le 100 domande sull'Hpv

Nel 2007 un gruppo di lavoro dell'Osservatorio Nazionale

Screening (Ons) (8) ha prodotto una serie di materiali informativi sull'Hpv. L'obiettivo del gruppo era sviluppare un'informazione di qualità (9): cioè chiara, accessibile, aggiornata, basata sull'evidenza, trasparente sui propri limiti, capace di indicare ulteriori fonti di informazione e verificata con i destinatari.

Sono stati prodotti tre documenti di domande e risposte sul papillomavirus umano. Due sono rivolti sia agli utenti sia agli operatori, uno con informazioni di base sull'Hpv (10), un altro con informazioni più estese (11). Il terzo documento contiene informazioni specifiche per gli operatori (12).

Il documento più breve (10) uti-

lizza i risultati di una revisione del 2006 dei materiali informativi del triage per l'Hpv dello screening citologico di Firenze (13). L'indagine era stata condotta mediante gruppi focus con utenti, una tecnica di ricerca qualitativa (14) che esamina nel corso di una discussione guidata da un moderatore il maggior numero di aspetti, positivi e negativi, associati ad un argomento. I materiali, testati con le utenti attraverso sei gruppi focus, erano risultati scarsamente comprensibili e capaci di provocare ansia e disagio. La difficoltà di comprensione era legata al lessico utilizzato, alla lunghezza del testo, al numero dei temi trattati, alla loro sequenza logica. L'ansia era provocata dalla difficoltà di capire i punti chiave dell'informazione fornita e di comprendere il reale rischio di tumore e le modalità del contagio. Le nuove informazioni prodotte sono risultate comprensibili per le utenti in quanto: brevi, concentrate sugli aspetti essenziali della sequenza infezione-cancro, fornite assieme all'invito ad eseguire il test Hpv ed esplicative di come ottenere ulteriori informazioni più approfondite. Le osservazioni delle donne hanno quindi confermato quanto sottolineato dalla letteratura, e cioè che un'informazione di qualità deve essere: mirata alle esigenze dei diversi momenti informativi, capace di indicare ulteriori fonti di informazione e complementare, ma mai sostitutiva al rapporto personale con l'operatore. Sulla base di quanto emerso dalla prima fase del lavoro, un gruppo di operatori, con esperienza diretta del contatto con le utenti degli screening, ha completato la lista delle domande supplementari e ha formulato altre informazioni sull'Hpv (11). Il gruppo ha anche svilup-

pato un documento informativo specifico per gli operatori, più approfondito rispetto ai due per le utenti (12). Entrambi i documenti sono stati testati con coloro cui erano destinati, cioè utenti e operatori.

Il gruppo di lavoro: scelte e obiettivi

Il gruppo di lavoro sulle 100 domande Hpv è formato da 12 operatori con diversi profili professionali: infermieri, ostetriche, biologi, ginecologi, patologi, oncologi, epidemiologi, medici di sanità pubblica, la maggior parte membri del GISCI (2). I documenti sono reperibili sul sito dell'Ons (8) e vengono aggiornati regolarmente.

Il lavoro ha presentato diverse difficoltà legate soprattutto al tentativo di coniugare la correttezza dei contenuti con la loro rilevanza per i destinatari e la loro comprensibilità da parte di questi. È un approccio che ha posto continuamente il proble-

Per saperne di più

1. Rachael L. Fleurence, PhD; Julia M. Dixon, BS; Tsveta F. Milanova, MSc; Kathleen M. Beusterien, MPH Review of the economic and quality-of-life burden of cervical human papillomavirus disease 206-212 AJOG March 2007
2. GISCI - Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma www.gisci.it
3. 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,
4. Anhang R et al. HPV communication: review of existing research and recommendations for patient education. *CA Cancer J Clin* 2004;54(5):248-59
5. Goldsmith MR, Bankhead CR, Kehoe ST, Marsh G, Austoker J. Information and cervical screening: a qualitative study of women's awareness, understanding and information needs about HPV. *J Med Screen* 2007; 14: 29-33
6. Saperidoc http://www.saperidoc.it/ques_450.html
7. ECCA, European Cervical Cancer Association. Papilloma virus umano (HPV) e cancro della cervice uterina <http://www.ecca.info/webECCA/en/>
8. ONS - Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionale screening.it
9. Qualità dei materiali informativi. In: Comunicazione- Bibliografia ragionata. Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionale screening.it
10. Alcune informazioni sull'esame per il papilloma virus Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionale screening.it
11. Altre informazioni sul papilloma virus (HPV) Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionale screening.it
12. Papilloma virus umano (Hpv): informazioni per gli operatori. Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionale screening.it
13. 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- 121. Firenze, dicembre 2006 www.ispo.toscana.it
14. Ricerca qualitativa In: Comunicazione- Bibliografia ragionata. Osservatorio Nazionale Screening. www.osservatorionazionale screening.it

ma 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 si sono dovute condividere queste scelte con tutti i membri del gruppo e con i revisori esterni. 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. Le 100 domande possono essere utilizzate nel contesto del triage (alcune informazioni), nel contesto del secondo livello e del trattamento delle donne con CIN (altre informazioni) e nei progetti pilota con test Hpv come test primario. Possono essere utilizzate inoltre da tutti quegli operatori della sanità che, anche fuori dal contesto degli screening organizzati, tutti i giorni si trovano a dover rispondere a quesiti relativi all'Hpv.

*ISPO-Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, Firenze

**Istituto Oncologico Veneto - IRCCS, Padova



WWW.OSSERVATORIONAZIONALESCREENING.IT

Tre documenti di domande e risposte sul papilloma virus umano (Hpv): due sono rivolti sia alle utenti sia agli operatori dei programmi di screening per il carcinoma cervicale, dei consultori e degli ambulatori vaccinali. Uno è rivolto ai soli operatori. I documenti, reperibili sul sito dell'Ons, vengono aggiornati regolarmente