

Translation and Adaptation of the Cervical Dysplasia Distress Questionnaire for Use in Individuals with positive, negative or unknown HPV status

Wenke Reents¹, Andrea Hildebrandt¹, Meike Schild-Suhren², Anja Lindig¹

¹ Department of Psychology, University Medicine Oldenburg, Carl Von Ossietzky Universität Oldenburg

² Cervical Dysplasia Unit, Department of Gynecology, University Medicine Oldenburg, Klinikum Oldenburg

Background and Objective

A positive test result for human papillomavirus is associated with psychological distress, even when cytological findings are normal^{1,2}.

Lack of data:

- Changes in psychological distress over time
- Direct comparisons with individuals without HPV infection or with unknown HPV status
- Standardized German measurements for HPV-specific psychological distress

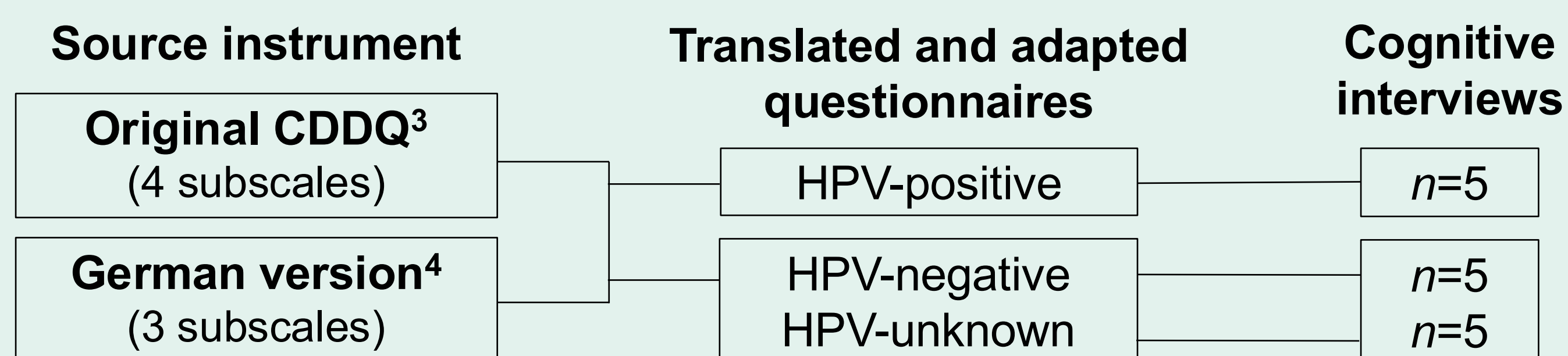
=> **Aim: Translation and adaptation of the Cervical Dysplasia Distress Questionnaire (CDDQ) for use in individuals with positive, negative or unknown HPV status and normal cytology.**

Cervical Dysplasia Distress Questionnaire (CDDQ)³

- Developed in USA (2004, English version)³
- Partially translated into German⁴
- Measures psychological burden related:
 - Gynecological examinations
 - Abnormal Pap smear results
- 23 items, 4 subscales:
 - Tension and discomfort (Items 1 - 6)
 - Embarrassment (Items 7 - 8)
 - Sexual and reproductive consequences (Items 9 - 17)
 - Health consequences (Items 18 - 23)
- 4-point Likert scale (1 = Not at all, 4 = Very much so)



Methods



Translation and adaptation procedure follows the team translation approach TRAPD (translation, review, adjudication, pretest, documentation), involving two translators and a reviewer.



Two adapted questionnaire versions, one for individuals with HPV-positive status and one for individuals with HPV-negative or unknown HPV status, were tested in all three groups using cognitive interviews applying think-aloud and probing techniques.

Results

Translation

The CDDQ was successfully translated and culturally adapted into German. The terms „problem“, „private parts“ and „emotional upsetting“ has been clarified to ensure alignment with the original author's intended meaning.

Adaptation

Questionnaire items and instructions were adapted to the three target groups based on the consensus translation. In the HPV-positive version, adaptations reflected a scenario of a positive HPV test with normal cytology (PAP I/IIa). For the HPV-negative and HPV-unknown groups, a standardized context („possible genital infection“) was introduced to ensure comparability with the HPV-positive scenario.

Cognitive Interviews

The mean interview duration was 40 minutes. Variability in the interpretation of cancer-related items and fear of death was observed across participants. Several adaptations were implemented, for example clearer reference to the situational description and gender-inclusive wording (e.g. replacing „women“ with „persons“).

Final German Items Cervical Dysplasia Distress Questionnaire

All groups: Subscales *Tension and discomfort* (Items 1 - 6) and *Embarrassment* (Items 7 - 8)

Während der <u>letzten gynäkologischen Untersuchung, die sie hatten...</u>
1. Haben Sie die Untersuchung als unangenehm empfunden?
2. Haben Sie die Untersuchung als emotional belastend empfunden?
3. Hat die Untersuchung Sie nervös gemacht?
4. Haben Sie die Untersuchung als schmerzhaft empfunden?
5. Waren Sie angespannt?
6. Waren Sie nervös?
7. War es Ihnen unangenehm (zum Teil) unbekleidet zu sein?
8. War es Ihnen peinlich, dass der/die Ärzt/in oder der/die Assistent/in Ihren Intimbereich berührt hat?

Group HPV-positive: Subscales *Sexual and reproductive consequences* (Items 9 - 17) and *Health consequences* (Items 18 - 23)*

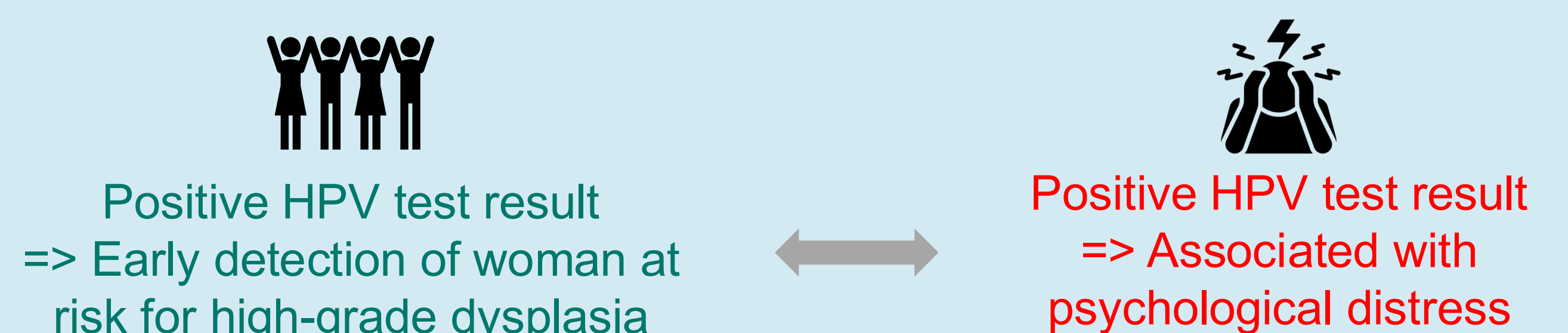
*Subscales 3 and 4 differ between groups; for clarity, only the version for individuals with HPV-positive status is shown.

Seit Ihrem <u>letzten positiven HPV-Test...</u>
9. Wie besorgt sind Sie, dass Sie möglicherweise keine Kinder (mehr) bekommen können?
10. Haben Sie sich Sorgen gemacht, Ihre/n Sexualpartner/in anstecken zu können?
11. Haben Sie sich Sorgen gemacht, dass Ihr/e Sexualpartner/in glauben könnte, er/sie könnte sich anstecken?
12. Haben Sie sich Sorgen gemacht, ob Sie weiterhin Geschlechtsverkehr haben sollten?
13. Haben Sie sich Sorgen gemacht, dass dieser Befund beeinflussen könnte, wie attraktiv Sie für Ihre/n Sexualpartner/in sind?
14. Haben Sie sich Sorgen gemacht, dass Geschlechtsverkehr Ihren Befund verschlimmern könnte?
15. Haben Sie sich Sorgen gemacht, dass andere Menschen denken, Sie hätten bisher mehr Sexualpartner/innen gehabt als angemessen?
16. Haben Sie sich Sorgen gemacht, dass Geschlechtsverkehr jetzt schmerzhaft(er) sein könnte?
17. Haben Sie sich Sorgen gemacht, dass der Befund sich darauf auswirken könnte, wie viel Freude Sie am Geschlechtsverkehr empfinden?
18. Wie sehr sorgen Sie sich darum, dass Krebs in Ihrem Körper entstehen könnte?
19. Haben Sie sich über die Testergebnisse Sorgen gemacht?
20. Haben Sie sich Sorgen darum gemacht, dass Sie Krebs haben könnten?
21. Wie sehr sorgen Sie sich, dass Sie sterben könnten?
22. Haben Sie sich Sorgen gemacht, dass sich Ihr Befund zu Krebs entwickeln könnte?
23. Wie sehr sorgen Sie sich darum, an Gebärmutterhalskrebs versterben zu können?

Discussion

- Cancer-related items interpreted variably - often not directly linked to the HPV result
- No missing items - questionnaire perceived as comprehensive
- There was a desire to include items related to interpersonal aspects, but these do not fall within the scope of the original CDDQ
- Future directions and applications
 - Item analysis & validity assessment
 - Testing different item arrangements

Conclusion



- Assessment using the **CDDQ**
- Filling a research gap and informing potential interventions

References:

1. Jentschke M et al. Psychological distress in cervical cancer screening. Arch Gynecol Obstet. 2020.
2. Bennett K et al. Psychosexual distress following primary HPV testing. BJOG. 2021.
3. Shinn E et al. Distress after an abnormal Pap smear result: scale development and psychometric validation. Prev Med. 2004.
4. Nagele E et al. Sexual Activity, Psychosexual Distress, and Fear of Progression in Women with Human Papillomavirus-Related Premalignant Genital Lesions. J Sex Med. 2016.
5. Walde P, Völlm BA. The TRAPD approach as a method for questionnaire translation. Front Psychiatry. 2023.