



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Medicina**

**CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA**

Tesi di Laurea

**L'ESPERIENZA DELLA GRAVIDANZA E L'ADERENZA ALLA TERAPIA  
NELLE DONNE HIV POSITIVE: UNO STUDIO QUALITATIVO.**

Relatore: Dott.ssa Elena Fanton

Correlatore: Lorella Diserò

Laureanda: Giulia Gristina

**ANNO ACCADEMICO: 2014-2015**



## Sommario

<b>ABSTRACT .....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUZIONE .....</b>	<b>3</b>
<b>CAPITOLO 1: L'HIV E LA GRAVIDANZA .....</b>	<b>5</b>
1.1 DEFINIZIONE E STRUTTURA.....	5
1.2 MODALITÀ DI TRASMISSIONE .....	6
1.3 EPIDEMIOLOGIA .....	6
1.4 TRASMISSIONE VERTICALE MATERNO-INFANTILE .....	7
1.5 ADERENZA ALLA TERAPIA.....	10
1.6 MONITORAGGIO VIROLOGICO IN GRAVIDANZA.....	12
1.7 IL RUOLO INFERMIERISTICO E IL COUNSELLING .....	13
1.8 L'ESPERIENZA DELLA GRAVIDANZA .....	14
1.9 SCOPO DELLO STUDIO .....	14
<b>CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI.....</b>	<b>17</b>
2.1 PAROLE CHIAVE E BANCHE DATI .....	17
2.2 QUESITI DI RICERCA.....	17
2.3 METODO, STRUMENTO E STRATEGIA DI RACCOLTA DATI .....	17
2.4 CAMPIONAMENTO .....	18
2.5 ASPETTI ETICO-DEONTOLOGICI .....	18
<b>CAPITOLO 3: RISULTATI .....</b>	<b>19</b>
3.1 FATTORI CONOSCITIVI DELLA PROPRIA MALATTIA.....	19
3.2 FATTORI ASSOCIATI ALLA GRAVIDANZA .....	19
3.3 PERCEZIONI RIGUARDO AL CONTESTO OSPEDALIERO E LA FIGURA INFERMIERISTICA.....	22
<b>CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONSIDERAZIONI.....</b>	<b>23</b>
<b>CONCLUSIONI .....</b>	<b>27</b>
LIMITI DELLO STUDIO .....	27
DIFFICOLTÀ INCONTRATE NELLO STUDIO .....	27
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>29</b>
<b>ALLEGATI.....</b>	<b>31</b>
NUMERO 1. PROTOCOLLO DI INTERVISTA .....	31



## **ABSTRACT**

Ogni anno, il 15% dei nuovi casi di infezione da HIV nel mondo è dovuto a trasmissione verticale dell'infezione. L'UNAIDS ha registrato nel 2014, 220.000 nuove infezioni tra i bambini a livello globale. Con le nuove terapie antiretrovirali ad alta intensità (HAART), la conseguente riduzione del rischio della trasmissione orizzontale e verticale e il netto miglioramento della qualità di vita, molte donne con l'HIV hanno espresso il loro desiderio di diventare madri. In questo contesto l'aderenza alla terapia risulta di fondamentale importanza per queste pazienti, poiché riduce al minimo il rischio di trasmissione materno-infantile e garantisce buone probabilità che il bambino nasca sano. Il presente studio qualitativo fenomenologico ha lo scopo di creare una panoramica su come la donna HIV positiva vive il suo percorso di gravidanza associato all'importanza di un'aderenza ottimale alla terapia.

Lo strumento utilizzato è un'intervista semi-strutturata somministrata in modo diretto ad un campione di 3 donne sieropositive che non hanno ancora espletato il parto, seguite presso l'Azienda Ospedaliera di Padova.

Il metodo d'analisi utilizzato in seguito alla raccolta dati e alla loro trascrizione, è descrittivo.

Sono stati raggruppati i dati ricavati dalle interviste in base alle aree di indagine. Successivamente sono state create delle categorie, paragonati i contenuti relativamente alle tematiche oggetto di studio, associandole ad esempi tratti dalle stesse interviste.

I risultati mettono in luce un approccio positivo alla gravidanza, una piena consapevolezza dell'importanza dell'aderenza alla terapia, una stabilità nella vita coniugale, il desiderio di veder crescere il bambino in modo sano, una piena fiducia verso l'equipe sanitaria. La presenza di una forte componente stigmatizzante sottolinea la necessità di campagne di sensibilizzazione e informazione e un counselling mirato.



## **INTRODUZIONE**

L'idea di questo progetto di ricerca è nato durante lo svolgimento di un periodo di tirocinio di 5 settimane, presso l'ambulatorio e il DH delle Malattie Infettive e Tropicali dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Interfacciandomi con questa realtà a me nuova, ho preso visione di un questionario sulla qualità di vita e l'aderenza alla terapia fornito dal personale infermieristico durante l'erogazione farmaci a tutti i pazienti affetti da HIV; mi sono chiesta se tale questionario permettesse di comprendere in modo esaustivo le problematiche socio-ambientali, psico-relazionali e familiari che derivano generalmente dalla patologia. La compresenza della gravidanza, conferisce un ulteriore grado di complessità al quadro delineato: per tale motivo ho scelto di soffermarmi sulla particolare esperienza della gravidanza in questa tipologia di pazienti. Sono sorti dei quesiti di ricerca, su come queste donne possano sentirsi nell'attraversare un percorso così complesso e delicato, poiché coinvolge la vita e la salute di un bambino, che nascerà sano solo se la madre avrà una buona aderenza alla terapia antiretrovirale.

Da un'accurata revisione della letteratura, emergevano ben poche notizie e informazioni a riguardo: ho scelto quindi di intraprendere tale studio al fine di indagare questa realtà e metterne in luce eventuali ambiti di problematicità.

La tesi è suddivisa in 5 capitoli: il primo capitolo tratta la patologia (definizione, caratteristiche, epidemiologia, modalità di trasmissione), rilevazione del problema con riferimenti ad altri studi condotti in letteratura, aspetti infermieristici e counselling e scopo dello studio; il secondo capitolo descrive i materiali e i metodi utilizzati; il terzo evidenzia i risultati ricavati dallo studio ed infine nel quarto vengono discussi gli aspetti portanti derivanti dagli esiti di ricerca, definiti i limiti dello studio ed eventuali spunti per studi futuri.





## **CAPITOLO 1: L'HIV E LA GRAVIDANZA**

### **1.1 DEFINIZIONE E STRUTTURA**

L'HIV è un retrovirus appartenente alla famiglia dei lentivirus, di cui sono stati identificati due ceppi: HIV-1 e HIV-2; l'HIV-1 è il ceppo più virulento [1]. Il virus si integra all'interno del sistema immunitario della persona che si infetta. Essendo un retrovirus, il suo materiale genetico si trova nell'acido ribonucleico "RNA", anziché nell'acido desossiribonucleico "DNA"; il suo nucleo è costituito dall'RNA virale, a sua volta circondato da un involucro contenente glicoproteine sporgenti. Per entrare nella cellula bersaglio la membrana dell'involucro virale dell'HIV deve fondersi con la membrana plasmatica della cellula, un processo mediato dall'involucro delle glicoproteine dell'HIV. [2]

Le autorità sanitarie americane CDC (Centers for disease control and prevention) hanno distinto tre stadi dell'infezione, legati alla condizione clinica e immunologica.

#### Stadio A

Generalmente si manifesta nelle 3-6 settimane successive al contagio, è la fase di infezione primaria e talvolta è associata a sintomi quali febbre, linfadenopatia, cefalea, rash cutaneo e astenia; in alcuni casi questa fase è del tutto asintomatica.

In questo momento il virus si replica molto velocemente e si serve delle cellule CD4 (proteina transmembrana presente sui linfociti T) distruggendole, motivo per cui all'interno del sangue si assiste ad un calo dei CD4, che si mantengono intorno ai 500  $\mu$ L. Questa condizione corrisponde al "periodo finestra": la persona è infetta ma non sono rilevabili gli anticorpi nel plasma sanguigno; di conseguenza un test per l'HIV effettuato in questo periodo può dare esiti falsamente negativi. In questo stadio avviene la "sieroconversione".

#### Stadio B

È caratterizzato da una sintomatologia che precede l'insorgere dell'AIDS, conseguenza di un vero e proprio decadimento delle funzioni immunitarie, con una compromissione del quadro generale. Tra i sintomi possono riscontrarsi: febbre, calo ponderale immotivato, frequenti sudorazioni notturne, problemi intestinali.

Anche numerose malattie opportunistiche possono manifestarsi nel soggetto che si è infettato quali la candida al cavo orale e l'Herpes Zoster. La conta dei CD4 oscilla tra i 200-490  $\mu$ L.

### Stadio C

È l'ultimo stadio dell'infezione HIV, ovvero l'AIDS conclamato, con una conta del livello di cellule T CD4 che si abbassa al di sotto di 200  $\mu$ L. Il sistema immunitario è significativamente compromesso ed è caratterizzato da sintomatologie molto specifiche.

## **1.2 MODALITÀ DI TRASMISSIONE**

L'HIV si trasmette mediante contatto con liquidi corporei infetti quali: sangue, liquido seminale, secrezioni vaginali, liquido amniotico e latte materno. Negli anni passati il virus veniva trasmesso prevalentemente attraverso lo scambio di siringhe infette tra coloro che facevano uso di droghe iniettabili. Attualmente, la principale via di trasmissione è quella sessuale (omosessuale ed eterosessuale), motivo per cui non si parla più di categorie a rischio, ma è preferibile parlare di comportamenti a rischio.

## **1.3 EPIDEMIOLOGIA**

Al giorno d'oggi 35 milioni di persone vivono con l'HIV, di cui 16 milioni sono donne. Nel 2014 ci sono state 2,1 milioni di nuove infezioni.

La maggiore concentrazione del virus dell'HIV è presente nell'Africa Sub Sahariana; nel 2011 quasi il 70% delle persone affette vivevano nella regione sub Sahariana, dove la trasmissione è prevalentemente per via eterosessuale. L'infezione da HIV è molto diffusa anche in Europa; il virus ha iniziato a diffondersi nel 1990; l'UNAIDS (the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS) stima che alla fine del 2011 vi erano circa 1.4 milioni di persone infette, questo significa che dal 2000 il numero di casi si è triplicato. Il fattore di rischio prevalente non è più la tossicodipendenza e quindi l'uso di droghe iniettive, bensì i rapporti sessuali non protetti, specialmente eterosessuali. Nel 2014 si stima che la principale fascia d'età a rischio per la contrazione del virus va dai 24 ai 34 anni. Al giorno d'oggi la malattia ha acquisito un carattere di cronicità, con una nuova e più favorevole prospettiva in termini di aspettativa di vita. Ma l'HIV non è una patologia che interessa solo la popolazione adulta: L'UNAIDS ha registrato nel 2014, 220.000 nuove infezioni tra i bambini a livello globale.

In alcuni paesi, sono stati raggiunti importanti obiettivi: il primo paese ad avere eliminato il virus dell'HIV è Cuba. Questo successo molto importante è stato confermato il 2 luglio del 2015 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità; a dimostrazione di ciò, nel 2013 sono nati soltanto due bambini con l'HIV; altro dato importante è che il 95% delle donne è a conoscenza del proprio stato di sieropositività e il 95% delle donne sieropositive in gravidanza ha ricevuto la terapia antiretrovirale. Il ministro della salute Roberto Morales Ojeda ha comunicato che questo obiettivo raggiunto è stato il risultato di una sanità accessibile a tutti. [3]

#### **1.4 TRASMISSIONE VERTICALE MATERNO-INFANTILE**

Ogni anno, il 15% dei nuovi casi di infezione da HIV nel mondo è dovuto a trasmissione verticale dell'infezione. In assenza di qualunque intervento preventivo, il rischio di trasmissione materno-infantile di HIV-1 è del 13-25%, nel caso in cui sia garantito l'allattamento artificiale esclusivo; l'allattamento materno aumenta di oltre un terzo il rischio di trasmissione. [4]

Il virus può essere trasmesso al bambino nel corso della gravidanza, durante il parto, e dopo il parto tramite l'allattamento.

Le strategie per ridurre la trasmissione materno-infantile si dividono in tre fasi, che devono essere applicate richiedendo un confronto multidisciplinare tra specialista infettivologo, ostetrica, infermiere e pediatra:

- Interventi ante-partum: somministrazione di terapia antiretrovirale alla madre durante la gravidanza, che deve tenere conto dello stato di salute e dello stato immunitario della donna, della carica virale e delle terapie precedenti e in atto;
- Interventi intra-partum: somministrazione di terapia antiretrovirale alla madre durante il parto. Parto cesareo elettivo alla 38ma settimana di età gestazionale prima dell'inizio del travaglio e della rottura delle membrane;
- Interventi post-partum: somministrazione di terapia antiretrovirale al neonato-lattante. Allattamento artificiale esclusivo. [4]

In ambito pediatrico, è possibile eliminare l'infezione, mirando alla riduzione massima del rischio di trasmissione verticale del virus, tramite continue campagne di sensibilizzazione e informazione delle madri su tutti gli interventi atti a prevenire questo rischio (aderenza alla terapia antiretrovirale, allattamento artificiale, ecc.). Questa attività

di prevenzione risulta particolarmente importante e deve necessariamente rivolgersi a tutte le donne, poiché possono entrare in gioco elementi culturali e realtà sociali potenzialmente diverse. L'obiettivo è quello di aumentare la consapevolezza e le conoscenze sulla malattia e sulle necessità terapeutiche che essa comporta, al fine di evitare situazioni spiacevoli durante la gravidanza e pesanti ripercussioni sulla salute del bambino.

È inoltre necessario considerare che per le donne, i consueti screening raccomandati nelle fasi iniziali della gravidanza, rappresentano spesso la prima occasione di svolgimento del test HIV e non è quindi infrequente la scoperta, in gravidanza del proprio stato di sieropositività. [5] Nelle linee guida sulla gravidanza, vengono proposte varie informazioni sul test per l'HIV.

Un RCT (randomized controlled trial) (n=3.024) ha considerato combinazioni diverse di offerta di informazioni sul test per l'HIV (gruppi di intervento: colloquio breve in aggiunta a un opuscolo specifico per l'HIV, colloquio approfondito con una ostetrica in aggiunta a un opuscolo specifico per l'HIV; gruppo di controllo: né opuscolo, né colloquio). Tra gli esiti misurati figuravano l'accettazione del test, la soddisfazione della donna, riguardo le informazioni ottenute, le aumentate conoscenze circa l'HIV, l'ansia della donna. L'offerta formale del test per l'HIV, accompagnata dai colloqui di approfondimento (spiegazioni circa il test e la condizione indagata), è risultata efficace nell'incrementare l'accettazione del test senza aumentare il livello di ansia della donna.

#### **Viral factors**

Viral load in plasma, genitourinary tract, breast milk

Viral characteristics: genotype, phenotype, tropism, resistance to antiretroviral agents, capacity for immune escape

#### **Host factors**

*Immunologic factors*

Maternal CD4 count-stage of HIV disease

Maternal immune factors (such as neutralizing antibodies)

Breast milk immune factors

Fetal/neonatal immune response (such as cytotoxic lymphocyte [CTL] responses)

*Genetic factors* (fetal HLA type, maternal-fetal HLA concordance, single nucleotide polymorphisms [SNPs] for chemokines/chemokine receptors/innate immune factors)

*Tissue/mucosal integrity*

Chorioamnionitis/placental pathology/maturation stage

Maternal genitourinary lesions/sexually transmitted diseases

Cracked or bleeding nipples/breast abscess/clinical or subclinical mastitis

Barrier integrity (neonatal skin and mucosal membranes)

Infant gastrointestinal maturity

Vitamin A/other micronutrient deficiency

**Obstetric factors**

Mode of delivery

Timing of delivery

Invasive monitoring/obstetric procedures

Duration of membrane rupture

***Tabella I. Fattori associati alla trasmissione materno-infantile [7]***

## **1.5 ADERENZA ALLA TERAPIA**

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha definito il concetto di “aderenza alla terapia” come il grado con il quale il comportamento di un soggetto – assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita – corrisponde a quanto concordato con l'operatore sanitario. Una forte enfasi è stata posta sulla necessità di differenziare l'adesione dalla compliance. La differenza fondamentale consiste nel fatto che l'adesione richiede sempre l'accordo del paziente rispetto a quanto gli viene indicato. [8]

L'assunzione della terapia antiretrovirale nel corso della gravidanza e la sua somministrazione durante il parto ha permesso di ridurre i tassi di trasmissione verticale ad un valore inferiore al 2%. L'aderenza alla terapia è di fondamentale importanza per la determinazione dell'efficacia della terapia antiretrovirale. Una non aderenza incrementa il rischio del fallimento virologico, la progressione dell'infezione materna da HIV, il potenziale sviluppo di resistenze ai farmaci e l'aumentato rischio di trasmissione materno-infantile. Il trattamento tramite terapia antiretrovirale ad alta intensità (HAART), deve essere proseguito durante il periodo del postparto. [9]

Molti studi hanno dimostrato che i livelli di aderenza alla terapia talvolta sono davvero bassi, questo riguarda soprattutto il periodo del postparto, ossia quando le donne incontrano diversi ostacoli nel mantenimento delle cure e nell'aderenza al trattamento. [10]

Nel 2012 è stato condotto nei paesi sottosviluppati, in via di sviluppo e sviluppati (la maggior parte degli articoli tratti in questa indagine provengono dagli Stati Uniti, Kenya, Sud Africa, Zambia) uno studio sistematico e di meta analisi sull'aderenza alla terapia antiretrovirale durante e dopo la gravidanza, che ha dimostrato che il 73.5% (IC 95%) delle donne sieropositive in gravidanza hanno un'adeguata aderenza alla terapia antiretrovirale, ma che i livelli di aderenza sono più alti durante la gravidanza e notevolmente più bassi nel periodo del post-parto (53.0%, IC 95%). Gli ostacoli che sono emersi includono condizioni di stress fisico, emotivo, quadri depressivi in particolare dopo il parto (13% delle donne), abuso di alcol e droghe, il numero di pillole da assumere. Inoltre le nausee mattutine proprie della gravidanza e alcuni effetti indesiderati della terapia antiretrovirale, come i problemi gastrointestinali, influiscono sul fattore aderenza. [9]

Nel 2011 in Nigeria è stato condotto uno studio sulle motivazioni per le quali le donne aderiscono alla terapia: di 170 donne intervistate il 51.8% ha risposto che la motivazione per cui aderisce è collegata al desiderio di proteggere il proprio figlio. D'altra parte la paura di essere identificate come donne sieropositive (63.6%) rappresenta la principale causa di una non aderenza ai trattamenti, motivo per cui occorre promuovere delle continue campagne contro la stigmatizzazione e la discriminazione. [11]

L'aderenza ottimale alla terapia mira ad ottenere i seguenti obiettivi:

- Ridurre la morbosità e la mortalità.
- Migliorare la qualità di vita dell'individuo.
- Sopprimere la virologia plasmatica con recupero dell'assetto immunologico del paziente.
- Ridurre l'infiammazione cronica e relative complicanze.
- Ridurre il rischio di trasmissione.
- Possibile contenimento dell'epidemia e l'effetto (auto)de-stigmatizzante per le persone con HIV-AIDS.

PRINCIPIO	Azione a sostegno
Un'aderenza ottimale è essenziale al fine di ottenere e mantenere il successo virologico, immunologico e clinico.	Verificare i comportamenti di non-aderenza e sostenere la corretta assunzione dei farmaci a ogni visita, anche in soggetti con HIV-RNA <50 cp/mL.
Un'aderenza ottimale può comportare beneficio anche sulle comorbidità e su parametri virologici più recenti.	Illustrare i potenziali vantaggi della terapia su diversi obiettivi terapeutici: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sulle comorbidità (es.: HPV, HBV/HCV);</li> <li>• Sulla replicazione plasmatica al di sotto delle 50 copie/mL e sull'HIV-DNA provirale.</li> </ul>
L'aderenza è necessaria per ridurre la trasmissione sessuale dell'infezione.	Illustrare gli aspetti positivi della ridotta contagiosità sia dal punto di vista individuale, coinvolgendo (se applicabile) anche il/la partner, sia di popolazione.

L'aderenza sub-ottimale può comportare la riduzione delle opzioni terapeutiche future e di conseguenza l'aumento dei costi assistenziali.	Informare il paziente sul rischio di: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fallimento terapeutico e sviluppo di mutazioni conferenti resistenza;</li> <li>• Riduzione delle opzioni terapeutiche;</li> <li>• Comparsa di eventi clinici e necessità di ospedalizzazione.</li> </ul>
Durante la gravidanza l'aderenza è elemento imprescindibile per ridurre il rischio di trasmissione materno-fetale di HIV.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verificare e sostenere l'aderenza ad ogni visita;</li> <li>• Indagare nei primi mesi nausea e vomito che possono ridurre l'aderenza;</li> <li>• Motivare la donna spiegando l'importanza di HIV-RNA &lt;50 copie/mL al parto.</li> </ul>
L'aderenza è un elemento essenziale per il successo della profilassi postesposizione (PEP)	Verificare: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tollerabilità del regime prescritto;</li> <li>• Concentrazioni plasmatiche degli antiretrovirali;</li> <li>• Eventuali interazioni farmacologiche</li> </ul>

**Tabella 2. Importanza dell'aderenza a un regime cART (combination anti-retroviral therapy) e relative azioni a sostegno. [12]**

## 1.6 MONITORAGGIO VIROLOGICO IN GRAVIDANZA

La carica virale presente nel plasma sanguigno è il principale fattore determinante la trasmissione materno-infantile del virus dell'HIV.

Durante il percorso della gravidanza le pazienti si sottopongono a frequenti prelievi ematochimici, per verificare la presenza della carica virale e il numero di copie del virus presente nel plasma; questo intervento è di particolare importanza e deve essere necessaria una buona informazione alla paziente, affinché comprenda l'importanza di non mancare mai agli appuntamenti mensili che comprendono il prelievo, la visita medica e il ritiro dei farmaci. Solitamente una condizione ottimale per preservare la salute del bambino è riconducibile ad una bassa carica virale: ciò non vuol dire che la paziente è guarita ma che il virus è sempre presente nell'organismo ma in un numero di copie così piccolo che il contagio risulta praticamente impossibile.



Al momento del prelievo si associa una grande ansia da parte delle pazienti, le quali sperano che la carica virale si sia mantenuta a livelli accettabili: non deve assolutamente mancare il sostegno da parte di tutta l'equipe sanitaria e chiarire eventuali dubbi.

La metodologia mediante cui si rileva la carica virale è l'HIV-RNA che esprime la viremia in "copie-ml".

La verifica dell'aderenza alla terapia e l'analisi dettagliata delle motivazioni per l'assunzione ottimale dei farmaci antiretrovirali sono elementi imprescindibili del percorso assistenziale e clinico e parte integrante della relazione terapeutica. Il riscontro di un'aderenza sub-ottimale richiede un'azione d'intervento per rimuovere gli ostacoli e promuovere il successo terapeutico. [12]

### **1.7 IL RUOLO INFERMIERISTICO E IL COUNSELLING**

Lo stigma dell'HIV nella nostra società continua ad ostacolare l'accesso alle cure e causa paura del rifiuto e della perdita del sostegno sociale. Durante il counselling le donne non dovrebbero sentirsi eccessivamente sotto pressione nel rivelare i loro comportamenti a rischio; dovrebbe invece essere svolta un'efficace azione di prevenzione primaria, al fine di renderle consapevoli di quelli che sono i comportamenti a rischio per l'acquisizione dell'infezione da HIV e altre malattie sessualmente trasmissibili. Altro dato importante è che spesso le donne apprendono il loro stato di sieropositività durante la gravidanza. In questa situazione la paziente deve elaborare non solo la notizia della gravidanza ma anche la diagnosi dell'HIV. Questo implica maggiori sfide durante la vita quotidiana, nelle relazioni sociali e personali e nell'adozione di efficaci strategie di coping. [13]

Da un punto di vista di prevenzione e assistenza appare necessaria una più diffusa applicazione del counselling preconcezionale e del test HIV alle donne in età fertile, una completa copertura per lo screening HIV in gravidanza e un'adeguata assistenza alle coppie in cui uno o entrambi i partner risultano sieropositivi. [12].

In uno studio condotto in Zimbabwe, è stato dimostrato come l'impegno del paziente di aderire ai trattamenti sia il risultato della dedizione della figura infermieristica. I pazienti hanno sottolineato l'importanza della gentilezza della figura infermieristica, la comprensione, la riservatezza e l'accettazione della patologia (trattare le persone sieropositive normalmente). [14]

## **1.8 L'ESPERIENZA DELLA GRAVIDANZA**

Uno studio condotto in Iran nel 2015, ha cercato di indagare il mondo della gravidanza nelle donne sieropositive attraverso un'analisi qualitativa. Infatti dopo l'introduzione della terapia antiretrovirale, alcune donne sieropositive hanno espresso il loro desiderio di diventare madri, come risposta alle necessità del marito di diventare padre e il bisogno di sperimentare realizzazione e felicità. [15] Un'altra indagine simile condotta a New York nel 2008 su un campione di nove donne, mette in evidenza come l'esperienza della gravidanza sia carica di isolamento, ansia, sfiducia, ma è anche un fattore di speranza alla quale la maternità può portare. [16]

## **1.9 SCOPO DELLO STUDIO**

Da quanto emerge dalla letteratura, il percorso della gravidanza nella donna sieropositiva, è molto difficile e complesso e necessita pertanto di un continuo sostegno. Molti sono i fattori a cui le donne devono prestare attenzione in questo momento della loro vita e numerosi possono essere gli ostacoli che devono essere necessariamente superati, tenendo conto dei fattori personali, sociali e culturali.

Lo studio è qualitativo-fenomenologico, qualitativo perché associa la natura scientifica a quella artistica per accrescere la comprensione dell'esperienza umana; fenomenologico poiché si cerca di cogliere il senso di un'esperienza così come le donne in gravidanza la colgono. [17]

L'indagine utilizza un'intervista semi-strutturata, riguardo ai vari fattori che potrebbero influenzare l'esperienza della gravidanza tra i quali: la conoscenza che queste donne hanno della malattia; la consapevolezza dell'importanza di aderire alla terapia; il significato che assume la gravidanza dopo la diagnosi dell'HIV; le aspettative di vita per il nascituro; le limitazioni sociali che la malattia implica; le ripercussioni psicologiche e relazionali; la stigmatizzazione e la discriminazione; le paure e le speranze attuali e future; la stabilità della vita coniugale; la percezione che queste donne hanno della figura infermieristica e le loro esperienze con l'equipe sanitaria.

Creare un "quadro d'insieme" sulla gravidanza in queste donne, verificare il grado di consapevolezza che queste pazienti hanno in relazione all'aderenza alla terapia in quanto fattore determinante la prevenzione della trasmissione materno infantile, comprendere quali sono i loro vissuti in relazione a questo evento, immergersi nella loro quotidianità per capirne le sensazioni, i sentimenti e le dinamiche come anche gli ostacoli e i fattori

negativi che si possono riscontrare, risulta molto interessante poiché potrebbero essere messi in evidenza aspetti che non sono stati tenuti in considerazione e di conseguenza la figura infermieristica potrebbe mettere in atto delle strategie di supporto a sostegno di queste donne.

Questa tesi inoltre ha anche lo scopo di indagare la percezione che queste donne hanno della figura infermieristica: l'infermiere ha un ruolo determinante, poiché si occupa del counselling e del sostegno psicologico; ha inoltre una visione olistica della persona, e non traslascia alcun aspetto, prendendosi cura di essa a 360° e offrendo assistenza atta a sostenere la persona nel suo insieme. Una piena consapevolezza della propria malattia e una scrupolosa aderenza alla terapia possono essere raggiunte grazie al risultato di un lavoro d'equipe che oltre a mantenere la salute, previene complicanze, sostiene e soprattutto educa.



## **CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI**

### **2.1 PAROLE CHIAVE E BANCHE DATI**

Per la ricerca bibliografica iniziale sono state utilizzate parole chiave sulla banca dati PUBMed utilizzando gli operatori Booleani quali AND OR tra cui: "HIV Seropositivity"[Mesh] OR "Anti-HIV Agents"[Mesh] AND ("Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh]) AND ("Pregnancy"[Mesh] OR "Pregnant Women"[Mesh]).

Sono stati consultati anche alcuni libri presenti presso la Biblioteca Pinali.

Successivamente alla revisione di letteratura, è stato creato un protocollo d'intervista, coerente con i quesiti di ricerca.

### **2.2 QUESITI DI RICERCA**

Come vivono le donne sieropositive la loro esperienza di gravidanza? Aderiscono alla terapia? Quanto sono consapevoli dell'importanza di aderire alla terapia? Che percezione hanno della figura infermieristica?

### **2.3 METODO, STRUMENTO E STRATEGIA DI RACCOLTA DATI**

Lo studio effettuato è qualitativo fenomenologico: “la ricerca qualitativa porta infatti alla comprensione della salute oltre le unità tradizionalmente misurate al fine di comprenderne la complessità come esperienza umana così come si svolge nella vita di ogni giorno “. [17]

Lo strumento utilizzato è un'intervista semi-strutturata, in quanto è una forma incentrata sulla persona e maggiormente flessibile rispetto ad un modello strutturato, e risulta quindi vantaggioso nel caso in cui la persona, a cui si propone l'indagine, voglia evidenziare ulteriori aspetti di cui i quesiti non sono stati formulati nel protocollo di partenza. L'intervista semi-strutturata utilizzata, mira ad esplorare l'esperienza della gravidanza nelle donne sieropositive, insieme ai vari fattori che potrebbero influenzarla. Si cerca di ricavare delle risposte circa i seguenti campi : la conoscenza che queste donne hanno della malattia; la consapevolezza dell'importanza di aderire alla terapia; il significato che assume la gravidanza dopo la diagnosi dell'HIV; le aspettative di vita per il nascituro; le limitazioni sociali che la malattia implica; le ripercussioni psicologiche e relazionali; la stigmatizzazione e la discriminazione; le paure e le speranze attuali e future; la stabilità della vita coniugale; la percezione che queste donne hanno della figura infermieristica e

le loro esperienze con l'equipe sanitaria. Nell'allegato I è possibile prendere visione dell'intero protocollo d'intervista.

L'intervista è stata proposta all'arrivo delle pazienti in reparto, nello spazio di tempo che intercorre tra il prelievo ematico di controllo e la visita medica; la scelta del luogo per il suo svolgimento è ricaduto sulle stanze del Day Hospital dell'ambulatorio di malattie infettive, al fine di garantire la totale privacy e la tutela delle pazienti.

Durante l'indagine sono state poste le domande, ascoltate attentamente le risposte, fedelmente trascritte su carta; sono state chieste spiegazioni e/o conferme nei passaggi interpretativi più critici.

Il metodo d'analisi utilizzato in seguito alla raccolta dati e alla loro trascrizione, è descrittivo.

Sono stati raggruppati i dati ricavati dalle interviste in base alle aree di indagine. Successivamente sono state create delle categorie e paragonati i contenuti relativamente alle tematiche oggetto di studio, associati ad esempi tratti dalle stesse interviste.

## **2.4 CAMPIONAMENTO**

L'intervista è stata proposta in maniera diretta, alle pazienti HIV positive attualmente in gravidanza, che non hanno ancora espletato il parto, seguite presso l'Unità Operativa di Malattie Infettive e Tropicali dell'Azienda Ospedaliera di Padova, per un totale di 3 donne nel periodo compreso tra l'11/09/2015 e il 20/10/2015.

## **2.5 ASPETTI ETICO-DEONTOLOGICI**

Ciascuna delle donne intervistate ha dato il suo consenso previa spiegazione dettagliata delle finalità dello studio in atto, ma nessuna ha dato il consenso per l'utilizzo del registratore.

È stata ribadita la possibilità di interrompere l'intervista in qualsiasi momento, e di astenersi dal rispondere ad una o più domande.

## **CAPITOLO 3: RISULTATI**

Sono state intervistate in totale 3 donne, età media 29 anni, età gestazionale media 26 settimane, provenienti da paesi diversi: Togo, Romania e Italia. Le due donne che non hanno origine italiana, vivono in Italia da circa 3 anni. Nel passato di queste pazienti sono presenti storie molto complesse, quali violenze sessuali, tossicodipendenza, detenzione. Una delle donne intervistate ha già un bambino.

Le pazienti non hanno dato il loro consenso per l'utilizzo del registratore, la motivazione è condivisa: ci si sente più a proprio agio e maggiormente liberi di esprimere i propri pensieri.

Di seguito vengono presentati i risultati dell'indagine suddivisi in base alle aree dei contenuti propri dell'intervista:

### **3.1 FATTORI CONOSCITIVI DELLA PROPRIA MALATTIA**

Complessivamente l'indagine ha portato ad evidenziare in 3 casi su 3 una buona conoscenza della malattia:

*“Al giorno d’oggi so tutto sul virus, il mio compagno di vita”;*

Dopo la diagnosi tutte le donne si sono sentite smarrite e hanno attraversato varie fasi in cui hanno utilizzato strategie di coping tra cui la negazione.

*“Dopo quel giorno tutto è cambiato, nulla sarebbe stato come prima, era tutto nero, non volevo crederci”*

Le figure di riferimento che hanno aiutato queste donne nell'accettazione della patologia sono per lo più figure appartenenti all'equipe sanitaria.

E' emersa una grande paura nel dover comunicare ai propri familiari la diagnosi di HIV  
*“La paura di essere giudicata in primis dalla mia famiglia, precedeva la paura di dover affrontare quella che poi sarebbe stata la mia vita”.*

### **3.2 FATTORI ASSOCIATI ALLA GRAVIDANZA**

#### **- Sentimenti alla scoperta della gravidanza.**

Le gravidanze sono state cercate in 2 casi su 3. Il sentimento provato nello scoprire di aspettare un bambino è stato di gioia improvvisa mista ad ansia:

*“Scoprii di aspettare un bimbo, che meravigliosa notizia, che speranza di vita: devo prendermi cura di lui”; “non voglio trasmettere la mia malattia al bambino, non so se ce la posso fare”.*

La notizia di aspettare un bambino infatti ha suscitato gioia in alcune pazienti, ed è stato percepito come un input, una ragione per andare avanti, per affrontare ogni giorno la vita e gli ostacoli che si presentano:

*“Mi sono detta che ce l’avrei fatta per il bambino, e avrei trovato in lui la ragione della mia esistenza”.*

#### **- Speranze, paure e aspettative di vita del bambino.**

Le 3 donne intervistate, si rapportano alla gravidanza in modo positivo; confidano nel fatto che prendendo scrupolosamente la terapia il loro bambino nascerà sano. Una delle donne intervistate ha messo in evidenza come la gravidanza abbia cambiato le sue giornate: *“la gravidanza mi permette di concentrarmi sul presente e sul futuro, e meno sul mio passato”.*

Tutte le donne sperano che il proprio figlio andrà a scuola, vedono in lui un riscatto per l’integrazione sociale. In una particolare intervista è emerso che una delle donne, manifesta già timori futuri misti a disagio in relazione al fatto che un giorno dovrà spiegare al proprio figlio di essere affetta dall’HIV, temendo quindi un giudizio negativo e stigmatizzante nei suoi confronti, e un senso di sfiducia in relazione all’integrità morale e al suo valore di madre.

*“Come mi guarderà il mio bambino quando gli racconterò la mia storia e gli parlerò della mia malattia? La accetterà?”.*

#### **- Aderenza alla terapia.**

Un'altra tematica molto importante è l’aderenza alla terapia: dall’intervista è emersa la piena consapevolezza in tutte le pazienti dell’importanza di assumere i farmaci, sia per preservare la salute del bambino, sia perché i farmaci hanno notevolmente migliorato la loro qualità di vita

*“Prendo i farmaci perché voglio vivere e voglio che il mio bambino nasca e viva in salute”*



*“Assumo i farmaci perché non voglio che il mio bambino si ritrovi a convivere per la vita con il virus”*

*“Prendo i farmaci perché voglio che almeno mia figlia possa avere la vita normale che io non ho avuto”.*

Si è evidenziato un grande senso di responsabilità. Tutte le pazienti hanno riferito quanto sia stato importante il lato educativo multidisciplinare dell'assistenza sanitaria. Per queste donne prendere i farmaci è direttamente proporzionale alla speranza di una vita normale per il proprio figlio e coincide con il raggiungimento di un benessere fisico e mentale. Di conseguenza assumendo la terapia in modo molto preciso, le pazienti si aspettano che la loro carica virale sia <50 copie e quindi associano il prelievo ematico di controllo ad un fortissimo stato d'ansia.

#### **- Ambito lavorativo e stigmatizzazione.**

Avendo le pazienti una vita lavorativa, la necessità di dover prendere la terapia ad orari ben definiti ha fatto sì che si mettessero in atto strategie, al fine di non rendere nota ai colleghi di lavoro la propria patologia; tra queste ad esempio è molto utilizzata quella di mettere gli antiretrovirali in un contenitore con scritto “integratore energetico”.

Una paziente ha messo in luce come prendere la terapia esclusivamente alla sera abbia reso più semplice l'affrontare l'ambito lavorativo.

Da ciò ne deriva la forte componente stigmatizzante che la malattia comporta: la paura di essere identificati come HIV positivi, associato al fattore gravidanza, pone un grosso limite al normale svolgimento della propria quotidianità. Non avendo rivelato il proprio stato di sieropositività alla cerchia di amici e di persone nell'ambito lavorativo, ma soltanto di essere in stato di gravidanza, le pazienti non hanno vissuto significativi eventi stigmatizzanti nell'ambiente extra ospedaliero.

#### **- Vita coniugale, familiare e figura di sostegno.**

Tutte le donne intervistate hanno un compagno, 2 lo hanno incontrato dopo aver scoperto di avere l'HIV e riferiscono che è stato molto difficile affrontare l'argomento per paura di perdere la stima e l'affetto, ma che sebbene la preoccupazione fosse elevata, sono riuscite a comunicare al partner il proprio stato di sieropositività:

*“Ogni sera pensavo e ripensavo a quale sarebbe stato il modo e il momento migliore per parlargli della mia malattia”.*

Il partner della donna africana intervistata era già a conoscenza dello stato di sieropositività della moglie; questa paziente ha spiegato come il fatto di avere una famiglia numerosa, nonostante la presenza del virus, sia legato ad un fattore culturale:

*“Se non hai tanti figli tuo marito ha il diritto di avere altre donne, e costruirsi altre famiglie ed io non voglio questo”.*

Poiché due gravidanze su tre sono state cercate, le pazienti hanno sottolineato l'importanza di un counselling pre-concezionale di coppia, affinché fossero chiariti tutti gli aspetti relativi alla possibilità di avere un bambino e fossero affrontate le paure del partner.

Tutte le pazienti identificano nel proprio compagno, la figura di sostegno e di riferimento con cui condividere ansie e paure e puntualizzano che decidere di avere un figlio coincide con la totale accettazione della malattia della propria partner, e che questo fattore sia la base fondamentale per la creazione di un nucleo familiare stabile.

### **3.3 PERCEZIONI RIGUARDO AL CONTESTO OSPEDALIERO E LA FIGURA INFERMIERISTICA**

Le percezioni del contesto ospedaliero e la figura infermieristica risultano molto positive: le pazienti percepiscono la totale presa in carico dei loro problemi e riferiscono un ottimo rapporto e una grande fiducia nei riguardi del personale sanitario, composto da medici, infermieri e operatori sanitari.

Per le donne intervistate l'infermiere non si limita a fare il prelievo ematico di controllo, non eroga soltanto i farmaci, ma si prende cura della totalità degli aspetti che riguardano la persona.

Soltanto una paziente ha percepito una forte componente stigmatizzante da parte dell'equipe sanitaria, alcuni anni fa durante un aborto.

*“Ma ti sembra il caso di avere figli nella tua condizione? Sei un'irresponsabile”*

La donna africana intervistata dice di sentirsi molto fortunata ad aver scoperto la sua patologia appena arrivata in Italia e di essere in cura presso l'Azienda Ospedaliera di Padova, mostra però una certa preoccupazione per i suoi familiari in Africa e per le fatiscenti strutture sanitarie a cui possono rivolgersi:

*“Mia madre le mie sorelle ed i miei fratelli, sembrano avere i miei stessi sintomi, ma lì non hanno possibilità di curarsi, lì non danno farmaci, io non so come aiutarli, sono molto fortunata a trovarmi qui in questo momento”.*

## **CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONSIDERAZIONI**

Con le nuove terapie antiretrovirali ad alta intensità (HAART), la conseguente riduzione del rischio della trasmissione orizzontale e verticale e il netto miglioramento della qualità di vita, molte donne con l'HIV hanno espresso il loro desiderio di diventare madri [18]. In questo contesto l'aderenza alla terapia risulta di fondamentale importanza per queste pazienti, poiché riduce al minimo il rischio di trasmissione materno-infantile e garantisce buone probabilità che il bambino nasca sano. [9]

Uno degli scopi dello studio era di indagare la consapevolezza delle donne rispetto all'importanza di aderire alla terapia e le loro motivazioni; dai risultati delle interviste vengono riconfermati molti aspetti emersi dalla letteratura: la voglia di dare alla luce un figlio sano e garantire al proprio figlio una vita normale e il desiderio di vivere ancora a lungo e crescere il proprio bambino. [19] Il fatto che le donne abbiano sottolineato quanto sia stato importante l'intervento educativo anticipa già il senso di profonda fiducia che queste pazienti hanno nei confronti del personale sanitario.

Purtroppo la discriminazione e lo stigma, compromettono lo stile di vita di queste donne, al punto che si opta per la non divulgazione del proprio stato di sieropositività e di conseguenza si preferisce prendere gli antiretrovirali esclusivamente alla sera per non essere identificati come HIV positivi. Questo aspetto conferma moltissimo ciò che evidenziano numerosi articoli in letteratura tra cui uno studio che tratta lo stigma e la discriminazione quali importanti fattori che si oppongono alle cure dell'HIV: in questa indagine infatti il 63.6% delle donne arruolate hanno espresso come motivazione di una scarsa aderenza, la paura di essere identificate come HIV positive [11].

Una delle donne intervistate nel presente studio, ha riferito un episodio di stigmatizzazione fortissima da parte del personale sanitario, avvenuto durante un aborto effettuato alcuni anni fa; la donna in quell'occasione si è sentita pesantemente giudicata e riconosciuta come "malattia" e non come persona: ciò ha determinato in lei un calo dell'autostima e ha messo in crisi il suo desiderio di maternità. Eventi stigmatizzanti come quello appena descritto da parte di coloro che offrono assistenza sono stati indicati anche nello studio condotto in Iran [15], in particolare l'episodio in cui un'infermiera non ha permesso alla paziente di andare in bagno a causa della sua malattia, o ancora la pesante

accusa di irresponsabilità per essere rimasta incinta nonostante la consapevolezza della sua patologia.

Da un'intervista, è emerso come la preoccupazione di essere stigmatizzate dal proprio figlio, conferisca un senso di incertezza e ansia proiettate al futuro.

Si fa sempre più forte la necessità, come detto nell'introduzione, di continue campagne di sensibilizzazione e informazione allo scopo di contrastare la pesante esclusione sociale a cui porta lo stigma.

Un altro aspetto da non sottovalutare, è l'importanza di avere figure di sostegno durante questo percorso, che si tratti di un partner o di un familiare. La paura di rivelare loro il proprio stato di sieropositività limita molti legami. Le donne intervistate nonostante le loro paure, sono riuscite ad affrontare la problematica con il partner e i familiari e a far loro accettare la propria patologia, obiettivo molto difficile da raggiungere. Il partner e/o la stabilità coniugale sono considerati punti fermi sia per una serenità quotidiana e per un'aderenza ottimale, sia per affrontare e portare avanti al meglio la gravidanza, così come emergeva da uno studio del 2012 condotto in Inghilterra che sosteneva che "rivelare apertamente ai familiari il proprio stato di sieropositività e avere una forte rete di sostegno è stato segnalato come influente nell'adesione alla terapia" [18].

Ma come vivono le donne il percorso della gravidanza? Dalle interviste è emerso un sentimento di gioia, felicità e senso di realizzazione.

La maternità conferisce un senso di speranza proiettata soprattutto al futuro del proprio bambino, e diventa la motivazione per andare avanti, per non mollare e farsi forza nella vita di ogni giorno. Il desiderio di prendersi cura del bambino, la voglia che il proprio figlio cresca sano e in salute è un motivo determinante l'adesione scrupolosa alla terapia. I risultati di questo studio qualitativo, sono molto simili allo studio di cui si è parlato nell'introduzione, condotto in Iran; anche tale indagine si è servita di un'intervista semi-strutturata e dai risultati si evinceva come la gravidanza fosse caratterizzata da un senso di speranza per la maternità, preoccupazione per la vita del bambino e paura di una morte prematura del bambino ma anche la percezione della gravidanza come realizzazione dell'essere donna e la possibilità di un miglioramento della propria vita; [15].

Un aspetto che non è emerso dalle interviste condotto in questo studio è la fede in Dio, probabilmente perché non è stata posta nessuna domanda sulla spiritualità delle pazienti,

fattore che invece risultava di fondamentale importanza nello studio in Iran, identificando Dio come colui che deciderà se il bambino nascerà sano o malato. [15]

Riguardo l'esperienza della gravidanza, al contrario di quanto emergeva nello studio di Sanders condotto a New York[16] in cui le donne arruolate vivevano un'esperienza della gravidanza nettamente negativa, nell'indagine condotta presso le malattie infettive di Padova la gravidanza è carica di positività.

Le implicazioni infermieristiche di questo lavoro sono di notevole importanza. Uno degli scopi era quello di verificare la percezione che queste donne hanno della figura infermieristica. Dallo studio si denota un grande senso di gratitudine e piena fiducia nei confronti dell'infermiere, che non svolge solo funzioni pratiche ma si occupa della totalità della persona, aspetto che richiama ciò che sostiene l'articolo 2 del codice deontologico "L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa" [20].

L'infermiere eroga assistenza prendendosi cura con una visione olistica della persona, non tralasciando alcun aspetto e si occupa quindi della salute come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia e di infermità (OMS).

Come si evince da uno studio tratto dalla letteratura "avere un buon rapporto di fiducia con colui che offre assistenza, è un facilitatore dell'aderenza alla terapia".



## **CONCLUSIONI**

### **LIMITI DELLO STUDIO**

I limiti che questo studio qualitativo presenta sono sicuramente la numerosità del campione, in quanto essendo un campione troppo ristretto non si può generalizzare l'esperienza della gravidanza, nonostante i risultati a cui si è giunti siano molto concordi tra di loro. Altro limite è la veridicità poiché “spesso non c'è modo di sapere se quanto viene detto al ricercatore corrisponde alle verità” [17].

### **DIFFICOLTÀ INCONTRATE NELLO STUDIO**

L'interfacciarsi con le pazienti è stato inizialmente complesso, poiché si tratta di un tema molto delicato. All'inizio di ogni intervista si è percepito un senso di imbarazzo e preoccupazione per la propria privacy; è stato interessante notare come le donne abbiano iniziato a raccontare della propria esperienza gradualmente.

Apparentemente i due temi affrontati possono sembrare non collegati tra loro. Al contrario invece, l'esperienza della gravidanza e l'aderenza alla terapia sono fattori strettamente connessi tra loro, e l'infermiere ha un ruolo di fondamentale importanza in questo ambito.

Da quanto emerso dalla letteratura, sarebbe interessante in futuro indagare le motivazioni per le quali l'aderenza alla terapia è nettamente più bassa nel periodo del post-partum.

Questo studio, in assenza di altri studi italiani sullo stesso argomento, contribuisce a dare una visione d'insieme di come le donne vivono il loro percorso di gravidanza, e suggerisce la necessità di incrementare sempre di più un counselling mirato attento alle molteplici necessità delle assistite.





## BIBLIOGRAFIA

- (1) Richard C, Geoffrey S, Eli B. Immunologia. : Edises; 2005.
- (2) Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. infermieristica medico-chirurgica. 4th ed. : casa editrice ambrosiana; 2008.
- (3) Gulland A. Cuba is first country to eliminate mother to child HIV transmission. BMJ 2015 Jul 2;351: h3607.
- (4) Giacomet V, Fabiano V, Zuccotti G. Una revisione della letteratura per la prevenzione della trasmissione verticale dell'HIV. HIV in età pediatrica: cosa è cambiato 30 anni dopo 2014 2014;44:19-20.
- (5) Floridia M, Polizzi C, Mattei A, Silvia Baroncelli S, Pirillo MF, Galluzzo C, et al. HIV gravidanza e terapia antiretrovirale. Not Ist Super Sanità 2008:11
- (6) Candiani G, Daghini R. Linee guida gravidanza fisiologica. 2011
- (7) Kourtis AP, Bulterys M. Mother-to-child transmission of HIV: pathogenesis, mechanisms and pathways. Clin Perinatol 2010 Dec;37(4):721-37, vii.
- (8) ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES Evidence for action.: World Health Organization; 2003.
- (9) Nachega JB, Uthman OA, Anderson J, Peltzer K, Wampold S, Cotton MF, et al. Adherence to antiretroviral therapy during and after pregnancy in low-income, middle-income, and high-income countries: a systematic review and meta-analysis. AIDS 2012 Oct 23;26(16):2039-2052.
- (10) Phillips T, Thebus E, Bekker LG, McIntyre J, Abrams EJ, Myer L. Disengagement of HIV-positive pregnant and postpartum women from antiretroviral therapy services: a cohort study. J Int AIDS Soc 2014 Oct 8;17:19242
- (11) Ekama SO, Herbertson EC, Addeh EJ, Gab-Okafor CV, Onwujekwe DI, Tayo F, et al. Pattern and determinants of antiretroviral drug adherence among Nigerian pregnant women. J Pregnancy 2012;2012:851810.
- (12) Linee Guida Italiane sull'utilizzo dei farmaci antiretrovirali e sulla gestione diagnostico-clinica delle persone con infezione da HIV-1. 2014
- (13) Lachat MF, Scott CA, Relf MV. HIV and pregnancy: considerations for nursing practice. MCN Am J Matern Child Nurs 2006 Jul-Aug;31(4):233-40; quiz 241-2.
- (14) Campbell C, Scott K, Madanhire C, Nyamukapa C, Gregson S. A 'good hospital': nurse and patient perceptions of good clinical care for HIV-positive people on

- antiretroviral treatment in rural Zimbabwe--a mixed-methods qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2011 Feb;48(2):175-183.
- (15) Behboodi-Moghadam Z, Khalajinia Z, Nasrabadi AN, Mohraz M, Gharacheh M. Pregnancy through the Lens of Iranian Women with HIV: A Qualitative Study. *J Int Assoc Provid AIDS Care* 2015 Jul 8.
- (16) Sanders LB. Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2008 Jan-Feb;19(1):47-57.
- (17) Lo biondo Wood G, Haber J. *metodologia della ricerca infermieristica*. quinta ed. Milano: MC Graw Hill; 2004
- (18) Anderson J. Women and HIV: motherhood and more. *Curr Opin Infect Dis* 2012 Feb;25(1):58-65.
- (19) Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, Singh S, Rachlis B, Wu P, et al. Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Med* 2006 Nov;3(11):e438.
- (20) IPASVI . Codice deontologico. 2009; Available at: <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>.

## ALLEGATI

### Numero 1. PROTOCOLLO DI INTERVISTA

#### Fattori personali

- Quanti anni ha?
- Da quale paese proviene?
- (se paese diverso dall'Italia) da quanti anni vive in Italia?
- A che mese gestazionale si trova?

#### Fattori conoscitivi della propria malattia

- Quanto ritiene di conoscere delle sua malattia?
- Quali sono stati i suoi sentimenti dopo la diagnosi?
- Chi l'ha supportata nel comprendere cosa comportava l'HIV?

#### Fattori associati alla gravidanza

- Cosa ha provato quando ha scoperto di aspettare un bambino?
- Come descrive la sua esperienza di gravidanza?
- È stata una gravidanza desiderata?
- Quali sono i maggiori ostacoli che sta incontrando nel suo percorso di gravidanza?
- Si sente stigmatizzata in qualche ambito o contesto?
- Quali limitazioni sta riscontrando?
- Riesce perfettamente ad aderire alla terapia? Quali sono i motivi per cui aderisce?
- Quali sono le sue paure più grandi?
- Quali sono le sue speranze?
- Quali sono le sue aspettative per il bambino?
- Qual è la figura che le sta offrendo maggior sostegno in questo percorso?
- Ha un partner? Definisce la sua vita coniugale stabile? La sua famiglia la sostiene?

#### Percezioni riguardo il contesto ospedaliero, e la figura infermieristica

- Come si trova nell'ambulatorio di malattie infettive?
- Avverte la presa in carico dei suoi problemi da parte del personale sanitario?
- Quale figura le offre maggiore sostegno?
- Che percezione ha della figura infermieristica?
- Pensa di poter contare sugli infermieri?
- Ci sono stati episodi in cui si è sentita giudicata

*Un Grazie Particolare a...*

*I miei genitori che mi hanno sempre sostenuta nelle mie scelte e mi hanno dato l'opportunità di studiare presso un valido Ateneo*

*Mia sorella Licia per i suoi numerosi incoraggiamenti, consigli preziosi ma soprattutto per il suo affetto*

*Luca per il suo sostegno*

*La mia nonnina speciale che illumina sempre il mio cammino*

*Gabriele per il suo sostegno e per il suo amore*

*Michela compagna di studio e specialmente amica meravigliosa che ho incontrato durante questo percorso*

*Ale, Lisa, Fra, Bea, Nicole per la loro amicizia e per essere state la mia famiglia*

*Carletto e Giacomino per la loro preziosa amicizia*

*Tutto il personale delle Malattie Infettive per il contributo offerto*

*Alessandra e Steve per la loro compagnia e per la loro pazienza*

*Mimì, Mirto e Moka per la loro amorevole allegria*

*Le mie infermiere esperte che mi hanno donato le loro conoscenze*