



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari e Sanità Pubblica

Corso di Laurea in Infermieristica

Rivalutare la vita: fattori che influenzano la qualità di vita nei pazienti con LVAD

Relatore: Dott. Danielis Matteo

Correlatrice: Dott.ssa Zoccarato Caterina

Laureando: Celentano Adolfo

(matricola n.: 2048994)

Anno Accademico 2023-2024

ABSTRACT

Introduzione: l'utilizzo dei dispositivi di assistenza ventricolare (LVAD) per il trattamento dell'insufficienza cardiaca è in costante aumento e contribuisce al miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Tuttavia, questi devono affrontare significativi cambiamenti nello stile di vita, nella gestione dell'autocura e a livello psicologico. Inoltre la pandemia di Covid-19 degli ultimi anni ha ulteriormente complicato la loro situazione, modificando ulteriormente le loro abitudini quotidiane.

Obiettivo: questo elaborato si propone di valutare se nella letteratura più recente emergono nuove evidenze scientifiche riguardanti i fattori che influenzano la qualità della vita dei pazienti con LVAD attraverso l'analisi di studi pubblicati a partire dal 1° gennaio 2020, con l'obiettivo di identificare ulteriori fattori rilevanti e proporre strategie per la promozione della qualità della vita in questa popolazione di pazienti.

Materiali e Metodi: è stata svolta una revisione della letteratura con l'utilizzo di banche dati, quali PubMed e CINAHL.

Risultati: dalla ricerca sono stati inclusi un totale di 13 articoli. Sono stati individuati i seguenti fattori influenzanti la Qualità di Vita: Concetto di sé, Fisici, Emotivi e Psicologici, Cura di sé, Interazioni sociali e Assistenza sanitaria e sono state individuate diverse strategie collegate ad essi.

Conclusione: in relazione ai fattori influenzanti la qualità di vita in pazienti con LVAD, sono state evidenziate alcune strategie di adattamento volte a sostenere i pazienti e le loro famiglie, migliorando così la qualità della vita, nonostante le sfide poste dalla malattia e dalla tecnologia.

Parole chiave: *LVAD, quality of life, heart failure, influencing factors, systematic review.*

INDICE

INTRODUZIONE	3
1. QUADRO TEORICO	5
1.1. IL DISPOSITIVO DI ASSISTENZA VENTRICOLARE (LVAD)	5
1.2. COMPLICANZE LVAD	7
1.3. VIVERE CON LVAD	7
1.4. QUALITÀ DI VITA	8
2. PROBLEMA	9
3. MATERIALI E METODI	11
3.1. OBIETTIVO DELLO STUDIO	11
3.2. DISEGNO DI STUDIO.....	11
3.3. QUESITO DI RICERCA	11
3.4. STRATEGIA DI RICERCA	12
3.5. CRITERI DI INCLUSIONE/ESCLUSIONE	13
4. RISULTATI	15
5. DISCUSSIONE	23
6. CONCLUSIONE	25
BIBLIOGRAFIA	26
ALLEGATI	29

INTRODUZIONE

L'insufficienza cardiaca affligge circa 26 milioni di persone a livello globale (Slade et al., 2024). Inizialmente, il trattamento si concentra su interventi nello stile di vita e sull'impiego di farmaci, con l'obiettivo di prevenire il peggioramento della malattia e preservare le funzioni cardiache residue. Quando tali approcci non risultano sufficienti, il trapianto di cuore è considerato la migliore opzione terapeutica per i pazienti in stadio avanzato. Nonostante ciò, il trapianto non è sempre fattibile per tutti e la richiesta di cuori donati supera frequentemente la loro disponibilità (Levelink et al., 2022), lasciando come soluzione alternativa l'impianto di un dispositivo di assistenza ventricolare sinistra (LVAD).

La quantità di pazienti trattati con LVAD per terapia ambulatoriale a lungo termine, sia in preparazione per un trapianto di cuore sia come soluzione permanente, sta crescendo significativamente in tutto il mondo. Le indagini attuali indicano che circa la metà dei pazienti riceve un supporto circolatorio meccanico, con gli LVAD che rappresentano il 45% di queste terapie (Inyom et al., 2022).

L'impianto di un VAD spesso porta a miglioramenti significativi nelle condizioni fisiche dei pazienti affetti da insufficienza cardiaca, permettendo loro di recuperare parte della loro funzionalità. Tuttavia, nonostante questi progressi fisici, molti pazienti continuano a sperimentare difficoltà emotive che possono avere un impatto duraturo e negativo sulla loro qualità di vita complessiva (Ko et al., 2020). È importante notare che la qualità della vita non è costante e può variare considerevolmente non solo nel corso del tempo ma anche tra pazienti che utilizzano lo stesso tipo di dispositivo. Queste variazioni possono essere spiegate da una serie di fattori individuali e ambientali che influenzano in modo diverso la qualità della vita di ciascun paziente (Levelink et al., 2021).

Inoltre, la pandemia di COVID-19 ha causato una significativa diminuzione delle attività cliniche di routine, con il conseguente rischio di un indebolimento dei rapporti tra i pazienti con LVAD e i loro centri di riferimento. Questa situazione potrebbe aver avuto effetti negativi rilevanti, tra cui un ritardo nel

rilevamento delle complicanze legate al dispositivo, una possibile diagnosi errata di COVID-19 e un impatto negativo sul benessere sociale e psicologico sia dei pazienti che delle loro famiglie (Mariani et al., 2020), modificando così ulteriormente il loro approccio all'autocura e la qualità di vita.

La qualità della vita dei pazienti con LVAD è influenzata da una serie di fattori che sono stati identificati in diversi studi. Uno di questi ha individuato sette fattori principali che incidono sul benessere dei pazienti. Tra questi, troviamo l'impatto dell'insufficienza cardiaca e i sintomi legati al dispositivo di supporto circolatorio, le cure mediche ricevute e le strategie di autocura, nonché le esperienze complessive legate alla malattia e al trattamento. Questi fattori giocano un ruolo significativo sia a livello fisico che psicologico. Con il tempo, molti pazienti riescono a migliorare la loro qualità della vita grazie a sforzi di autocura e a un adattamento del proprio concetto di sé. Nonostante ciò, il benessere psicologico e sociale può variare ampiamente tra i pazienti, a causa di differenze personali come la reattività emotiva e il tipo di supporto sociale ricevuto, formulando così una possibile spiegazione al perché i pazienti con lo stesso dispositivo possano avere una qualità della vita molto diversa, anche trovandosi in condizioni simili (Levelink et al., 2021).

Scoprire nuovi fattori che influenzano la qualità della vita è molto importante, specialmente considerando come i recenti cambiamenti abbiano modificato il nostro concetto di benessere. Negli ultimi anni, diversi eventi hanno avuto un impatto significativo sulle esperienze quotidiane dei pazienti, alterando le loro aspettative e i loro bisogni. Per questo motivo, è importante aggiornare la nostra comprensione dei fattori che influenzano la qualità della vita nei pazienti con LVAD, in modo da adattare meglio le strategie di trattamento e il supporto psicologico alle nuove realtà e sfide che affrontano.

1. QUADRO TEORICO

1.1. IL DISPOSITIVO DI ASSISTENZA VENTRICOLARE (LVAD)

Con l'aggravarsi dell'insufficienza cardiaca fino alle fasi terminali, i pazienti si trovano di fronte alla necessità di considerare opzioni terapeutiche avanzate e complesse. Tra queste, il supporto circolatorio meccanico sta diventando sempre più importante, offrendo un sostegno vitale quando le terapie tradizionali non sono più efficaci. In particolare, il dispositivo di assistenza ventricolare sinistra (LVAD) è diventato il più comune tra questi strumenti, grazie alla sua capacità di sostenere la compromessa funzione cardiaca (Morrison, 2024). I VAD possono essere utilizzati come ponte verso il recupero, per soggetti che richiedono un supporto temporaneo, con l'obiettivo di migliorare la funzione cardiaca e rimuovere il dispositivo dopo giorni o settimane. Include pazienti con shock cardiogeno acuto o infarto del miocardio. Altrimenti i VAD possono essere utilizzati come ponte verso il trapianto, destinati a coloro che necessitano di supporto circolatorio aggiuntivo mentre attendono un trapianto di cuore. Infine, l'utilizzo come terapia di destinazione è riservato ai pazienti non idonei al trapianto, che utilizzano il dispositivo come opzione finale (Wilson et al., 2009).

I dispositivi LVAD, utilizzati per il supporto circolatorio nei pazienti con insufficienza cardiaca avanzata, sono sistemi meccanici che assistono il ventricolo sinistro. Questi dispositivi comprendono una pompa inserita nel ventricolo collegata a batterie esterne tramite un cavo di trasmissione, che solitamente esce dal corpo attraverso l'addome o il lato retro-auricolare del cranio (Trenta et al., 2022).

I primi modelli di LVAD erano progettati per riprodurre il funzionamento naturale del cuore. Nonostante ciò, questi dispositivi presentavano diverse limitazioni, tra cui il peso e le dimensioni notevoli. Tuttavia, il problema più significativo emerse con il tempo in quanto la loro durata era ridotta e spesso si danneggiavano entro due anni dall'utilizzo. Tutto ciò ha spinto i ricercatori a sviluppare un nuovo tipo di LVAD a flusso continuo rappresentando oggi la

quasi totalità degli impianti, grazie alla maggiore affidabilità e durata (Miller et al., 2019).

I dispositivi di assistenza ventricolare (VAD) possono essere esterni o interni. Quelli interni, che vengono impiantati nel corpo, si dividono principalmente in due categorie: dispositivi a flusso pulsatile e a flusso continuo. I VAD a flusso pulsatile imitano l'azione fisiologica del cuore utilizzando una pompa dotata di valvole unidirezionali, che spinge il sangue nel sistema circolatorio con un movimento ciclico. Questi dispositivi possono funzionare tramite aria compressa o piastre elettromagnetiche, come nel caso del modello HeartMate XVE LVAD. Al contrario, i VAD a flusso continuo mantengono un flusso costante di sangue. Questo viene ottenuto attraverso una girante rotante, nel caso delle pompe a flusso assiale o con un sistema centrifugo, che accelera il sangue circolarmente tramite dei coni concentrici (Wilson et al., 2009).

Tra i dispositivi attualmente disponibili, l'HeartMate II, che utilizza un design assiale, viene impiantato nello spazio preperitoneale. Altri modelli, come l'HeartWare HVAD e l'HeartMate III, utilizzano un design centrifugo, permettendo un impianto direttamente nel pericardio, così da non creare una tasca per la pompa, diminuendo il rischio di infezione correlato (Miller et al., 2019) (Figura 1.).

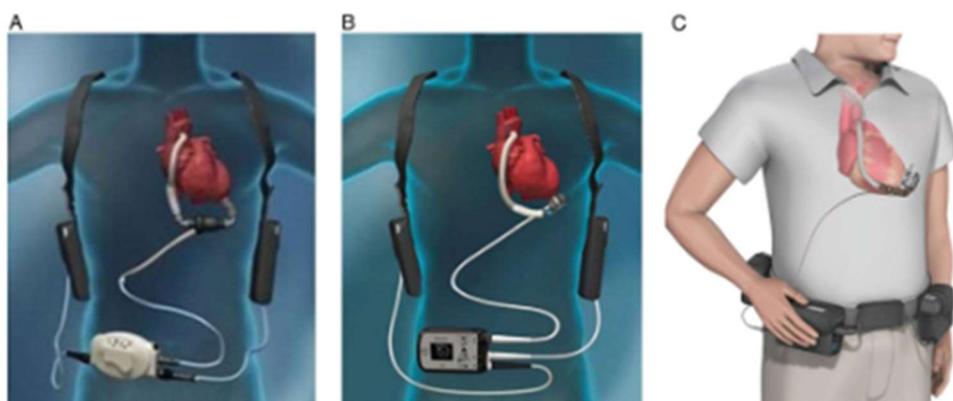


Figura 1. Disegno di attuali LVAD impiantati. (A) HeartMate II, (B) HeartMate III, (C) HeartWare. Tratta da Gustafsson, F. and Rogers, J. G., 2017.

1.2. COMPLICANZE LVAD

Nonostante i LVAD abbiano portato a un miglioramento significativo nella sopravvivenza e nella qualità della vita dei pazienti, essi presentano numerose complicazioni. Queste problematiche si dividono in tre categorie principali: guasti tecnici della pompa e dei suoi componenti, problemi clinici preesistenti del paziente, come aritmie e scompenso ventricolare e complicazioni derivanti dall'interazione tra il dispositivo e il paziente, come infezioni, ictus e trombosi della pompa (Pinney et al., 2017).

Dopo l'impianto di un LVAD, i principali rischi includono insufficienza multiorgano, scompenso cardiaco destro e ictus, quest'ultimo diventando la principale causa di morte tra i 6 mesi e i 4 anni successivi. Il tipo di dispositivo non influisce sul rischio di mortalità, ma l'età avanzata e il sesso femminile aumentano il rischio di complicanze. Il sanguinamento è comune, inizialmente legato alla chirurgia e poi a problemi gastrointestinali, mentre le infezioni sono frequenti nei primi mesi e rimangono un rischio persistente così come l'ictus che continua a rappresentare un pericolo (Kirklin et al., 2017).

1.3. VIVERE CON LVAD

Vivere con un dispositivo meccanico che aiuta il cuore a funzionare comporta difficoltà psicologiche particolari, soprattutto in relazione all'accettazione del dispositivo e alla capacità di adattarsi a un LVAD come parte della vita quotidiana (Modica et al., 2015). Circa il 43% dei pazienti con LVAD affronta difficoltà di adattamento, con sintomi di depressione e ansia rilevati nel 14%-18% dei casi (Golan et al., 2023). Tuttavia, molti pazienti mostrano un miglioramento notevole dopo l'impianto, probabilmente dovuto alla riduzione dei sintomi e al recupero delle capacità fisiche (Yost et al., 2017).

Alcuni pazienti sperimentano stress emotivo e psicologico dovuto alle difficoltà nella gestione del dispositivo. Questi problemi comprendono l'abituarsi a dover dipendere da una fonte di alimentazione, limitazioni nelle attività quotidiane, difficoltà nel seguire terapie farmacologiche, problemi di sonno e dolore (Okam et al., 2020).

Vivere con un LVAD richiede un significativo processo di adattamento e una gestione attenta della propria salute. Infatti l'autocura in questo contesto si articola in tre aspetti chiave: mantenere la stabilità fisica ed emotiva attraverso pratiche quotidiane, monitorare attentamente i segni e sintomi per individuare eventuali cambiamenti e gestire le reazioni a questi cambiamenti con interventi appropriati quando necessario (Riegel et al., 2012).

Un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità di vita dei pazienti e nella gestione della malattia lo giocano i *caregiver*, ma le loro responsabilità sono complesse e richiedono un grande dispendio di tempo. Oltre ad accompagnare i pazienti alle visite e procurare farmaci, devono gestire attività delicate come assistere il paziente durante il bagno per proteggere il dispositivo dall'acqua, trovare posizioni di sonno adeguate per evitare danni ai cavi di ricarica e cambiare regolarmente le medicazioni per prevenire infezioni. Questi compiti possono generare stress e tensioni con un forte impatto emotivo che può portare a conflitti interpersonali, influenzando negativamente la loro qualità di vita e rendendo necessario un supporto adeguato per il benessere di entrambi (Golan et al., 2023).

1.4 QUALITÀ DI VITA

La definizione di qualità della vita cambia a seconda del contesto. Per quanto riguarda l'insufficienza cardiaca, la qualità della vita è influenzata da vari fattori come le condizioni economiche e sociali, la soddisfazione personale e la gravità e progressione della malattia. Non esiste un'unica definizione o un metodo condiviso per valutare la qualità della vita di una persona, poiché questo giudizio dovrebbe spettare a ogni individuo. Già nel 1947, l'Organizzazione Mondiale della Sanità propose un concetto di salute che includeva non solo il benessere fisico, sociale e mentale, ma anche l'assenza di malattia. Tuttavia, questa visione della salute non coincide esattamente con il concetto di qualità della vita. Il termine qualità della vita correlata alla salute, evidenzia che lo stato di salute influisce direttamente sulla qualità della vita, poiché sintomi, limitazioni fisiche e stress psicologico sono i principali fattori che la condizionano (Rector, 2005).

2. PROBLEMA

L'insufficienza cardiaca è una malattia che colpisce un numero crescente di persone a livello globale e quando i trattamenti tradizionali non sono più sufficienti, i pazienti possono ricorrere a soluzioni più avanzate come i dispositivi di assistenza ventricolare sinistra (LVAD).

Nonostante i LVAD possano migliorare notevolmente la funzione cardiaca e la salute fisica dei pazienti, vivere con questo dispositivo comporta una serie di sfide quotidiane. I pazienti devono adattarsi a un modo nuovo di vivere che include, oltre la gestione del dispositivo, anche l'accettazione delle limitazioni imposte dalla malattia e il superamento delle difficoltà emotive e psicologiche associate.

La situazione è stata ulteriormente complicata dalla pandemia di COVID-19 che ha ridotto le interazioni con i professionisti della salute e ha reso più difficile il monitoraggio e la gestione del dispositivo, accentuando le difficoltà emozionali e sociali dei pazienti, influenzando così la loro qualità della vita.

Per gli operatori sanitari, affrontare queste difficoltà significa non limitarsi solamente alla gestione tecnica del dispositivo, ma capire anche come le sfide fisiche, emotive, psicologiche, sociali e ambientali influenzino il benessere dei pazienti. Approfondire la comprensione di questi aspetti può condurre a sviluppare strategie di adattamento più efficaci per sostenere in maniera completa i pazienti e le loro famiglie, migliorando così la qualità della vita, nonostante le sfide poste dalla malattia e dalla tecnologia.

3. MATERIALI E METODI

3.1. OBIETTIVO DELLO STUDIO

Il punto di partenza del presente lavoro deriva da una revisione sistematica di diversi articoli pubblicati fino a dicembre 2019, che miravano ad esaminare la qualità di vita dei pazienti con LVAD (Levelink et al., 2021). L'obiettivo di questa ricerca è individuare e analizzare nuovi studi pubblicati dal 1° gennaio 2020, al fine di identificare e studiare eventuali fattori aggiuntivi che influenzano la qualità di vita dei pazienti con tale dispositivo.

Inoltre, questo studio cerca di individuare strategie che possano migliorare la qualità della vita dei pazienti. Conoscere i fattori che influenzano la qualità della vita potrebbe essere utile per mettere in pratica interventi che aiutino i pazienti a percepire meglio la loro malattia, a prendersi cura di sé stessi e a ricevere un maggiore supporto psicosociale.

3.2. DISEGNO DI STUDIO

Questo studio è una revisione sistematica della letteratura. Il suo disegno include l'identificazione, la selezione, la valutazione critica e la sintesi delle evidenze disponibili sulla qualità della vita dei pazienti con dispositivi di assistenza ventricolare sinistra (LVAD).

3.3. QUESITO DI RICERCA

Le principali domande di ricerca che guidano questo studio sono:

- In pazienti con LVAD, sulla base delle pregresse evidenze qualitative risalenti fino al 31 dicembre 2019, esistono ulteriori nuovi fattori che influenzano la qualità della vita?
- Quali strategie possono essere proposte per promuovere la qualità della vita dei pazienti con LVAD?

Il quesito di ricerca è stato formulato secondo il metodo PEO, come riportato nella Tabella 1.

Tabella 1. Quesito di ricerca secondo metodo PEO.

<p>P (<i>population</i>)</p>	<p>Pazienti con LVAD</p>
<p>E (<i>exposure</i>)</p>	<p>Sulla base delle pregresse evidenze qualitative circa l'influenza dei fattori individuali e ambientali sulla qualità di vita risalenti fino al 31 dicembre 2019</p>
<p>O (<i>outcomes</i>)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sintetizzare ulteriori nuovi fattori che influenzano la qualità della vita dei pazienti con LVAD 2. Identificare possibili strategie per la promozione della loro qualità della vita

3.4. STRATEGIA DI RICERCA

Per identificare gli articoli rilevanti, sono state utilizzate specifiche parole chiave nelle banche dati elettroniche PubMed e CINAHL, combinate con gli operatori booleani AND e OR. Le parole chiave utilizzate sono state: "*cardiac*", "*heart*", "*failure*", "*insufficiency*", "*candidate*", "*patient*", "*recipient*", "*circulat**", "*mechanic**", "*ventric**", "*assist**", "*device*", "*support**", "*system*", "*lvas*", "*lvad*", "*qualitative*", "*interview*", e "*focus group*".

Stringa di ricerca utilizzata nel database PubMed: (((*cardiac*[TIAB] OR *heart*[TIAB]) AND (*failure*[TIAB] OR *insufficiency*[TIAB])) OR *candidate*[TIAB] OR *patient*[TIAB] OR *recipient*[TIAB]) AND (((*circulat**[TIAB] OR

mechanic[TIAB] OR ventric*[TIAB]) AND (assist*[TIAB] OR device[TIAB] OR support*[TIAB] OR system[TIAB]) OR (lvas[TIAB] OR lvad[TIAB])) AND (qualitative [TIAB] OR interview [TIAB] OR "focus group"[TIAB]).*

Stringa di ricerca utilizzata nel database CINAHL: *cardiac OR heart AND failure OR insufficiency AND patient AND mechanic* AND assist* OR device AND lvas OR lvad AND qualitative AND interview.*

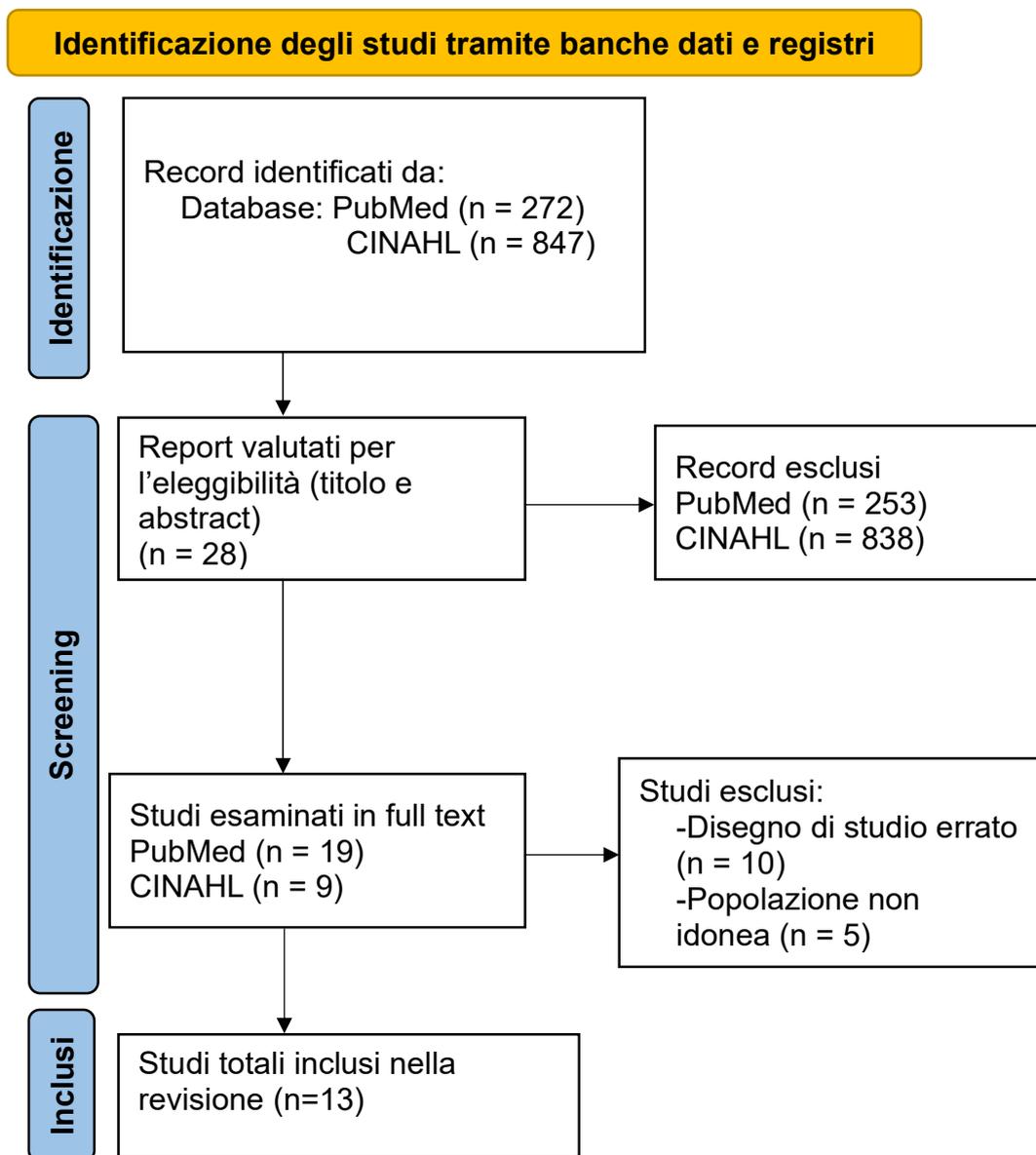
3.5. CRITERI DI INCLUSIONE/ESCLUSIONE

Sono stati inclusi articoli pubblicati a partire dal 1° gennaio 2020 in riviste *peer-reviewed*, che riportano ricerche primarie con metodologia qualitativa e coinvolgono esclusivamente pazienti adulti (≥ 18 anni) affetti da insufficienza cardiaca e dotati di dispositivi di assistenza ventricolare sinistra (LVAD).

4. RISULTATI

Sono stati identificati un totale di 1.119 articoli attraverso i database PubMed e CINAHL utilizzando la stringa di ricerca definita. Di questi, 28 sono stati selezionati per la revisione completa del testo. Successivamente, 15 articoli sono stati esclusi a causa di un disegno di studio inappropriato o di una popolazione non conforme ai criteri, portando all'inclusione finale di 13 articoli nella revisione (Figura 2).

Figura 2. Prisma flow diagram della revisione sistematica



Dalla ricerca degli articoli, sono stati individuati i seguenti fattori influenzanti la qualità di vita in pazienti con LVAD.

Concetto di sé

Questo tema riguarda la percezione che il paziente ha su di sé, del proprio ruolo familiare e della vita stessa in seguito all'impianto LVAD.

In molti casi, i pazienti percepiscono di non avere alternative quando si trovano di fronte alla decisione di accettare l'impianto LVAD, provando un senso di impotenza. Questo senso di impotenza limita la loro capacità di prendere decisioni consapevoli, spingendoli a concentrarsi sulla sopravvivenza come principale obiettivo (Morrison, 2024).

Per i pazienti, la qualità della vita è definita principalmente dall'indipendenza e dalla capacità di partecipare alla vita quotidiana, in particolare con i propri cari. Molti descrivono il LVAD come una parte integrante del proprio essere, nonostante le difficoltà associate alla gestione del dispositivo. Essere autosufficienti e non essere un peso per la famiglia sono considerati elementi essenziali per mantenere una buona qualità della vita. Tuttavia, quando il paziente presenta difficoltà nel prendere decisioni, i *caregiver* devono spesso intervenire al posto loro, prestando attenzione alle preferenze dei pazienti affinché vengano rispettate (DeGroot et al., 2021). Questo si manifesta chiaramente anche nella gestione delle attività quotidiane, nelle visite mediche e negli aspetti finanziari (Golan et al., 2023).

Nonostante tutto, molti pazienti sperimentano un aumento del loro comfort dopo l'impianto di LVAD e una buona parte di loro dichiara di sentirsi più autonoma. Questa nuova indipendenza li rende felici di poter svolgere molte attività quotidiane da soli, grazie al miglioramento del proprio stato di salute (Cebeci et al., 2021).

Alcuni pazienti descrivono come momento cruciale quello in cui si rendono conto che la loro vita dipende dal dispositivo (Trenta et al., 2022a). Questo evento li porta a riflettere su ciò che è davvero importante, come la salute, le

relazioni e il benessere. Tali valori favoriscono lo sviluppo di una maggiore consapevolezza della fragilità della vita, concentrandosi sulla riflessione e sull'apprezzamento di questa (Bechthold et al., 2024).

Una delle principali strategie di *coping* emerse da uno studio è la sensazione da parte dei pazienti di poter essere d'aiuto agli altri attraverso la condivisione della propria esperienza. Sentirsi coinvolti in qualcosa di più grande, come il contributo alla ricerca scientifica, permette loro di trasformare la propria condizione in una fonte di gratificazione, riuscendo così ad accettare meglio la propria situazione e a sviluppare una consapevolezza maggiore sia fisica che emotiva (Carroll et al., 2022).

Fisici

Questo fattore esplora le complicanze legate all'uso del LVAD, le comorbilità e le sensazioni fisiche percepite dai pazienti dopo l'impianto.

La qualità di vita di questi pazienti è fortemente influenzata dalla salute fisica, dal dolore e dal disagio che sperimentano. Molti riferiscono un senso di disagio costante, a volte persino maggiore rispetto a quello che provavano prima dell'impianto del LVAD (Ko et al., 2020).

Nonostante ciò, la maggior parte dei pazienti riferisce un miglioramento nei sintomi, in particolare nella respirazione, anche se alcune complicazioni, quali l'affaticamento, persistono. Inoltre, alcuni smettono di praticare attività fisiche che erano soliti fare, come nuotare o andare in bicicletta, e molti lamentano difficoltà nel dormire, soprattutto sul lato dove è stato impiantato il dispositivo (Inyom et al., 2022). Tuttavia, queste difficoltà nel sonno tendono a ridursi con il tempo e, in alcuni casi, la riduzione dei sintomi permette un sonno più riposante rispetto a prima dell'intervento (Trenta et al., 2022a).

Dopo l'impianto del dispositivo, molti pazienti notano una significativa riduzione delle capacità fisiche, con un calo di energia, resistenza e forza, e alcune attività quotidiane, come salire le scale o piegarsi, diventano più impegnative, in particolare in ambienti caldi, influenzando negativamente il benessere fisico del paziente e portandoli a provare un senso di frustrazione

per le limitazioni imposte. Inoltre, la presenza di comorbidità, come il diabete, tende a peggiorare ulteriormente la loro situazione. L'uso del LVAD può comportare anche a complicanze mediche, come infezioni e trombocitopenia che vengono percepite come fonte di ansia per la loro imprevedibilità. Infine, la preoccupazione di incorrere in problemi a causa di fattori esterni, come il caldo eccessivo o il contatto con animali, aumenta il livello di stress nei pazienti. Per affrontare queste difficoltà è essenziale seguire una routine quotidiana ben strutturata, che includa attività di riabilitazione fisica o allenamento, fondamentale per prevenire complicazioni e mantenere un buono stato di salute sia fisica che cognitiva (Levelink et al., 2022).

Emotivi e Psicologici

Questo tema si concentra sui fattori relativi all'aspetto emotivo e psicologico, in particolare su paure, ansie, stress e depressione.

Le difficoltà emotive e mentali sono correlate alle nuove condizioni fisiche, con preoccupazioni costanti riguardo al funzionamento del dispositivo (batterie, cavi, allarmi), causando nei pazienti sentimenti di stress, pensieri negativi, sensazioni di dolore orribile e di inutilità. Molti di loro descrivono di sentirsi mentalmente esausti, esprimendo difficoltà nel controllare il proprio stato mentale ed emotivo (Ko et al., 2020).

La paura è un tema ricorrente e, sebbene molti pazienti abbiano espresso apertamente le proprie paure, alcuni dei loro coniugi tendono a minimizzare o a negare tali emozioni (Golan et al., 2023). Il timore del guasto del dispositivo è una delle principali paure menzionate, al punto che temono di rimanere soli in caso di problemi, desiderando il supporto continuo di qualcuno al loro fianco (Cebeci et al., 2021).

Ansia e depressione sono comuni e si manifestano, oltre che per il rischio di malfunzionamento del dispositivo, anche per le incertezze sul futuro. Nonostante ciò, alcuni pazienti riescono a mantenere un atteggiamento positivo, esprimendo gratitudine per il tempo passato con i loro cari (Inyom et al., 2022). Per aiutare a gestire queste problematiche emotive, è necessario

che i medici forniscano un adeguato supporto psicologico dopo l'intervento (Golan et al., 2023).

Numerosi pazienti riferiscono di sentirsi impotenti o sopraffatti dalla loro nuova condizione e alcuni sviluppano disturbi psicologici acuti come incubi o stati deliranti, con fluttuazioni dell'umore che possono variare anche nel corso di una stessa giornata. Per ritrovare un senso di normalità e per alleviare lo stress, alcuni pazienti partecipano ad attività sociali (Levelink et al., 2022) o si dedicano a hobby, che vanno dal contesto individuale a quello di gruppo (Bechthold et al., 2024).

La pandemia di COVID-19 ha amplificato il disagio emotivo di questi pazienti, consapevoli di essere più fragili rispetto alla popolazione generale. Il timore di gravi complicanze, il distanziamento sociale dovuto alle restrizioni e i ritardi nelle cure mediche, hanno aggravato ulteriormente il loro stato psicologico, ma la vicinanza emotiva della famiglia, la fiducia negli operatori sanitari e l'adozione di una visione ottimista, hanno avuto un impatto positivo sulla loro capacità di affrontare le sfide della pandemia (Trenta et al., 2022b).

Cura di sé

Questo tema si sviluppa considerando la competenza nella gestione del dispositivo LVAD, le modifiche allo stile di vita e le attività nel tempo libero.

La gestione quotidiana del LVAD richiede una grande attenzione, sia in termini di igiene, poiché il dispositivo deve rimanere asciutto, sia per gestire l'alimentazione elettrica, che comporta l'uso continuo di batterie di ricambio. Per far fronte a ciò, molti pazienti adattano la loro vita quotidiana con strumenti di supporto, come l'uso di deambulatori per alleviare il peso del dispositivo o la creazione di abiti personalizzati, ad esempio magliette con tasche interne per le batterie (Levelink et al., 2022) oppure tramite l'uso di cinture, cravatte o borse per proteggere e gestire il dispositivo in modo sicuro (Cebeci et al., 2021). Inoltre è essenziale che i pazienti sappiano comprendere e rispondere agli allarmi del dispositivo per intervenire rapidamente in caso di problemi. Ogni paziente preferisce metodi di apprendimento diversi in base alle proprie

necessità, optando per video, materiali scritti, lezioni faccia a faccia o esercitazioni pratiche ripetute tramite simulazioni (Barsuk et al., 2020).

Per minimizzare i rischi, i pazienti modificano il loro stile di vita rinunciando ad attività fisiche o viaggi lontani che potrebbero mettere in pericolo il corretto funzionamento del LVAD (Bechthold et al., 2024). Inoltre, apportano modifiche logistiche e ambientali adattando la propria casa o l'auto per migliorare la sicurezza e il comfort (Ko et al., 2020). Questo processo di adattamento che coinvolge anche abiti ed accessori è fondamentale per consentire ai pazienti di integrare il dispositivo nella loro quotidianità mantenendo un buon livello di qualità di vita (Trenta et al., 2022a).

Interazioni sociali

Questo tema esamina l'impatto del dispositivo LVAD sulla rete sociale dei pazienti, includendo le relazioni con amici, partner e famiglia.

Molti pazienti sperimentano isolamento sociale a causa dell'evitamento da parte degli altri, difficoltà a mantenere amicizie e meno opportunità di socializzare. Anche le attività sociali, come partecipare a eventi o svolgere ruoli familiari, risultano limitate. Per migliorare la qualità di vita, i pazienti cercano supporto nei gruppi di auto-aiuto disponibili sia tramite i social media (ad esempio, Facebook, WhatsApp) che in presenza (Levelink et al., 2022), comprovando che la partecipazione a questi gruppi migliora il processo di apprendimento e adattamento (Trenta et al., 2022a).

Tuttavia, durante la pandemia COVID-19, l'isolamento dovuto alle misure di distanziamento ha rappresentato una sfida ulteriore per i pazienti, limitando la possibilità di incontrare i propri cari e aumentando il senso di solitudine. Nonostante ciò, il contatto con i familiari, anche se ridotto, è risultato essenziale come strategia di *coping* (Trenta et al., 2022b).

Le relazioni familiari, considerate come pilastro centrale per i pazienti, offrono un supporto emotivo e pratico importante nella gestione dei problemi quotidiani (Bechthold et al., 2024). Ad ogni modo, anche l'intimità con il partner rappresenta una sfida: alcune coppie riescono ad adattare la loro vita intima

con gesti di affetto alternativi, mentre altre evitano del tutto il contatto fisico, per motivi di sicurezza o di età avanzata. In questi casi, la terapia di coppia e il supporto infermieristico risultano utili per il recupero di una qualità di vita accettabile (Golan et al., 2023).

Assistenza sanitaria

Questo tema analizza le limitazioni del dispositivo, le cure mediche ricevute e il supporto offerto dalle strutture sanitarie e dagli operatori sanitari.

L'ospedale di riferimento è fondamentale nella gestione delle complicanze e per mantenere una buona qualità di vita (Trenta et al., 2022a). Tuttavia, durante la pandemia, la sospensione di visite non urgenti ha portato i pazienti a sentirsi trascurati, ma il sostegno continuo e l'assistenza domiciliare fornito dagli operatori sanitari hanno attenuato tali preoccupazioni (Trenta et al., 2022b).

Un problema comune è il peso del dispositivo (circa 5 kg), in particolare per le donne, in quanto può causare dolori muscolari alla schiena e alle spalle (Slade et al., 2024). Altri problemi includono la durata ridotta della batteria insieme alla lunghezza del cavo troppo corto, ma, non avendo alternative, i pazienti si adattano alla situazione, sebbene alcune semplici modifiche, come l'allungamento del cavo del dispositivo, potrebbero alleviare alcuni disagi (Inyom et al., 2022). Infine per alcuni pazienti, la visibilità del dispositivo può causare disagio psicologico, aumentando la consapevolezza della propria condizione nei contesti pubblici (Levelink et al., 2022).

Molti pazienti apprezzano il grande supporto da parte dei professionisti sanitari in ogni fase della loro esperienza (Cebeci et al., 2021) e, sebbene medici ed infermieri non possano cambiare la percezione della malattia, sono in grado di migliorare la comunicazione offrendo loro un importante supporto emotivo (Morrison, 2024). D'altra parte, alcuni pazienti riscontrano difficoltà nel trovare personale sanitario qualificato a livello locale nella gestione delle emergenze legate al dispositivo, a causa della ridotta conoscenza e disinteresse in quest'ambito (Ko et al., 2020).

5. DISCUSSIONE

Questa revisione mette in evidenza come la qualità di vita dei pazienti con LVAD sia influenzata da molteplici fattori. Questi interagiscono tra loro e comprendono il concetto di sé, le condizioni fisiche, l'aspetto emotivo e psicologico, le interazioni sociali, la cura di sé e il supporto sanitario.

Un tema ricorrente emerso dalla letteratura è il concetto di sé, che risulta profondamente modificato dopo l'impianto del dispositivo. Il senso di impotenza e di dipendenza dal dispositivo contribuiscono a un cambiamento radicale della percezione di sé, generando una percezione di ridotta autonomia decisionale (Morrison, 2024). Nonostante ciò, i pazienti riescono a trovare un senso di indipendenza e soddisfazione quando sono in grado di gestire molte attività quotidiane senza l'aiuto del *caregiver* (Cebeci et al., 2021). La consapevolezza della propria fragilità, la riflessione sull'apprezzamento della vita e la condivisione della propria esperienza con gli altri pazienti o con la ricerca, emergono come strategie di adattamento efficaci per affrontare i cambiamenti identitari (Carroll et al., 2022).

Dal punto di vista fisico, nonostante un significativo miglioramento dei sintomi di insufficienza cardiaca, la presenza di comorbidità, la riduzione di alcune capacità fisiche, come salire le scale o piegarsi, e le complicanze come la trombocitopenia e le infezioni, rappresentano una minaccia costante alla loro qualità di vita. Tuttavia, è interessante notare come i pazienti che seguono un programma ben strutturato di riabilitazione fisica o di allenamento mostrino miglioramenti significativi nella prevenzione delle complicanze e nel mantenimento di un buono stato di salute, suggerendo l'integrazione di un piano riabilitativo come percorso di cura (Levelink et al., 2022).

Gli aspetti emotivi e psicologici emergono come uno dei fattori maggiormente condizionanti la qualità di vita. La paura del malfunzionamento del dispositivo, il timore di restare soli in caso di problemi e l'ansia legata alla gestione del LVAD influenzano notevolmente il benessere emotivo dei pazienti (Cebeci et al., 2021). Tali preoccupazioni portano ad un incremento importante di stress e, in alcuni pazienti, allo sviluppo di disturbi psicologici acuti (Levelink et al.,

2021). Inoltre, la pandemia di COVID-19 ha accentuato ulteriormente questo disagio aumentando l'isolamento sociale e le paure legate alla loro condizione (Trenta et al., 2022b). Questo scenario suggerisce la necessità di un supporto psicologico costante, orientato sulla gestione delle proprie emozioni (Golan et al., 2023) e sulla partecipazione ad attività sociali e/o individuali (Bechthold et al., 2024). Inoltre, un atteggiamento positivo e ottimistico si dimostra come valida strategia di adattamento per affrontare tali incertezze, in particolare l'ansia (Trenta et al., 2022b).

Per quanto riguarda la gestione del dispositivo e la cura di sé, i pazienti devono affrontare numerose difficoltà tecniche adattando l'ambiente domestico per migliorare la sicurezza ed il comfort (Ko et al., 2020) e creando soluzioni personalizzate per proteggere e gestire il dispositivo, ad esempio attraverso la creazione di tasche apposite e abiti personalizzati (Cebeci et al., 2021). Tuttavia, i pazienti possono beneficiare di altri metodi di apprendimento personalizzati, come video, materiali scritti o simulazioni pratiche, così da essere meglio preparati nella gestione di eventuali problemi (Barsuk et al., 2020).

Le interazioni sociali e l'intimità con il proprio partner, sono fattori fondamentali per il benessere della persona, ma la presenza del dispositivo tende a limitare tali opportunità relazionali (Levelink et al., 2022), sia per motivi di sicurezza che per l'isolamento sociale causato dalla pandemia negli ultimi anni (Trenta et al., 2022b). Tuttavia, la partecipazione a gruppi di supporto, sia virtuali che in presenza, il sostegno emotivo della famiglia e i gruppi di auto-aiuto si dimostrano valide opzioni per colmare questo vuoto sociale, rappresentando strategie di adattamento essenziali nel promuovere la qualità della vita nei pazienti (Trenta et al., 2022a).

Infine, l'assistenza sanitaria e il supporto da parte dei professionisti della salute svolgono un ruolo fondamentale nella gestione delle complicanze e nella promozione di una buona qualità di vita. Tuttavia, la mancanza di personale qualificato nella gestione del dispositivo a livello locale risulta spesso inadeguato (Ko et al., 2020), suggerendo la necessità di investire nella

formazione continua del personale sanitario e di migliorare la comunicazione tra i vari centri ospedalieri, al fine di garantire un'assistenza ottimale.

6. CONCLUSIONE

In conclusione, la tesi esplora come la qualità di vita dei pazienti con dispositivi di assistenza ventricolare sinistra (LVAD) sia influenzata da un insieme di fattori tra essi collegati. Vivere con questo dispositivo, non significa soltanto affrontare una malattia di per sé molto complessa, ma anche confrontarsi con sfide che richiedono l'accettazione di nuove limitazioni, rinunciando inevitabilmente a una vita di comfort e di totale indipendenza.

Tuttavia, questo percorso rappresenta una opportunità per scoprire nuove strategie di adattamento e di resilienza. Gli operatori sanitari e i *caregiver* devono andare oltre la sola gestione tecnica del dispositivo, comprendendo l'importanza di supportare i pazienti in tutte le sfaccettature della loro esperienza. Questo significa prendere in carico non solo la salute fisica, ma anche la condizione emotiva, psicologica e sociale del paziente, ricercando e mettendo in pratica le strategie di adattamento più efficaci, come la partecipazione ad attività sociali, il supporto psicologico ed il pensiero positivo. Inoltre, un approccio efficace dovrebbe includere un miglioramento nell'erogazione delle cure, una formazione continua del personale sanitario e un supporto personalizzato ed integrato ad ogni paziente.

Solo attraverso un'assistenza completa, che prende in considerazione le sfide che questi pazienti affrontano, è possibile trasformare le difficoltà in opportunità, aiutando i pazienti a riscoprire una nuova autonomia, a costruire una nuova esistenza e a rivalutare la vita.

BIBLIOGRAFIA

- Barsuk, J. H., Cohen, E. R., Harap, R. S., Grady, K. L., Wilcox, J. E., Shanklin, K. B., Wayne, D. B., & Cameron, K. A. (2020). Patient, Caregiver, and Clinician Perceptions of Ventricular Assist Device Self-care Education Inform the Development of a Simulation-based Mastery Learning Curriculum. *The Journal of cardiovascular nursing*, 35(1), 54–65. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000621>
- Bechthold, A. C., McIlvennan, C. K., Matlock, D. D., Ejem, D. B., Wells, R. D., LeJeune, J., Bakitas, M. A., & Odom, J. N. (2024). "When I do have some time, rather than spend it polishing silver, I want to spend it with my grandkids": a qualitative exploration of patient values following left ventricular assist device implantation. *BMC palliative care*, 23(1), 128. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01454-y>
- Carroll, A. J., Hahn, E. A., & Grady, K. L. (2022). Research engagement and experiences of patients pre- and post-implant of a left ventricular assist device from the mechanical circulatory support measures of adjustment and quality of life (MCS A-QOL) study. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 31(8), 2457–2470. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03111-4>
- Cebeci, F., Arikan, B., Catal, E., & Bayezid, O. (2021). A bridge to transplantation: The life experiences of patients with a left ventricular assist device. *Heart & lung : the journal of critical care*, 50(1), 106–112. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2020.09.020>
- DeGroot, L. G., Bidwell, J. T., Peeler, A. C., Larsen, L. T., Davidson, P. M., & Abshire, M. A. (2021). "Talking Around It": A Qualitative Study Exploring Dyadic Congruence in Managing the Uncertainty of Living With a Ventricular Assist Device. *The Journal of cardiovascular nursing*, 36(3), 229–237. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000784>
- Golan, M., Vilchinsky, N., Wolf, H., Abuhazira, M., Ben-Gal, T., & Naimark, A. (2023). Couples' Coping Strategies with Left Ventricular Assist Device Implantation: A Qualitative Dyadic Study. *Qualitative health research*, 33(8-9), 741–752. <https://doi.org/10.1177/10497323231168580>
- Gustafsson, F., & Rogers, J. G. (2017). Left ventricular assist device therapy in advanced heart failure: patient selection and outcomes. *European journal of heart failure*, 19(5), 595–602. <https://doi.org/10.1002/ejhf.779>

- Inyom, C., Haese, T., Schoenrath, F., Potapov, E., & Knierim, J. (2022). Lived experiences of patients implanted with left ventricular assist devices. *Heart & lung : the journal of critical care*, 55, 155–161. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2022.05.002>
- Kirklin, J. K., Pagani, F. D., Kormos, R. L., Stevenson, L. W., Blume, E. D., Myers, S. L., Miller, M. A., Baldwin, J. T., Young, J. B., & Naftel, D. C. (2017). Eighth annual INTERMACS report: Special focus on framing the impact of adverse events. *The Journal of heart and lung transplantation : the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, 36(10), 1080–1086. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2017.07.005>
- Ko, K. H. K., Straker, K., Dunn, J. L., & Wrigley, C. (2020). What Really Matters? Understanding Quality of Life Determinants Impacting Ventricular Assist Device Stakeholders. *ASAIO journal (American Society for Artificial Internal Organs : 1992)*, 66(6), 626–636. <https://doi.org/10.1097/MAT.0000000000001175>
- Levelink, M., & Brütt, A. L. (2021). Factors influencing health-related quality of life of patients with a left ventricular assist device: a systematic review and thematic synthesis. *European journal of cardiovascular nursing*, 20(8), 803–815. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvab056>
- Levelink, M., Reinhold, A. K., Dewald, O., & Brütt, A. L. (2022). Psychological burden and coping in destination therapy patients with a left ventricular assist device: A qualitative content analysis. *Artificial organs*, 46(6), 1165–1180. <https://doi.org/10.1111/aor.14158>
- Mariani, S., Hanke, J. S., Dogan, G., & Schmitto, J. D. (2020). Out of hospital management of LVAD patients during COVID-19 outbreak. *Artificial organs*, 44(8), 873–876. <https://doi.org/10.1111/aor.13744>
- Miller, L., Birks, E., Guglin, M., Lamba, H., & Frazier, O. H. (2019). Use of Ventricular Assist Devices and Heart Transplantation for Advanced Heart Failure. *Circulation research*, 124(11), 1658–1678. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.119.313574>
- Modica, M., Ferratini, M., Torri, A., Oliva, F., Martinelli, L., De Maria, R., & Frigerio, M. (2015). Qualità della vita e disagio emotivo all'inizio dopo l'impianto del dispositivo di assistenza ventricolare sinistra: uno studio con metodo misto. *Organi artificiali*, 39(3), 220–227. <https://doi.org/10.1111/aor.12362>
- Morrison M. L. (2024). Patient decision-making in left ventricular assist devices for destination therapy. *International journal of palliative nursing*, 30(3), 108–117. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2024.30.3.108>
- Okam, N. A., Ahmad, W., Rana, D., Torrilus, C., Jahan, N., & Sedrakyan, S. (2020). Psychological Spectrum Experienced by Heart Failure Patients After Left Ventricular Assist Device Implantation. *Cureus*, 12(8), e9671. <https://doi.org/10.7759/cureus.9671>

- Pinney, S. P., Anyanwu, A. C., Lala, A., Teuteberg, J. J., Uriel, N., & Mehra, M. R. (2017). Left Ventricular Assist Devices for Lifelong Support. *Journal of the American College of Cardiology*, 69(23), 2845–2861. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.04.031>
- Rector T. S. (2005). A conceptual model of quality of life in relation to heart failure. *Journal of cardiac failure*, 11(3), 173–176. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2004.09.002>
- Rejeski WJ, Mihalko SL. Physical activity and quality of life in older adults. *J Gerontol Ser A Biol Sci Med Sci*. 2001;56A(Special Issue II):23–35.
- Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). Una teoria di medio raggio dell'autocura delle malattie croniche. *Progressi nella scienza infermieristica*, 35(3), 194–204. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318261b1ba>
- Slade, A. L., McMullan, C., Haque, M. S., Griffith, S., Marley, L., Quinn, D., O'Hara, M. E., Horton, M., Calvert, M. J., Lim, H. S., & Lane, D. A. (2024). Development of a quality of life measure for left ventricular assist device recipients using a mixed methods approach. *ESC heart failure*, 10.1002/ehf2.14850. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/ehf2.14850>
- Trenta, A. M., Belloni, S., Ausili, D., Caruso, R., Arrigoni, C., Russo, S., Moro, M., Vellone, E., & Dellafiore, F. (2022b). What is the lived experience of patients with left ventricular assist devices during the COVID-19 pandemic? A qualitative analysis. *European journal of cardiovascular nursing*, 21(5), 438–445. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvab097>
- Trenta, A. M., Luciani, M., Moro, M., Patella, S., Di Mauro, S., Vellone, E., & Ausili, D. (2022a). Self-care in Adults With a Retro-auricular Left Ventricular Assist Device: An Interpretive Description. *Clinical nursing research*, 31(3), 553–562. <https://doi.org/10.1177/10547738211063538>
- Wilson, S. R., Givertz, M. M., Stewart, G. C., & Mudge, G. H., Jr (2009). Ventricular assist devices the challenges of outpatient management. *Journal of the American College of Cardiology*, 54(18), 1647–1659. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2009.06.035>
- Yost, G., Bhat, G., Mahoney, E., & Tatoes, A. (2017). Riduzione dell'ansia e della depressione nei pazienti con insufficienza cardiaca avanzata dopo l'impianto del dispositivo di assistenza ventricolare sinistra. *Psicosomatica*, 58(4), 406–414. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2017.02.001>

ALLEGATI

Tabella 2: caratteristiche degli studi inclusi

Autore, anno, nazione	Scopo dello studio	Disegno di studio e metodo di raccolta dati	Popolazione (pazienti) e dispositivo	Principali risultati
Golan et al., 2023 Israele	Esplorare l'esperienza diadica delle coppie che affrontano gli impianti LVAD e le loro strategie di coping.	Studio qualitativo fenomenologico. Intervista diadica semistrutturata.	17 pazienti, età media 65 anni. Non riportato.	Il tema più ricorrente tra i pazienti è stato il senso di essere un peso per il coniuge, portando a disaccordi, tensioni, stress e, nei casi più estremi, a disperazione e intenzioni suicide. Alcuni pazienti, invece, hanno espresso apprezzamento per l'indipendenza del coniuge, cercando di favorire il più possibile questa autonomia. La paura è stata un'altra emozione frequentemente espressa dai partecipanti. Alcuni pazienti hanno utilizzato l'umorismo, in particolare battute macabre o ciniche sulla morte, sulla disabilità e sulla dipendenza dalle batterie o dal coniuge, come strategia di coping per alleviare la tensione. Riguardo all'intimità, alcuni hanno scelto di evitarla completamente, mentre altri hanno adattato la propria vita intima alle nuove limitazioni, trovando

				alternative al rapporto sessuale completo.
Barsuk et al., 2020 USA	Esplorare le prospettive e le percezioni del paziente dell'attuale formazione VAD per informare lo sviluppo di un curriculum di apprendimento della padronanza basato sulla simulazione per insegnare ai pazienti le abilità e le conoscenze di auto-cura VAD.	Studio qualitativo fenomenologico. Intervista semistrutturata.	16 pazienti, età media 53 anni (DS 14.2). VAD HeartWare o HeartMate.	Lo studio ha individuato sette temi fondamentali per lo sviluppo di un curriculum di autocura per pazienti con VAD. Tra questi, si evidenzia l'importanza di includere competenze essenziali come la sostituzione della batteria, il cambio del controller, la gestione della medicazione, la cura generale e le precauzioni da adottare durante la doccia. È emersa la necessità di offrire diverse modalità di formazione, tra cui materiali stampati, video didattici e opportunità di pratica ripetuta, enfatizzando i benefici della ripetizione e l'importanza di aggiornamenti periodici. Inoltre, si è sottolineato il valore di avviare la formazione prima dell'impianto. Questi temi hanno portato alla creazione di un curriculum finale SBML (simulation based mastery learning).

Inyom et al., 2022 Germania	Descrivere e comprendere le esperienze vissute dei pazienti con un LVAD.	Studio qualitativo fenomenologico. Intervista semistrukturata.	21 pazienti, età media 61 anni. VAD HeartWare o HeartMateIII.	I pazienti hanno evidenziato diverse limitazioni legate all'uso del dispositivo LVAD, tra cui le dimensioni della batteria, la lunghezza del cavo di trasmissione e il peso complessivo del dispositivo. Il pensionamento anticipato e l'incapacità di lavorare hanno causato ulteriori problemi psicologici, sociali ed economici. Tuttavia, tutti i pazienti hanno riferito un rafforzamento del rapporto con i loro partner e un maggiore apprezzamento della vita dopo l'impianto. Al contempo, è risultata comune l'inattività sessuale dovuta a problemi di immagine corporea o a difficoltà con il dispositivo durante l'attività sessuale. Nonostante un generale ottimismo riguardo alle proprie condizioni, i pazienti hanno manifestato un aumento di ansia e depressione e una riduzione delle interazioni sociali.
Levelink et al., 2021 Germania	Esplorare il carico psicologico e le strategie di	Studio qualitativo trasversale. Intervista semistrukturata.	18 pazienti, età media 62.3 anni. HeartMateIII;	Tale studio illustra un'analisi approfondita dei carichi psicologici e delle risorse e strategie di coping nei pazienti con LVAD. L'assistenza sanitaria connessa all'uso di tale dispositivo

	<p>coping dal punto di vista dei pazienti in terapia di destinazione con LVAD.</p>		<p>HeartMatell;HeartWare HVAD.</p>	<p>comporta significativi incarichi per i pazienti, tra cui la gestione del dispositivo, le limitazioni a lungo termine sulla salute e l'impatto sulla vita psicosociale. I pazienti, sfruttando risorse personali e ambientali, adottano diverse strategie di coping sulla risoluzione dei problemi legati al LVAD e alla sua gestione. Inoltre, utilizzano approcci centrati sulle emozioni.</p>
<p>Morrison, 2024 USA</p>	<p>Esplorare come i pazienti che scelgono di sottoporsi a un impianto di LVAD per la terapia di destinazione, decidano riguardo alla loro assistenza sanitaria.</p>	<p>Studio qualitativo descrittivo. Intervista semistrutturata.</p>	<p>11 pazienti, età media 67 anni. Non riportato.</p>	<p>Questo studio ha rivelato che il processo decisionale dopo l'impianto di LVAD per per una terapia di destinazione tende ad essere prevalentemente automatico o riflessivo. In questo contesto, i pazienti spesso percepiscono di dover accettare la direzione dei medici, sentendosi privi di reale scelta.</p>
<p>Carroll et al.,</p>	<p>Comprendere le</p>	<p>Studio qualitativo e</p>	<p>447 pazienti, 51% (307)</p>	<p>La stragrande maggioranza dei partecipanti ha</p>

<p>2022 USA</p>	<p>esperienze vissute dagli adulti con LVAD selezionati e arruolati in uno studio focalizzato sulla qualità della vita correlata alla salute (HRQOL).</p>	<p>quantitativo. Intervista semistrutturata.</p>	<p>dei pazienti presenta età ≥ 60 anni. Non riportato.</p>	<p>riportato che la loro esperienza all'interno dello studio di ricerca è stata pari o superiore alle aspettative iniziali. Molti partecipanti hanno descritto lo studio come un beneficio personale, poiché ha fornito loro l'occasione per riflettere sul proprio percorso di vita con l'insufficienza cardiaca e l'impianto del LVAD. In particolare, hanno sottolineato l'importanza di far luce sulla qualità della vita correlata alla salute e sui fattori correlati, evidenziando come questi aspetti siano cruciali per gli adulti che vivono con un LVAD. Nonostante i riscontri positivi, i partecipanti hanno evidenziato criticità legate all'onere della compilazione, al tempo richiesto, alle difficoltà tecniche di consegna e all'insoddisfazione per il contenuto dei questionari.</p>
<p>DeGroot et al., 2021 USA</p>	<p>Indagare l'allineamento tra le visioni di pazienti e caregiver con</p>	<p>Studio qualitativo fenomenologico. Intervista individuale semistrutturata.</p>	<p>10 pazienti, età media 55,8 anni (DS 12.8). Non riportato.</p>	<p>In questo studio, i pazienti hanno sperimentato un miglioramento della qualità della vita e un ritrovato senso di normalità nonostante le difficoltà legate all'uso del VAD. Anche se molti continuavano a nutrire preoccupazioni e incertezze riguardo alla</p>

	VAD riguardo alle tematiche della fine della vita, alla qualità e al significato della vita.			fine della vita, queste si sono ridotte con l'acquisizione di maggiore competenza nella gestione del dispositivo. Tuttavia, i pazienti hanno avuto difficoltà a intraprendere discussioni approfondite sul fine vita, preferendo focalizzarsi sui benefici del tempo aggiuntivo e del miglioramento della qualità della vita offerti dal VAD.
Cebeci et al., 2021 Turchia	Esplorare le esperienze di vita dei pazienti che hanno ricevuto un impianto di LVAD come supporto temporaneo in attesa di un trapianto.	Studio qualitativo descrittivo e fenomenologico. Intervista semistrutturata.	13 pazienti, età media 49 anni. VAD HeartWare o HeartMate.	In questo studio, i partecipanti hanno espresso paura dopo l'impianto di LVAD, principalmente temendo guasti del dispositivo. Tuttavia, hanno sviluppato strategie di coping efficaci che hanno ridotto tali paure. I risultati mostrano un miglioramento del comfort e una maggiore consapevolezza del valore della vita dopo l'impianto. I partecipanti hanno riferito di poter gestire meglio la loro situazione grazie alla fede e di aver trovato soluzioni personali per utilizzare il LVAD.
Ko et al.,	Analizzare i	Studio qualitativo	37 pazienti, età non	I risultati hanno mostrato che l'esperienza con il

<p>2020 Australia</p>	<p>fattori che influenzano la qualità della vita per i tre principali gruppi di stakeholder del VAD: pazienti, caregiver e operatori sanitari.</p>	<p>utilizzando una serie di canali digitali. (Etnografia online non partecipante) Osservazioni su comunità online.</p>	<p>definita. Non riportato.</p>	<p>VAD varia notevolmente tra i pazienti: alcuni si riprendono fisicamente più rapidamente, mentre molti trovano difficoltà nella gestione quotidiana e provano stress e pensieri negativi legati al dispositivo. Alcuni pazienti, tuttavia, mantengono un atteggiamento positivo e cercano di ispirare gli altri. Inoltre, tutti i pazienti hanno espresso preoccupazioni finanziarie e hanno sollevato problemi di sicurezza e accessibilità ai servizi sanitari.</p>
<p>Bechthold et al., 2024 USA</p>	<p>Analizzare come i pazienti con LVAD identificano, esprimono e riflettono i propri valori e priorità personali dopo l'impianto del dispositivo</p>	<p>Studio qualitativo fenomenologico. Intervista semistrutturata.</p>	<p>27 pazienti, età media 49 anni (DS 13.0). Non riportato.</p>	<p>Lo studio ha rilevato che l'impianto di LVAD ha avuto un impatto notevole sui pazienti, portandoli spesso a riconsiderare i propri valori personali. Alcuni hanno trovato che i valori associati a relazioni, salute e vita sono diventati più significativi, mentre altri hanno mantenuto i valori preesistenti o hanno percepito un aumento dell'importanza di tutti i loro valori. Tali riscontri offrono ai medici di cure palliative informazioni preziose sui valori che i pazienti potrebbero</p>

	LVAD.			considerare prioritari dopo l'impianto e su come questi possano influenzare la loro cura e gestione.
Slade et al., 2024 UK	Sviluppare una misura di esito riferita dal paziente (PROM) per la qualità della vita correlata alla salute, specificamente progettata per essere utilizzata con i destinatari di LVAD nella pratica clinica e nella ricerca	Studio a metodi misti. Intervista semistruutturata.	11 pazienti, età mediana 64 anni. Non riportato.	Le interviste qualitative hanno rivelato le principali problematiche incontrate dai destinatari di LVAD durante il recupero e hanno supportato la creazione di un quadro concettuale e dello strumento LVAD-QoL. I quattro temi principali includevano problemi di salute generale, la vita con il LVAD, le attrezzature e l'abbigliamento, e l'impatto emotivo.
Trenta et al., 2022 Italia	Indagare le esperienze vissute dalle persone con	Studio qualitativo fenomenologico interpretativo. Intervista	8 pazienti, età media 72,5 anni. Non riportato.	L'indagine ha rivelato due temi principali: Peggioramento del disagio psicologico e Andare avanti. I pazienti con LVAD hanno sperimentato incertezza e preoccupazione durante la pandemia

	LVAD durante la pandemia di COVID-19.	semistrutturata.		di COVID-19, che ha accentuato il loro malessere emotivo. Tuttavia, le interviste non hanno identificato chiaramente ansia e depressione, suggerendo la necessità di ulteriori ricerche per valutare la gravità di questi sentimenti. Nonostante le difficoltà, i pazienti hanno affrontato la situazione adottando strategie come il mantenimento della salute, l'accettazione delle nuove realtà e un atteggiamento positivo.
Trenta, et al., 2022 Italia	Indagare e descrivere l'esperienza di auto-cura negli adulti con un LVAD retro-auricolare.	Studio qualitativo con approccio di descrizione interpretativa. Intervista semistrutturata.	10 pazienti, età media 69,5 anni. LVAD retro-auricolare.	Sono stati individuati quattro temi principali: innovazioni nella vita quotidiana, rilevamento e risposta ai problemi, e apprendimento continuo. I pazienti hanno sviluppato nuove abitudini per l'igiene, il sonno e l'attività fisica, mentre la dieta ha visto pochi cambiamenti. L'adattamento dell'ambiente domestico e l'acquisizione di capacità di monitoraggio precoce sono stati fondamentali, con il supporto dei coetanei che ha facilitato l'apprendimento e l'adattamento.