

XXXV CICLO - Anno Accademico 2021/2022

Dottorando: Dott.ssa Alessia Martina Trenta

Tutor: Prof. Davide Ausili, Prof. Ercole Vellone

Titolo tesi: L'esperienza della persona portatrice di Left Ventricular Assist Device (LVAD): un'indagine qualitativa.

ABSTRACT

Introduzione. Con una prevalenza dell'1-2% della popolazione adulta nei Paesi sviluppati e una mortalità a 5 anni dalla diagnosi >50%, lo scompenso cardiaco rappresenta un'importante sfida in ambito sanitario. Ad oggi, il gold standard per il suo trattamento è il trapianto cardiaco, che tuttavia è un'opzione spesso non praticabile a causa della scarsa disponibilità d'organo e dei rigidi criteri di selezione per gli assistiti che si devono sottoporre all'intervento. Per questo motivo, nell'ultimo decennio si è diffuso sempre di più l'impiego dei Left Ventricular Assist Device (LVAD), dispositivi di assistenza meccanica al circolo che vengono utilizzati per supportare la funzione del ventricolo sinistro in pazienti esclusi dal trapianto oppure candidati all'intervento ma in condizioni troppo critiche per attenderlo. L'impianto di un LVAD determina una riduzione della mortalità e un aumento della qualità di vita e dello stato funzionale degli assistiti; tuttavia, in questa popolazione si riscontrano frequenti ri-ospedalizzazioni ed elevati livelli di distress emotivo. I LVAD, infatti, richiedono al paziente un certo grado di adattamento e la necessità di apprendere peculiari comportamenti di self-care. Nonostante la crescente diffusione di questi device, ad oggi si conosce molto poco del vissuto dei pazienti che ne sono portatori, nonché delle difficoltà che riscontrano nella vita quotidiana con il LVAD e del processo che attuano in seguito all'impianto per adattarsi a convivere con il dispositivo.

Obiettivo. Il presente progetto dottorale ha avuto l'obiettivo di esplorare l'esperienza della persona portatrice di LVAD, con particolare enfasi sul processo di adattamento alla vita con il dispositivo e sul self-care. Inoltre, in considerazione del periodo storico in cui il progetto è stato condotto, si è deciso di estendere l'indagine allo studio del vissuto della persona con LVAD durante la pandemia di COVID-19.

Metodi. Coerentemente con gli obiettivi dello studio, sono state utilizzate diverse metodologie di ricerca qualitativa. In particolare, al fine di esplorare l'esperienza della persona portatrice di LVAD è stata condotta una Interpretive Description (ID), indagine qualitativa molto orientata al futuro impiego dei risultati della ricerca nella pratica clinica. Per indagare il vissuto della persona con LVAD durante la pandemia di COVID-19, invece, è stata condotta una Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), metodologia di ricerca qualitativa più adatta allo studio di fenomeni poco conosciuti.

Risultati. La ID condotta ha messo in luce come la persona portatrice di LVAD vada incontro a un delicato processo di adattamento. Il percorso inizia con il burden causato dallo scompenso cardiaco end-stage, che si riflette in un progressivo impoverimento della qualità di vita degli assistiti, che arrivano a considerare

l'impianto di un LVAD come una scelta obbligata per sfuggire alla morte; l'intervento chirurgico rappresenta una svolta decisiva nella vita dell'individuo, che da quel momento dovrà gradualmente adattarsi alla convivenza con il device, fino al raggiungimento di quella che è definita come "una nuova normalità". In questo processo adattivo ricopre molta importanza il self-care: la persona con LVAD deve infatti imparare a gestire sia il device che lo scompenso cardiaco residuo. Per raggiungere tale obiettivo, si rendono necessari l'ideazione di nuove routine che consentano di integrare il LVAD nella vita quotidiana, nonché l'apprendimento di peculiari comportamenti di self-care volti a individuare precocemente eventuali problematiche e rispondervi in modo efficace. Sia nelle diverse fasi del percorso di adattamento sia nell'attuazione del self-care si evidenzia l'estrema importanza della figura del caregiver.

L'IPA condotta ha poi messo in luce l'isolamento sperimentato da questi pazienti durante la pandemia; i LVAD, infatti, sono tutt'oggi poco conosciuti sul territorio, ragion per cui l'ospedale in cui avviene l'impianto resta il punto di riferimento per l'assistito per qualunque problematica medica. La lontananza dal centro – acuita dalle limitazioni negli spostamenti determinate dalle norme anti-COVID – e la sospensione di tutte le attività assistenziali non emergenziali e non inerenti al Coronavirus hanno spesso causato sentimenti di abbandono e ansia nei pazienti con LVAD, che tuttavia sono riusciti a fronteggiare la situazione mettendo in atto varie strategie di coping.

Conclusioni. Conoscere il vissuto delle persone portatrici di LVAD, il processo di self-care da loro attuato, le difficoltà che sperimentano nella quotidianità e le strategie di coping che mettono in atto per superarle risulta fondamentale per i professionisti sanitari, al fine di migliorare l'assistenza rivolta a questi pazienti ed attuare interventi educativi il più possibile personalizzati. L'analisi condotta ha messo in luce la necessità di approfondire lo studio del self-care in questa popolazione, nonché di indagare le modalità con cui attualmente viene erogata l'assistenza alla persona con LVAD sul territorio nazionale.