

## 【報告】

## 植込み型除細動器（ICD）を植込んで生きる体験 — ICD 植込み後 5 年以上を経過した壮年期患者の場合 —

池上 理子<sup>\*1</sup>, 式守 晴子<sup>\*2</sup><sup>\*1</sup> 京都学園大学 健康医療学部 看護学科, <sup>\*2</sup> 聖隷クリストファー大学 看護学部 看護学科

The experience of adult patients with implantable cardioverter defibrillators  
for more than 5 years

Michiko IKEGAMI<sup>\*1</sup>, Haruko SHIKIMORI<sup>\*2</sup><sup>\*1</sup> Department of Nursing, Faculty of Health and Medical Sciences, Kyoto Gakuen University<sup>\*2</sup> Department of Nursing, Faculty of Nursing, Seirei Christopher University

### 要 旨

**目的** ICD 植込みから長期間に渡る壮年期患者の体験を明らかにする。

**方法** ICD 植込み後平均 9.7 年を経過した平均年齢 45 歳の患者 10 名に半構造化インタビューを実施し、質的記述的に分析を行った。

**結果** 【発作や作動による災難が突然降りかかる】恐怖や不安は、現在も潜在的に患者のなかに存在していた。また【病気について周囲と認識のずれがある】状況は、発症時や ICD 植込み時から現在まで様々な機会に患者に体験されていた。半面【ICD で病気がコントロールできる】確信を得たことで患者は人生の主体性を取り戻し、【病気について周囲と認識のずれがある】状況を胸に納めつつ、【すべて一人で引き受ける】という自己解決を志向する姿勢を取るに至っていた。

**結論** ICD 植込み後長期を経て、患者は現状を肯定的に受けとめ社会的役割を遂行できていた。しかし身体機能の低下や周囲との関係性の破綻により、彼らの自己完結的な姿勢は継続不可能となり得ることが示唆された。

**キーワード**：植込み型除細動器、壮年期患者、長期間、体験

**Key words**: implantable cardioverter defibrillator, adult patients, long-term, experience

### I 緒 言

植込み型除細動器（ICD）は、致死的不整脈に対する自動的な除細動機能（ショック作動）により心原性の突然死（Sudden Cardiac Death；以下 SCD）を防止するデバイスである。日本では 1996 年に健康保険適用となり、2001 年に日本循環器学会「ICD 治療のガイドライン」に基づき、ICD 治療は本格的

に行われるようになった。2006 年には同ガイドラインが改定され、致死的不整脈既往の有無に関わらず心機能低下のみを根拠とした致死的不整脈の一次予防への適応が認められた<sup>1)</sup>。同年には心臓再同期療法 CRT-D（両室ペースメーカーと ICD 機能を備えたデバイス）が保険償還となり、ICD が適応となる疾患の範囲は大幅に拡大した。

ICD は強固な救命効果の一方で、患者が突然の心

停止 (Sudden Cardiac Arrest; 以下SCA) 体験により心的外傷を抱えるリスク<sup>2)</sup> やショック作動特有の身体感覚により抑うつ状態に陥るリスク<sup>3)</sup> を有することが、欧米では早くから報告されている。ショック作動は患者のQOLを脅かす重大な影響因子であり<sup>4)</sup>、ICD植込み患者は一般人と比べるとQOLが低い<sup>5)</sup> ことも指摘されている。日本においても同様に、ICD植込み患者の抑うつ傾向および心的外傷後ストレス障害の発症リスクが高いこと<sup>6)</sup> や、QOLが国民標準値より低い<sup>7,8)</sup> ことが報告されている。しかもICDの治療は致死的不整脈への対処療法であり、ICDは一度植込めば生涯共存せざるを得ないデバイスである。そのため患者は日常生活におけるICDに関連した不安や恐れから支援や情報を求めており、彼らのICDへの適応を促進する心理社会的支援を含めた包括的な支援が必要である<sup>9)</sup> という。しかし日本ではICD植込み患者の長期に渡るQOLの変化や生活体験はいまだ十分に明らかではない。日本におけるICD治療は、Brugada症候群などの特発性心室細動の患者を主流に導入した特有の経緯がある。Brugada症候群は、心電図異常以外に器質的心疾患を認めず40歳前後の男性に発症することが多いSCD原因疾患のひとつである。多くの場合、青年期から壮年期の男性がSCAを体験しICDを植込んでいる。彼らはICDを植込んだことによる心理社会的リスクを抱えながら、生産年齢層として社会的役割を担っていることが予測される。加えて社会文化的背景の違いにより、欧米の患者とは異なった生活体験をしていることも予測される。壮年期は人生における長い時期であり、発達の危機および状況的危機に遭遇しやすい時期でもある。また壮年期の問題は老年期にも影響を与えかねない。

そこでICD植込み患者への長期的な支援体制のあ

り方を検討するため、本研究は壮年期にあるICD植込み患者の長期に渡る体験を明らかとすることを目的とした。

## II 用語の定義

体験は、認知心理学における宮本<sup>10,11)</sup>の立場を参考に、「ある出来事や状況あるいは対象について個人が抱いた感情・思考・意思決定の一連の内的な経験の流れ」と定義した。

壮年期は、生産年齢人口としての中核を担う年代、ハヴィガーストの発達課題という壮年初期から中年期<sup>12)</sup>、エリクソンの発達段階という成人期<sup>13)</sup>と捉え、20歳代後半から60歳代前半と定義した。

## III 研究方法

### 1. 研究デザイン

患者の体験を本人の語りを通し本人に流れる意味や文脈に沿って明らかにすることが有効と考え、質的記述的研究を選択した。

### 2. 研究参加者

研究協力施設に通院、または研究協力患者団体に所属する患者の中で、1) 言語的な意志疎通が可能である、2) 初回ICD植込み後5年以上経過している、3) ICD作動体験やSCA体験を有することが望ましい、4) 20歳代後半から60歳代前半である、という4基準を満たす者を対象とし、研究参加を依頼した。なお高度な合併症(高度の心不全、高次脳機能障害など)を有する者は、心身への負担を考え対象から除いた。

### 3. データ収集期間

2010年7月から2010年11月の期間に行った。

### 4. データ収集の方法

半構造化インタビューを実施した。研究参加者

表1. インタビューガイド

<p><u>インタビュー導入時</u></p> <p>今日は〇〇さんがICDを入れた経緯から現在に至るまでの闘病生活や日常生活についてお話し頂きたいと思しますので、よろしく願い致します。ICDを入れた後の生活がどういう風に変化したか、その中でICDのことに限らず大きく印象に残っている体験などを含めてお話しいただければと思います。</p> <p><u>状況に応じて行う質問項目</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の疾患を知った時の思い、考え、行動</li> <li>・ICD植込みが必要な状況とわかった時の経緯、思い、考え、行動</li> <li>・ICD植込み後に疾患や治療面で体験してきたこと *その局面での思い、考え、行動を中心に</li> <li>・ICD植込み後の①身体的②心理的③社会的な生活面の変化</li> <li>・ICD植込み後の家族、友人、同僚などの関係の変化</li> <li>・自身の人生に影響を与えた人物や出来事・エピソードについて印象的なものについて</li> <li>・体験した人生の転機</li> <li>・人生の中で大切にしていること</li> </ul>
---

(以下、参加者)の語りをICレコーダーで録音し、インタビュー時の状況を書き留めた。インタビューは2回、初回インタビュー終了後3週間から1ヶ月半以内に2回目を行った。初回インタビューは参加者自身にICDを植込んだ経緯から現在までの闘病経過や生活状況などの体験を自由に語ってもらい、適宜インタビューガイド(表1)を用いた。2回目のインタビューは初回インタビューについて補足や修正したい点を確認し、同時に研究者から確認したい点を伝え、参加者の体験をより深く理解することを目的とした。

### 5. データ分析の方法

録音した参加者の語りの全文をおこした逐語録とインタビュー時の状況を書き留めた文章をデータとして扱った。逐語録の内容と共にインタビュー時の参加者の表情や語り口調のメモを参照しながら、参加者の闘病・生活における1)感情, 2)思考, 3)意思決定を表現している内容に焦点をあててコードを抽出した。分析の手順は、まず各参加者の語りについて全体的な意味を捉え、ライフイベントや日常および闘病生活における体験を意味単位毎に区切った。次に1つの意味単位で語られる1)感情, 2)思考, 3)意思決定などを表現する最小単位から、できるだけ参加者の用いた表現に忠実にサブコードをつけた。その後に時間軸および出来事に沿って全参加者のサブコードの共通性・相違性から1次コードを、続いて時間軸と出来事の枠を超え1次コードの共通性・相違性から2次コードを抽出した。さらに抽象度を上げて2次コードの共通性・相違性からサ

ブカテゴリーを、最後に参加者の体験の主軸となるカテゴリーを導いた。

### 6. 真実性の確保

Guba E. と Lincoln Y. の明解性, 信用可能性, 移転可能性, 確認可能性という4点の基準<sup>14)</sup>に照らし、本研究での「真実性」を確保するよう努めた。また研究の全過程において、質的研究に精通している研究者から指導を受けた。

### 7. 倫理的配慮

本研究は静岡県立大学看護学部研究倫理審査委員会(倫理審査委員会受付番号: 研10-09)の承認を得て実施した。承諾書により研究協力が得られた施設および患者団体を通じ、リーフレット「研究参加のお願い」を配布し参加者を募集した。この際に研究参加への強制力が生じないように配慮した。研究参加意思のある者と事前の面談を行い、研究計画の概要と倫理的配慮の内容を記した研究参加依頼書を用いて、研究参加の自由意志、インタビュー時のプライバシー確保、インタビュー内容のデータ化(匿名化)による秘密厳守の保証、データの使用目的は研究のみであり学会や学術誌で公表することを説明し、研究参加の了承を得た。

## IV 結 果

### 1. 研究参加者の概要(表2)

参加者の概要は表2に示す。ICD専門外来を持つ1施設および1患者団体より協力が得られ、参加者は1施設から4名、1患者会から6名の計10名であった。性別は男性6名、女性4名であった。年齢は平

表2. 研究参加者概要

	ICD 植込み 期間	年齢 (ICD 植込み 時の年齢)	性別	疾患名	適切 作動歴	誤作 動歴	ICD 交 換歴	リード 断線歴	SCD サバイバー	職業	配偶者	子供
A	10	20代後半 (10代後半)	男性	QT延長症候群	あり	あり	2回	なし	いいえ	あり	なし	なし
B	10	30代後半 (20代後半)	女性	QT延長症候群	なし	なし	1回	なし	いいえ	なし (主婦)	あり	あり
C	8	40代前半 (30代前半)	女性	ブルガダ症候群	なし	あり	1回	なし	はい	あり	なし	なし
D	6	40代前半 (30代後半)	男性	特発性心室細動 (VSA 疑い)	なし	あり	0回	なし	はい	あり	なし	なし
E	7	40代前半 (30代後半)	男性	特発性心室細動 (HOCM 疑い)	なし	なし	1回	なし	いいえ	あり	なし	なし
F	7	40代前半 (30代後半)	男性	ブルガダ症候群	あり	なし	1回	なし	はい	あり	あり	あり
G	9	40代後半 (30代後半)	女性	洞不全症候群 ブルガダ症候群	なし	あり	1回	なし	いいえ	あり	あり	あり
H	20	50代後半 (30代後半)	男性	ブルガダ症候群	なし	あり	3回	なし	はい	なし (家事)	あり	あり
I	10	50代前半 (40代前半)	女性	拡張型心筋症	あり	あり	2回	なし	はい	なし (主婦)	あり	あり
J	10	60代前半 (50代前半)	男性	ブルガダ症候群	なし	あり	2回	あり	いいえ	あり	あり	あり

HOCM: 閉塞性肥大型心筋症 VSA: 冠攣縮性狭心症

均45歳、既婚者6名（子供有り6名）、有職者7名であった。ICD植込み期間は平均9.7年、SCDサバイバーは5名、ショック作動体験者は8名であった。面接回数は8名に2回、2名のみ1回行い、1回の面接時間は約1時半であった。

## 2. データ分析結果

2次コードからカテゴリーを表2に示す。サブコード302、1次コード81、2次コード37、サブカテゴリー13、カテゴリー4が導き出された。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを《 》, 2次

コードを[ ], ローデータを「ゴシック体の斜体」で示す。

1)【発作や作動による災難が突然降りかかる】(表3)  
このカテゴリーは疾患発症の体験とICD作動の体験を表す3つのサブカテゴリーで構成される。症状やショック作動が発生しないかという恐れを、患者は常に抱いていた。

### ①《心停止も作動も突然やってくる》

[心臓が止まる病気を突然突きつけられた]体験や[発作も作動も突然やってくる]体験を通じて、患者

表3. カテゴリー～2次コード一覧

カテゴリー	サブカテゴリー	2次コード
発作や作動による災難が突然降りかかる	心停止も作動も突然やってくる	心臓が止まる病気を突然突きつけられた
		発作も作動も突然やってくる
		天変地異が突然自分だけに降りかかる
	作動のダメージは大きい	作動は生活を変える威力がある
		誤作動やトラブルなんて理不尽だ
	作動が常に頭の片隅にある	発作も作動も予防できない つい作動のことを考える
病気について周囲と認識のずれがある	周囲との認識の違いに戸惑う	発症時の実感がない
		発症時は周囲とのギャップを感じた
		自分の置かれる状況はわかってもらえない
		知識の違いで家族とは距離がある
	状況に迫られてICDを決断する	状況に迫られてICDを決断した
	周囲の理解を得るにはパワーがいる	周囲に説明が必要だが難しい
		周囲に敢えて説明したくない
		周囲に理解されない諦めがある
		仕事でも無理をするしかない
	人生の大きな決断は躊躇してしまう	ICDが結婚の壁になる
思い描いた働き方はできない		
若いほど人生に困難が増える		
ICDの苦労だけは患者同士で共有できる	患者同士だからわかり合える	
	患者同士でも共有できるのはICDの苦労だけだ	
ICDで病気がコントロールできる	ICDに守られ不死身になる	医療の進歩によって命を助けられた
		本来自分は死んでいた身だ
		ICDで不死身になった
		ICDは命のお守りだ
		病気は治らなくても悲壮感は少ない
すべて一人で引き受ける	病人としての自分の立場が揺れる	自分は障がい者として中途半端だ
		自分は普通の病人らしくない
	同じ境遇にある親族を支えていく	自分のことより親族が心配だ
		親族の病気や死を無駄にしない
	ICDのことは一人で対処する	一生受診や交換が必要とはやっかいだ
		作動時に頼りになるのは自分だけだ
		ICDを入れて本当の意味での病が始まった
	自分なりに主体的に生きる	生活のコントロール感を持つと試みる
		周囲に感謝し働き方を模索する
		いざという時はやはり家族や医師が頼りだ
前向きに自分のペースで生きていく		

は疾患の症状やICD治療の突然性を認識していた。

「…8時15分家を出かけていって、市立病院の近くのところで倒れてみたい、自転車乗ったまま。(I氏)」

また、患者は誤作動を「天変地異が突然自分だけに降りかかる」鮮烈な身体感覚として体験していた。

「感電した時の絵、…ほんとに指が骨が透き通るような感じで見えたような気がしたんです。(G氏)」

### ②《作動のダメージは大きい》

ショック作動の突然性や鮮烈な身体感覚は、「作動は生活を変える威力がある」と患者の行動変容を助長していた。

「**心臓が変だ**というんじゃないくてなんとなく嫌だなあっていう時は、**すぐに車とめちゃうし…そういう風にすごく慎重になっていますよ、何事にも。**(H氏)」

またICDのリード断線や心拍数のダブルカウントによる誤作動に対して、患者は「誤作動やトラブルなんて理不尽だ」と感じていた。

「(誤作動後の行動制限について) **根治治療なら私我慢できるんです、対処治療なのにこの制限はない。**(C氏)」

### ③《作動が常に頭の片隅にある》

過去の体験から、患者は「発作も作動も予防できない」不安を抱えていた。

「**今日までは大丈夫だけどその先はねえ、そう、そうなんですよね、この病気は5分先のことはわからないからね。**(J氏)」

また作動体験の有無に関わらず、患者は「つい作動のことを考える」と作動への恐怖を払拭できずにいた。

「**その(ショック作動が起こる)瞬間、もしこの先なるとしたらその瞬間がどうなるかっていうのが心配…**(B氏)」

### 2)【病気について周囲と認識のずれがある】(表3)

このカテゴリーは周囲との関係性や状況およびそれにより引き起こされる感情を表す5つのサブカテゴリーで構成される。患者はこれらの感情を周囲に伝えず、一人胸に納めていた。

#### ①《周囲との認識の違いに戸惑う》

SCDサバイバーは「発症時の実感が無い」と臨場感が欠如していた。

「**みんな深刻な顔してますし、あんた死にそうだったんだよって…って言われても、私は朝起きて病院にいただけですから。**(F氏)」

一方で彼らは当時の周囲の臨場感を語る。その結果「発症時は周囲とのギャップを感じた」と自分と周囲との出来事に対する認識のずれを体験していた。

「**でもその九死に一生を得たみたいな感じで周りがわーっとなっちゃってるから、…あのみんな一体感があるけど私そこになかなか入っていけないみたいな感じで。**(C氏)」

その後もICD植込み時からショック作動時および現在の日常生活において、患者は「自分の置かれる状況はわかってもらえない」と周囲との認識のずれを繰り返し体験していた。

「(患者会について) **先生(主治医)はそういう病気の人がお互い傷なめ合ってどうするんだってみたいな言い方ってなんとなくわかるじゃない？ そんな感じでしたよ。**(I氏)」

また疾患やICDについて自分で対処するうちに、患者は「知識の違いで家族とは距離がある」と家族の支援は期待できないと感じていた。

「**…ただ両親はちょっとわかんないですけどねえ～…それはやっぱり知識の差とか経験の差とか、そういうものなのかも知れないですけど。**(E氏)」

#### ②《状況に迫られてICDを決断する》

疾患の実感が乏しい状況のなかで事態の深刻さに周囲に促され、患者は「状況に迫られてICDを決断した」体験を持っていた。

「**…私の人生なんだから私が決めていいでしょうみたいな感じで言ったら、夫がお前だけの人生じゃなくて自分の人生でもあるんだからって…**(G氏)」

#### ③《周囲の理解を得るにはパワーがいる》

疾患やICDの社会における認知度が低いことから、患者は「周囲に説明が必要だが難しい」と周囲の理解を得る困難さを体験していた。

「**やっぱり最初にペースメーカーをイメージしちゃうんで、…そっからまた説明して。**(A氏)」

この体験を重ねるうちに、患者は「周囲に敢えて説明したくない」「周囲に理解されない諦めがある」「仕事でも無理をするしかない」と悟り、敢えて周囲に協力を求めず自分一人で対処していた。

「**一番嫌だったのが、治ったのって言われることが嫌だった、治ることないんだけどなって。そこから辺が結構理解してもらえなかったところですね…**(D氏)」

#### ④《人生の大きな決断は躊躇してしまう》

患者は青年期や壮年期に体験するライフイベントや仕事に対して、「ICDが結婚の壁になる」「思い描いた働き方はできない」「若いほど人生に困難が増える」と消極的な思いを抱えていた。

「**あと一、多分これ(ICD)がなんともなければ、いい人みつけて、多分、結婚してたっていうのは、あるかなって。**(E氏)」

## ⑤《ICDの苦労だけは患者同士で共有できる》

患者は「患者同士だからわかり合える」と患者同士の繋がりを貴重だと感じていた。

「(患者会の集いに参加して) **その中でも何人かの人は似たような病気で似たような薬飲んでる人もいたんで、それがさらにやっぱり勇気づけられましたねえ。** (E氏)」

一方で疾患やその症状や重症度は個別的であることから、彼らは「患者同士でも共有できるのはICDの苦労だけだ」と、ICDという治療デバイスで繋がっている特殊な関係性を認識していた。

「…実は心機能が40%になっててみたいな話をするよりもメカ(ICD)の不具合の話をするのは(共感できる)、だからみんな会うと真っ先にいいですね。…自分も真っ先に電話してでも言いますもん。(C氏)」

## 3)【ICDで病気がコントロールできる】(表3)

このカテゴリーは疾患のコントロール感を表す1つのサブカテゴリーで構成される。この確信は、患者が人生のコントロール感を回復できる切り札でもあった。

## ①《ICDに守られ不死身になる》

1991年4月23日に救急救命士法が制定、2004年7月から一般市民がAEDを用いることが可能となるなど、日本の救急救命制度はこの四半世紀で急速に発展している。この背景を踏まえ、患者は「医療の進歩によって命を助けられた」[本来自分は死んでいた身だ]と、自分の生命がICDの恩恵の下にあると感じていた。

「今、あの時カテーテル検査やって…よかったなああって。…2回死んでる身ですからね、本来であれば、(ICDを)入れてなかったら… (A氏)」

SCDサバイバーは「ICDで不死身になった」と自身の蘇生を表現し、また作動体験の有無に関わらず、患者は「ICDは命のお守りだ」とICDを命の砦と捉えていた。

「最後のセーフティーラインが保たれてるから文句が言えてるんだと思うんだよね。(F氏)」

また、進行性疾患ではない患者は「病気は治らなくても悲壮感は少ない」と考え、作動不全の不安について語る患者はいなかった。

「まあこれ(ICD)があるから死ぬことはないけど、もし発作が起こってもなんとかなるでしょう、機械があるからとりあえず。(D氏)」

## 4)【すべて一人で引き受ける】(表3)

このカテゴリーは長い経過を経て辿り着いた感情や生きる姿勢を表す4つのサブカテゴリーで構成される。患者は、迷いながらも人生を肯定的に生きよ

うとしていた。

## ①《病人としての自分の立場が揺れる》

ICD植込み患者は身体障害者福祉法により自己申告にて障がい者として認定される。しかし衣服を着用すると外見上はわからない。また日常的な自覚症状が乏しい患者は、他の慢性疾患患者や身体障害者とは違って映る自分の特殊な状況に、時に「自分は障がい者として中途半端だ」[自分は普通の病人らしくない]と戸惑いながら生きていた。

「**検査入院の時だったかな、みんなすごいんです、減塩食で(量も)少なくて、私だけ普通というのか多くて、やっぱ(同室患者の)視線が痛いんですよ。** (D氏)」

## ②《同じ境遇にある親族を支えていく》

本研究の患者の多くは遺伝疾患を診断されており、「自分のことより親族が心配だ」と親世代や子供世代を庇護する責任を感じていた。

「(娘は)ただ、それに自分もそういうDNAがあるから、ちょっと不安だとは思う、絶対に。うん、それはあると思う。(I氏)」

また親族の発症や死を体験した患者には、「親族の病気や死を無駄にしない」という思いがあった。

「(妹は)それまで全然元気だったんで、本当に突然だったんで…びっくりしたしショックでしたし…それがあったからと思うんですけど、あはなっちゃいけないって思って…(\*突然涙がこみ上げる)ねえ… (B氏)」

## ③《ICDのことは一人で対処する》

ICDを植込むと定期受診やICD本体の交換など一生管理が必要となる。患者は「一生受診や交換が必要とはやっかいだ」と感じ、自分の置かれた状況を「ICDを入れて本当の意味での病が始まった」と捉えつつ自分一人で対処していた。

「逆にそういう意味だと、逆に生きてるからの悩みじゃないけど、そういう後に向っての悩みが出てくる生きてるからこそ。(E氏)」

また、誤作動は患者本人の鮮烈な身体感覚の一方で周囲には気づかれにくいため、「作動時に頼りになるのは自分だけだ」と、患者は自分一人で対処することが最善と考えていた。

「(映画館のなかで誤作動が起きたら)あの人は何だったんだろう、急にこんななって跳ねてて言う具合に思われてて、そのままぱっと(ひとりで)ドアから出ていちゃったほうが、僕はほっとしますね。(H氏)」

## ④《自分なりに主体的に生きる》

患者は「生活のコントロール感を持つと試みる」ことで、日常生活の新たなスタイルを獲得しようと

模索していた。その過程において「いざという時はやはり家族や医師が頼りだ」と、周囲との良好な関係や周囲の支援の必要性を再認識していた。仕事においても同僚や上司からの協力を得て、「周囲に感謝し働き方を模索する」ことで役割を果たそうとしていた。

「うーん、最近、どれくらいかな、居直るしかないって思いました。…自分の居場所を自分で作った感じですかねえ。(F氏)」

そして不全感や迷いを持ちながらも、患者は「前向きに自分のペースで生きていく」と人生への肯定的な姿勢を持っていた。

「自分がやっぱ強くなると…生活にいろいろ支障が出るのが嫌なんです…いままで生きてきた通りにやりたいんで、そしたら自分が変わればいだけじゃないですか。(A氏)」

### 3. 体験の全体像 (図1)

患者は【発作や作動による災難が突然降りかかる】恐れを常に抱え、【病気について周囲と認識のずれがある】思いを敢えて胸に納めている。この2つのカテゴリーが患者の主体的な生き方を脅かす抑制因子となっていた。一方で【ICDで病気がコントロールできる】という確信が人生のコントロール感を回復できる切り札となり、病人としての立場が揺れたり、家族の発病を心配しつつも、患者は人生を肯定的に捉え【すべて一人で引き受ける】という自己解

決を志向する姿勢に至っている。この2つのカテゴリーが患者の主体的な生き方を後押しする促進要因となっていた。

## V 考 察

### 1. ICD 植込み後長期に渡る壮年期患者の体験の様相

#### 1) ICD の価値の捉え直し

【発作や作動による災難が突然降りかかる】恐れが、患者の主体的な生き方を脅かす抑制要因となっていた。SCA 体験や ICD のショック作動体験は生死に関わる非日常的なものであり、患者には日常生活の中断と修正を強いる災難として捉えられている。特に誤作動の身体感覚は、長い年月を経ても患者の中に鮮やかに記憶されている。これらのことから、患者は予測出来ない外力(症状発現やショック作動)に突然日常生活が遮られるかもしれない恐れを現在も常に抱えていることが示された。Burke<sup>15)</sup>は、ICD への適応過程は ICD の受容を通じて人生を守る過程であるという。患者はまず ICD により生存を確実し、次に ICD の不利益な側面を最小限化しつつ生命を維持・向上させようとし、試行錯誤の後に ICD との生活を有益なものとするに至るという。本研究では、突然の発症や検査結果から《状況に迫られて ICD を決断する》ことで、患者は ICD との共存を始めていた。その後症状発現や適切作動の体

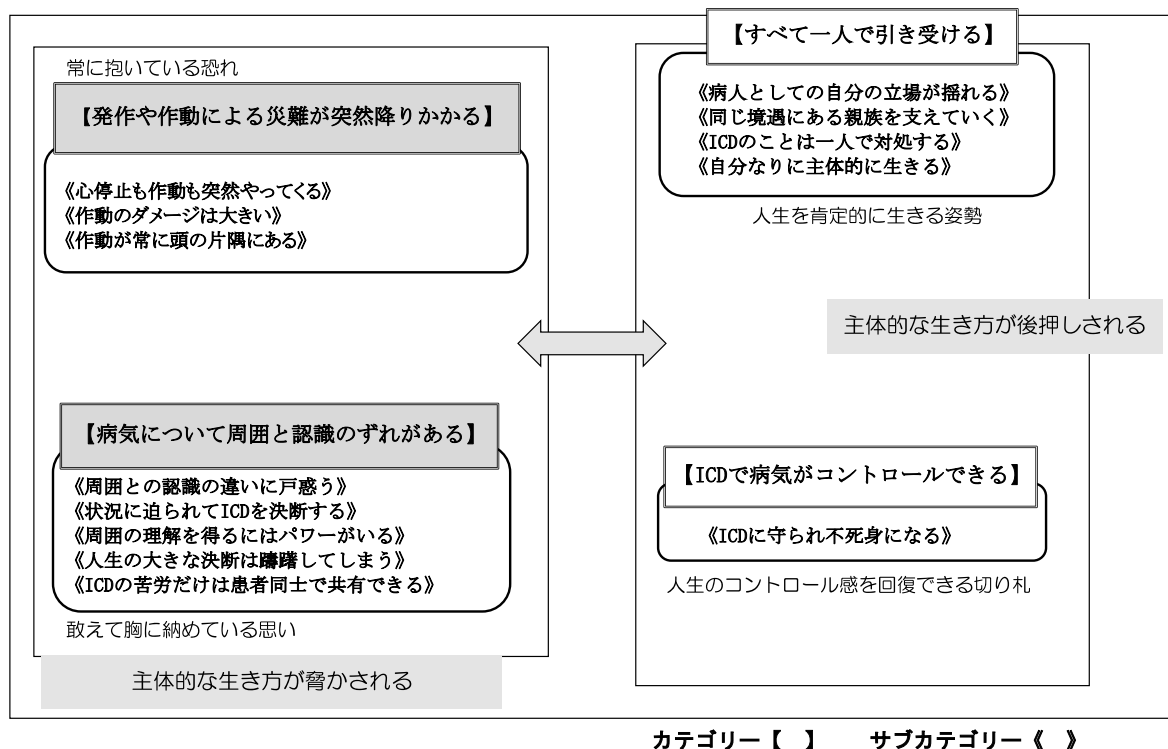


図1. ICD を植込み後長期に渡る壮年期患者の体験

験から、患者は徐々に救命と言う点においてICDは裏切らないと理解するようになり、長い経過のなかで【ICDで病気がコントロールできる】という確信に至っている。一方で患者は「ICDを入れて本当の意味での病が始まった」「一生受診や交換が必要とはやっかいだ」とICDと共存する煩わしさに、ICDの価値が救命だけでは割に合わないと考えようになり、ICDの価値の増大を求めている。彼らはICD植え込み前の人生と現在を比較し、ICDを植込んだ人生の質に関心をよせ、ICDによって守られている生命とICDと生きる人生を有意義なものとするに取り組んでいる。これら一連の患者の体験は、前掲の先行研究<sup>15)</sup>におけるICDへの適応過程に通じると考える。またMorkenら<sup>16)</sup>は、患者がICDと共存することは予測不可能な生活を再構築することであり、ICDへの信頼感が人生の新しいチャンスを得た感覚をもたらすという。これを本研究に照らすと、ICDと共存する生活は発作や作動による災難と表裏一体の生活ではあるが、ICDによる疾患のコントロール感が人生のコントロール感を回復する切り札ともなり、この過程を通じて、患者は人生の主体性を再獲得できていると考えられる。

## 2) 周囲との認識のずれを胸に納める

【病気について周囲と認識のずれがある】が示すように、患者は発症から現在に至るまで、周囲との疾患やICDに対する認識のずれを抱え続けていることが示された。この体験もまた主体的な生き方を脅かす抑制要因となっていた。Doolittleら<sup>17)</sup>は、SCDサバイバーである患者と配偶者との疾患に対する着目点の違いが両者の対立や葛藤を生むという。本研究においても、医療従事者や家族のICDへの関心事は救命装置としての一点であると患者は語り、一方前述したように患者の関心事は現在の人生の質であることから、患者には周囲との疾患に対する認識の違いが生じている。そのため発症やICD植込み体験は、患者にとって価値ある人生を中断させられた困惑と失望の体験である。と同時にこの体験を周囲に受容されなかった孤独の体験であることも示されている。またこの先行研究<sup>17)</sup>は、患者と配偶者の両者でSCA体験や気がかりなことを共通理解する必要性を強調している。しかし本研究の患者は、SCDサバイバーの有無に関わらず、ICD植込みの意思決定時に親族や医療従事者との思いの共有や支援の希薄さを体験している。結果にみるように職場や地域社会のなかでもまた、患者はこの認識のずれを体験している。《周囲の理解を得るにはパワーがいる》体験について患者が職場の上司とのエピソードを語るように、彼らの多くは一見して周囲には慢性疾患患

者に映らない。加えて、「**僕らはマイノリティ**」という彼ら自身の言葉に象徴されるICDの認知度の低さが、周囲への疾患やICDの説明を困難なものとしている。中西ら<sup>18)</sup>は壮年期の患者がICDとともに生きる過程は自分と他者および自分とICDとの関係性の構築をする過程だという。このなかで他者との関係性の再構築に関して、患者は他者がイメージする像に応える行動をする一方で、他者に現在の自分を正しく理解させる行動をとるという。しかし本研究においては、ICD植込み以前と変わらぬ役割を果たすことが重要であるとする患者もいる。周囲の対応がずれていると感じても、それは以前と変わらない自分が求められている証拠だと捉え、そのような行動に繋がっている可能性がある。寶田ら<sup>19)</sup>は慢性の病の他者への“言いづらさ”を伴う体験とは、自分自身に生じていることのわかりづらさや混乱あるいは葛藤であり、自分自身に生じていることの受け入れへの抵抗。そしてこのわかりづらさと受け入れづらさには周囲の人々の理解が大きく影響しているという。また黒江ら<sup>20)</sup>は“言う”ことに抵抗や苦痛を生じる体験は、そこに至るまでの複雑な経緯があり、時間の経過とともに変化していくものであるもいう。このように、本研究の患者も「周囲に説明が必要だが難しい」「周囲に理解されない諦めがある」体験から、周囲に誤解を与えることで自身が不利になることを恐れ、「周囲に敢えて説明したくない」と思い、その結果、周囲の理解や支援を求める行動を避けるに至ったと考える。さらに周囲から受ける不理解や制約は、患者自身にICDを植え込んでいることでの引け目の感情を与え、彼らは《人生の大きな決断は躊躇してしまう》のであろう。結果に示すように「若いほど人生に困難が増える」言い、彼らは職業選択や結婚などのライフイベントに対して消極的な姿勢にならざるを得ない可能性がある。こうした状況の繰り返しにより、患者はICDを植込んだことでそれまで以上に周囲との良好な関係が必要であることを痛感し、周囲との認識のずれを敢えて胸に納めて生活しているのではないかと考える。

## 3) すべて一人で引き受ける姿勢

壮年期は「生殖性」を発揮し新しい存在や製作物、さらには新しい観念を生み出すことを目指しており、これは自己中心的なものでなく自分自身を超えていくことを意味している<sup>21)</sup>。本研究の患者が語ったテーマの1つは、《同じ境遇にある親族を支えていく》という親族に対する責任である。本研究の患者の多くが遺伝疾患によりICDを植え込んでいることが、この特徴的な結果をもたらしたと考える。彼らは自分自身の境遇を嘆くよりも、優先して



親族への気遣いを語る。子供への遺伝や疾患の発症を恐れ、子供の将来を案じている。また未婚の患者は、自身がこの遺伝的特性を次世代に継承することに悩み、結婚や子供を断念する傾向にあることも明らかである。遺伝にまつわる懸念事項は彼らの次世代への負い目となり、彼らは直接子供や親に相談することすら避け、彼らの親・子供も互いに気遣いをして、家族内で話し合えない可能性がある。このような患者の気遣いや振る舞いも、「生殖性」を体現する姿勢の表れだと考える。一方、患者は自分自身が一般的な障がい者や病人のイメージとはかけ離れていることや、患者によっては自覚症状が乏しいことで、《病人としての自分の立場が揺れる》戸惑いを感じている。この自分自身への戸惑いが、相反する感情【病気について周囲と認識のずれがある】を胸に納めることを、さらに助長しているといえる。この複雑な感情のなかで主体的に人生を模索し続けた結果、ICDと生きる煩わしさも含めて自分一人で対処する責任感、自己解決を志向する【すべて一人で引き受ける】姿勢に至っているのではないかと考える。同時にこの姿勢は、ともすると社会生活において「停滞性」に直面せざるを得ない自身を奮い立たせ誇りを持ち続けるための原動力ともなっていると考える。壮年期の適応力および問題解決能力の高さがこの姿勢を可能としているのであろう。しかし一方で、この自己解決を志向する姿勢こそが患者自身を拘束し、対処困難な状況において、患者は適切に周囲の支援を求める機会を逸し、心理社会的危機に陥ることが懸念される。

## 2. 看護への示唆と今後の課題

ICD 植込み後長期に渡る壮年期患者の体験から、1) ICD 植込みの意志決定時、2) ICD の作動やデバイスのトラブルが起きた時、3) 社会生活上で対処すべき事象が大きく複雑な時、患者は問題解決が困難となり心理社会的危機に陥る可能性があることが確認された。上谷ら<sup>22)</sup>は日本のICDに関する意思決定支援の現状について、ICDという未知の機械への不安に対する支援、納得したICD受け入れに対する支援の2つの術前支援が行われていると報告している。ICD植込みは患者の人生に関わる重大な決定であり、本研究の結果にみられた患者の複雑な感情を踏まえて、慎重に支援することが求められる。本研究の結果からは、ICD植込み患者との面談も有用な意思決定支援となりうると考える。次に、症状発現やショック作動時の身体的心理的ストレスの軽減に向けた、タイムリーで継続的な支援が重要である。患者よりも医療従事者が率先してICDの恩恵を語ることは控え、患者が体験した身体感覚や感情を

表出できる環境の提供が必要である。さらに、患者がICDと共存する負担を理解し、患者の個別性に照らした生活環境の調整が重要である。そこで看護師は「ペースメーカー、ICD、CRTを受けた患者の社会復帰・就学・就労に関するガイドライン」を基盤に、最新の動向にも常に関心を向けることが求められる。特に壮年期患者に対しては、社会生活上の支援の必要性を査定し、患者自らが問題解決していけるよう具体的方策と社会資源の提供が重要である。そのなかには、日本で多くみられる遺伝疾患を有する患者の状況を念頭に置いた配慮も必要ではないかと考える。

## 3. 本研究の限界

研究者自身がデータ収集及び分析の測定用具であったことにより、結果に偏りが生じた可能性は否めない。同時に限定された対象から得られた分析結果であり、結果は一般化には至らない。基礎疾患、年代や性別などを踏まえたデータ収集と分析により必要である。

## VI 結 論

ICD 植込み後長期に渡る壮年期患者の体験から4つのカテゴリーが導かれた。

【発作や作動による災難が突然降りかかる】という症状発現やショック作動に対する恐れは、現在も患者の中に常に存在していた。また、【病気について周囲と認識のずれがある】状況は患者の発症時やICD植込み時に強く認識され、その後も社会的役割遂行時に繰り返し体験されていた。その反面で患者は徐々に【ICDで病気がコントロールできる】と確信し、人生のコントロール感を再獲得していた。そして、彼らは問題解決能力の高さにより【病気について周囲と認識のずれがある】状況を一人胸に納め、【すべて一人で引き受ける】という自己解決を志向する姿勢に至っていた。しかし、再度【発作や作動による災難が突然降りかかる】体験や【病気について周囲と認識のずれがある】体験が強く表在化することで、患者のこの生き方は継続不可能となる危険性があることが示唆された。

また本研究を通じて、ICDの受容過程などにおいて欧米の先行研究との共通点が確認できた。一方でICDを植え込んだことにより生じる周囲とのずれが、患者と周囲との関係性に距離をもらしていることが示唆された。

## VII 謝 辞

本研究の実施にあたり、貴重な体験を提供していただいた研究参加者の皆さまならびに患者会・施設

の方々に、心よりお礼申し上げます。

なお、この論文は静岡県立大学看護学研究科に提出した修士論文を加筆修正したものである。

## 文 献

- 1) 石川俊之：【特集：新しい展開 どう治すか？不整脈治療】ICDの適応拡大とその問題点－予後改善とQOL改善の狭間－. CIRCULATION Up-to-Date, 2(2): 75-86, 2007
- 2) Teplitz L, Egenes KJ, Brask L : Life after sudden death: the development of a support group for automatic implantable cardioverter-defibrillator patients. The Journal of Cardiovascular Nursing, 4(2): 20-32, 1990
- 3) Sears SF Jr, Todaro JF, Lewis TS, et al.: Examining the psychosocial impact of implantable cardioverter defibrillators: a literature review. Clinical Cardiology, 22(7): 481-489, 1999
- 4) Sears SF Jr, Conti JB: Quality of life and psychological functioning of ICD patients. Heart, 87(5): 488-493, 2002
- 5) Thomas SA, Friedmann E, Kao CW, et al.: Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. American Journal of Critical Care, 15(4): 389-398, 2006
- 6) 梶木晶子, 宮園真美, 眞芽みゆき, 他：植込み型除細動器患者における quality of life. 心臓, 41 (6) : 635-641, 2009
- 7) 武田洋子, 吉谷須磨子：植え込み型除細動 (ICD) 患者のQOLの評価－ICD適応疾患別SF-36の比較－. 日本看護研究学会誌, 27 (3) : 95, 2004
- 8) 齊藤愛, 佐々木美加子, 孤崎豊子, 他：植え込み型除細動器装着患者のソーシャルサポートとQOLの関係. 第36回日本看護学会論文集 (成人看護II) : 113-115, 2005
- 9) Zayac S, Finch N: Recipients' of implanted cardioverter defibrillators actual and perceived adaptation: a review of the literature. Journal of the American Association of Nurse Practitioners, 21(10): 549-556, 2009
- 10) 宮本真巳：感情を「読み書き」するカーエモーションナル・リテラシー, 自己一致, 異和感の対自化－. 精神科看護, 32 (9) : 18-27, 2005
- 11) 宮本真巳：【看護場面の再構成による臨床指導】プロセスレコードの活用法－ミードのコミュニケーション論と異和感の対自化－. 精神科看護, 37 (4) : 62-67, 2010
- 12) 平山諭, 鈴木隆雄：発達心理学の基礎 I, ライフサイクル, 70-73, 105-111, ミネルヴァ書房, 1993
- 13) Erikson EH, Erikson JM (村瀬孝雄, 近藤邦夫訳) : ライフサイクル, その完結, 87-95, みすず書房, 2001
- 14) Holloway I, Wheeler S. (野口美和子監訳) : ナースのための質的研究入門－研究方法から論文作成まで－第2版, 250-251, 医学書院, 2006.
- 15) Burke LJ: Securing life through technology acceptance: the first six months after transvenous internal cardioverter defibrillator implantation. Heart & Lung, 5(5): 352-366, 1996
- 16) Morken IM, Severinsson E, Karlsen B: Reconstructing unpredictability: experiences of living with an implantable cardioverter defibrillator over time. Journal of Clinical Nursing, 19(3-4): 537-546, 2010
- 17) Doolittle ND, Sauvé MJ: Impact of aborted sudden cardiac death on survivors and their spouses: the phenomenon of different reference points. American Journal of Critical Care, 4(5): 389-396, 1995
- 18) 中西啓介, 岡美智代, 富田威：植込み型除細動器 (ICD) を移植した壮年期患者がICDとともに生きるプロセス. 日本看護科学学会誌, 34 : 311-320, 2014
- 19) 寶田穂, 黒江ゆり子, 市橋恵子, 他：【慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」ライフストーリーインタビューは何を描き出すか】【ライフストーリー解釈】「言いづらさ」は何を意味するのか (解説/特集). 看護研究, 44 (3) : 305-315, 2011
- 20) 黒江ゆり子, 藤田まこと：慢性の病いにおける言いづらさの概念についての論考 ライフストーリーインタビューから導かれた先行要件と帰結 (解説). 岐阜県立看護大学紀要, 15 (1) : 115-121, 2015
- 21) 前掲 13)
- 22) 上谷千夏, 瀬戸奈津子, 谷本真理子, 他：日本における植込み型除細動器治療選択の意思決定支援に関する文献検討. 日本慢性看護学会誌, 9 (2) : 67-73, 2015