



Illness Experience: Living With Arrhythmia and Implantable Cardioverter Defibrillators

齊藤，奈緒

(Degree)

博士（保健学）

(Date of Degree)

2012-09-25

(Date of Publication)

2013-01-30

(Resource Type)

doctoral thesis

(Report Number)

甲5662

(URL)

<https://hdl.handle.net/20.500.14094/D1005662>

※ 当コンテンツは神戸大学の学術成果です。無断複製・不正使用等を禁じます。著作権法で認められている範囲内で、適切にご利用ください。



博士論文

Illness Experience: Living With Arrhythmia and
Implantable Cardioverter Defibrillators.

(ICD 植込み患者の療養経験)

平成 24 年 7 月

神戸大学大学院 保健学研究科 保健学専攻

看護学領域 看護実践開発分野 療養支援看護学

齊藤 奈緒

博士論文

Illness Experience: Living With Arrhythmia and Implantable Cardioverter Defibrillators.

(ICD 植込み患者の療養経験)

指導教員：宮脇 郁子 教授

平成 24 年 7 月

神戸大学大学院 保健学研究科 保健学専攻

看護学領域 看護実践開発分野 療養支援看護学

齊藤 奈緒

要旨

植込み型除細動器（ICD）治療は、致死性不整脈、ブルガダ症候群、拡張型心筋症等による突然死予防のための非薬物療法である。植込み患者数は、デバイスの小型多機能化や植込み適用基準の拡大変遷に伴い、今後も増加する。ICD 治療によって、症状、生命予後、QOL の改善が期待される一方、電磁障害回避や運転制限等の日常生活上の制約や作動に対する恐怖により、約半数の患者が不安やうつ状態を呈する。そのため、心臓デバイス多職種医療チームによる包括的支援体制の構築が急務である。ICD 植込み患者への支援の目標は、患者が ICD 植込みに伴う制約を生活に組み入れる過程で直面する問題に対処し、自分らしく生きる療養生活を再構築できることであると考えられる。看護者は、慢性病患者の療養経験を把握することで、患者が必要とする具体的な知識、情報、療養方法等の教育支援が可能になる（Redman BK, 2004）。しかし、ICD 植込み患者の療養生活上の具体的な療養経験やニーズについては、国内外共に十分に検討されていない。

そこで、ICD 患者の療養経験に添う看護支援への示唆を得るために、ICD 植込みをめぐる経過における患者の療養経験を記述し、その要素とプロセスを明らかにした。なお、療養経験とは、chronic illness の概念を基盤とし、療養生活を送る上での認識、感情、療養行動と操作的に定義した。

本研究は、ICD を植込んで生きる患者の現象の記述を目指すため、質的記述的デザインを用いた。ICD 外来通院中の植込み後 6 か月以上経過した患者を対象に、文献レビューおよび ICD 植込み患者の療養生活上の関心に関する研究者の先行研究を基に、療養経験を尋ねる半構造化面接を実施した。事例毎に逐語録にしたデータは時系列に整理し、療養経験に関する意味内容の相違と共通による比較分類により帰納的に分析した。なお、本研究の厳密性は、Lincoln と Guba らの基準による確実性、信頼性、一貫性、適用性によって確保した。

研究参加者は、植込み後 6～24 か月経過した、男性 20 名、女性 2 名の

計 22 名であった。ICD 植込み患者の療養経験は、3 つの“カテゴリー”と 7 つの〈サブカテゴリー〉の要素があり、これらによって『不整脈と ICD と共に生きていくための折り合う』概念枠組みが明らかになった。ICD 植込み患者は、不整脈、ICD 治療、生活調整に関する知識や情報不足による〈自分の身体の不確かさ〉によって〈死に至るかもしれない不安〉や〈ICD の負の産物への不満足感〉を抱き、“不整脈・ICD 植込みによる困惑”に陥る。そして、困惑を抱いたまま〈日常生活活動の確認と調整〉を試行し、植込み後の生活を自分なりに確立し始めると、植込み前からの変化を認識し、植込み後の生活や自分自身を客体化して“不整脈、ICD、生かされる自分との対峙”をする。その結果、〈自分の病いの意味づけ〉と〈自分の病気の承認〉をする“不整脈・ICD と生きる意味づけ”を行うことで、『不整脈と ICD と共に生きていくための折り合い』をつけながら新たな療養生活を再構築していた。

本研究による新たな知見は、まず、ICD 植込み患者の心理面として、不安や鬱だけではなく、新たに、患者自身の不整脈の機序と要因、ICD と他の治療の必要性に関する理解や認識に基づく「不確かさ」、植込み後も続く作動と死に関する「不安」、自分ではどうしようもない器械である ICD に対する「不満足感」による“困惑”が明らかになった。また、ICD 植込み患者が自分なりの生活を拡大できることが患者の心理社会面においても重要であり、そのためには、作動を起こさないために不整脈を起こさず、かつ器械 ICD に影響を及ぼさない「安全な生活活動の確認と調整」がうまくできることが必要であり、そのための知識や情報、方法が具体的に明らかになった。そして、日常生活を送る中で、ICD に命を預けながらも器械に生かされている自己像と「対峙」すること、障害者手帳や ICD 手帳を持ち、周囲の理解を得難く、外観上見えないために周囲の人に配慮してもらえない等の ICD 植込み患者特有のスティグマが新たに明らかになった。さらに、患者は、自分にとっての“ICD の価値を意味づける”ことで、これが病気をもって生きる自分なりの生活なのだと折り合い、不整脈と ICD と

共に生きていく認識をもち、その結果、適応に至っていた。

看護は、患者の生活に関心を寄せる。この生活とは、単に日常生活活動だけでなく、認識、感情を含めて日々の生活を営むことであり、対象者の生き様、人生を包含すると考える。したがって本研究で明らかになった概念枠組みは、看護師が、ICD 植込み患者の療養生活を包括的に捉え、アセスメントする視点となるものであり、ICD 植込み患者への療養経験に添う看護支援を導くものとなり得ると考える。そして、多職種による包括的支援体制構築のためには、患者の自己決定、および、安全な生活活動拡大を支援することが課題であると示唆された。

目次

要旨

第Ⅰ章 序章	1
1.背景：現状と学術的背景	1
2.研究目的	4
3.研究方法	6
1) 研究デザイン	6
2) サンプルリング	6
3) データ産出	6
4) 倫理的配慮	7
5) データ分析	8
6) 厳密性の確保	9

第Ⅱ章 ICD 植込み患者の療養生活上の関心に関する検討	11
1.はじめに	11
2.研究方法	12
1) 対象と調査方法	12
2) 倫理的配慮	13
3) 分析方法	13
3.結果	14
1) 対象者の背景	14
2) ICD 植込み患者の療養生活上の関心	14
4.考察	16
表1.対象者の背景	19
表2.ICD 植込み患者の療養生活上の関心	20

第Ⅲ章 不整脈と ICD と共に生きる療養経験	22
1.はじめに	22
2.方法	24
1) データ収集	24
2) 研究参加者	24
3) 倫理的配慮	24
4) データ分析	25

3. 結果	26
1) 不整脈、ICD 植込みによる困惑	26
2) 不整脈、ICD、生かされる自分との対峙	28
3) 不整脈、ICD と生きる意味づけ	30
4) 不整脈、ICD と共に生きるための折り合い	32
4. 考察	33
5. 限界と課題	36
表 1. 対象者の背景	37
図 1. ICD 植込み患者の不整脈、ICD と共に生きるための折り合い	38

第Ⅳ章 総合考察	39
1. ICD 植込み患者の療養経験	39
2. ICD 植込み患者への看護支援への示唆	40
3. 本研究の限界と課題	46
4. 結論	47

謝辞	49
----------	----

文献リスト

- 資料 1** : Nao Saito, Chiemi Taru, and Ikuko Miyawaki. Illness Experience: Living With Arrhythmia and Implantable Cardioverter Defibrillator. Kobe J. Med. Sci. 58(3), 2012. In Press.
- 資料 2** : 齊藤奈緒, 多留ちえみ, 吉田明弘, 塩谷英之, 宮脇郁子. ICD 植込み患者の療養生活上の関心に関する検討-日常生活活動の調整を中心とした教育的支援にむけて-. 心臓リハビリテーション 14(1), 139-144, 2009.

第 I 章 序章

1. 背景：現状と学術的背景

ペースメーカー、植込み型除細動器（Implantable Cardioverter Defibrillator: ICD）、および心臓両同期療法（Cardiac resynchronization therapy: CRT）機能付 ICD（CRT-D）等の心臓デバイス治療は、不整脈を治療するための非薬物療法の一つで、恒久的な体内植込み型治療装置である。わが国では、1970 年代にペースメーカー療法が始まって以降、1996 年に ICD、2006 年に CRT-D の保険適応が認められ、植込み件数は増加傾向にある。今後、人口の高齢化による適応患者数の増加のほか、デバイスの小型・多機能・高機能化やリードの改良等の技術発展、2 次予防だけでなく 1 次予防を含む植込み適応拡大、診療報酬改定等に伴い、若年症例を含めた植込み患者数は飛躍的に増加し、今後も著しい増加が予測される¹⁾。デバイスを植込むことにより、生命予後は飛躍的に改善してきている。しかし、感染等の合併症の可能性や、電池の限界、電磁干渉や植込み部の運動制限などの生活上の変化は避けられず、患者・家族の戸惑いは少なくない。特に、ICD 植込み患者は、我が国では就労生活を送る年齢層が多く罹患する Brugada 症候群による植込み適応が他国と比しても多く、また、ペースメーカーや CRT とは異なり、除細動機能の作動による心身への影響が大きい。

ICD 植込み患者は、突然の致死性不整脈で生命危機を体験し、その危機を乗り越えた直後に安堵する間もなく、ICD 植込みの必要性を宣告され、戸惑いながらも植込む。また、「機械に世話になってまで生きなくてもよい」と植込みを拒否するケースや、「家族が突然死したら困るというから、家族のために入れる」と決断することも少なくない。その後、植込み後 6 ヶ月～1.4 年で療養生活に適応する²⁾と言われている。しかし、突然死回避の安心感と、作動の恐怖や植込み部の違和感、想像以上の生活制限等へのいらだちとの間で

のゆらぎや、見通しがたたないこと、ICD に関する社会認知が低いことも重なり、適応するまでの過程³⁾において患者は、社会生活のしづらさ^{4,5)}、外出を控えるなどの必要以上の行動制限²⁾を体験し、抑うつ・外出恐怖・PTSD をきたす患者は半数以上いる^{4~6)}。また、職業上の問題⁷⁾、突然死しない安心はあるが作動時の対応を心配する家族、患者と家族の心配事や期待がずれて家族のサポートが患者の負担になるケース⁶⁾など、植込み後の患者・家族は、多くの側面が関連して植込み前より QOL が低下¹⁾²⁾し、適応するまでの過程でさまざまな困難を体験していると予測される。そして、時間の経過と共に植込み部の身体的苦痛が軽減しても、日常生活を取り戻すには時間がかかり、「なんのために ICD を植込んだのか」と苦悩に陥る。その結果、半数以上の患者が不安や抑鬱状態にあると言われている⁸⁾。

このような ICD 植込み患者への支援の目標は、患者が ICD 植込みに伴う制約をうまく生活に組み入れ、自分なりの療養生活を再構築できることであると考える。「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」⁹⁾ (JCS.2008)では、医療、工学、法的、教育的側面からの包括的な生活支援が切望されている。さらに、「循環器疾患における末期医療に関する提言」¹⁰⁾ (JCS.2010)では、デバイス植込み患者の終末期における指針の早急な確立の必要性も示唆されている。このように、心臓デバイス医療をめぐる意思決定および在宅療養の様相はめまぐるしく変化し、心臓デバイス多職種医療チームによる包括的支援体制の確立が急務であり、デバイスナースと称する専門看護職の必要性も示唆されてきている。しかし、わが国の ICD 植込み患者への看護の現状は、病棟では、機器業者が作成した電磁干渉回避を中心とするパンフレットを

用いた機械管理についての指導が優先されている。また、退院後のフォローアップの専門外来においても、機器管理が中心で、専属の看護師は不在であり、植込みをめぐる継続した看護はほとんど行われていない。

ICD 植込み患者が家族や地域社会から効果的なサポートを受けながら、生命予後だけではなく QOL を維持向上するための包括的支援体制の構築のためには、「いつ、どのような患者（背景）に、どのようなこと（ニーズ、体験）に、どのように支援すれば、どのような効果があるか（アウトカム）」を明らかにする必要がある。

ICD 植込み患者をめぐる国内外の先行研究においては、欧米における植込み後の経験¹¹⁾や受容過程³⁾は、質的研究により明らかにされている。しかし欧米と植込み患者の背景疾患や死生観などの文化的背景が異なるわが国においては、植込み後の患者の QOL の実態^{2,4)}、不安の具体的な内容⁵⁾、それらとソーシャルサポートとの関連⁶⁾については、植込み後 6 ヶ月～1 年半程度経った患者に対する後ろ向きの質問紙調査によって検討されているが、対象者によりばらつきがあり、統一した見解は得られていない⁸⁾。また、ICD 植込み患者の体験等については質的に全く明らかにされていない。また、植込み後の患者・家族に対する支援に関する研究は、欧米で専門看護師による外来や電話相談¹²⁾、心臓リハビリテーションの効果¹³⁾などが報告され始めた段階である。わが国においても、精神科医による心理分析や認知行動療法的アプローチ¹⁾の報告、看護では集団アプローチの効果¹⁴⁾についてのみである。このように、療養生活上の具体的なニーズとその背景やアウトカムについては、国内外共に十分に検討されておらず、

国内外共に看護支援体制、ひいては多職種心臓デバイス医療チームの包括的支援体制の構築には未だに至っていない。

Lubkin IM ら¹⁵⁾が述べるように、看護は、患者が慢性疾患(Chronic Disease)を抱えて生きる生活に関心を寄せる。すなわち、疾患をどのように感じ、どのように共に生き、どのように受けとめられているのかという、病状や苦しみの体験である「慢性の病い(Chronic Illness)」を捉え、ケアする専門職者であると考え。また、Moos RH ら¹⁶⁾が述べるように、慢性病患者は、慢性の病いを生きる上で、さまざまな困難を経験しており、その人なりに、療養生活に適応するための課題(adaptive task)を経て、その問題に対処(coping)している。このような慢性病患者に対して、Redman BK ら¹⁷⁾は、看護師が慢性病患者の療養経験(illness experience)を把握することで、患者が必要とする具体的な知識、情報、療養方法等の教育支援が可能になると述べている。したがって、ICD 植込み患者への多職種心臓デバイス医療チームによる包括的支援体制の構築のために、特に看護支援において、「ICD 植込みをめぐる患者の療養経験」に添った個別的、具体的かつ実践可能な見通しをもった教育支援や心理社会的支援を実践することが課題であると考え。

2. 研究目的

ICD 植込み患者への多職種心臓デバイス医療チームによる包括的支援体制の構築を目指し、ICD 植込み患者の療養経験に添った効果的な療養生活支援において、どのようなことに支援する必要があるかを明らかにするために、ICD 植込みをめぐる過程において ICD 植込み患者がどのような療養経験をしているかを記述することを目的とした。

用語の定義

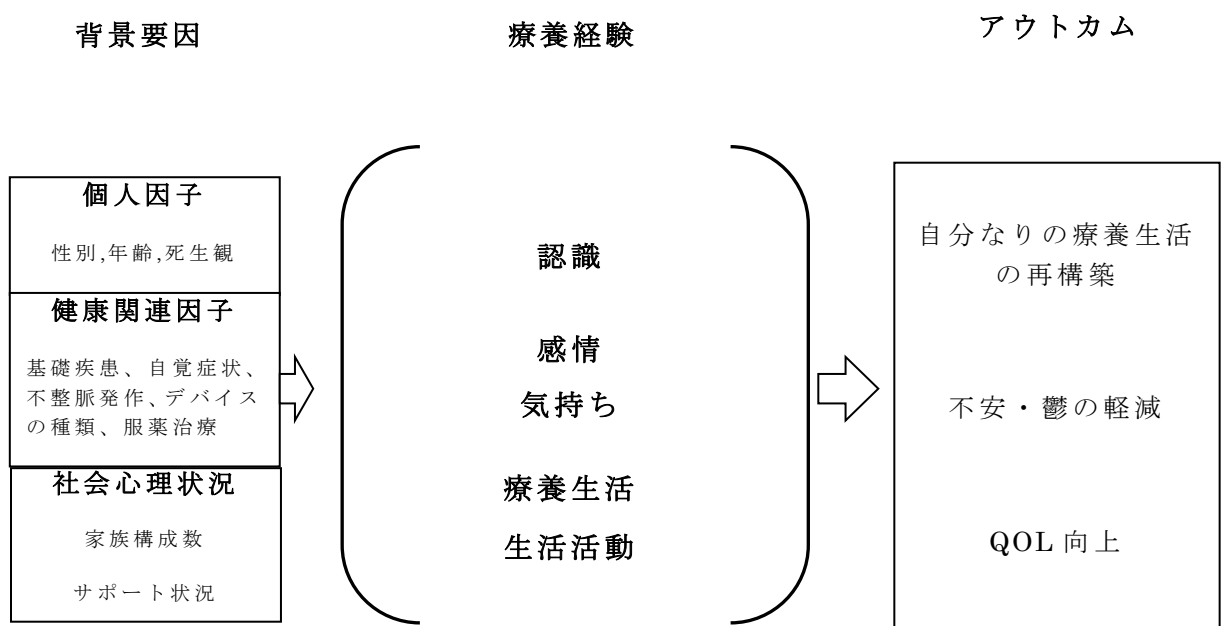
本研究では、「療養経験」について、慢性の病い：Chronic Illness¹⁵⁾として、「疾患をどのように感じ、どのように共に生き、どのように受けとめられているのかという、主観的な体験」とする枠組みを基盤とし、以下の3側面から捉える。

「認識」；療養生活上の心配事/気がかり/考え/思い/期待/希望

「感情」；療養生活上の不安、恐怖、抑うつ、怒りなどの気持ち

「行動」；療養生活上の ICD 管理（作動時の対応・電磁波隔離・行動制限）
や療養管理（活動と休息・セルフモニタリングなど）の行動や工夫・対処

本研究の概念枠組み



3. 研究方法

1) 研究デザイン

本研究は、ICD を植込んで社会で生きる患者の体験という現実を患者の視点から明らかにすることが目的である。そしてこれまでにほとんど分かっていない現象を記述するため、帰納的プロセスの記述、相関、因果関係の3つのレベルのうち、記述的レベルとなる¹⁸⁾。ICD 治療は、導入後10年と比較的新しい医療であり、研究においてもほとんど明らかにされていない領域である。したがって、複雑な出来事や、プロセス、あるいは人間の経験であり、注意深い定義や記述が要求される時に適するとされる質的記述的研究 (qualitative descriptive study) を用いた。すなわち、理論をつくり出すことではなく、現象を理解することが第一義的目的である。

質的記述的研究とは、特定の学問的基礎を持たず社会科学一般を哲学的基盤とするものであり、自然な状況における探究 (naturalistic inquiry) Sandelowski¹⁹⁾の一般的な領域に含まれるデザインで、出来事の包括的な要約であり、それらの出来事を日常的な用語で記述するものである。

2) サンプルング (研究対象者)

先行研究レビューにより、植込み後の適応や受容に至るまでの期間は最低6か月であったことから、ICD 外来通院中の、植込み後6か月以上経過した患者を便宜的にサンプルングした。なお、認知機能障害等、自身の体験を語ることが困難な患者は除外した。

3) データ産出

経験に関する物語を聞き出すインタビュー類型にあたるため、フォーマルな半構造化インタビューを行い、参加者の背景要因については診療録などの文書を補助的に使用した。なお、インタビューとは、特定の社会政治的な文脈において展開する特有の語り、言語上の出来事・実践とみなし、インタビュアーとインタビュイー双方が、必然的にそして不可避免的にアクティブであるとし、どちらも意味を作り出す作業に主体的にかかわるとするアクティブ・インタビュー²⁰⁾として体験を十分に語れるようにした。ICD 植込み患者の療養経験に関する半構造化インタビューに用いるインタビューガイドは、以下のように作成した。文献レビューを行った結果、これまでに明らかにされていない現象を研究課題にしている。そのため、まず、本研究における療養経験の定義の 3 つの側面のうち、患者の不安についての内容分析結果の報告を参照に、認識と感情を概観するためのプレテストを実施した。プレテストの目的は、「ICD 植込み患者の療養生活上の関心（気がかり、心配事、希望や期待）」を明らかにすることであった（第 II 章に記載）。そして、文献レビューおよびプレテストの結果を基に、療養経験を尋ねる半構造化インタビューのインタビューガイドを作成し、本調査（第 III 章）を実施した。なお、各インタビュー内容の概要は、第 II 章、第 III 章において述べる。

4) 倫理的配慮

主治医より紹介を受けた ICD 植込み患者に、研究者が趣意書を用いて、研究目的、内容、手順、期待される利益および不利益やリスクについて説明した上で、同意を得られた患者を研究参加者とした。研究への参加は自由意志であること、断ることによる医療や看護上の不利益は生じないこと、

一度参加しても途中で拒否できること、話たくないことは答えなくてよいことを保証した。個人情報およびプライバシーの確保、また心身の負担を考慮し、面接は、診療の待合や診療後の時間を活用し、個室で実施した。面接中は終始、参加者の心身の体調に配慮しながら行った。面接内容は、同意を得て録音し、管理番号を付してデータ管理を行った。得られたデータはすべて逐語におこした。その際、個人情報を保護しながら文字データにし、パスワード付メモリおよびファイルに保管し、管理した。

なお、本研究のすべてのプロセスは、ヘルシンキ宣言に基づき実施した。また、A 大学医学倫理審査委員会の承認を受けて実施した。

5) データ分析

データは、1 事例毎に逐語録に起こし、時系列に整理した。

(1) データの縮小

出来事ごとのコード化により、情報に対する意味を割り当てるためのラベルをつけた。関心あるいは療養経験に関するデータを選択、焦点化し、単純化、要約、変換することで、意味のあるまとまりにコード化した。そして、相違点、共通点について比較することによって分類整理し、コード、サブカテゴリー、カテゴリーと名前をつけながら概念抽象度をあげていった。研究者はこれまでにグラウンデッド・セオリーによる抽象化を習得してきたため、継続比較分析を行いながら分析した。

(2) データの表示

データの縮小によって得られた、カテゴリー間の関連について、ICD 植込みの療養経過における時系列を意識して療養体験がいかに経験化されてきたか、そのプロセスを解釈検討した。

(3) 結論を導き出す、実証

表示された結果について、療養経験の要素、およびそのプロセスについて、先行研究を活用しながら、その体験の意味を考察し、そこから ICD 植込み患者をめぐる心臓デバイス包括的多職種医療チームによる療養支援体制構築に向けた、看護支援における課題について検討した。

6) 厳密性の確保

質的記述的研究における厳密性の検討は、一般的な Lincoln と Guba ら²¹⁾ の4つの基準を用いて、下記のように努めた。

(1) 確実性(credibility)

確実性とは、分析結果が真実であることの信用性でもあり、本研究では、研究参加者によるメンバーチェックングを行い確保した。

(2) 適用性(transferability)

適用性とは、本研究によって見出された概念が、他の状況でどの程度利用可能かを示すものである。これは、詳細な記述によって多研究者が適用可能性を判断できるよう、できるだけ語った内容(ローデータ)を記述した。また、継続比較分析により、これ以上新たな意味内容がでないこと(飽和)を確認し、調査を終了した。

(3) 一貫性(dependentability)

一貫性とは、結果の反復性を示すものであるが、そもそも完全な反復性を期待する手法ではない。そのため、研究のプロセスを記述し、研究者所属の研究者集団、スーパーバイザーとの定期的ディスカッションを通して確保するよう努めた。

(4) 確証性(confermability)

確証性とは、研究者の偏見やゆがみにより影響を受けていないことである。本研究では、質的分析に関するスーパービジョンおよび研究者や臨床スタッフとのディスカッション、メンバーチェックを行い、確保した。

第Ⅱ章

ICD 植込み患者の療養生活上の関心に関する検討

—日常生活活動の調整を中心とした教育的支援にむけて—

1. はじめに

植込み型除細動器（以下 ICD とする）植込み患者は、致死性不整脈による突然死の回避できるという安心感を得て、希望や期待を抱いて生きることができる反面、機器管理のための生活行動の制約や作動への心配や気がかりから、生活行動を過度に自制することが推察され、そのために作動に対する不安や恐怖から抑うつ状態に陥り、その結果、QOL が低下するといわれている¹⁾。ICD 植込み患者への包括的リハビリテーションの目標は、患者が ICD 植込みに伴うさまざまな制約を生活に組み入れる過程で直面する問題にうまく対処し、ICD と共に自分なりの療養生活を構築できることであると考えられる。ICD 植込み患者へのリハビリテーションにおいては、個別の運動療法やストレスマネジメント、冠危険因子の是正などの身体的・心理的・社会的アプローチが推奨されており、特に、ICD の機能と日常生活活動の調整を中心とする患者と家族への教育的支援が重要である²⁾といわれている。また、慢性疾患患者への教育支援においては、患者の療養経験にそった具体的な情報提供が重要であり、患者の療養経験を理解するためには、患者が抱く気がかりや心配などの関心を把握することが有効である³⁾と述べられている。すなわち、ICD 植込み患者へのリハビリテーションでは、患者の療養生活上の関心にそった、ICD の機能と日常生活活動の調整を中心とする具体的な情報提供が必要であり、そのためには患者

が療養生活の中でどのようなことに關心を持っているのかを明らかにすることが極めて重要であると考えられる。

これまでの先行研究においては、ICD 植込み後の不安・うつ・QOL などの心理社会的側面に関する検討⁴⁾が中心であり、また、リハビリテーションについては、上腕のストレッチや簡単なエクササイズ等の効果に関する報告^{5, 6)}が散見される程度で、患者の療養経験については明らかにされてこなかった。特に、ICD 植込み患者への包括的なリハビリテーションのためにどのような教育的支援が必要なのかといった視点から、患者の療養生活上の関心に焦点を当てた検討はされていない。

そこで、本研究では、ICD 植込み患者の療養経験にそった包括的リハビリテーションに資するため、ICD 植込み患者が抱く「療養生活上の関心」について明らかにすることを目的とした。なお、本研究では「療養生活上の関心」を、「植込みに至るまでの過程、植込み、植込み後の療養経過における、療養生活に関する気がかり/心配、不安などの気持ち、希望/期待、状況の認識」と操作的に定義した。

2. 研究方法

1) 対象と調査方法

本研究は、質的記述的研究デザインを用いた。200X 年 2～7 月の期間に、A 大学病院 ICD 外来に通院中の患者で、療養生活が適応できているとされる⁷⁾ICD 植込み後 6 カ月以上経過している患者を対象とした。調査は、全対象者に 2 回の面接を実施した。1 回目は、植込みに至る経過、植込みの決断、植込み後の療養経過にそった「療養生活上の関心」について、半構

造化面接を実施した。2 回目は、1 回目の面接内容を研究者の言葉で伝えて対象者に確認し、その内容の修正や新たな内容を得るために実施した。また、背景要因（身体的要因・社会的要因・教育支援内容）については、診療録の閲覧および面接から情報を得た。

2) 倫理的配慮

本研究への参加依頼は、担当医師の承諾を得た上で、研究者が、研究趣意書を用いて研究目的と方法について説明し、同意書に署名を得た。その際、協力は対象者の自由意思であり、断ることによる治療および看護上の不利益は受けないこと、個人情報の保護などについて説明した。面接は、プライバシーの確保できる個室にて実施し、対象者の承諾を得て録音した。なお、本研究は所属大学医学倫理委員会の承認を得て実施した。

3) 分析方法

面接内容はすべて逐語録した。そして、「療養生活上の関心」に関する内容について切片化し、すべての切片について、その切片に意味を割り当てるための特性を確認した。次に、同じ特性ごとに分類し、そのまとまりを[コード]とした。さらに、相違点や共通点などの比較分類を行い、『ラベル』、【サブカテゴリー】、《カテゴリー》を抽出した。ここまでの分析過程について、2 人のスーパーバイズを受けた後に、全事例に 2 回目の面接を実施し、メンバーチェックを受けた。2 回目の面接は、分析と同時にすすめ、全事例が終了した時点で、新たなコードの抽出や修正がみられなくなったことを確認した。なお、本文中では、カテゴリーを《 》、

サブカテゴリーを【 】、ラベルを『 』、コードを[]、対象者の発言を「 」で表記した。

3. 結果

1) 対象者の背景

調査期間内に調査への同意の得られた対象者は男性 12 名で、対象者の背景は、表 1 に示した。

2) ICD 植込み患者の療養生活上の関心

ICD 植込み患者が抱いていた療養生活上の関心は、《日常生活の再構築に関すること》《不整脈に関すること》《ICD に関すること》《ICD を植込んで生きること》の 4 つのカテゴリーに分類された（表 2）。

（1）日常生活の再構築に関すること

すべての ICD 植込み患者が、【日常生活の再構築のための調整】についての関心を抱いていた。そして、その調整のために患者が望む『日常生活活動の調整に必要な情報』が具体的に明らかになった。患者は、“作動しないように不整脈を起こさない”かつ“ICD に影響を及ぼさない”ための[安全な生活活動]について、「何歩だったら不整脈が起きないか」「どの程度なら器械に影響がないか」などの[許容範囲]、「いつごろから歩いたり、ゴルフをしたり、仕事を元に戻していいか」などの[生活活動を拡大する時期]、「何歩くらいから始めて、どれくらいずつ増やしたらいいか」などの[生活活動を拡大する方法]、「大丈夫かどうかは自分で判断しないといけない」という[安全な生活活動の許容範囲とその調整における判断]に関する、個別の具体的な情報に強く関心を抱いていた。また、『周囲の人の理

解と周囲の人へのはたらきかけ』において、患者が望むサポートが得られる場合だけでなく、「自分は大変なのに家族は安心している」「みんな ICD のことを知らないし、難しくて分かってもらえない」などの周囲とのかかわりにおける困難があることも明らかになった。

（２） 不整脈に関すること

ICD 植込み患者は、【不整脈出現に関する不安】としては、『不整脈による意識消失』を通して、次に再び不整脈が起こる時に、「意識を失うため自分ではどうしようもできない」という『不整脈出現時の対処方法に関する不安』を抱いていた。また、患者は[除細動をかけた経験]から『自分の不整脈の危険性の認識と不明確さ』を抱いており、さらに、「なぜ、いつ不整脈が起こるのか」「心臓の病気と不整脈がどう関係しているのか」などの『不整脈に関する一般的知識の不足と不整脈発現の不確実性』が加わり、「器械が記録するだけでなんともないし、本当におきているのか」「ICD が本当に必要なのか」などの『植込み後の不整脈出現の事実』や『内服薬による治療の効果』への関心を抱いていた。患者は、これらの【不整脈が出現するかもしれない自分の身体】への不確かさについて、特に植込み後に日常生活活動を拡大する時期において、より具体的に強く抱いていた。

（３） ICD に関すること

ICD 植込み患者は、「ちゃんと動いてほしい」という『必要時の ICD 作動への期待』をもつ一方で、「いつ、どんな時に、どのように作動するか」という作動時の[状況][前兆][感覚][対処]に関する『ICD 作動に関する不安』を抱いていた。また、これらの不安以上に多くの患者が、「心臓をよ

くしてくれるものではない」[ICDのはたらき]の限界や、[不適切作動][外的影響の程度][電池の耐久性][リード線の不安定さ]などの“自分ではコントロールできない”『器械 ICD がもつ限界に対する不満足感』、および、[ICD の異物感][違和感に関する不安][外観]、「車椅子や杖とは違って器械が体の中にある」という[体内にあること]などの『異物挿入による不快感』という【ICD 挿入による必然的な負の産物】についての不満足感や不快感を抱いていた。

(4) ICD を植込んで生きること

ICD 植込み患者は、植込み前と[植込み後の生活]を比較することを通して、「器械のおかげで生きている」「器械に生かされている」「自分の心臓はいつまでもつか」という[自分の命・寿命]や「色々な制限で、好きなことができなくなった」という[命の保証の代償]などの『自分の命の保障』に関する認識や、「お守り」「必要だけど、やっかいなもの」「じゃまなもの」などの[自分にとっての ICD]などの『ICD を入れていることに対するジレンマ』に関する関心を抱き、【ICD を植込んで生きること】に向き合っていた。

4. 考察

ICD 植込み患者への包括的リハビリテーションにおいては、患者が、不整脈と ICD によるさまざまな療養生活上の制約を自分なりの生活に組み入れ、不整脈と ICD と共に生きる療養生活を構築するための支援が求められている。そのために看護者は、患者が日常生活を調整する上で直面するさまざまな問題に、適切にあるいは効果的に対処できるように支援することが必要であると考え。患者への教育的支援では、「具体的で客観的な情

報によって、患者は新しいことに対処する自信をもち、積極的な問題解決行動をとることができる」⁸⁾といわれている。本研究では、すべての患者が【日常生活の再構築のための調整】についての関心を抱いており、特に、患者が求めている『日常生活活動の調整に必要な情報』が具体的に明らかになった。すなわち、すべての ICD 植込み患者が求めていた「安全な生活活動の許容範囲と拡大方法およびそれらの判断」に関する具体的な情報提供は、患者が日常生活活動の調整において直面する問題に適切に対処するために不可欠であると考えられる。ただし、これらの情報提供においては、患者は不整脈出現の不確かさを常に抱きながら日常生活活動を調整していることに着目する必要がある、不整脈の出現要因などの知識提供と共に、「これくらいの活動量なら不整脈が起きない、大丈夫だ」という身体感覚を患者自身が得られるための運動療法の実施が極めて重要であると考えられる。これまで ICD 患者への運動療法の実施は、患者の抑鬱状態の改善に効果があることが報告されている⁹⁾。患者が抱く関心にそった、日常生活の調整に必要な知識や具体的な情報提供および運動療法を包括したリハビリテーションは、単に抑鬱状態などの改善のみならず、本研究で明らかになった患者が感じていた致死性不整脈発現や ICD 作動に関する不安・恐怖を軽減させると推察される。さらに、包括的リハビリテーションにより、患者は『ICD を植込んで生きる上でのジレンマ』や[自分にとっての ICD]に向き合い、意味づけを行うことで、不整脈と ICD と共に生きる自分なりの生活を構築することができ、ひいては、患者の QOL の維持向上に繋がると推察される。

ICD 植込み患者の療養経験にそった包括的リハビリテーションを展開していくためには、日常生活活動の調整を中心とした支援プログラムの構築が望まれる。そのためには、今後、ICD 植込み患者の関心が、いつ、どのように、どのような要因と関連して変化するのか、またそのような関心の変化に伴う心理社会的反応についても検討する必要があると考える。

表 1. 対象者の背景

事例番号	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
年齢(歳)	63	76	71	75	58	74	37	75	79	70	35	69
疾患	陳旧性 心筋梗塞	陳旧性 心筋梗塞	Brugada 症候群	陳旧性 心筋梗塞	拡張型 心筋症	肥大型 心筋症	Brugada 症候群	Brugada 症候群	Brugada 症候群	陳旧性 心筋梗塞	Brugada 症候群	陳旧性 心筋梗塞
職業	技術員	無	無	無	会社員	無	会社員	無	無	無	会社員	無
植込後月数 (ヶ月)	6	14	8	46	8	12	12	48	48	20	36	16
BMI	26.7	20.4	18.4	21.9	27.4	20	20.1	32.4	23.8	19.7	20.5	22.7
EF(%)	29.6	43	55	45	27	60	60	55	50	14	54	49
CTR (%)	58	57	47	58	61		45	52.3			46	
NYHA(度)	I	I	I	I	II	I	I	I	I	II	I	I
既往歴	51歳 心筋梗塞	60歳 心筋梗塞	40歳 不整脈指摘	70歳 高血圧	無	55歳 高血圧	無	55歳 心電図異常 指摘 68歳 Brugada症 候群疑も診 断に至らず 70歳 脳梗塞 (麻痺なし)	74歳 記憶力の低 下・意識消 失(異常なく 神経内科 フォロー)	52歳 心筋梗塞	無	58歳 心筋梗塞
植込み後の 自覚症状	胸部不快	なし	胸部不快	なし	息切れ 動悸	息切れ	なし	なし	なし	なし	なし	なし
植込み後の 不整脈	VT	なし	VT・VF	なし	VT	なし	なし	VT	VT	VT	なし	VT
作動の有無 とその状況	・6ヵ月後; 意識下/不 適切作動 ・以後3回; 意識下/作 動(いずれも 仕事中)	無	・入院中;意識 下(昇段後) ・6ヵ月後以 降; 意識消失後1 回(運転後) 意識下2回(自 宅安静中)	無	・入院中; 意識下 (入眠中)	無	無	無	無	無	無	・4ヵ月後; 意識下 (入浴時)
同居家族	近隣に 兄弟	妻	妻	妻	妻	妻	妻 子供2人	妻	妻	妻	妻 子供1人 結婚直前 に植込	妻

VT:ventricular tachycardia/VF:ventricular fibrillation

表 2. ICD 植込み患者の療養生活上の関心

カテゴリ	サブカテゴリ	ラベル	コード		
日常生活の再構築に関すること	日常生活の再構築のための調整	日常生活活動の調整に必要な情報	不整脈が起きないための生活活動	どの程度ならしてよいのか どうしたらいいのか分からない	
			ICDに影響を及ぼさない生活活動 (携帯・電磁波・振動)	どの程度なら大丈夫か 問題ないとしたら分かるのか	
			生活活動を拡大する時期	何時ごろからなら大丈夫なのか 運転やゴルフは何時から始めたのか	
			生活活動を拡大する方法	どのようなことから始めたらよいのか 何時からはじめたらよいのか	
			安全な生活活動の許容範囲 とその調節における判断	どうなったらやめないといけないのか 自分で判断しないとイケない 判断の仕方が分からない	
			他の患者の情報	具体的に実際にどうしているのか 指示をどの程度守っているのか 運転やゴルフはいつから始めたのか 他の人も悩んでいるのか	
		周囲の人の理解と 周囲の人へのはたらきかけ	ICDを植込んでいること	誰かに知ってほしい あまり知られたくない 理解してほしい	
			周囲の人の反応	家族が安心してくれてよかった 自分は大変なのに家族は安心している 周囲が気遣ってくれてありがたい 大丈夫なのに気遣われている	
			周囲の人からの理解	難しい 外観から分かりづらい	
			周囲の人への配慮	驚かせてはいけない 植込み部を見せないようにする	
			周囲の人への説明	誰に話すのか 何を話す必要があるのか 難しい	
			不整脈に関すること	不整脈が出現するかもしれない自分の身体	不整脈に関する一般的知識の不足と 不整脈発現の不確実性
不整脈と心臓の病気との関連	分からない どう関係しているのか				
自分の不整脈の危険性の 認識と不明確さ	自分の不整脈	死に至る 死に至るのだろうか 不整脈のパターンがあるのか 不整脈に気づけるようになるのか			
	除細動をかけた経験	ない あるようだ 命が助かった 痛かった 二度と嫌だと思った			
不整脈出現の事実	不整脈の出現の事実	自分では気づけなかった 器械の記録のみ 意識の消失はなかった 自覚症状がない 不整脈も起きていない			
	ICDの必要性	必要なんだと言われた 本当に必要なのか			
内服薬による治療の効果	内服薬	増えている 効いているのか 飲まないといけないのだろうか 多すぎる よく分からない			
	不整脈治療薬	薬が効いている 不整脈が抑えられる			
不整脈出現に関する不安	不整脈による意識消失	不整脈の出現時の状況			意識はなくならなかった 意識がなくなった 意識がなくなってもすぐにもどる 恐かった
	不整脈出現時の対処方法に 関する不安	不整脈出現時の対応			どうしようもない どうしていいかわからない どうしようもできないのか 自分で不整脈は止められるのか 前兆がないから怖い 不整脈に気づけようになるのか

I C D に関すること	I C D 作動への期待と不安	必要時のICD作動への期待	ICDの作動	嫌だ 命が助かるから仕方がない
			必要時の作動への期待	ちゃんと動くのか不安 何もいわない。動いているのか
		ICD作動に対する不安	ICDの作動時の状況	いつ作動するのか分からない 寝ているときに作動するかもしれない 意識を失う前に作動するのか 作動して意識を失うのか
			ICD作動の前兆	分かるのだろうか ないと突然すぎて怖い、困る なかったから次も怖い 分かるから次も大丈夫だろう 自覚症状がある時とない時がある
			作動時の感覚	分からない 想像できないから怖い 痛いのか 試してみたい・経験してみたい
		ICD作動時の対処への不安	作動時の対処	家族や周囲の人は助けてくれるのか 助けてほしい 自分で行動できるのか 自分は何をしたら良いのか
	I C D 挿入による必然的な負の産物	器械ICDがもつ限界に対する不満・不足感	ICDのはたらき	心臓の機能を回復させるものではない ペースメーカーとは違う 治療するものではない 3段階のはたらきとはどういうことか 不整脈の記録は正確なのか
			不適切作動	してしまう どうしたら不適切作動しないか
			ICDへの外的影響の程度	電磁波はどの程度影響するのか 衝突はどの程度なら大丈夫か 振動はどの程度影響するのか
			ICDの電池の耐久性	作動による電池の消耗 何時までもつのか 電池の入れ替えは何時なのか
			ICDのリード線の不安定さ	いつになったら落ち着くのか どこまで腕を上げて良いのか 無意識に腕を上げているが大丈夫か
		異物挿入による不快感	ICDの異物感	ずれたり、角が当たる感覚 異物感・違和感がある・あった 肩こりが続く
			ICDの違和感に関する不安	いつまで続くのか分からない あってよいのか いつかなくなるのか
			ICDの外観	隠れているから誰にでも分かる 裸や薄着で分かる 痛そうだと言われる 自分には大きすぎる
			体内にあること	車椅子や杖とは違う 器械が体の中にある 自分はサイボーグ・ロボット 他の所の方がいいのではないのか 外から見えない
I C D を植込んで生きること	I C D を植込んで生きること	自分の命の保障	自分の命・寿命	作動する限りは死なない 器械のおかげで生きている 死ぬことができない 自分は器械に生かされている 自分の心臓はいつまでもつのか いつかは作動しても助からなくなる
			命の保障の代償	好きなことが出来なくなった 色々な制限がある 器械がなければ自分は健康
			作動による自分の心臓への負担	頻繁に起こる作動に心臓がもつものか 作動が心臓に負担にならないのか
		ICDを入れていることに対するジレンマ	植込み後の生活	何も変わらない 健康な生活になった 変わってしまった 仕方がない
			障害者になること	なってしまった 抵抗感がある 仕方がない
			障害者手帳をもつこと	経済的には必要 便利なお守り お守り
			自分にとってのICD	なくてはならないもの 必要なもの やっかいなもの じゃまなもの

第Ⅲ章

ICD 植込み患者の療養経験：不整脈と ICD と共に生きる

(Illness Experience: Living With Arrhythmia and Implantable Cardioverter Defibrillators.)

1. はじめに

植込み型除細動器（以下 ICD とする）患者は、ICD 植込みにより、致死性不整脈による突然死の予防という安心感を得て、希望や期待を抱いて生きることができる。しかしその反面、植込み後 1 年以内に半数弱の患者が ICD 作動を体験する¹⁾ という報告もあり、ICD 患者は、作動に対する恐怖や不安を抱き、また、機器管理のための生活行動の制約による生活の変化などから、生活行動を過度に自制する、抑うつ状態に陥るなど、植込み後の療養生活に適応できずに QOL が低下するといわれている²⁾。ICD 患者の QOL が維持向上するためには、患者が ICD 植込みに伴い変化する生活に適応できることが必要である。慢性状況におけるケアの焦点は治癒にあるのではなく、『病気と共に生きること』に焦点がある³⁾。そのためには、患者が、植込みに伴う制約を生活に組み入れる過程で直面する問題に適切に対処し、ICD と共に自分なりの療養生活を確立できることが重要である。慢性病（chronic illness）患者の教育支援においては、患者の療養経験に添った具体的な情報提供が必要である⁴⁾。ICD 患者への支援は、ICD の機能と日常生活活動の調整を中心とする患者と家族への教育的支援が重要であり⁵⁾、ICD 患者の療養経験に添ったこれらの具体的な情報提供が必要であると考えられる。対象者の経験に添う看護のためには、彼らの体験を、身体、

心理あるいは認識、行動などと断片的に捉えるのではなく、病気や治療の経過に応じて総合的にかつ経時的に捉えなければならない。したがって、ICD 患者が療養生活の中でどのような体験をしているかを具体的に明らかにすることが極めて重要である。

これまでの先行研究においては、ICD 患者の不安、うつ、QOL などの心理社会的側面とその要因に関する検討が半数以上を占め、約 7 割の患者がなんらかの心理的な問題を有し、不安やうつと診断される患者は各々約 3 割にのぼり、特に作動体験者や若年者の心理社会的問題が大きいという見解が得られている⁶⁻¹²⁾。また、これらの心理社会的側面に関する質的研究では、第一世代デバイス植込み患者の適応プロセス¹³⁾、患者の認識の 1 年間の変化¹⁴⁾、デバイスに対する心配¹⁵⁾などが報告されている。しかし、心理面、認識面などの一側面に焦点があてられた検討はあるが、ICD 患者が植込み後の生活に適応するために、“いつ、なぜ、どのような気がかりや不安などの感情を抱き、実際にどのような生活を送り、それらの結果、植込んだことをどのように認識しているのか”という、患者の感情/反応、認識、生活を総合的に捉えた療養経験は十分に明らかにされていない。

そこで、本研究では、ICD 患者の療養経験を総合的に理解し、患者が植込みに伴う制約を生活に組み入れる過程で直面する問題に適切に対処し、ICD と共に自分なりの療養生活確立できる支援を行うために、ICD 患者の植込み前から植込み後の療養経過における、生活、気がかりや不安などの気持ちや希望/期待などの療養経験の要素とそのプロセスを明らかにした。

2. 方法

1) データ収集

質的記述的研究を用い、半構成的面接法¹⁶⁾を実施した。すべてのデータは、筆者が収集した。ICD 植込み前後の経過に沿って、ア.どのようなことが心配でしたか？また、それはなぜですか？イ.一日をどのように過ごしておられますか？お仕事や趣味のこと、どこかにお出かけされたりすることなど、ウ.どのような気持ち、感情や期待をお持ちですか？等の問いを投げかけ、対象者に自由に語ってもらった。

2) 研究参加者

200X 年 1 月～8 月の期間に、A 病院 ICD 外来を受診した ICD 植込み患者のうち、主治医の紹介により研究者が研究の趣旨を説明した 25 名の内、本研究の趣旨に同意を得られた、22 名を対象とした。参加者は、男性 20 名、女性 2 名であり、植込み後平均 14 か月が経過していた。参加者の背景は表 1 に示す。

3) 倫理的配慮

本研究のすべてのプロセスは、ヘルシンキ宣言に基づき実施した。また、A 大学医学倫理審査委員会の承認を受けて実施した。

対象者は、本研究の協力研究者である医師の紹介を受け、研究者が本研究の趣旨を文書と口頭で説明し、同意を得た。面接は、診療の待合や診療後の時間を活用し、プライバシーを保護できる個室にて実施した。なお、話したくない内容については話さなくてよいこと、協力の有無による診療

および看護上の不利益は生じないことを保証し、参加者の心身の体調に配慮しながら行った。

面接内容は、同意を得て録音し、管理番号を付してデータ管理を行った。得られたデータはすべて逐語におこした。その際、個人情報を保護しながら文字データにし、パスワード付メモリおよびファイルに保管し、管理した。

4) データ分析

逐語録を熟読し、療養経験の要素についてコード化した。すべてのコードについて、類似と相違の点から分類整理し、サブカテゴリー、カテゴリーと抽象化した。本研究の厳密性（rigor）については、Lincoln と Guba ら¹⁷⁾による4つの基準、すなわち、確実性、適用性、一貫性、確証性を確保するようにした。分析結果が真実であることの信用性を示す確実性の確保のために、以下の様にメンバーチェックを行った。分析を終えた後、10名の参加者に、カテゴリーが参加者の療養経験を記述できているかを問う2回目の面接を行い、10名全員が、本研究の結果に賛同し、確実性が確保された。適用性の確保のために、本研究結果を本章で詳細に記述することで、他の研究者が様々な状況に適用可能かを判断できるように示した。結果の反復性を示す一貫性および確証性については、2名のスーパービジョンを受け、循環器看護の実践家らと共にディスカッションすることで確保した。

3. 結果

ICD 植込み患者の療養経験について分析した結果、3つのカテゴリーと7つの〈サブカテゴリー〉が明らかになった。以下に、カテゴリー毎に、詳細に述べる。なお、カテゴリーはアンダーライン、サブカテゴリーは〈〉、コードは『』、参加者の語った言葉は斜体で表記する。

1) 不整脈, ICD 植込みによる困惑

ICD 患者は、基礎疾患、致死性不整脈、そして薬物療法に加え、ICD 植込みに伴う療養生活の再構築を始めることになる。このような状況の中で、まず、〈自分の身体の不確かさ〉〈死に至るかもしれない不安〉〈ICD の負の産物への不満足感〉という不整脈・ICD 植込みによる困惑を体験していた。

〈自分の身体の不確かさ〉

患者は、『致死性不整脈出現の不確かさ』と『ICD の必要性の不確かさ』という“自分の身体や治療のことが良く分からない”という感情や反応を抱えていた。

『致死性不整脈出現の不確かさ』には、‘自分の’不整脈の発生機序や治療の複雑さ、自覚症状の曖昧さ、今後の見通しの予測不可能さがあった。

「致死性不整脈は、なぜ起きるのか分からない。心臓の病気とどう関係があるのでしょうか？」

「(外来で)不整脈が起きていたって言われるけれど、自分には分からない」

「不整脈が起きる自分の心臓は、一体いつまでもつのだろうか？器械で刺激することが、逆に、心臓に負担をかけないのだろうか？」

「結構刺激的で心臓には負担なのでしょ、だから、いつかは作動しても助からなくなるのではないかと思うことがある」

『ICDの必要性の不確かさ』には、薬物療法との関係やICDの役割に対する理解不足だけでなく、理解していたとしても疑いたい気持ちが表現された。

「ICDを入れたのに、不整脈や他の薬が減らないし増えた。ICD効いてないよね。」

「不整脈が起きてないから良かったねと言われる。ICDは本当に必要だったの？薬だけでも良かったのではないか」

「なにも感じないから、逆に、ちゃんと働いているのかなあ、肝心な時に動いてくれるのかなあって疑っちゃうよね」

「ICDは、不整脈が起きないようにはしてくれないし、病気を治してはくれない。それは、分かるんだよ。でもね、だったら本当に意味があるのかと考えることがあるよ」

〈死に至るかもしれない不安〉

患者は、意識消失や除細動をかけた体験から、‘致死性’であることから、『死に至るかもしれない不整脈への恐怖』を抱いていた。また、ICD作動に関して、作動を体験していない患者の未知の不安と作動体験者の予期した不安である『ICD作動（ICD attack）に関する不安』を抱いていた。さらに、不整脈や作動が起きた時の“対処”に対する不安が表出された。そして、植込み後においても、死への不安や恐怖は決して消えることはなかった。

「いつ、どこで、どんな時に作動し、どんな感覚なのか、想像がつかなくて怖い」

「こんな恐ろしいこととは思わなかった。また起こると考えると怖い」
「作動のことは考えても心配になるだけだから考えないようにしている。
起こるかどうかなというよりは、起きた時に、自分が意識を失うことや周囲
が助けてくれるかが心配。適切に対処してもらわないと死んじゃうからと
いう不安は消えるもんじゃない。」

〈ICD の負の産物への不満足感〉

ICD の負の側面(限界)について、器械であるために自分ではどうしようもない un-control 感に近い感情として語られた。それは、合併症、電池寿命や植替え、電磁干渉などの『器械 ICD の限界への不満足感』、『異物挿入の不快感』、運転制限や電磁干渉回避のためにおこる職業や趣味活動などの『生活上の制限への不満』を体験していた。

「合併症や不適切作動、電池とかの寿命とかは、器械だから限界だよね。
それがわかってても、めんどくさいよ、なんとかならんかなって思う。けれど、こればかりは、自分ではどうしようもないよね。」

「植込み部の違和感や肩こりとか、ぼこってなっていることが不快です。
この不快感がいつまでもあって大丈夫なのかなと思います」

「器械だから色々とだめなこととか、気をつけないといけないことがあるでしょ。誰に言っても仕方ないのは分かってるけど、結構、気が重くなるんですよ。」

2) 不整脈, ICD, 生かされる自分との対峙

ICD を植込んで退院し、少しずつ日常生活を始める中で、患者は、〈日常生活活動の確認と調整〉をしながら、〈不整脈, ICD, 生かされる自分との対峙〉をしていた。

〈日常生活活動の確認と調整〉

ICD 患者は、植込み後の日常生活を始める中で、ICD の作動を起こさないために不整脈を起こさず、かつ器械 ICD に影響を及ぼさないための『安全な生活活動の許容範囲』を一つずつ試行して確認しながら、『生活活動の拡大の判断』をすることに大きな関心を寄せていた。その際に『他患者の情報』を手がかりとしていた。

「これはだめ、あれはよい、っていうのは教えてくれるけど、一般的なことでしょ。だめっていうより、実際には、自分の心臓のこととか器械のこととかを考えて、不整脈が起きないとか、作動しないようにするには、具体的にどれくらいなら大丈夫なのかということなんですよ。」

「いつまで？一生？どうなったら、どんなことからなら大丈夫なのか。いきなり色々なことしちゃだめだから、どれくらいずつ増やしていったのか。それにどうしたら自分でそれを判断できるのかっていうのを教えてくれないと、何もできないんだよ。そういうのって、結局は他の患者さんに聞かないと分からないんだよね。」

〈ICD, 生かされる自分との対峙〉

ICD 患者が日常生活活動を調整しながら、『生かされる自分の客体化』をして描くさまざまな自己像や、『周囲とのかかわりにおける苦悩』が明らかになった。ICD 患者は、ICD に命を預け、困惑にある中では“器械に生かされている”自己像と対峙する。そして、日常生活を送る中で、障害者手帳や ICD 手帳をもち、周囲に ICD や自分の病気について説明しても理解を得ることが難しく、また、外からは見えないために周囲の人に配慮してもらえない等のさまざまな苦悩が語られた。

「器械のおかげで生きているのだよね。良くも悪くも、器械に生かされている自分だということに、ふっと気づいてしまう・・・」

「映画で観るけど、器械で生きているサイボーグロボットだなあって。」

「器械で助かる。でも、逆に、器械がある限り死ねないということだよね。一体、最期の時はどうなるの？みんな心臓が止まって死ぬんだから。」

「障害者なんだよね。必要なもので便利なこともあるけど、やっぱり抵抗があるよ。」

「不整脈とか ICD って難しいんですよ。自分も説明しにくいし、聞いてる人も分からないですよ。」

「また急に倒れたり、ばんって作動するっていうことを伝えようと思うけれど、驚かせてはいけないし、心配するから隠しておきたいなと思う。」

「自分は大変な思いをして、一杯我慢しているのに、家族は入れたからって安心しているんです。それがなんだか複雑な気持ちです。」

「車椅子や杖などと違って、外から見えないから、電車とか街とかで気づいてもらえないんですよ。携帯電話とか人とぶつからないとか、自分がすごく気を使うしかないんです。違った大変さがあるんです。」

3) 不整脈, ICD と生きる意味づけ

ICD 患者は、生活の変化を認識し、自分自身を客体化し対峙する中で、
‘ICD 治療が必要な不整脈という病気をもって生きていく自分’を客体化し始め、〈自分の病いの意味づけ〉をすることで〈自分の病気の承認〉し、不整脈, ICD と共に生きていく自分の人生を編み直す内面の作業をしていた。

〈自分の病いの意味づけ〉

生活の変化に対峙する中で、「自分にとって ICD とは何か」という『自分にとっての ICD の価値の意味づけ』と、植込み前後の生活を比較しながら『自分なりの生活との折り合い』を通して、illness として自分の体験を自身の生活史の中で意味づけしていた。

「ICD は必要なお守りだと思えるようになった。やっかいなものだけど。」

「ICD がなければ健康なのになあ。じゃまなものでしかないよ、やっぱり。」

「植込み前とあまり変わらない生活が送れるようになったから、まあいいか。このままの生活が続けばいいなと思う。」

「好きなことができなくなってしまったし、困ることばかりで変わってしまったよね。」

「植込み前と、仕事も生活も変わってしまった。仕方ないよね、それが自分の人生なのだから。これでいいかなと思うしかないね。」

〈自分の病気の承認〉

ICD 患者は、日常生活の変化を感じながらも自分なりの生活を取り戻し始めるようになると、不整脈やそれを引き起こす『自分の病気の客体化』をして、知識や見通しをつけられるようになることで不確かさが軽減し、病気を承認することができていた。

「不整脈が何で起きるのかとか、治療のこととかは、自分の生活を色々やってみることに必死で、落ち着き始めてやっと分かろうとする意識が出てくる。それまではなんか向きあえない。今は、不整脈という病気だから、ICD っていうのは器械であって、だからこうなるのだって思えるようになる。」

「これからどうなるかなんて分からないものなのだし、不整脈がおきる心臓なんだから、ICD に任せるしかないし、認めて向き合うしかないって思う時が突然くる。」

「これが自分の病気、ICD と付き合っていくしかないって、あきらめっていうか、きっぱり認めてあげられる。」

4) 不整脈と ICD と共に生きるための折り合い

ICD 植込み患者は、“不整脈・ICD 植込みによる困惑”に陥り、植込み後の療養生活を送る中で“不整脈・ICD・生かされる自分との対峙”をし、“不整脈・ICD と共に生きる意味づけ”をするプロセスが明らかになった。そして7つのサブカテゴリーによって、ICD 植込み患者の療養経験の構造は、「不整脈と ICD と共に生きるための折り合い」として、歯車のように噛み合っている概念図が描写された（図1）。

ICD 植込み患者は、基礎疾患による療養生活を送る中で、致死性不整脈を起こし、意識消失や生命の危機を体験する。その危機から脱して間もなく ICD 植込みの必要性を宣告され、決断することになる。このような状況の中で、患者は、今自分に何がおこっているか分からず、さらに、これからの見通しがたたずに、〈自分の身体の不確かさ〉を中心に〈死に至るかもしれない不安〉や〈ICD の負の産物への不満足感〉という3つの思いが歯車の様に噛み合う“不整脈・ICD 植込みによる困惑”に陥る。そして退院後、日常生活を始める中で、“不整脈、ICD, 生かされる自分との対峙”する。つまり、特に不整脈や ICD 治療に関する見通しを含めた知識不足や生活上の工夫の具体的な情報不足による〈自分の身体の不確かさ〉と関連しながら〈日常生活活動の確認と調整〉という試行を行い、自分自身を客体化し周囲との関わりにおける苦悩が生じる〈不整脈、ICD、生かされる自分との対峙〉しながら、日常生活を拡大していく。そして、このような困惑や生活調整や苦悩を乗り越え、少しずつ植込み後の自分なりの生活を確立し始める。この頃になると、患者は、植込み前からの変化を認識し、植込み後の生活や自分自身を客体化するようになる。このように対峙する

ことで、徐々に〈自分の病いの意味づけ〉をして〈自分の病気の承認〉をする“不整脈・ICD と生きる意味づけ”を行うことで、「不整脈と ICD と共に生きていくための折り合い」をつけていた。

ICD 患者の療養経験とは、消えることのない不確かさや不満足、不安等の思いを抱えていても、自分なりの生活を拡大していく体験の中で、自分にとっての不整脈・ICD を意味づけていくことであった。この意味づけていくプロセスが、致死性不整脈と ICD と折り合い、共に生きていく、すなわち、適応していくプロセスである。

4. 考察

慢性状況 (chronicity) におけるケアの焦点は治癒にあるのではなく、『病気 (disease) と共に生きること』に焦点がある。クロニシティを抱えながら生きていく時、ひとは病気に伴うさまざまな状況と折り合いをつけて生活する。この折り合いをつけるために、ひとは病みの行路 (illness course) の変化に伴って自分の日常の活動を行うための様々な工夫を求められ、何度も細かい調整を行わなければならない。そして、このような一連の過程の中で、その人がそれまでに編んできた人生や生活という糸を少しほどいてもう一度「編みなおす (reknitting)」内面の作業がある¹⁹⁾。本研究では、まさに、ICD 植込み患者が、致死性不整脈と ICD 植込みをめぐる病みの行路において、どのような困惑を抱きながら日常の活動を調整し、どのように意味づけて、編みなおしているかを具体的に明らかにした。

1) 不整脈・ICD 植込みによる困惑

ICD 患者の心理面に関する報告では、作動体験患者に不安が強く、また、作動に対する不安を抱く患者の半数以上が日常生活行動を自制し、結果的に QOL 低下が著しい²⁰⁾と報告されている。そして、ICD 患者は、いつ起こるか分からない不整脈と作動についての不確かさを体験している¹⁵⁾と報告されている。本研究では、“何に対するどのような不安であるのか”を尋ねると、不安だけでなく、不確かさ、不満足感の中で困惑している心理状態が明らかになった。不安については、先行研究と同様に、未知である作動が起きる状況や体感に対する不安が表現された。それに加えて本研究では、“対処”に対する不安が大きく、植込み後においても、死への不安や恐怖が続いていることに着目しなければならない。次に、今回明らかになった不確かさは、Mishel らの不確かさ理論における、病状の曖昧さ、治療や医療の複雑さ、病名や重症度に関する情報の不足または不一致、疾患コースや予後の予測不可能性から生じるとされる²¹⁾ことと一致した。具体的には、“自分の”不整脈の発生機序や ICD 治療に関する理解不足に伴う、ICD の必要性への疑念も含む「自分の身体のことを良く分からない」という反応であった。そして、患者が抱いていた不満足感とは、器械である ICD の負の側面(限界)について、器械であるために自分ではどうしようもない un-control 感に近い感情であった。患者が負の側面として認識していたのは、先行研究と同様に、電池寿命や植替え、電磁干渉などの器械の限界や、これらに伴う生活行動の制限だけではなく、40%強の患者が抱いている²²⁾と言われる異物挿入の不快感や外観についてであった。つまり、ICD 患者の感情や反応についての支援においては、患者自身の不整脈の機序と要因、ICD と他の治療の必要性に関する理解や認識に基づく不確かさ、

作動だけではなく死や致死性不整脈に関する不安、自分ではどうしようもない器械 ICD に対する不満足感といった感情を理解することが重要である。

2) 不整脈, ICD, 生かされる自分との対峙

ICD 患者は、不整脈や作動、器械への影響が起きない安全な生活活動を、判断・工夫しながら調整する生活を送っていた。慢性病患者は、病いの経験に対処するため、症状をコントロールすることや、状況と病気を管理するために必要な毎日の課題を自分の生活の中にどのように組み入れるかということに関心をもっている³⁾。本研究では、ICD 患者の病いに対処するための毎日の課題は、ICD の作動を起こさないために不整脈を起こさず、かつ器械 ICD に影響を及ぼさないための安全な生活活動の確認と調整であることが確認された。さらに、患者が生活を調整しながら自分を客体化する中で描く自己像や、周囲とのかかわりを通して抱く苦悩も明らかになった。前者は、ICD に命を預けながらも前述のように困惑していることの葛藤から生じている「器械に生かされている自分」という自己像との対峙である。後者は、障害者手帳や ICD 手帳をもち、周囲に ICD や自分の病気について説明しても理解を得ることが難しく、また、外からは見えないために周囲の人に配慮してもらえないというスティグマ²³⁾であった。つまり、ICD 患者の生活については、どのようにサポートを得て、日常生活をいかに判断しながら拡大・調整しているかについて、サポーターの知識や認識と共に把握することが必要である。

3) 不整脈, ICD と生きる意味づけ

ICD 患者は、生活の変化を認識し、自分自身と対峙する中で、「不整脈と ICD を植込まねばならない自分の病気」を客体化して承認していた。慢性病患者は、日常生活活動の調整だけではなく個人の生活史上の課題である“編みなおし”という内面の調整をしている¹⁹⁾。ICD 患者は、“自分にとっての ICD の価値を意味づける”ことが、まさしく、“編みなおし”であると考え。そして、“自分にとって”の ICD の価値を意味づけることで、「これが病気をもって生きる自分なりの生活だ」と折り合い、このような体験を経て、患者は、不整脈と ICD と共に生きていくという認識をもつ、すなわち、適応に至ると考えられた。つまり、不整脈と ICD と共に生きている ICD 患者への支援においては、患者自身の生活の変化や病気に対する認識、ICD の価値の意味づけの内容を確認することが重要である。

以上、ICD 植込み患者は、“不整脈・ICD 植込みによる困惑”に陥り、植込み後の療養生活を送る中で“不整脈・ICD・生かされる自分との対峙”し、“不整脈・ICD と共に生きる意味づけ”をして、「不整脈と ICD と共に生きるための折り合い」、新しい生活を再構築していく療養経験が明らかになった。

5. 限界と課題

本研究で明らかにした結果は、ICD 植込み患者が植込み後の生活に適応するための看護支援において、患者を総合的に理解するためのアセスメントの視点として活用できる。ただし、対象者は、1 施設に限られている。今後、ICD 患者に対する療養経験にそった看護支援に活用するためには、背景要因との関連等の検討をする。

表 1 . 対象者の背景 (n=22)

性別		基礎疾患 N(%)	
男性	20	心筋梗塞	8(36)
女性	2	Brugada 症候群	8(36)
年齢 (才)		拡張型心筋症	6(28)
平均±SD	61.26±13.4	ICD 植込み期間(月)	
範囲	35-79	平均±SD	14.0±6.2
配偶者の有無 N(%)		範囲	6-24
既婚	20(90)	作動体験者 N(%)	8(36)
離別・未婚	2(10)		
職業 N(%)			
有職者	9(40)		
退職/無職	13(60)		

* SD=standard deviation

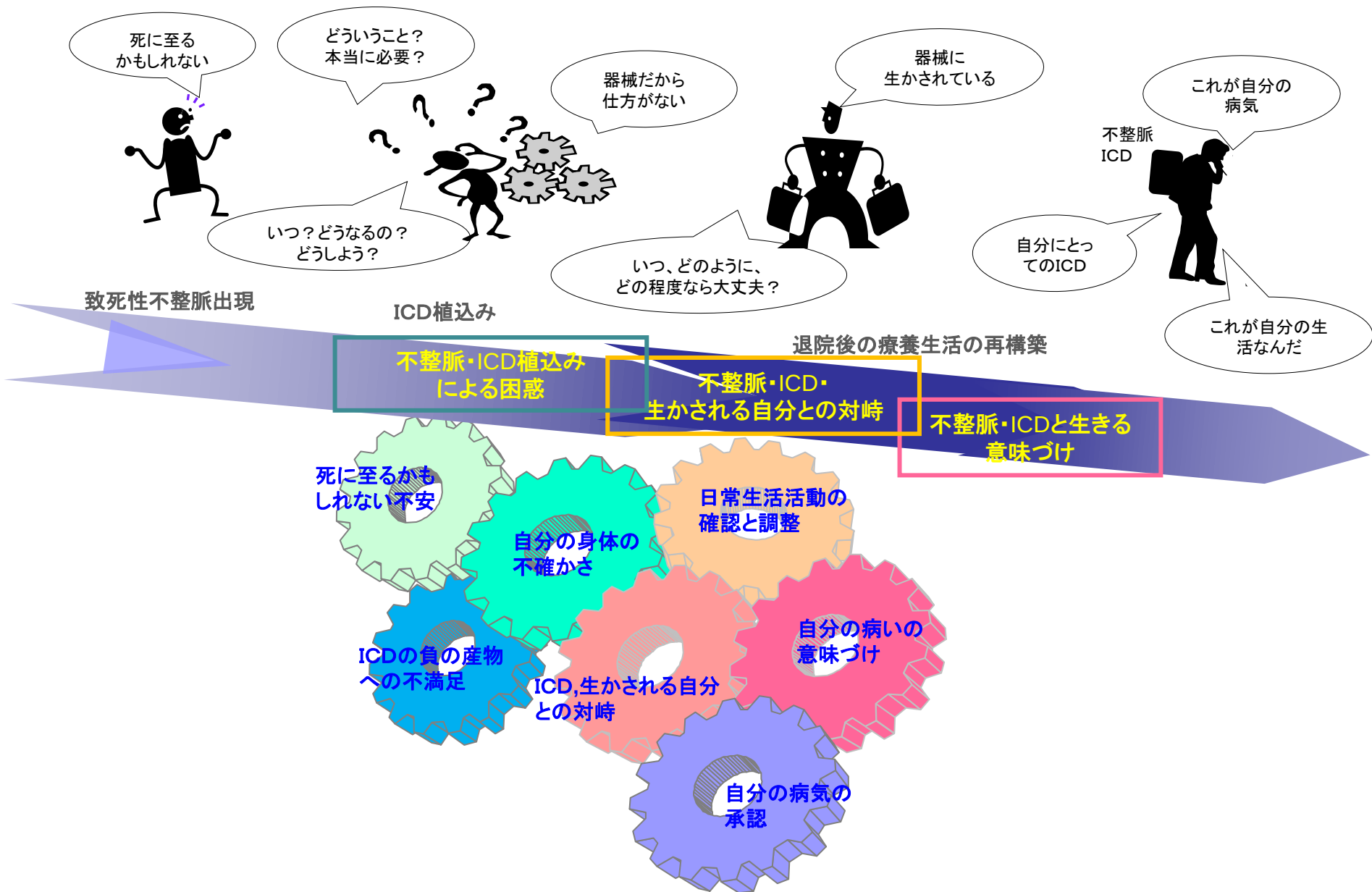


図1: ICD植込み患者の不整脈・ICDと共に生きるための折り合い

第Ⅳ章 総合考察

1. ICD 植込み患者の療養経験

本研究では ICD 植込み患者の生命予後だけではなく、QOL を維持向上するための療養経験に添う看護支援への示唆を得るために、ICD 植込み患者の療養経験を記述し、その要素とプロセスを明らかにすることを目的に、ICD 植込み後 6 か月以上経過した 22 名の参加者への半構造化面接による質的記述的研究を行った。

その結果、ICD 植込みをめぐって、“不整脈・ICD 植込みによる困惑”に陥り、療養生活を送る中で“不整脈・ICD・生かされる自分との対峙”し、“不整脈・ICD と共に生きる意味づけ”をして、『不整脈と ICD と共に生きるための折り合い』、新しい生活を再構築していく ICD 植込み患者の療養経験の概念枠組みが明らかになった。看護は、患者の生活に関心を寄せる。この生活とは、単なる日常生活活動だけでなく、認識、感情を含めて日々の生活を営むことであり、対象者の生き様、人生を包含すると考える。したがって、本研究で明らかになった概念枠組みは、看護師が、ICD 植込み患者について、包括的に療養経験を捉え、看護を実践するためのアセスメントの視点となり得るものであり、ICD 植込み患者への療養経験に添う看護支援を導くものとなると考える。

本研究では、ICD 植込み患者の心理面として、単に不安や鬱ではなく、新たに、患者自身の不整脈の機序と要因、ICD と他の治療の必要性に関する理解や認識に基づく「不確かさ」、植込み後も続く、作動だけでなく死に関する「不安」、自分ではどうしようもない器械である ICD に対する「不

満足感」による“困惑”が明らかになった。また、ICD 植込み患者が自分なりの生活を拡大できることが患者の心理社会面においても重要であり、そのためには、作動を起こさないために不整脈を起こさず、かつ器械 ICD に影響を及ぼさない、「安全な生活活動の確認と調整」がうまくできることが必要であり、そのための具体的なニーズを明らかにすることができた。そして、療養生活を送る中で、ICD に命を預けながらも器械に生かされている自己像と「対峙」すること、障害者手帳や ICD 手帳をもち、周囲の理解を得難く、外観上は見えないために周囲の人に配慮してもらえない等の ICD 植込み患者特有のスティグマが新たに明らかになった。さらに、自分にとっての“ICD の価値を意味づける”ことで、これが病気をもって生きる自分なりの生活なのだと折り合い、不整脈と ICD と共に生きていく認識をもち、その結果、適応に至ることを明らかにすることができた。

療養経験の各要素およびプロセスの解釈については、第Ⅲ章で考察した。

本章では、本研究で明らかにした療養経験から彼らの療養生活上の困難や苦悩を解釈し、包括的支援体制に向けた看護への示唆（課題）について述べる。

2. ICD 植込み患者への看護支援への示唆

ICD 植込み患者の療養生活上の困難や苦悩について、本研究で明らかにした療養経験から理解すると、不整脈や作動に対する消えることのない恐怖や、器械である ICD の限界への自分ではどうすることもできない不満足感の中で、自分自身の身体の不確かさを抱く困惑に加え、安全な患者なりの生活拡大に難渋し、自分にとっての ICD の価値をうまく意味づけられな

いことが、彼らの苦悩であり、QOLの低下や不安や鬱状態に陥る原因であると考えられる。

具体的には、ICD 植込み患者の心理面としては、消えることのない『死に至るかもしれない不整脈の恐怖』と、自分ではどうすることもできない『器械である ICD への不満足感』や、不整脈の機序や心臓の病気との関係、ICD や薬物などの治療の目的などの知識が不十分なために見通しがたたない『自分の身体の不確かさ』の中での困惑している。このような不確かさを抱えながら、「何時頃から、何からから始めてどれくらいずつ増やし、どれくらいの活動量なら、不整脈や ICD 作動が起きないだろうか？」という、自分にとって安全な『日常生活活動の確認と調整』を試行していたが、そのための判断ができずに混乱し、患者なりの安全な生活拡大に難渋していた。さらに、このような困惑を抱きながら生活調整をする中で、周囲の人との関わりを通して、「周囲の理解を得られにくい」「器械に生かされているロボットだ」等と『不整脈、ICD、生かされている自分との対峙』をする。そして、「ICDのおかげで命があるから、入れてよかった」あるいは「命は助かるかもしれないが、厄介なものでしかない」等、『自分にとっての ICD の価値の意味づけ』をしながら不整脈、ICD と共に生きていた。

以上のように、本研究で明らかにした ICD 植込み患者の療養経験より、ICD 植込み患者への包括的支援の目標は、患者が、ICD 植込みによる制約を組み入れ、心機能に応じた、かつ、患者なりに満足できる生活へ向けて拡大でき、患者が植込んでよかったと ICD の価値を意味づけて自分らしい療養生活を再構築することであると考ええる。

そのための看護支援では、まず、決して消えることのない不整脈や作動に対する「不安」と、器械である ICD の限界への自分ではどうすることもできない「不満足感」を抱いていても、療養経験の中心にある「自分自身の身体の不確かさ」を軽減し、彼らの困惑を緩和することが必要である。この不確かさとは、致死性不整脈に関する自分の不整脈の発生機序や薬物療法と ICD 治療の必要性に関する理解不足、今後の見通しの予測不可能性が要因となっていた。そのため、不確かさを軽減するためには、患者と家族が、患者の病気や治療、今後の経過について理解できるような教育的支援が必要となる。次に、ICD 植込み患者が自分なりの生活をできるだけ早期に拡大できるように、「日常生活活動の確認と調整」のために必要な、自分にとって安全な活動の範囲、内容、拡大時期、安全性の確認、判断、調整の方法等に関する知識や情報を提供すること、また、患者が活動による身体の状態を体感しながら自信をもって安全性を判断できるようリハビリテーション(運動療法)が極めて重要である。そして、患者が ICD 植込み後の療養生活を送る中で対峙するスティグマに向き合い、自分の人生にとっての ICD の価値を意味づけて折り合いをつけていくために、看護者は、患者自身で ICD の価値をどのように意味づけているかを共に確認し、支援する必要がある。

以上より、今後の ICD 植込み患者への包括的支援の課題は、植込み選択から終末期までの経過における自己決定支援、および、安全に生活拡大できるための継続的な包括的心臓リハビリテーションを中心とする療養支援プログラムの開発であると考ええる。

第一の自己決定支援においては、まず、ICD 植込みの決断において、患者は突然の致死性不整脈の体験から回復して間もなく、困惑に陥っている状況で、命を守るための ICD 植込みの判断を迫られることが多い。患者は「器械を植込んでまで生きていたくはないが、家族が突然死は嫌だといっ
てお願いされたから植込む」と決断し、家族も患者も一度安堵する。しかし、植込み後、家族は植込んだことで安心し続ける一方で、患者は、植込み後の日常生活が想像以上に変化する中で、これまでの自身の楽しみが奪われ、植込んだことを後悔している状況が、本調査においても決して少なくなかった。このように、患者自身が、植込み後の生活をイメージした上で ICD を植込むことを自分で決断できなければ、後に ICD の価値を意味づけられず、適応困難に陥ると考えられる。また、慢性病の経過において、患者と家族、そして医療者の関心には「ずれ」がある¹⁾と言われている。したがって、ICD 植込みの際の自己決定においては、今回明らかにした「不確かさ」があるがゆえに、単に治療目的だけでなく生活への影響をも含む、薬物療法と ICD の各々のメリットとデメリットについて考えた上で、患者自身が植込むことを選択できるように支援する必要がある。

また、ICD は、一度植込むと自分で中断すること等はできず、死を迎えるまで植込むことになる恒久的治療である。わが国での治療が開始されて 15 年以上が経過し、植込み患者が最期を迎えている。患者は、植込み後、「心臓が止まりそうになった時に作動する。ということは、死ねないの？
いつ器械の電源を切るの？」という疑問を抱いていた。さらに、患者を看取る際、「意識はないとはいえ、ばんばんなるのは見ていられなかった。
お願い、スイッチを切って。」という悲痛な体験をした家族も残念ながら

少なくなかった。わが国よりも早期に治療が開始されている欧米においても、最期の時を含めた自己決定に関する指針が出されたのは、2010年7月²⁾である。この中では、植込み時、植替え時、最期の時において、「いつスイッチを切るのか」を含めた説明と意思確認が求められている。ただし、欧米の指針は、植込み基準も死生観も異なるわが国に、そのまま導入できるものではない。本研究では、患者自身のICDの価値の意味づけにおいて、器械であるICDを体内に植込むことへの心身の違和感が強く、わが国特有のスティグマがあることが新たに明らかになった。わが国は、特に死について語りにくい文化であり、循環器疾患の終末期のあり様の検討は欧米に比してまだ浅く、非常にデリケートな課題ではある。しかし、本研究で明らかになったように、植込み後も消えることのない突然死の不安を抱えたままであり、植込み後の生活において、患者はICDの価値を意味づける際に、必ず自身の死生観に対峙する。したがって、わが国において、ICD植込み患者の終末期に関する具体的な指針を早急に検討することが求められていると考える。

以上より、わが国において、「植込むこと」だけでなく「最期の時」を含めた自己決定支援については、医療職者は、本研究で明らかになった「不確かさ」や「ICDの価値の意味づけ」を基に、患者と家族が、ICDやICDを植込んで生き抜くことをどのように考え、意味づけているかを確認し、患者と家族各々の迷いにつきあい、見通しのずれを埋めていきながら、患者自身が意思決定できるように支援することが重要である。

第二の安全な生活活動拡大のための支援においては、特に、チームアプローチが重要である。デバイス医療チームには、不整脈専門医、臨床工学

士、デバイス専門看護師、心臓リハビリテーション療法士、精神科医、臨床心理士などの医療専門職者だけでなく、デバイス業者、学校医や産業医、養護教諭や産業看護職、地域保健福祉専門職者を含めた構成が必要である³⁾。デバイスナースには、本研究の結果より、ICD 植込み患者が患者なりの生活を拡大できるための包括的心臓リハビリテーションをコーディネートする役割が求められていると考える。まず、ICD 植込み患者が自分にとって安全な活動の範囲、内容、拡大時期、安全性の確認や判断方法、およびそれらを理解するために必要な患者の不整脈の機序や ICD と薬物治療に関する知識と情報を提供することが必要である。その上で、電磁障害やデバイス機能不全を防ぐ、かつ心機能に応じるためのさまざまな制約について、ただ禁止するのではなく、禁止されることの対処方法を考える等、患者自身の生活スタイルの中にどのように組み入れながら生活拡大していくことができるかを共に考えることが重要である。そして、困惑することなく自信をもって生活拡大していけるように、活動による自分の身体の状態を体感しながら判断できるような心臓リハビリテーション(運動療法)が極めて重要である。また、このような包括的心臓リハビリテーションは、入院中に展開される急性期リハビリテーションだけでなく、退院後の回復期においても、特に植込み患者の若年化を勘案し、患者の病状やライフスタイルの変化に応じて、退院後も展開していく必要があると考える。

以上のような支援により、ICD 植込み患者が、患者なりに満足できる生活へ向けて拡大でき、自分の人生にとっての ICD の価値を意味づけ、折り合いをつけながら自分らしい療養生活を再構築できるようになると考える。

3. 本研究の限界と課題

ICD 植込み患者が家族や地域社会から効果的なサポートを受けながら、生命予後だけではなく QOL を維持向上するための包括的支援体制の構築のためには、「いつ、どのような患者（背景）に、どのようなこと（ニーズ、体験）に、どのように支援すれば、どのような効果があるか（アウトカム）」を明らかにする必要がある。

本研究は、そのための第 1 段階として、ICD 植込み患者の生きる現象を理解するために、療養経験を記述し、その要素とプロセスによる概念枠組みを明らかにした。これは、患者のニーズを明らかにすることができたと考える。なお、本研究は、機能的研究のレベルの中でも記述レベルに相当し、明らかになった結果は概念枠組みに過ぎない。ICD 植込み基準の基礎疾患や植込み後の経過、患者の個人的背景により、患者の経験や適応に至るプロセスは異なることが容易に推測される。本研究の対象者の背景は、結果的に、男女比や基礎疾患の比率など、母集団を反映している。しかし、デバイス植込み適応基準は現在でもアップデートされている。そのため、理論構築を目指すためには、本概念枠組みを仮説として、理論的サンプリングを行い、特に、前向き調査等によるプロセスに関する仮説検証が必要であると考えられる。

ICD 植込み患者への包括的支援体制構築のために、わが国においてもデバイスナース設置の検討が始まった。本研究によって、ICD 植込み患者の「ニーズ」が明らかになり、看護職者が、ICD 植込み患者の療養生活を包括的に捉え、アセスメントする視点を明らかにすることができた。次の研究段階として、「いつ、どのような患者に、どのような支援でどのような

効果があるか」を検討する必要がある。まず、「いつ、どのような患者に」を明らかにするためには、本研究で明らかにした療養経験の概念枠組みを基に、前向き調査による経時的変化および背景要因による違い等を検討することが必要であると考ええる。また、「どのような支援でどのような効果があるか」を検討するためには、本研究で明らかにした療養経験の要素を基に、看護師が ICD 植込み患者の療養生活上のニーズを適確かつ迅速に把握し、患者が必要とする支援をマネジメントするための指標となるアセスメントツールを開発することが必要である。これらの研究を積み上げ、ICD 植込み患者への療養支援プログラムの開発とその有効性の検討が必要であると考えられる。

4. 結論

ICD 植込み患者の生命予後だけではなく、QOL を維持向上するための療養経験に添う看護支援への示唆を得るために、ICD 植込み患者の療養経験を記述し、その要素とプロセスを明らかにすることを目的に、ICD 植込み後 6 か月以上経過した 22 名の参加者への半構造化面接による質的記述的研究を行った。ICD 植込み患者の療養経験は、3 つの“カテゴリー”と 7 つのサブカテゴリーの要素を包含していた。そして、ICD 植込みをめぐり、“不整脈・ICD 植込みによる困惑”に陥り、療養生活を送る中で“不整脈・ICD・生かされる自分との対峙”し、“不整脈・ICD と共に生きる意味づけ”をすることで、『不整脈と ICD と共に生きるための折り合い』をしながら新しい生活を再構築していく、ICD 植込み患者の療養経験の概念枠組みが明らかになった。看護は、患者の生活に関心を寄せる。この生活とは、単なる日常生活活動だけでなく、認識、感情を含めて日々の生活を営むこ

とであり、対象者の生き様、人生を包括すると考える。したがって、本研究で明らかになった概念枠組みは、看護師が、ICD 植込み患者について、包括的に療養生活を捉え、アセスメントする視点となり得るものであり、ICD 植込み患者への療養経験に添う看護支援を導くものとなると考える。

また、ICD 植込み患者への多職種による包括的支援体制構築のためには、植込み選択から終末期までの経過における自己決定支援、および、患者が安全であると判断して生活拡大できるための運動療法や教育的支援、心理支援、保健福祉サービス調整支援を含む継続的な包括的心臓リハビリテーションを中心とする療養支援プログラムの開発が課題であると考ええる。

謝辞

本研究を行うに当たり、ご自身のご経験を惜しみなく語ってくださった研究参加者の皆様に深謝申し上げます。

また、このような患者様をご紹介下さり、研究フィールドとしてご協力下さいました、神戸大学大学院医学研究科循環器内科学教授平田健一先生、同不整脈先端治療部門特命准教授吉田明弘先生、および神戸大学医学部附属病院循環器内科 ICD 外来の諸先生方、看護師の皆様にご心より感謝申し上げます。

本研究過程において、本当に温かく丁寧なご指導を賜りました神戸大学大学院保健学研究科教授宮脇郁子先生に、心から敬意を表し、厚く御礼申し上げます。そして、共同研究者として、特にデータ分析においてご助言下さいました、多留ちえみ様に心から感謝申し上げます。

また、温かく励まし、ゼミを通して貴重な意見を下さいました、神戸大学大学院保健学研究科看護実践開発学療養支援分野の先生方および大学院生の皆様にもお礼を申し上げます。

最後に、陰ながら私を支えてくれた、夫を始めとする家族に感謝します。

文献リスト

第 I 章

1. 鈴木伸一. 長期患者管理と生活指導-メンタルケア-. 田中茂夫、笠貫宏編.
ガイドラインに基づいた最新ペースメーカー・ICD 植込みと管理、南江堂、
pp238-242、2005.
2. 柴田美由紀,種子田裕美,酒井美子他. ICD 植込み術を受けた患者の術後の
QOL の変化、第 26 回東京医科大学病院看護研究収録、60-62,2006.
3. Kampluis HC, Vehoeven NW, Leekuw R,et. ICD: a qualitative study of patient
experience the first year after implantation, J Clin Nurs,13(8),
1008-1016,2004.
4. 山本志織,細川友恵,河原尚美他. 植え込み型除細動器植え込み患者の退院
後の QOL の実態、日本看護学会論文集(成人Ⅱ)33 号、33-35、2003.
5. 小林清香,鈴木伸一,谷崎剛平他. 植込み型除細動器利用者の発作・作動不安
の検討、日本行動療法学会第 18 回大会発表論文、72-73、2002.
6. 齊藤愛,佐々木美和子,狐崎豊子他. 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、日本看護学会論文集(成人Ⅱ)36 号、113-115、
2005.
7. 加瀬明子,好井智恵子,佐藤由美子他. 植込み型除細動器植込み後の仕事の
変更と要因、Journal of Cardiology46、285、2005.
8. Bostwick JM & CL.Sola. An update review of implantable cardioverter/
defibrillators, induced anxiety, and quality of life. Psychiatric clinics of North
America30(4),677-88, 2007.

9. 奥村謙監修. 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、Circulation Journal 72, Suppl. IV, 2008.
10. 野々木宏監修. 循環器疾患における末期医療に関する提言、Circulation Journal 75, Suppl. V, 2010.
11. Laura J. Burke, Milwaukee, Wis. Securing life through technology acceptance: The first six months after transvenous internal cardioverter defibrillator implantation, HEART & LUNG, 352-366, 1996.
12. Long-Term Outcomes of a Telephone Intervention After an ICD, Cynthia M, Dougherty, Eliane Adams Thompson, Frances Marcus Lewis, PAGE 28, 1157-1167, 2005.
13. Hussein NA, Thomas MA. Rehabilitation of patients with implantable cardioverter defibrillator: a literature review. Acta Cardiol 63(2), 249-257, 2008.
14. 北村麻理. 植込み型除細動器植込み患者の不安に対する集団アプローチの効果、日本看護学会論文集(成人Ⅱ)33号、30-32、2003.
15. Lubkin IM, Larsen PD. Chronicity.(In) Lubkin IM, Larsen PD, editors. Chronic illness impact and intervention 5th ed. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers, pp3-20, 2002.
16. Moos. RH, Holahan CJ. Adaptive tasks and methods of coping with illness and disability. In E. Martz, H. Livneth Eds. Coping with chronic illness and disability New York, Springer, pp107-128, 2007.

17. Redman BK. Advances in Learning Theory for Patient Education. (In)
Advances in Patient Education. Redman BK(Ed.) Springer Publishing Company
pp17-37, 2004.
18. Parhoo K. Nursing Research. Pricsiple, Process and Issues.p45, Macmillian,
Basingstoke, England, 1997.
19. Sandelowski M. Focus on research methods. Whatever happened to qualitative
description? Research in Nursing & Health23(4), 334-340, 2000.
20. Holstein, JA & Gubrium, JF. /山田富秋、兼子一、倉石一郎他訳アクティ
ブ・インタビューー相互行為としての社会調査、せりか書房、2004.
21. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Newbury Park, 1985.

第Ⅱ章

1. 鈴木伸一. 長期患者管理と生活指導-メンタルケア-, 田中茂夫、笠貫宏編.
ガイドラインに基づいた最新ペースメーカー・ICD 植込みと管理、南江堂、
pp238-242, 2005.
2. Hussein NA, Thomas MA. Rehabilitation of patients with implantable
cardioverter defibrillator: a literature review. Acta Cardiol 63(2), 249-257,
2008.
3. Redman BK. Advances in Learning Theory for Patient Education. (In)
Advances in Patient Education.Redman BK(Ed.) Springer Publishing Company,
pp17-37, 2004.
4. Samuel SF, Jr and Jamie B Conti. Quality of life and psychological
functioning of ICD patients. Heart 87(5), 488-493, 2002.

5. Heidebüchel H. Implantable cardioverter defibrillator therapy in athletes. *Cardiol Clin*25(3), 467-82, 2007.
6. Vanhees L, Kornaat M, Defoor J, et al. Effect of exercise training in patients with an implantable cardioverter defibrillator. *Eur Heart J.* 25(13), 1120-1126, 2004.
7. Thomas SA, Friedmann E, Kao CW, et al. Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. *Am J Crit Care*15(4), 389-398, 2006.
8. Bulechek GM, McCloskey JC. NURSING INTERVENTIONS (In) *Essential Nursing Treatments Second Edition*. W.B.SAUNDERS COMPANY, pp140-150, 1992.
9. Sears SF, Kovacs AH, Conti JB, et al. Expanding the scope of practice for cardiac rehabilitation: managing patients with implantable cardioverter defibrillators. *J Cardiopulm Rehabil*24(4), 209-15, 2004.

第三章

1. Kamphuis HC, de Leeuw JR, Derksen R, et al. Implantable cardioverter defibrillator recipients: quality of life in recipients with and without ICD shock delivery: a prospective study. *Europace*5(4), 381-389, 2003.
2. J. Michael Bostwick, Christopher L. Sola. An update review of implantable cardioverter/ defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Psychiatric clinics of North America*30(4), 677-688, 2007.

3. Lubkin IM, Larsen PD. Chronicity. In: Lubkin IM, Larsen PD, editors. Chronic illness impact and intervention 5th ed. Sudbury, Jones and Bartlett Publishers, pp3-20, 2002.
4. Redman BK. Advances in Learning Theory for Patient Education. (In) Advances in Patient Education. Redman BK (Ed.) Springer Publishing Company pp17-37, 2004.
5. Hussein NA, Thomas MA. Rehabilitation of patients with implantable cardioverter defibrillator: a literature review. Acta Cardiol 63(2), 249-257, 2008.
6. Samuel SF, Jr and Jamie B Conti. Quality of life and psychological functioning of ICD patients. Heart 87(5), 488-493, 2002.
7. Sola CL, Bostwick JM. Implantable cardioverter defibrillators, induced anxiety, and quality of life. Mayo Clin Proc 80(2), 232-237, 2005.
8. Crossmann A, Pauli P, Spieth L, et al. Stability and cause of anxiety in patients with an implantable cardioverter defibrillators. Am J Cardiol 93(5), 582-587, 2004.
9. Bilge AK, Oxben B, Demircan S, et al. Depression and anxiety status of patients with implantable cardioverter defibrillator and precipitating factors. Pacing Clin Electrophysiol 29(6), 619-626, 2006.
10. Thomas SA, Friedmann E, Kao CW, et al. Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. Am J Crit Care 15(4), 389-398, 2006.

11. Smith G, Dunbar SB, Valderrama AL, et al. Gender differences in implantable cardioverter defibrillator patients at the time of insertion. *Prog Cardiovasc Nurs* 21(2), 76-82, 2006.
12. Crossmann A, Pauli P, Dengler W, et al. Stability of and cause of anxiety in patients with an implantable cardioverter defibrillator: a longitudinal two-year follow-up. *Heart Lung* 36(2), 87-95, 2007.
13. Burke LJ, Wis M. Securing life through technology acceptance: The first six months after transvenous internal cardioverter defibrillator implantation. *Heart Lung* 25(5), 352-366, 1996.
14. Kamphuis HC, Verhoeven NW, Leeuw R, Derksen R, Hauer RN, Winnubst JA. ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *J clin Nursing* 13(8), 1008-1016, 2004.
15. Dougherty CM, Benoliel JQ, Bellin C. Domains of nursing intervention after sudden cardiac arrest and automatic internal cardioverter defibrillator implantation. *Heart Lung* 29(2), 79-86, 2000.
16. Sandelowski M: Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health* 23(4), 334-340, 2000.
17. Lincoln, Y.S., Guba, E.G. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA 1985.
18. Kamphuis HCM, de Leeuw JRJ, Derksen R, et al. Implantable cardioverter defibrillator recipients: Quality of life in recipients with and without ICD shock delivery. *Europace* 5, 381-389, 2003.

19. Kuroe Y, Fujisawa M, Fusho S. Trajectory of Illness with Chronicity:
Focusing on Trajectory Projection and Reknitting. *Gifu College of Nursing* 4(1),
154-160, 2004.
20. Lemon J, Edelman S, Kirkness A. Avoidance behaviors in patients with
implantable cardioverter defibrillators. *Heart and Lung*33(3), 176-182, 2004.
21. Mishel,M.H. Uncertainty in illness.*Image:Journal of Nursing Scholarship*20(4),
225-232, 1988.
22. Sears SF, Conti JB. Psychological aspects of cardiac devices and recalls in
patients with implantable cardioverter defibrillators. *Am J Cardiol* 98, 565-67,
2006.
23. Stuenkel D, Wong VK. Stigma. In: Larsen PD, Lubkin IM, editors. *Chronic
illness impact and intervention* 7th ed. Sudbury, Jones and Bartlett Publishers,
43-66, 2009.

第Ⅳ章

1. Redman BK. *Advances in Learning Theory for Patient Education*. (In)
Advances in Patient Education. Redman BK(Ed.) Springer Publishing Company,
pp17-37, 2004.
2. Rachel L, David LH, George JN, et al. HRS Expert Consensus Statement on the
Management of CIRDs in patients nearing end of life or requesting withdrawal
of therapy. *Heart Rhythm*.7(7), 1008-1026, 2010 .

3. 奥村謙監修．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， Circulation Journal Vol. 72, Suppl. IV, 2008.

資料

資料 1 : Nao Saito, Chiemi Taru, and Ikuko Miyawaki. Illness Experience: Living With Arrhythmia and Implantable Cardioverter Defibrillator. Kobe J. Med. Sci. 58(3), 2012. In Press.

資料 2 : 齊藤奈緒, 多留ちえみ, 吉田明弘, 塩谷英之, 宮脇郁子. ICD 植込み患者の療養生活上の関心に関する検討-日常生活活動の調整を中心とした教育的支援にむけて-. 心臓リハビリテーション 14(1), 139-144, 2009.

Illness Experience: Living With Arrhythmia and Implantable Cardioverter Defibrillator

NAO SAITO*, CHIEMI TARU, and IKUKO MIYAWAKI

Division of Scientific Development for Practical Nursing, Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Kobe University Graduate School of Health Sciences, Kobe, 654-0142, Japan.

Key words: Illness Experience, Implantable Cardioverter Defibrillator, qualitative descriptive research

ABSTRACT

Purpose: To describe the illness experience of patients living with arrhythmia and implantable cardioverter defibrillator (ICD) and evaluate their experience after implantation of the device for gaining insight on care suitable for their condition.

Methods: In this qualitative descriptive study, we conducted semi-structured interviews of 22 outpatients who were visiting certified implant facilities.

Results: Three categories and seven subcategories emerged from the interviews. The ICD patients were (1) Bewilderment Stemming from Arrhythmia and ICD Implant, (2) Facing the Reality of Arrhythmia, the ICD and Being Able To Continue Life, and (3) Giving Meaning to Living With Arrhythmia and an ICD. The ICD patients first experience bewilderment in the form of [Uncertainty about One's Own Bodies], [Fear of Arrhythmia Ending My Life], and [Dissatisfaction with Unforeseen Results of the ICD]. After discharge from the hospital following ICD implantation, they slowly resumed their own lifestyles and [Facing the Reality of the ICD and Being Able to Continue Life] and [Confirming and Managing Lifestyle Activities]. As they recognized, objectified, and faced changes in their lifestyles, they began to practically see themselves as living with arrhythmia which required ICD-aided treatment, [Giving Meaning to One's Illness] and [Recognition of One's Disease]. And so, they reknit their lives integrated with arrhythmia and an ICD. We expressed these results in a schematic model as "Learning to Live With Arrhythmia and the ICD".

Conclusion: These results can be used to provide a perspective for assessing care to help patients adapt to life after ICD implantation.

INTRODUCTION

Patients with an implantable cardioverter defibrillator (ICD) feel assured that sudden death caused by fatal arrhythmia is prevented by the ICD implant and thus live with aspiration and hope. However, according to various reports, almost half the patients experience an ICD attack within 1 year of implantation (9). ICD patients live with the fear and anxiety of recurrence of attacks and have to restrict their daily activities and alter their lifestyle to keep their device working; therefore, they exercise excessive self-restraint over daily activities, get depressed, and/or find themselves unable to adapt to post-implantation recuperation. As a result, their quality of life (QOL) deteriorates (7). For ICD patients to maintain or improve their QOL, it is necessary that they adapt to changes in their lifestyle

that accompany ICD implantation. Care in a chronic condition focuses on *living with the condition* and not on curing it (13). Therefore, patients should appropriately deal with the problems they face while incorporating the restrictions that implantation entails to their lifestyle and establish their own recuperative lifestyle that integrates ICD. To educate patients with chronic illness, it is necessary to provide concrete information that is in keeping with the patients' illness experience (15). Educating patients and their families regarding how an ICD functions and how their daily activities should be adjusted should be an integral part of the overall support provided (6). It is necessary to provide them such information in a way that is in keeping with their illness experience. For this, one has to understand their experience comprehensively and in temporal progression according to their illness and treatment rather than fragmentarily focusing only on their physical or psychological aspect or on their perception or behavior. Therefore, it is extremely important to determine the experiences of ICD patients during their recuperation.

Previous studies have examined ICD patients' psychosocial aspects, such as anxiety, depression, and QOL as well as their underlying reasons, and suggested that approximately 70% of them had some sort of psychological problem, approximately 30% of them had been diagnosed with anxiety, and approximately same percentage of them had been diagnosed with depression. In total, they concluded that ICD patients tended to have psychosocial problems, particularly those who experienced an attack and those who were young. (1,3,4,16,19,20,22) In addition, qualitative studies on these psychosocial aspects reported the adaptation processes of patients with first-generation devices (2), changes in patients' perception over a period of 1 year(8), and patients' apprehension of the device(5), among other things. Although studies have been conducted focusing on a single aspect, psychological or perceptual, what remains to be revealed is when, why, and how ICD patients seize being concerned and/or anxious, how they actually live, and as a result of all of this how they perceive ICD in their effort to adapt to post-implantation life. In other words, the illness experience encompasses their feelings, responses, perception, and living.

Therefore, the present study aimed to shed light on various factors of illness experience, such as day-to-day living and emotions including concern, anxiety, and hope/aspiration, of ICD patients before and after implantation to help them to comprehend their condition, deal with problems that they would face in the process of incorporating restrictions, and establish their own recuperative lifestyle that integrates ICD.

METHODS

Data generation

In this qualitative descriptive study(17), data were generated by semi-structured formal interviews. All data were generated by the first author. The following questions were focus of the interviews: along the pre- and post-implant ICD,(i) tell me what and why you concern about; (ii) tell me how you live one day, job, hobby, going out somewhere and so on; (iii) tell me how you have feelings, emotions, or expectation; et al.

Participants

In this qualitative descriptive study, data were generated by semi-structured formal interviews with 22 patients with ICD. Participants were twenty male and two female, with 14.0 months passed after implant (table 1).

Ethical considerations

All processes of the research were carried out in accordance with the Declaration of Helsinki. In addition, they were carried out with the approval of the Medical Ethics Committee of the A University involved.

ILLNESS EXPERIENCE: LIVING WITH ARRHYTHMIA AND IMPLANTABLE CARDIOVERTER DEFIBRILLATOR

Data analysis

Transcriptions of tape-recorded interviews were coded for each element of illness experience. All codes were examined and compared for any similarities and differences, and sorted codes formed categories.

The rigor of the present study was assessed based on the criteria of credibility, applicability, consistency, and confirmability, which was proposed by Lincoln and Guba, 1985 (12). To establish credibility, member checking was used. After completing the analysis, the first author second interview for ten participants to ask them if the categories described their experiences living with ICD. All ten participants agreed with the findings and supported the interpreted data. To establish the consistency, the decision trial and study activities were recorded for the entire process of the present study, and the results were discussed between the researchers. Confirmability was established by discussions held between an expert panel, including the two nurse researchers.

RESULTS

Three **categories** and seven **[subcategories]** emerged from the data analysis. Each category is discussed briefly.

Bewilderment Stemming From Arrhythmia and ICD Implant

ICD patients have to deal with reconstruction of their recuperative lifestyle in addition to the underlying condition(s) ensuing fatal arrhythmia and drug therapy. Under such circumstances, they first experience bewilderment in the form of [Uncertainty about One's Own Bodies], [Fear of Arrhythmia Ending My Life], and [Dissatisfaction with Unforeseen Results of the ICD].

[Uncertainty about One's Own Body]

Patients' reaction to ICD could be summarized as "What's going on with my body and my treatment?" This expressed their **<Uncertainty about fatal arrhythmia occurring>** and **<Uncertainty surrounding the necessity of the ICD>**.

<Uncertainty about fatal arrhythmia occurring> arose from the complexity of the pathogenesis of *their own* arrhythmia and its treatment, the ambiguity of its subjective symptoms, and the unpredictability of their future.

"I don't know what causes fatal arrhythmia. Is it related to other kinds of heart disease?"

"(During a doctor visit) I was told that I had an arrhythmia attack, but I didn't feel anything."

"I wonder about my long-term prognosis and how long my heart can endure the arrhythmia. I wonder whether or not artificially stimulating my heart with a machine might eventually further damage my heart."

"The ICD must give my heart additional strain, mustn't it? I sometimes wonder whether or not this machine will work and whether or not it will help me survive."

<Uncertainty surrounding the necessity of the ICD> and their inclination to suspect it represented their lack of understanding of the function of an ICD and its relationship with drug therapy.

"Even after my ICD implant, I still have bouts of arrhythmia and I am taking more medication than before. So I don't feel the ICD is working."

"After my ICD implant, my doctor has been encouraged that my arrhythmia hasn't persisted. But I wonder, did I really need the ICD implant? I wonder if taking medication would have been enough."

"I don't feel the presence of the ICD, so I wonder if it is actually working and therefore doubt whether it would work if it is needed."

"My ICD implant controls my arrhythmia but does not cure it. I'm fully aware of that. But, I often wonder about the true necessity of an ICD implant."

[Fear of Arrhythmia Ending My Life]

Patients had experienced loss of consciousness and/or defibrillation and knew that arrhythmia could be *fatal*. Therefore, they felt <**Fear of arrhythmia which might trigger death**> and <**Anxiety related to the ICD shock**>. Those who had not yet experienced an ICD shock were anxious about the unknown and those who had experienced an attack were anxious about the recurrence. They also expressed concern about how they would respond to arrhythmia and an ICD attack. Fear and anxiety of death persisted even after the implantation.

"When, where, and under what circumstances will the ICD shock occur? What will it feel like? It frightens me because I can't imagine it."

"I didn't realize just how scary the ICD shock was going to be and I am very frightened to think about when the next shock will happen."

"I try not to think about the ICD shock as the more I think about it, the more I worry. However, I worry less about the ICD shock compared to my physical condition at the time of an arrhythmia attack. I worry more about becoming unconscious or whether or not someone could assist me during that time. It is difficult to stop thinking about death since that is a real possibility if I am not able to get the appropriate treatment at that time."

[Dissatisfaction with Unforeseen Results of the ICD]

Patients talked about the limitations of ICD in terms of their resignation about its uncontrollability stemming from the fact that it was an instrument. They were experiencing <**Dissatisfaction regarding the limitations of the ICD instrument**> as well as the <**Discomfort of having a foreign object inserted**>; few examples being complications accompanying the implant, its battery life, the need for replacement, and its electromagnetic interference. They were also experiencing <**Dissatisfaction regarding lifestyle restraints**>, such as their profession, hobbies, and driving and the necessity to avoid electromagnetic interference.

"Since it's an instrument, it has its own limitations, like complications, malfunctioning, and its battery dying, and so on. I know it can't be helped, but it still bothers me. I wish it wasn't like that. But what can I do? It's not something I can do anything about."

"It feels strange to have a foreign object inside my body and I often suffer from a stiff shoulder and uncomfortableness in the area that the ICD was implanted. I also feel uncomfortable when I see the implant area. I worry that these feelings have continued throughout my recovery."

"Because I have an ICD implant, there are all kinds of dos and don'ts, aren't there? I feel it doesn't help me to speak to someone about my condition so I feel depressed about that."

Facing the Reality of Arrhythmia, the ICD and Being able to Continue Life

After discharge from the hospital following ICD implantation, the patients slowly resumed their normal life and [Facing the Reality of the ICD and Being Able to Continue Life] and [Confirming and Managing Lifestyle Activities].

[Confirming and Managing Lifestyle Activities]

After ICD implantation, through cautious trial and error, the patients set about finding out the <**Permissible range of safe lifestyle activities**> that would not trigger arrhythmia and thus ICD and activities that would not interfere with the proper functioning of ICD. They were greatly concerned about <**Evaluating the expansion of lifestyle activities** (period of time, procedure)> and required <**Information on other patients**>.

"You teach us general dos and don'ts but in reality, I want to hear more specific advice and counseling regarding my individual condition and a more detailed course of action in order to control my illness."

"How long is this lifestyle change going to last? Is my condition going to affect me for the rest of my life? I was told in the beginning about some of the dos and don'ts but I wonder about certain limitations and specific activities. Further, I want to know when and how can I increase my own activities but I can't make that decision without your advice. I feel that you cannot give

ILLNESS EXPERIENCE: LIVING WITH ARRHYTHMIA AND IMPLANTABLE CARDIOVERTER DEFIBRILLATOR

me specific advice unless you speak to other patients in order to find a more collective answer for us all. I feel that I should speak to other patients in similar situations in order to get more concrete answers."

[Facing the Reality of the ICD and Being Able to Continue Live]

Our study revealed various self-images that the patients created as they adjusted to their daily activities and **<Difficulties in involvement with those around me>** and **<Objectification of themselves as something being kept alive>**. In their bewilderment about entrusting their lives to ICD, patients saw themselves as being kept alive by a machine. They also spoke of various difficulties they faced in their daily lives, such as carrying an ICD booklet for the physically disabled and one for the ICD patients and those around them not understanding ICD or their condition or not being considerate because of the invisibility of their condition.

"My life depends on this machine, right? Whether that is good or bad, I realize that I am a human being that depends on a machine to live my life."

"I feel like something from a movie. I am like a cyborg robot which is kept alive by a machine."

"I can appreciate that I am kept alive by a machine. But on the other hand, I feel that I cannot die as long as this machine works. What happens when I die? Everyone dies when their heart stops."

"Because of my arrhythmia and implant, I am handicapped, right? The ICD implant is a necessity and it is useful, but I have resistance to accept it."

"It is difficult to understand arrhythmia and the ICD implant. Therefore, it is difficult for me to explain my condition to others and also difficult for others to understand my condition."

"I want to tell people around me what might happen if my arrhythmia occurs. For example, I might faint or my ICD implant may make a loud noise when starting. However, I worry about talking to people about this since I don't want to surprise or scare them."

"I've been having a hard time dealing with my condition and I feel that I have endured so much. And now, after my ICD implant, my family feels relieved. However, this gives me mixed feelings."

"My condition is not visible like a person who uses a wheelchair or cane. So having an ICD is not obvious to other people. Because of this, when I am on a train or in public, people don't recognize that I have to be careful around cell phones or take care to not bump into other people. Because my condition is not visible, I feel I have to face these problems by myself."

Giving Meaning to Living with Arrhythmia and an ICD

As ICD patients recognized, objectified, and faced changes in their lives, they began to practically see themselves as living with arrhythmia which required ICD-aided treatment, **[Giving Meaning to One's illness]** and **[Recognition of One's Disease]**. And so, they reknit their lives integrated with arrhythmia and ICD.

[Giving Meaning to One's Illness]

ICD patients gave meaning to their illness experiences in their biographies, as they faced the change in their lives. They did so by **<Giving meaning to the value of the ICD to me>** and **<Coming to terms one's own lifestyle>**, as they compared their lives before and after implantation and.

"The ICD is somewhat bothersome, but I am able to accept this as necessity guardian."

"I feel I was healthier without the ICD. The ICD is, as was expected, bothersome for me."

"I feel this life is okay as I am able to live not so differently from the time before I got my ICD. I hope I can continue to feel this way."

"My life has changed and I am not able to do what I like to do. There are many troubles and changes."

"My life and work have changed after the implant. But I guess that is the way it is, and that is my life. I have come to accept that this is okay."

[Recognition of One's Disease]

Once the patients began to return to their original lifestyle, despite the changes in their daily living, they were able to do <Objectification of one's disease> and the cause and become less uncertain about it by gaining knowledge and a new perspective.

"In the beginning, dealing with my arrhythmia was very troublesome. But after some time, I learned to accept many of the lifestyle changes that came along with my condition. And now, I feel that I am better able to understand and deal with my condition."

"I don't know what is going to happen to me going forward. But I suddenly came to the realization that I have arrhythmia and I have to depend on my ICD."

"I was able to acknowledge my illness and recognize my need for an ICD."

Learning to Live with Arrhythmia and the ICD

The process that the patients went through after the implantation was revealed from the study; from getting trapped in "Bewilderment Stemming From Arrhythmia and ICD Implant" to "Facing the Reality of Arrhythmia, the ICD and Being able to Continue Life", and being kept alive during post-implantation recuperation to "Giving Meaning to Living with Arrhythmia and an ICD". The structure of the illness experience of ICD-implanted patients was described as "Learning to Live with Arrhythmia and the ICD" with seven subcategories constituting a schematic-model (Figure 1).

The ICD patients had fatal arrhythmia during treatment because of some underlying condition(s) and experienced loss of consciousness and life-threatening danger. Shortly after they had come out of the crisis, they had been told of the necessity of ICD implantation and were asked to make a decision. Under such circumstances, the patients, not quite being able to grasp what was happening to them nor have any prospect for the future, got trapped in "Bewilderment Stemming from Arrhythmia and ICD-implant", where three negative thoughts were meshed together like so many gears, namely [Uncertainty about One's Own Bodies], [Fear of Arrhythmia Ending My Life], and [Dissatisfaction with Unforeseen Results of the ICD]. After they were discharged from the hospital and returned to their own living, they were "Facing the Reality of Arrhythmia, ICD, and Being Able To Continue Live". In other words, they attempted to "Confirming and managing lifestyle activities" in "Uncertainty about one's own body" due to lack of prospect regarding arrhythmia and ICD-aided treatment as well as lack of concrete information about tips for daily life. They broadened their horizon in their daily life while "Facing the Reality of Arrhythmia, the ICD, and Being Able To Continue Life" by objectifying themselves and dealing with difficulties that arose in their relationships with those around them. They overcame such bewilderment, adjusted their lives to the new circumstances, and dealt with ensuing difficulties. They slowly established their post-implantation lifestyle. By then, they were able to recognize the changes brought on to their lives by the implantation and objectify their post-implantation lives and themselves. By facing their condition this way, they were able to gradually Give meaning to one's illness], [Recognize of one's disease] and "Give Meaning to Living With Arrhythmia and An ICD". In other words, they are "Learning to live with arrhythmia and the ICD".

Put another way, the illness experience of ICD patients consisted of giving meaning of living with arrhythmia and ICD as they broadened the horizon of their life, despite the never-ending feelings of uncertainty, dissatisfaction, and fear. This process of giving meaning was the process of coming to terms with fatal arrhythmia and ICD and living with them, i.e., the process of adaptation.

DISCUSSION

The focus of care for chronic disease is not curing but living with it. Patients living

ILLNESS EXPERIENCE: LIVING WITH ARRHYTHMIA AND IMPLANTABLE CARDIOVERTER DEFIBRILLATOR

with a chronic disease come to terms with a variety of circumstances that accompany it. To that end, they alter their lifestyle and make several fine adjustments during changes in the illness course to perform their lifestyle activities. During this process, they have to undo their existing lifestyle and engage in *reknitting*. (10) Through this study, we were able to concretely show the nature of bewilderment that ICD patients faced when they made adjustments to their lifestyle activities and the sort of meaning they discovered as they reknitted them in their illness course involving fatal arrhythmia and ICD implantation.

Bewilderment Stemming from Arrhythmia and ICD Implant

It has been reported in studies on the psychological aspect of ICD patients that patients who experienced an ICD attack are extremely anxious and more than half of the patients concerned about the attack restrict their daily activities, resulting in a marked decline in their QOL (11). It has also been indicated that ICD patients experience uncertainty about unpredictable arrhythmia and ICD attack as a consequence of it (5). In this study, by asking the patients about the nature of their anxiety, their psychological state involving not only anxiety but also uncertainty and dissatisfaction was revealed. Similar to previous studies, patients in this study expressed anxiety about unknown factors such as when the ICD attack and the experience. In addition, it came to our attention in the present study that patients were greatly concerned about the post-attack procedure, suggesting that their fear and anxiety about death continued even after implantation. The uncertainty revealed in this study was consistent with the theory of uncertainty proposed by Mishel et al (14), because it causes ambiguity of the pathology, complexity of treatment and therapy, lack or inconsistency of information concerning the name and severity of the disease, and unpredictability of the course of the disease and its prognosis. In particular, the uncertainty arose from the lack of understanding of the pathogenesis of *their own* arrhythmia and ICD-aided treatment thereof—a reaction, not devoid of suspicion about the necessity of ICD in the first place and the fact that they didn't quite understand what was happening to their bodies. Their dissatisfaction was more like a sense of uncontrollability they were forced to experience with resignation toward ICD because of the limitations it had as a machine. Similar to previous reports, the limitations of ICD according to the patients was not just its limitations as a machine, such as its battery life, the need for replacement, and electromagnetic interference, or restrictions it imposed on their daily life, but also the discomfort of having a foreign object inserted in their bodies and the appearance it forced on them, which more than 40% of patients are said to complain about (18). In other words, to provide support to ICD patients with their emotional responses, it is essential to understand the feelings they are going through, such as uncertainty stemming from their own lack of understanding and/or awareness of the pathogenesis of arrhythmia and the necessity of treatment with or without ICD, anxiety about the ICD attack and fatality of arrhythmia, and dissatisfaction with ICD, a machine beyond their control.

Facing the Reality of Arrhythmia, the ICD, and Being Able to Continue Live

ICD patients were keeping their lifestyle activities safe by judiciously and ingeniously managing their lifestyle such that it wouldn't trigger arrhythmia or the ICD attack, or interfere with the device. Patients with chronic disease are concerned about how to incorporate the daily tasks required to control their symptoms and manage their conditions into their lifestyle, such that they can cope with their illness experience (13). In this study, we confirmed that the daily tasks of ICD patients coping with their disease included checking and adjusting their daily activities for safety, so that they wouldn't trigger arrhythmia, which in turn would trigger the ICD attack, or interfere with the device. Also, this study revealed the self-images patients created as they objectified themselves in the process of managing their lives, as well as the difficulties they experienced in their relationships with those around

them. The former arose from the conflict that resulted from the fact that they had to entrust their lives to ICD while trapped in bewilderment as stated above. They had to face the images of themselves being kept alive by a machine. The latter came from the stigma of having to carry an ID booklet for the physically disabled and one for the ICD implant, in spite of the fact that it was difficult to explain the illness to people around them; they couldn't expect them to be considerate because of the invisibility of the device from the outside (21). In other words, to understand ICD patients' lives, one should take into consideration the kind of support they are getting from those around them as they broaden and adjust their lifestyle activities judiciously. Knowledge and awareness of support-providers are just as important.

Giving Meaning to Living with Arrhythmia and an ICD

ICD patients objectified and accepted arrhythmia as a condition that inevitably required ICD implantation as they recognized changes in their lives and faced themselves. Patients with chronic disease not only adjust their lifestyle activities but also engage in internal adjustments called *reknitting*, which involve their personal life histories (10). We believe that for ICD patients, discovering the positive meaning of living with ICD was precisely this act of *reknitting*. Through giving *their own* positive meaning to living with ICD, they came to terms with the illness and decided to deal with it in their own way. Having been through such an experience, they came to realize that they have to live with the illness; therefore, might as well get adapted. It is important to be supportive of ICD patients, find out how they perceive the illness and the changes it has brought about in their own lives, and what sort of positive meaning they have derived.

In conclusion, through this study it has been revealed that ICD patients' illness experience follows the course from being trapped in bewilderment stemming from arrhythmia and ICD implant to facing the reality of arrhythmia, the ICD, and being kept alive during post-implantation recuperation to giving the meaning to living with arrhythmia and an ICD and learning to live with arrhythmia and the ICD before reconstructing a new lifestyle.

LIMITATIONS AND FUTURE PROBLEMS

The results obtained from this study can be used to provide a perspective for comprehensive assessment of ICD patients receiving care and support for post-implantation adaptations. However, the subjects in this study were limited to one facility. To implement finding from this study for care and support of ICD patients considering individual illness experience, we plan to investigate other factors, such as background factors, in future studies.

ACKNOWLEDGMENTS

We would like to express our heartfelt gratitude to the subjects who participated in this study and the staff at the institution who introduced the subjects to us. This study was funded by Grants-in-Aid for Scientific Research (Young Researchers B-19791696) from the Japan Society for the Promotion of Science.

REFERENCES

1. **Bilge AK, Oxben B, Demircan S, et al.** 2006. Depression and anxiety status of patients with implantable cardioverter defibrillator and precipitating factors. *Pacing Clin Electrophysiol* **29**(6): 619-626.
2. **Burke LJ, Wis M.** 1996. Securing life through technology acceptance: The first six months after transvenous internal cardioverter defibrillator implantation. *Heart Lung*

ILLNESS EXPERIENCE: LIVING WITH ARRHYTHMIA AND IMPLANTABLE
CARDIOVERTER DEFIBRILLATOR

- 25(5):352-366.
3. **Crossmann A, Pauli P, Dengler W, et al.** 2007. Stability of and cause of anxiety in patients with an implantable cardioverter defibrillator: a longitudinal two-year follow-up. *Heart Lung* **36**(2):87-95.
4. **Crossmann A, Pauli P, Spieth L, et al.** 2004. Stability and cause of anxiety in patients with an implantable cardioverter defibrillators. *Am J Cardiolgy* **93**(5):582-587.
5. **Dougherty CM, Benoliel JQ, Bellin C.** 2000. Domains of nursing intervention after sudden cardiac arrest and automatic internal cardioverter defibrillator implantation. *Heart Lung* **29**(2):79-86.
6. **Hussein NA, Thomas MA.** 2008. Rehabilitation of patients with implantable cardioverter defibrillator: a literature review. *Acta Cardiolgy* **63**(2):249-257.
7. **J. Michael Bostwick, Christopher L. Sola.** 2007. An update review of implantable cardioverter/ defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Psychiatric clinics of North America* **30**(4):677-688.
8. **Kamphuis HC, Verhoeven NW, Leeuw R, Derksen R, Hauer RN, Winnubst JA.** 2004. ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *J clin Nursing* **13**(8):1008-1016.
9. **Kamphuis HC, de Leeuw JR, Derksen R, et al.** 2003. Implantable cardioverter defibrillator recipients: quality of life in recipients with and without ICD shock delivery: a prospective study. *Europace* **5**(4):381-389.
10. **Kuroe Y, Fujisawa M, Fusho S.** 2004. Trajectory of Illness with Chronicity: Focusing on Trajectory Projection and Reknitting. *Gifu College of Nursing* **4**(1):154-160.
11. **Lemon J, Edelman S, Kirkness A.** 2004. Avoidance behaviors in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Heart and Lung* **33**(3):176-182.
12. **Lincoln, Y.S., Guba, E.G.** 1985 *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA Sage.
13. **Lubkin IM, Larsen PD.** 2002. Chronicity. (In) Lubkin IM, Larsen PD (Ed.) *Chronic illness impact and intervention* 5th ed. Jones and Bartlett Publishers:3-20.
14. **Mishel, M.H.** 1988. Uncertainty in illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship* **20**(4):225-232.
15. **Redman BK.** 2004. Advances in Learning Theory for Patient Education. (In) Redman BK (Ed.) *Advances in Patient Education*. Springer Publishing Company pp17-37.
16. **Samuel SF, Jr and Jamie B Conti.** 2002. Quality of life and psychological functioning of ICD patients. *Heart* **87**(5):488-493.
17. **Sandelowski M.** 2000. Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health* **23**(4):334-340.
18. **Sears SF, Conti JB.** 2006. Psychological aspects of cardiac devices and recalls in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Am J Cardiol* **98**:565-567.
19. **Smith G, Dunbar SB, Valderrama AL, et al.** 2006. Gender differences in implantable cardioverter defibrillator patients at the time of insertion. *Prog Cardiovasc Nurs* **21**(2):76-82.
20. **Sola CL, Bostwick JM.** 2005. Implantable cardioverter defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Mayo Clin Proc* **80**(2): 232-237.
21. **Stuenkel D, Wong VK.** 2009. Stigma. (In) Larsen PD, Lubkin IM, (Ed). *Chronic illness impact and intervention* 7th ed. Jones and Bartlett Publishers: 43-66.
22. **Thomas SA, Friedmann E, Kao CW, et al.** 2006. Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. *Am J Cri Care* **15**(4):389-398.

Table1. Description of the sample. (n=22)

Gender		Disease etiology N (%)	
Male	20	OMI	8(36)
Female	2	Brugada Syndrome	8(36)
Age(years)		DCM	6(28)
Mean±SD	61.26±13.4	Time with ICD(months)	
Range	35-79	Mean±SD	14.0±6.2
Marital status N (%)		Range	6-24
Married	20(90)	Received shock N (%)	8(36)
Separated/Single	2(10)		
Working status N (%)			
Full-time	9(40)		
Retired	13(60)		

* SD=standard deviation

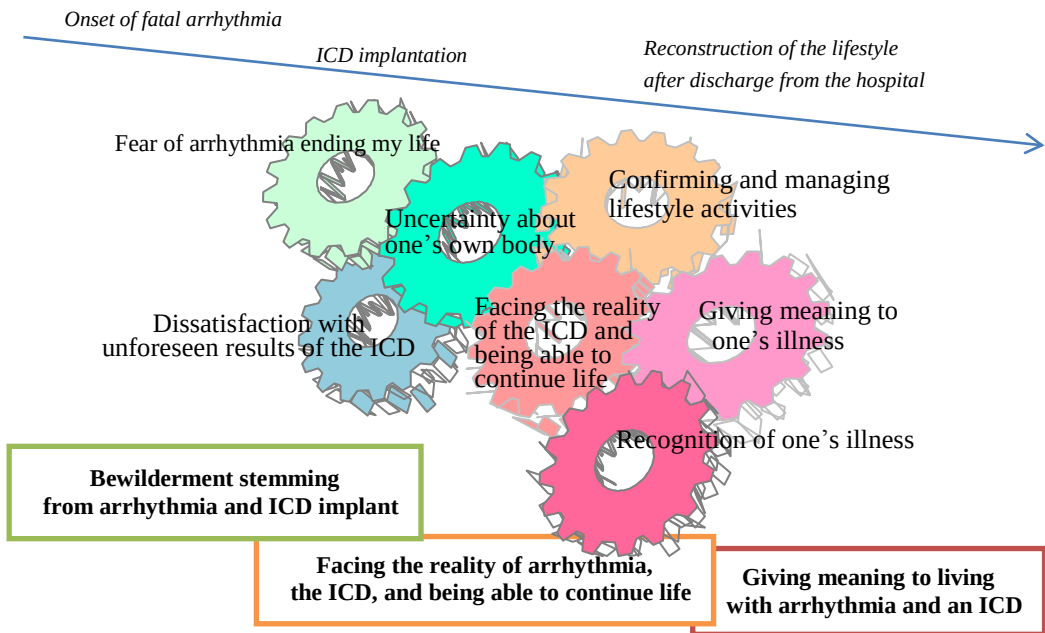


Figure 1: Learning to live with arrhythmia and the ICD