

## 뇌종양 환자의 불확실성 개념분석

김지현<sup>1)</sup> · 양남영<sup>2)</sup> · 전미양<sup>3)</sup>

### 서론

#### 연구의 필요성

불확실성(uncertainty)은 어떤 사건의 발생 빈도와 손실의 크기를 명확히 측정할 수 없는 상태로[1] 부정적인 감정, 증상, 스트레스와 연관이 있다. 높은 수준의 불확실성은 분노, 긴장, 우울, 피로, 혼돈, 증상의 심각도를 높일 수 있다[2]. 질병의 불확실성을 설명하고자 한 Mishel [3]의 불확실성 이론에서 불확실성은 자신의 질병과 그와 관련된 치료 및 치료 예후에 대해 충분히 파악하지 못하여 질병과 관련된 상황을 판단하는 능력이 없는 것으로, 의사결정자가 질병이나 상황에 대해 명확히 평가할 수 없거나 결과를 예측할 수 없을 때 나타난다고 정의하였다[3]. 생명을 위협하는 질병을 가진 환자에게 생존기간이나 예후에 대한 불확실성은 심각한 심리·사회적 스트레스원이며, 입원 및 치료기간 동안 발생하는 사건에 대한 불확실성, 환자에게 생소한 최신 검사나 치료 방법 등이 모두 불확실성을 높이는 요소로 작용할 수 있다[3].

국내의 불확실성 개념 분석 연구는 Yang [4]이 질병에 대한 불확실성 개념을 분석한 연구 이후에 암 환자를 대상으로 한 불확실성 개념 분석 연구[2,5-7]가 수행되었다. 그러나 불확실성은 대상자의 질병 경험에 따라 달라지기 때문에[3] 다양한 건강 문제와 관련된 불확실성의 특이점을 분석하고 탐구해야 할 필요성이 있다. 특히 뇌종양을 진단받은 환자들은 종양 발생 부위가 ‘뇌’라는 것 때문에 진단 시점부터 회복까지 인지적, 기능적 장

애의 발생과 재발에 대한 두려움을 느끼며[8] 수술 이후 복잡한 보조 치료요법이 필요하며 그 결과가 명확하지 않기 때문에 불확실성이 증가된다[2]. 뇌종양은 두개골 내에 발생하는 암을 지칭하는 것으로, 뇌 및 뇌 주변 구조물에 생기는 모든 종양을 포함한다[10]. 뇌에 발생한 종양은 다른 장기에 발생한 암과 다르게 조직 검사에 따라 양성종양과 악성종양으로 구분하고, 악성 종양을 뇌암으로 명명하기보다 악성종양과 양성종양을 포괄하여 뇌종양(Brain tumor)이라는 병명을 사용한다[11]. 뇌종양은 질병의 조직학적, 병리학적 특징, 종양 위치 및 크기와 관련된 신체적 증상 및 심리적 고통을 호소하며 그로 인해 삶의 질이 저하된다[12]. 그러나 불확실성에 대처할 수 있는 능력을 향상시킨다면 새로운 인생관을 수립하는 태도를 유도할 수 있다[3]. 또한 대상자는 불확실성을 위협 또는 기회로 판단하므로, 불확실성을 위협으로 평가하고 회피하는 것보다 기회로 평가하여 새로운 기회로 판단할 수 있도록 교육하는 중재가 필요하다. 이와 같은 중재를 개발하기 위해서는 뇌종양 대상자가 경험하는 불확실성에 대한 속성을 파악하기 위한 개념분석이 필요하다.

개념분석 방법 중 Walker와 Avant [13]의 개념분석 방법은 현존하는 개념의 의미를 분명하게 하고, 조작적 정의를 개발하거나 현존하는 이론의 추가를 위해 사용하는 방법이다. 이에 본 연구는 Walker와 Avant [13]의 개념분석 방법에 근거하여 ‘뇌종양 환자의 불확실성’을 이론적으로 정의하고 결정적 속성을 확인하여 뇌종양 환자와 관련된 간호실무 분야와 간호연구 분야에서 불확실성을 감소시키는 중재 전략을 개발하는데 이론적 근거를 제시하고자 한다.

#### 주요어 : 뇌종양, 개념분석, 불확실성

1) 광주보건대학교 간호학과, 조교수(<https://orcid.org/0000-0002-3530-5889>)

2) 공주대학교 간호학과, 교수(<https://orcid.org/0000-0002-0226-3379>)

3) 경상국립대학교 간호대학 간호학과 건강과학연구원 노인건강연구소, 교수(<https://orcid.org/0000-0002-5058-9912>) (교신저자 E-mail: myjeon68@gnu.ac.kr)

투고일: 2023년 3월 10일 수정일: 2023년 3월 22일 게재확정일: 2023년 4월 24일

## 연구 목적

본 연구의 목적은 Walker와 Avant [13]의 개념분석 방법에 따라 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 결정적 속성을 규명하고, 의미를 조직화하여 이론적 근거를 마련하고자 한다. 이에 따른 구체적 목표는 다음과 같다.

- 문헌고찰을 통하여 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 활용을 파악한다.
- 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 결정적 속성을 확인한다.
- 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 다양한 적용사례를 제시한다.
- 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 선행요인과 결과를 파악한다.
- 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 경험적 준거를 제시한다.

## 연구 방법

### 연구 설계

본 연구는 뇌종양 환자의 불확실성 개념을 분석하기 위해 Walker와 Avant [13]의 개념분석 방법을 적용한 개념분석연구이다.

### 연구 대상

본 연구의 문헌조사 범위는 ‘뇌종양(Brain tumor)’과 ‘불확실성(Uncertainty)’에 관한 사전적 정의, 불확실성 개념과 관련된 이론, 선행연구이다. 1차적으로 본 연구의 관심 개념 속성과 개념이 문헌에서 어떻게 사용되는지 확인하였다. 문헌 고찰을 위해 국내 문헌의 경우 ‘뇌종양 환자’와 ‘불확실성’을 주제로, 한국교육학술정보원에서 제공하는 학술연구정보서비스(Research Information Sharing Service, RISS)의 검색엔진을 사용하여 검색된 학위논문 및 학술지를 분석에 이용하였다. 국외 문헌은 ‘brain cancer’ OR ‘brain tumor’ AND ‘uncertainty’, OR ‘uncertainty in brain tumor’를 주제로 하여 MEDLINE(Pubmed), CINAHL(EBSCO)과 EMBASE의 검색엔진을 사용하여 영어로 발표된 문헌을 분석에 이용하였다. 데이터베이스에서 검색한 논문은 문헌의 제목과 초록을 확인한 후 일차적으로 수집된 자료에 대해 전문을 확인하여 중복된 문헌을 제거하였으며, 이 과정을 세 차례 반복하였다.

뇌종양의 불확실성과 관련된 문헌을 확인한 뒤에는 불확실성 개념의 다양한 활용을 파악하고 이해하기 위해 뇌종양을 다른 연구 외에 국어사전과 영어사전, 통계학, 인문·사회학, 의학, 간호학 이론을 추가적으로 고찰하였으며, 불확실성 개념과 관련된 이론을 다른 문헌은 선행연구의 참고문헌을 참고하여 이를 검색하고 활용하였다.

### ● 포함기준

- 2002년 1월부터 2022년 12월까지 출판된 논문
- 국문 혹은 영어로 기술된 문헌 중 전문(Full text)이 확인되는 논문
- 뇌종양 환자의 불확실성의 개념, 특성 및 속성 등을 파악할 수 있는 논문
- 논문심사위원의 심사를 거친 학술지

### ● 제외기준

- 뇌종양 환자의 수술 결과 및 효과를 설명한 논문
- 특정대상, 변수, 프로그램을 설명하기 위해 불확실성을 변수 혹은 매개변수로만 이용하고 관련 개념이나 특성은 설명하지 않는 논문
- 각종 보고서, 학술대회발표(포스터 발표 포함)논문

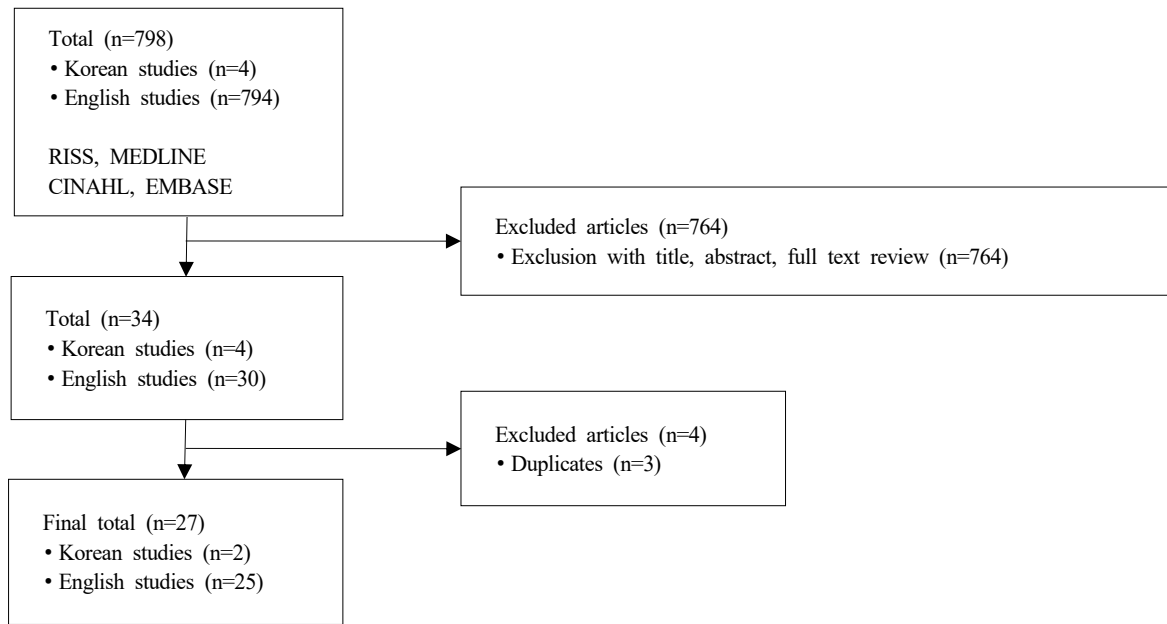
### 자료 수집

본 연구의 자료 수집 기간은 2002년 이후부터 2022년까지로 검색엔진을 통하여 총 798건의 논문(국문 4건, 영문 794건)이 확인되었다. 2002년 1월 1일부터 2022년 12월 31일까지 발표된 798편 중 중복되어 검색된 출판물, 연구 목적과 관련이 없다고 평가된 출판물, 한국어와 영어를 제외한 다른 언어로 기술되었거나, 원문에 접근이 불가능한 출판물 761편을 제외한 27편을 최종 선정하였다(Appendix)(Table 1)(Figure 1).

### 자료 분석

자료 분석은 선정된 문헌 내에서 뇌종양의 불확실성 개념이 어떻게 사용되었는지 확인하였고, 그 뒤에는 각각에 대하여 자료표를 만들었다. 자료표는 출판연도, 저자명, 제목, 개념의 활용, 개념의 선행요인과 결과, 문헌 형태(단행본, 논문, 학위논문), 연구 설계를 포함시켰다. 작성된 자료표는 문헌을 일차적으로 고찰하는 과정에서 포괄적 검토를 수행하기 위하여 작성되었으며, 이를 근거로 자료들을 재평가하였다. 이후, 뇌종양 환자의 불확실성의 전반적인 개념과 그 특징들을 파악하기 위하여 해당 논문의 전문(full text)을 정독한 뒤, Walker와 Avant [13]의 개념 분석 방법에 따라 개념의 결정적 속성을 파악하고 모델 사례, 반대 사례, 유사 사례, 관련 사례, 선행요인과 결과를 확인하였고, 이를 조직화하여 이론적 정의를 유도하였다.

연구자는 개념 분석을 위해 박사학위 과정에서 간호이론개발 과목을 수강하며 개념 분석에 대한 지식을 습득하였다. 그리고 4년 동안 K대학병원 감마나이프실에서 뇌종양 환자를 간호한 경험을 통해 뇌종양 환자의 불확실성을 감소시키는 것이 필요함을 인식하게 되었다. 연구자는 Walker와 Avant [13]의 개념 분



RISS=Research information sharing service; MEDLINE=Medical literature analysis and retrieval system online; CINAHL=Cumulative index to nursing and allied health literature; EMBASE=Excerpta medical database.

〈Figure 1〉 Flow of literature search and number of articles.

적 방법에 대해 숙지하고 익숙해지기 위해서 이와 관련된 문헌들을 읽어보며 이해하려고 지속적으로 노력하였다.

성을 이해하고자 하였다. 그 결과는 다음과 같다.

## 연구 결과

본 연구는 Walker와 Avant [13]의 개념 분석방법에 따라 대상 개념이 어떻게 활용되고 있는지 파악하여 뇌종양 환자의 불확실

### 개념의 활용

#### ● 사전적 정의

표준국어대사전에 따르면 뇌종양은 ‘뇌, 뇌막, 뇌혈관, 뇌하수체, 머릿골 신경 따위에서 발생하는 종양을 통틀어 이르는 말’

〈Table 1〉 Searching applied to Internet Database

Database	Search engine	The number of items	Entry terms
RISS	RISS	4	((뇌종양)OR(뇌암))AND(불확실성)
MEDLINE	PubMed	129	(brain tumor[MeSH Terms]) OR (brain tumor[Title/Abstract]) OR (brain cancer[MeSH Terms]) OR (brain cancer[Title/Abstract]) AND (uncertainty[Title/Abstract])
CINAHL	EBSCO	36	Limiters:Full text;English Language;Exclude MEDLINE records;Human;PDF Full Text Search Modes:Smart Text Searching;Boolean/Phrase(brain tumor or brain cancer AND uncertainty)
EMBASE	EMBASE	629	#1AND#2 #1 'brain tumor'/exp OR 'brain tumor':ab,ti OR 'brain cancer'/exp OR 'brain cancer':ab,ti #2 uncertainty:ab,ti OR 'uncertainty'/exp

RISS=Research informaion shring service; MEDLINE=Medical literature analysis and retrieval system online; CINAHL=Cumulative intex to nursing and allied health literature; EMBASE=Excepta medical database.

로 정의되며, 위키백과사전에서 뇌종양을 검색하면 영어로는 'brain tumor' 의학에서는 'encephaloma'로 확인할 수 있으며, 이는 그리스어로 '머리 안에'라는 'en cephal'에서 유래되었다. 영영사전에서 brain tumor는 'A abnormal growth of tissue in the brain or spinal canal that may be benign(= not likely to cause death) or malignant(=likely to cause dead if not treated)'으로 정의되어 있다. 표준국어사전과 영영사전에서 모두 뇌종양은 두개골(Skull)이라는 제한된 공간 안에 새롭게 생긴 이물질로 설명하고 있다.

불확실성은 '확실하지 아니한 성질. 또는 그런 상태'[14]로, 영영사전에서는 Uncertainty는 'not sure or not able to decide about something'으로 정의된다[15]. 불확실성의 경우 국어사전에서는 성질 또는 상태, 영영사전은 결정에 장애가 되는 것으로 확인할 수 있다.

● 타학문에서 개념 사용

타학문에서 불확실성 개념이 어떻게 사용되고 있는지 확인하기 위해 학술연구정보서비스(Research Information Sharing Service, RISS)와 구글 학술 검색(Google)을 이용하여 검색하였다. 불확실성은 경제학, 통계학, 인문·사회학을 포함한 여러 분야에서 사용되어 지고 있음을 확인할 수 있었다. 불확실성은 확실성 부족, 현재 상태, 미래 결과 또는 하나 이상의 가능한 결과를 정확하게 설명하는 것이 불가능한 제한된 지식 상태로 무지, 게으름 또는 둘 다로 인해 부분적으로 관찰 가능하거나 확률적인 환경에서 발생한다[16].

경제학에서 불확실성 개념은 측정할 수 없고 계산할 수 없는 지식의 부족을 불확실성과 위험으로 구분하고, 사람들이 불확실성에 직면한다[17]. 통계학에서 불확실성 개념은 결과는 확실하지만 예측이 불가능하거나, 원리적으로 가능하다 해도 어려운 문제를 다루는 수단으로 쓰이는 확률 이론(Probability theory)과는 대비되는 것으로, 다루는 대상이 접근 자체가 불가능하고, 결과 자체가 불확실한 대상이라는 퍼지 사건(Fuzzy event), 즉 명확하게 상태를 기술할 수 없는 애매모호한 대상을 수학적으로 다루고자 만들어진 개념으로 사용되고 있다[18]. 인문·사회학의 의사결정 연구에서 불확실성은 수학적 확률을 통해 표현되었다가 주관성이 추가되어 평가되면 개인이 느끼는 불확실성 수준의 불일치를 감소시키고자 적극적으로 정보를 탐색하여 불안감을 떨쳐내려고 노력하는 것으로 보고되고 있다[19].

문헌고찰 결과, 불확실성의 개념은 현실에 존재하는 많은 환경 요소들이 정량화하기 힘들다는 점에서 경제학, 통계학, 인문·사회학 등 다양한 분야에 유용하게 적용되고 있지만, 관심 사건을 명확히 정의하고 그 발생 가능성을 예측하기 힘들다는 한계가 있는 것으로 확인되었다[20].

● 간호학에서 개념 사용

간호학에서 불확실성 개념은 질병의 진단과 치료 과정의 불확실성을 설명하고자 사용되고 있었다. 불확실성은 질병 관련 사건이나 사물에 정확한 가치를 부여하지 못하고, 또는 그 결과를 예측할 수 없어 그 사건의 의미를 결정할 수 없는 상태로 사용되고 있었다[3]. Mishel과 Braden [21]는 불확실성을 1) 질병 상태에 대한 애매모호함(Ambiguity), 2) 치료 및 의료체계의 관련 복잡성(Complexity), 3) 진단 및 질병의 심각성 관련 정보 부족 또는 정보의 불일치(Inconsistency), 4) 질병 과정 및 예후의 예측 불가능성(Unpredictability)으로 사용하였다.

Mishel [3]은 암환자, 병원에 입원한 환자와 그 가족이 경험하는 낯선 질병의 진단과 치료 과정은 불확실성의 자극요인이자 선행요인이며, 이는 여러 변수와 상호작용하여 스트레스를 유발하며, 이를 위험 또는 기회로 평가하는 과정을 통해 위험, 기회, 대처, 적응을 포함하는 과정으로 설명하였다. 스트레스는 이러한 과정의 결과물이거나 교란변수와 상호작용하여 불확실성 발생에 작용하는 촉매이며, 불확실성은 '애매모호함(Ambiguity)', '복잡함(Complexity)', '모순(Inconsistency)', '예측 불가능성(Unpredictability)'의 특성을 보이고, 최종결과물로서 '적응(Adaptation)'이 발생한다[22-24]. 이 불확실성은 대상자의 질병 경험에 따라 다르며 질병에 대한 적응 또한 달라진다[3]. 국내에서 질병 불확실성은 Yang [4]이 질병 불확실성의 개념을 분석한 이후 암환자[7], 뇌종양[12], 갑상선 암[6], 혈액투석 환자[25]의 불확실성을 개념분석하여 개인이 인지하는 자극의 형식에 따라 실제 경험하는 불확실성이 다르며, 이는 불확실성 변화와 관련이 있다고 보고하였다.

● 뇌종양과 관련된 연구에서 개념사용

뇌종양과 관련된 연구에서 불확실성의 개념은 원발성, 이차성, 전이성 뇌종양의 건강문제 분류에 따라 불확실성의 특성은 다르게 정의되었다[10]. 그러나 질병 관련 사건의 해석을 도와줄 만한 인지적 도식이 부정확한 상황, 낯선 병원 환경과 치료 상황, 사건에 대한 기대와 실제 경험 사이의 차이 등의 자극 구조(stimuli frame)를 경험하고, 이것을 환자와 가족들이 주관적으로 인식하고 평가(appraisal)하여 대처(coping) 및 적응(adaptation)을 위한 행위를 만들어 내는 것은 Mishel [3]의 불확실성 이론에서 제시하고 있는 불확실성 개념과 유사하였다.

'질병 상태가 모호하고 정확하지 않으며 막연하게 인식되는 것'을 의미하는 '질병과정의 애매모호성'[21]은 다양한 발병원인과 세포의 종류, 모양, 성장 속도, 주변 조직의 침윤 등을 고려하여 뇌종양이 진단이 되고[26], 그 진단에 따라 치료 과정, 추후 관리가 다르다는 것과 관련된다[21,26].

'질병건강관리 정보출처 및 내용의 다양성'을 의미하는 '정보의 다양성'은[21] 다른 암종류의 환자보다 종양의 발생 부위가

뇌라는 사실에 심리적 부담을 느끼며[9], 뇌종양의 불확실한 예후와 질병과정으로 인해 전문가의 조언과 지지를 중요하게 인지한다[25]는 것과 관련이 있다. 또한 전문가의 처방 및 생활습관을 잘 조절하였는데도 뇌종양이 재발했을 때에 환자 및 보호자들이 건강관리제공자에게 보이는 태도 변화[27]와 관련이 있다.

‘질병이나 치료의 결과에 대해 확신이 부족한 것’을 의미하는 ‘예후의 예측불가능성’[21]은 뇌종양 진단부터 수술 후 회복 과정 동안 인지적, 기능적 장애 발생에 대한 부담감[9] 그리고 그에 따른 심리적 변화로 부정적 감정을 증가시키고 삶의 질을 저하시키는 것[11]과 관련이 있다. 이에 뇌종양 환자와 가족은 질병 특성, 치료 과정, 정기적인 병원 방문과 약물 복용 등의 최대한 많은 정보를 확인하여 불확실성에 대처하려고 한다[27]. 이러한 대처 능력은 질병을 삶의 한 부분으로 수용 가능하게 하고 생의 새로운 관점으로 받아들일 수 있게 한다[25].

‘일상생활(life of daily)을 지속적으로 유지하기 위한 여러 가지의 방법’을 의미하는 ‘관리의 복잡성’[21]은 뇌종양 환자들이 경험하는 피로, 두통, 오심과 구토, 경련 등의 증상이 선행요인이 되며[24], 신경학적 장애 없이 종양을 최대한 제거하는 개두술에 대한 불안, 수술 후 통증 및 합병증에 대한 두려움[27], 질병 상태를 추적 관찰하며 재발할 경우 재수술이나 항암요법, 방사선 요법을 결정하는 과정[8]과 관련된다.

문헌고찰 결과, 다른 장기의 종양과 비교하여 뇌종양은 종양의 위치와 크기에 따라 심각한 신경학적 장애를 유발할 수 있어 삶의 질에 크게 영향을 미칠 수 있다[8]. 이는 종양의 발생 부위가 뇌라는 특징에 기인하여 지속적인 추후 관리 및 추적 관찰이 필요한 질환으로 장기적인 관리가 필요한 것이[28] ‘불확실성’으로 나타났다. 그래서 뇌종양 환자들의 치료방법 자체 보다는 수술 후 장기간 살아가야 하는 대상자들의 삶의 질과 관련된 문제에 의료진의 적극적인 관심과 개입이 필요하다[9,12]. 본 연구에서는 이러한 특성을 ‘관리의 복잡성(management complexity)’라고 명명하고, ‘스스로 혹은 돌봄 제공자에 의해 일상생활(life of daily)을 지속적으로 유지하기 위해 노력하는 상태’라 정의하였다. 이러한 특성은 뇌종양 환자의 대처 행위에 영향을 미칠 수 있다. 예를 들어 종양 제거 수술 후 인지장애, 피로나 통증과 같은 신체적 문제, 운동 및 감각장애와 일상생활 기능 장애[27]와 같은 증상의 종류와 정도는 삶의 질에 영향을 미치게 되기 때문에[27,28] 일상생활을 지속적으로 유지하기 위해서는 ‘관리의 복잡성’을 극복하고자 노력 해야 할 것이다[11].

## 개념의 결정적 속성

문헌고찰을 기반으로 확인된 ‘뇌종양 환자의 불확실성’ 개념의 결정적 속성은 (1) 질병과정의 애매모호성, (2) 정보의 다양성, (3) 예후의 예측불가능성, (4) 관리의 복잡성이다.

## 사례 개발

### ● 모델 사례

모델 사례(Model case)는 분석 대상 개념의 모든 속성을 포함하며, 타 개념의 속성은 포함하지 않아 정확하게 그 개념이 무엇인지 보여주는 사례이다[13].

바이올리니스트 A는 3개월 전부터 우측 귀가 잘 들리지 않고, 음식 섭취 할 때에 우측으로 음식을 흘리는 증상이 있었으나 좀 나아지겠지 하며 지내던 중 갑자기 어지러워서 쓰러질 뻔했던 경험이 있어 병원에 내원하였다(질병과정의 애매모호성). 의사는 증상을 듣고 음차검사(Tuning fork test), 자기공명영상(Magnetic resonance imaging, MRI) 검사를 진행 후 슈반종(Schwannoma) 진단하고 개두술 혹은 감마나이프 수술을 권하였다. 개두술은 안면신경과 청신경을 손상시킬 수 있으나 수술 후 바로 효과가 나타나고, 감마나이프 수술은 1박 2일 정도 입원하여 방사선 치료 후 퇴원이 바로 가능하지만 효과를 보려면 6~12개월 정도 소요된다고 설명하였다. 또한 의사는 수술은 한번으로 끝날 수도 있고 재발할 수도 있으므로 추후 관찰이 지속적으로 필요하다고 설명하였다(예후의 예측불가능성). A는 직업상 청력이 너무나도 중요하기에 의료인에게 반복적으로 수술방법, 치료예후, 재발률, 추후관리 등에 질문하였고, 시행한 검사 결과지를 들고 타병원 진료도 보았다. 그리고 슈반종의 정보를 알아보려고 며칠 밤을 새워가며 인터넷의 여러 검색엔진을 검색하였다. 방문하는 병원의 의료진에 따라 서로 다른 설명을 하였으며, 인터넷에서 검색한 결과도 너무 많아 판단하기 어려웠다(정보의 다양성). 의료진과 상의하여 선 감마나이프 수술 후 경과 관찰하다가 개두술을 진행하기로 결정하였다. 그러나 여전히 치료는 어떻게 진행될지, 치료하는 동안 어떠한 관리가 필요한지, 그리고 추후 청력을 향상시키고, 어지러운 증상과 안면마비 증상들을 호진 시키기 위해 무엇을 해야 할지 답답했다(관리의 복잡성).

### ● 반대 사례

반대 사례(Contraty case)는 대상 개념의 속성이 전혀 들어있지 않은 사례이다[13].

35세 여자 B는 2일 전부터 침을 삼킬 때마다 목이 아프고, 열감, 전신통 증상이 있어 이비인후과에 내원하여 편도선염을 진단받았다. 의료진의 지시에 따라 약을 먹고, 수분 섭취 및 충분한 휴식과 수면을 취하니 서서히 증상이 나아지는 것을 느낄 수 있었다(질병과정의 애매모호성의 부재). B는 이전에도 편도선염을 앓아본 적이 있어 의료진의 지시대로 관리하면 증상이 완화될 것이라는 것을 알고 있었다(예후의 예측불가능성의 부재). 백과사전이나 인터넷을 검색하면 일관성 있게 편도선염은 7~10일 이내에 증상이 완화되며, 약물복용, 수분섭취, 휴식과 수면을 취

하면 증상이 완화될 것이라는 내용을 확인할 수 있으며 실제로 B씨도 이렇게 느끼게 되었다(정보의 다양성의 부재). 그래서 B는 편도선염이 발생하지 않도록 평상시에 수분을 충분히 섭취하고, 휴식과 수면을 취하기로 하였다(관리의 복잡성의 부재).

● 유사 사례

유사 사례(Borderline case)는 경계 사례라고도 불리며, 개념의 중요한 속성 중 일부만을 포함하는 사례이다[13].

55세 남자 C는 1년 전에 폐암(Pulmonary cancer)을 진단받고 좌측폐부분절제술 시행 후 항암치료를 받는 중이다. 1개월 전부터 오심, 구토, 두통, 전신 나른함이 생겼다. C는 이 증상이 항암치료 때문인지 다른 장기로 전이되었기 때문인지 알지 못한다(질병과정의 애매모호성). 1차 항암치료를 받고 2차 항암치료 전에 추가적인 검사 시행 후 뇌로 전이되었음이 확인되었다. 담당 의료진에게 추후 방사선치료나 감마나이프 치료가 필요함을 설명 듣고, 현재 항암치료를 받는 중인데도 전이가 되었다면 계속해서 이 항암치료를 받아야 하는지 의문이 들었다. 담당의사는 폐 부위의 항암치료를 마치면 바로 신경외과로 전과되어 감마나이프 혹은 방사선치료를 진행하고, 그 이후 다시 항암치료하면 되니 크게 걱정하지 말라고 설명하였다(예후의 예측불가능성의 부재). C는 폐암진단 받은 후부터 인터넷 검색을 통해 조직검사 결과에 따라 항암주사제의 종류와 부작용이 다양하며, 방사선 치료방법에도 여러 가지 종류가 있으며, 다른 장기의 전이 여부도 사람마다 다르다는 것을 알게 되었다(정보의 다양성). 폐부분절제술 후에 호흡기내과에서 처방한 항암치료 스케줄을 잘 따르며, 혈액검사 및 영상학적 검사로 추적 관리와 항암에 좋은 음식을 섭취하고, 규칙적으로 운동하며, 스트레스 관리를 잘하는 중이다(관리의 복잡성 부재).

● 관련 사례

관련 사례(Related case)는 분석하는 개념과 관련은 있으나 중요한 속성은 포함되지 않아서, 대상 개념과 유사하지만 자체히 검토하면 다른 의미를 가진 사례이다[13].

D는 우측 얼굴부분에 칼로 찌르는 듯한 통증이 있고, 바람만 불어도 너무나 아파서 음식을 삼키기 힘들고, 잠을 이룰 수 없어 약국에서 구매한 진통소염제를 복용하였고 지냈으나 증상이 너무 심해져 대학병원 신경과에 내원하였다. 의사는 환자 증상을 듣고 난 후 신체검진을 하고 1주일 분량의 약을 처방하였다. 이 약은 증상이 심할 때만 복용하고 약의 효과를 확인을 하며 동시에 다음 진료 전에 측부 MRI 촬영하고 진료를 보자고 설명하였다. D는 이미 약을 처방받았기 때문에 약물이 효과적인지만 확인하면 되는데 왜 추가로 MRI 촬영하는지 이해할 수가 없었다(이해불가). D는 인터넷 검색을 통해 같은 증상이라도 의사마다 치료방법이 다르니 여러 병원에서 진료를 받아보는 것이 좋다는

것을 알 수 있었다(확실한 정보). 처방한 약을 복용법 대로 복용하고 증상을 유발하지 않도록 어떻게 노력을 해보아도 통증은 가라앉지 않아서 답답하고, 너무 아파서 아무것도 하고 싶지 않았다(관리의 어려움).

선행요인과 결과 확인

Mishel [3]에 의하면 불확실성의 선행요인은 개인이 주관적으로 인지하는 형태, 구조, 구성을 의미하는 것으로, 질병의 친숙성, 사건의 일치성으로 작용하여 사회적 지지와 신뢰적인 권위를 지닌 전문가의 소견, 교육이 조절변수로 영향을 준다고 하였다.

뇌종양 환자의 불확실성은, 종양의 부위가 뇌라는 사실 자체만으로 진단 시점부터 수술 후 회복 과정 동안 인지적, 기능적 장애 발생, 재발에 대한 두려움[2]이 선행요인이며, 뇌종양에 대한 지식과 정보가 사건의 친숙함으로 작용하고, 수술 종류, 주 보호자 존재 여부, 항암요법 시행 여부, 의료인의 지지[11] 등이 조절변수로 영향을 주는 것을 확인하였다.

결과적으로 뇌종양 환자의 불확실성은 대상자가 일련의 자가 간호활동을 수행하는 개인의 역량이 신체 회복 및 삶의 질에 영향을 미치는 것으로[11] 확인하였다. 또한 뇌종양 수술 후 대상자들이 평가하는 본인의 주관적 기능 수준은 의료진이 판단하는 대상자들의 기능수준보다는 낮다는 국내의 연구 결과[9,11]에 따라 학력, 가족의 수입, 발병 연령, 생존단계, 증상, 회복탄력성 등에 영향을 받는 삶의 질[29]은 대상자에게 중요한 개념이 될 것이다.

경험적 증거 확인

경험적 증거의 확인은 개념을 측정하거나 개념이 실제 세계에 존재하는지를 검증하는 방법이다[13]. 건강과 관련된 분야에서 불확실성을 측정하는 데에 일반적으로 사용되는 도구는 Mishel [23]이 개발한 불확실성 척도(Mishel's Uncertainty in illness scale[MUIS])이다. 이 도구는 일반적으로 암 환자, 병원에 입원한 환자에게 사용되며 '애매모호성', '복잡함', '정보의 불일치', '예측불가능'의 네 가지 요인으로 구성되어 있다. 본 연구의 관심 대상인 '뇌종양 환자의 불확실성'의 속성 중의 하나인 '질병과정의 애매모호성'과 '예후의 예측불가능성은 유사하나 '정보의 다양성', '관리의 복잡성'은 포함되어 있지 않다.

본 연구에서 확인된 '뇌종양 환자의 불확실성'의 속성에 준한 경험적 증거는 다음과 같다.

- 질병과정의 애매모호성(Ambiguity of the disease process): 뇌종양 발생 부위 및 진단 종류에 따라 다른 질병과정
- 정보의 다양성(diversity of information): 질병건강관리 정보 출처 및 내용

- 예후의 예측불가능성(unpredictability of the prognosis): 뇌종양의 예후와 완치율 및 재발률
- 관리의 복잡성(management complexity): 일상생활을 지속적으로 유지하기 위한 여러 가지의 관리 방법

## 논 의

본 연구는 Walker와 Avant [13]의 개념분석 방법을 이용하여 뇌종양 환자의 불확실성에 대해 개념을 명확히 하고 그 의미와 속성을 확인하고자 시도하였으며, 본 연구를 토대로 논의하고자 한다.

불확실성은 다양한 학문에서 예측하기 어려운 상황에서 애매 모호함으로 사용되고 있는 개념이다. 그러나 Mishel [3]의 질병 불확실성 이론에서 불확실성은 질병을 진단받고 치료받는 과정에서 대상자의 적응을 설명하기 위해 사용되는 개념으로 질병의 종류와 진행에 따라 다르다고 정의하였다. 간호학에서 뇌질환과 관련된 불확실성의 개념을 분석한 연구는 뇌전증 환자를 대상으로 [20]에서 실시되었으나 뇌종양에서의 불확실성을 분석한 연구는 찾아보기 어려웠다. 뇌종양 환자는 뇌조직에 암이 발생하기 때문에 진단부터 치료하는 전 과정에서 타 장기의 암환자보다 불확실성이 높으므로 불확실성에 대한 속성을 분석하고 이를 근거로 불확실성을 낮출 수 있는 전략을 개발하는 것이 필요하다.

본 연구에서 뇌종양 환자의 불확실성의 속성은 ‘질병과정의 애매모호성’, ‘정보의 다양성’, ‘예후의 예측불가능성’, ‘관리의 복잡성’으로 확인되었다. 이는 뇌전증의 불확실성의 특성을 ‘애매모호성’, ‘복잡함’, ‘모순’, ‘예측 불가능’, ‘병존’으로 확인되었다고 보고한 연구 결과 [20]와 질병의 불확실성의 속성을 애매모호함이 있다, 복잡성이 있다, 정보가 부족하다, 불예측성이 있다고 보고한 연구 [4] 결과와 일부 차이가 있었다. 이는 질병의 종류에 따라 환자가 경험하는 불확실성의 속성이 다를 수 있다는 것을 의미한다. 본 연구에서는 불확실성의 속성과 관련된 요인을 제시하였다는 점에서 선행연구 [4, 20]와 차이가 있으며 이를 통해 개념의 속성을 명확히 하였다는데 장점이 있는 것으로 판단된다.

본 연구에서 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 첫 번째 속성은 ‘질병과정의 애매모호성’이다. 이 속성은 Mishel [3]의 질병상태에 대한 ‘애매모호함’과 Yang [4]의 ‘애매모호함’과 유사하다. 하지만 본 연구에서 애매모호성의 속성은 뇌종양의 발생부위, 크기와 질병의 조직학적·병리학적 특징에 따라 질병과정이 다르게 진행되는 점을 포함하는 점이 차별되는 특성이다 [9, 12]. 질병에 대한 여러 가지 정보를 습득하면 사건에 대한 애매모호함이 감소한다는 연구 [22] 결과를 근거로 하여 뇌종양을 진단받은 환자와 주 보호자 혹은 가족의 불확실성을 낮추기 위해 뇌종양의 종류에 따른 체계적인 정보를 제공할 수 있는 교육프로그램을

개발하고 적용하는 연구가 필요하다고 생각한다.

본 연구에서 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 두 번째 속성은 ‘정보의 다양성’이다. 이 속성은 뇌종양과 관련된 정보를 검색할 수 있는 출처 및 내용의 다양성을 의미한다. Mishel [3]의 불확실성의 속성 중 ‘진단 및 질병의 심각성 관련한 정보의 부족’ 혹은 ‘정보의 불일치’와 질병의 불확실성 개념 분석에서 불완전한 설명이나 이해부족, 제공받은 정보를 정확히 이해하지 못했을 때 경험하는 정보 부족을 불확실성의 속성으로 제안한 Yang [4]의 연구와는 차이가 있다. 선행연구 [3, 4]와 본 연구간의 차이는 연구가 진행된 시대적 차이에 따른 것으로 생각한다. 선행연구 [3, 4]는 1990년대 수행되었기 때문에 당시 환자들이 정보를 습득하기 위해서는 의료인에게 설명을 듣거나 도서관에서 의학도서나 신문 등에서 자료를 찾아야 했다. 그러나 본 연구가 수행된 2022년은 인터넷을 통한 정보 검색이 편리해졌으며, 건강관련 어플리케이션이나 모바일 기기를 통해 손쉽게 언제, 어디에서나, 각자가 원하는 만큼의 다양한 정보를 획득할 수 있는 환경을 갖추고 있다 [18]. 그러므로 본 연구에서 제시한 불확실성의 속성 중 ‘정보의 다양성’은 정보통신 기술 발전과 같은 시대적 상황을 반영한 적절한 것이라고 판단된다. 추후 뇌종양 환자들이 다양한 정보들 중에서 신뢰할 수 있는 정보를 찾아서 질병을 관리할 수 있도록 의료적 지식을 갖춘 전문가가 제공하는 정보 검색사이드나 정보원을 환자들에게 안내하고 의학적 지식을 올바르게 활용하도록 가이드 하는 중재가 필요할 것으로 생각된다.

본 연구에서 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 세 번째 속성은 ‘예후의 예측불가능성’이다. 이는 뇌종양의 예후, 완치율과 재발률로 정의되었다. 이는 Mishel [3]의 질병 과정 및 예후의 예측불가능성과의 개념과 Yang [4]의 연구에서 질병에서의 잦은 재발과 질병의 예후를 예측할 수 없는 상황에서 지각되는 불예측성의 속성과 유사하다. 그러나 본 연구에서는 뇌종양의 특성에 따른 완치율과 재발률이 추가되었다. 이를 근거로 뇌종양 환자의 예후의 예측불가능성을 낮추기 위해서는 체계적 문헌고찰이나 후향적 연구를 통해 환자의 완치율과 재발률과 관련된 선행요인을 분석하고 이를 근거로 환자의 예후를 예측할 수 있는 알고리즘의 개발과 활용이 필요하다고 생각한다. 최근 AI 기술을 발전으로 빅데이터를 분석하여 결과를 예측하는 프로그램들이 개발되고 있으며 의료분야에도 도입되고 있다. 이와 같은 시스템을 활용하여 환자들의 예후를 정확하게 예측할 수 있다면 불확실성을 낮출 수 있을 것으로 생각한다.

본 연구에서 뇌종양 환자의 불확실성 개념의 네 번째 속성은 ‘관리의 복잡성’이다. 관리의 복잡성은 선행연구 [3, 4]에서 제시하는 불확실성의 속성과는 차별되는 개념이다. 병원 내에서 사용되는 전문적인 의학용어, 낯선 환경에서 한꺼번에 익숙하지 않는 다량의 정보를 제공하는 치료 및 의료체계의 복잡성 [3], 의사에 의해 분명히 설명되지 않았거나 주지되지 않았던 치료 과정

중의 상황에서 야기되는 복잡성[4]과는 차이가 있다. 뇌종양 환자들은 일상생활을 유지하기 위해 발생하는 다양한 문제를 조절하기 위한 자가 간호활동을 해야 한다[11]. 자기 간호활동의 내용은 개인 상태에 따라 꼭 해야 하는 행동과 하지 말아야 하는 행동, 식이, 운동 등이 다르기 때문에 관리의 복잡함을 가지고 있다. 이러한 자가 간호활동이 환자의 삶의 질을 향상시킬 수 있다는 연구[11] 결과를 근거로 환자의 상태에 따라 자가 간호활동 지침을 개발하고 자가 간호활동 증진시킬 수 있는 체계적인 교육을 개발하고 적용하는 연구를 제안한다.

Mischl [3]은 사건에 대한 대처 전략이 효과적이라면 적응이 일어날 것이라고 언급하였다. 적응은 개인이 정의한 범위 내에서 발생하는 생리적·심리적·사회적(biopsychosocial behavior) 행동으로 정의하였다. Mischl [3]은 불확실성의 선행요인은 ‘질병경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식과 평가’로 정의하였다. 이를 근거로 동일한 상황과 경험이라도 이것을 받아들이는 주체의 인식과 평가가 변화하면 질병에 대한 적응이 달라질 수 있으므로 환자의 불확실성에 대한 인식과 평가를 변화시킬 수 있는 전략이 필요하다. 질병불확실성에서 적응은 불확실성 평가 과정을 거쳐 대처를 통한 건강상태와 관련이 있으므로[3], 질병을 경험한 환자가 질병과정을 통해 발생한 삶의 큰 변화를 삶의 일부분으로 받아들이도록 하는 전략이 필요하다[30].

본 연구는 뇌종양 환자의 불확실성 개념을 정의하기 위해 관련된 문헌들을 확인하였고, 선행요인과 결과요인, 속성을 정의하였다. 본 연구는 ‘뇌종양 환자의 불확실성’을 개념 분석하여 해당 개념에 대한 이해를 시도하였고, ‘질병 불확실성’측정도구를 뇌종양 환자에게 적용하고자 할 때 도구를 수정하거나 보완하는데 기초자료를 제공하였다는데 가치가 있다.

본 연구는 개념분석에서 시대적·사회적 맥락을 반영하였다는 점은 의의가 있으나 뇌종양과 관련된 불확실성 연구가 부족하여 질병의 특성을 충분히 고려하지 못했다는 것이 본 연구의 제한점이다.

## 결론 및 제언

본 연구는 Walker와 Avant[13]의 개념분석 방법을 이용하여 뇌종양 환자의 불확실성의 개념을 사전적, 건강 분야와 이론 등에서 체계적으로 고찰하였다. ‘뇌종양 환자의 불확실성(Uncertainty in brain tumor)’을 ‘뇌종양 진단 후 질병을 경험하는 과정에서 관련된 단서들이 불분명하거나 이해하기 어렵거나 전과 다른 새로운 경험이거나 단편적으로 판단하기 어려운 상태’로 정의하였다. 그리고 뇌종양 환자의 불확실성의 속성에 준한 경험적 준거는 질병과정의 애매모호성, 정보의 다양성, 상황의 예측불가능성, 관리의 복잡성이었다.

뇌종양 환자의 불확실성을 감소시키기 위해서는 본 연구결과

를 근거로 뇌종양 환자나 가족, 건강관리제공자가 합리적인 대처 방안을 사용할 수 있도록 전략기술 개발이 필요하다.

## Conflicts of Interest

The authors declared no conflict of interest.

## References

1. Knight, F. K. (1921). Risk, Uncertainty and profit, 1<sup>st</sup> Edition, The Riverside Press, Cambridge.
2. Lin L, Chein LC, Acquaye AA, Vera-Bolanos E, Givert MR, Armstrong TS. Significant predictors of patient’s uncertainty in primary brain tumors. 2015;122(3):507-515. <https://doi.org/10.1007/s11600-015-1756-7>.
3. Mishel MH. Uncertainty in illness. Journal of Nursing Scholarship. 1988;20(4):225-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>.
4. Yang NY Kim MJ. Concept analysis of uncertainty related to illness. Journal of Korean Gerontological Nursing. 2002;4(2):187-194.
5. Miller CA. Pseudoprogression: Patient experience and nursing in uncertainty. Canadian Journal of Neuroscience Nursing. 2015;37(2):35-41.
6. Lee IS, Park CS. Convergent effects of anxiety, depression, uncertainty, and social support on quality of life in women with thyroid cancer. Journal of the Korea Convergence Society. 2017;8(8):163-176. <https://doi.org/10.15207/JKCS.2017.8.8.163>.
7. Yu PS, Ko SH. A study on the relation among uncertainty in illness, hope and spiritual well-being of cancer patients. Korean Journal of Adult Nursing. 2006;18(3):479-487.
8. Rozmovits L, Khu KJ, Osman S, Gentili F, Guha A, Bernstein M. Information gaps for patients requiring craniotomy for benign brain lesion: a qualitative study. Journal of Neuro-Oncology. 2010;96:241-247. <https://doi.org/10.1007/s11060-009-9955-8>.
9. Lin L, Chiang HH, Acquaye AA, Vera-Bolanos E, Gibert MR, Armstrong TS. Uncertainty, mood states, and symptom distress in patients with primary brain tumors. Cancer. 2010;119(15):2796-2806. <https://doi.org/10.1002/cncr.28121>.
10. Korean Society of Neurosurgery. Seoul: ML communications. 2012.
11. Boo SJ. Self-care agency and quality of life in brain tumor patients after surgery. Asian Oncology Nursing. 2015;15(4):211-218. <https://doi.org/10.5388/aon.2015.15.4.211>.
12. Kim SH, Bun YS. Trajectories of symptom clusters, performance status, and quality of life during concurrent chemoradiotherapy in patient with high-grade brain cancer. Cancer Nursing. 2018;4(1):E38-E47. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000435>.
13. Walker LO, Avant KC. Strategies for theory construction in nursing. 5<sup>th</sup> ed. Oh K, Lee IS, Joe SY, translator. Boston,



- Ma:Prentice Hall;2011.
14. National Institute of Korean Language. The Korean standard dictionary [Internet]. Seoul: Author; 2022 [cited 2022 December 10]. Available from: <http://stdict.korean.go.kr/search/searchResult.do?pageSize=10&searchKeyword=%EB%B6%88%ED%99%95%EC%8B%A4%EC%84%B1>.
  15. Cambridge University Press. Cambridge dictionary: Uncertain [Internet]. Cambridge, UK: Author; 2022 [cited 2022 December 10]. Available from: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english-korean/uncertain>.
  16. Hubbard, D. W. How to measure anything: finding the value of 'intangibles' in business. 3rd ed. New York: Wiley. 2014 p. 432.
  17. Knight, F. H. Risk, uncertainty, and profit. Martino Fine Books; Illustrated edition. 2014. p. 394.
  18. Choi, JM. The study about the uncertainty of fuzzy theory and probability theory. [master's thesis]. Suwon: Suwon University; 2007. 51p.
  19. Kahneman, D., & Tversky, A. Subjective probability: A judgment of representativeness. *Cognitive psychology*. 1972; 3:430-454.
  20. Lee JN, Lee IS. A concept analysis of uncertainty in epilepsy. *Journal of Korean Academic Nursing*. 47(4):499-513. <https://doi.org/10.4040/jkan.2017.47.4.499>.
  21. Mishel MH, Braden CJ. Uncertainty a mediator between support and adjustment. *Western Journal of Nursing Research*. 2016; 9(1):43-57. <https://doi.org/10.1177/019394598700900106>.
  22. Mishel MH, Braden CJ. Finding meaning: Antecedents of uncertainty in illness. *Nursing Research*. 1988;37(2):98-103.
  23. Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*. 1981;30(5):258-263. <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198109000-00002>.
  24. Mishel MH, Germino BB, Gil KM, Belyea M, Laney IC, Stewart J, et al. Benefits from an uncertainty management intervention for African-American and Caucasian older long-term breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 2005;14(11):962-978. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.909>.
  25. Kim MK, Jang EH. The effect of uncertainty on the physiological indexes of hemodialysis patients: serial mediating effects of uncertainty appraisal and self-care behavior. 2022;34(1): 51-61. <https://doi.org/10.7475/kjan.2022.34.1.51>.
  26. Lappoints S, Perry A, Butowski NA. Primary brain tumors in adults. *The Lancet*. 2018;392(10145):432-446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30990-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30990-5).
  27. Cahill J, LoBiondo-Wood G, Bergstrom N, Armstrong T. Brain tumor symptoms as antecedents to uncertainty; an integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*. 2012; 44(2):145-155. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01445.x>.
  28. Preusser M, Rhaupierre S De, Wöhrer A, Erridge SC, Hegi M, Weller M, et al. Current concepts and management of glioblastoma. *Annals of Neurology*. 2011;70(1):9-21. <https://doi.org/10.1002/ana.22425>.
  29. Liu R, Solheim K, Fox S, Chang SM. Quality of life in adults with brain tumors: current knowledge and future direction. *Neuro-Oncology*. 2009;11(3):330-339. <https://doi.org/10.1215/15228517-2008-093>.
  30. Mishel, MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 1990;22: 256-262.

## Appendix. A list of the literature reviewed for the study

- Patel AP, Fisher JL, Nichols E, Abd-Allah F, Abdela J, Abdelalim A, et al. Global, regional, and national burden of brain and other CNS cancer, 1990-2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. *The Lancet Neurology*. 2019;18(4):376-393. [http://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30468-X](http://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30468-X).
- Deuschl G, Beghi E, Fazekas F, Varga T, Christoforidi A, Sipido E, et al. The burden of neurological diseases in Europe: an analysis for the global burden of disease study 2017. *The Lancet Public Health*. 2020;5(10):e551-567. [http://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30190-0](http://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30190-0).
- Schubart JR, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology*. 2008;10(1):61-72. <http://doi.org/10.1215/15228517-2007-040>.
- Nicklin E, Pointon L, Glaser A, Sarwar N, Kwok-Williams M, et al. Unmet support needs in teenage and young adult childhood brain tumour survivors and their caregivers: "it's all the aftermath, and then you're forgotten about". *Supportive Care in Cancer*. 2021;29:6315-6324. <http://doi.org/10.1007/s00520-021-06193-x>.
- Nicklin E, Velikova G, Hulme C, Lopez RR, Glaser A, Kwok-Williams M, et al. Long-term issues and supportive care needs fo adolescent and young adult childhood brain tumour survivors and their caregivers: A systematic review. *Psycho-Oncology*. 2019;28(3):477-487. <http://doi.org/10.1002/pon.4989>.
- Schaefer S, Heneka N, Luckett T, Agar MR, Chambers SK, Currow DC, et al. Quality of online self-management resources for adults living with primary brain cancer, and their carers: a systematic environmental scan. *BMC Palliative Care*. 2021;20(22):1-11. <http://doi.org/10.1186/s12904-021-00715-4>.
- Lin L, Chein LC, Acquaye AA, Vera-Bolanos E, Gibert MR, Armstrong TS. Significant predictors of patient's uncertainty in primary brain tumors. *Journal of Neuro-Oncology*, 2015;122:507-515. <http://doi.org/10.1007/s11060-015-1456-7>.
- Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih CS, Gauvain KM, Kne JR, Liu J, et al. Pilot evaluation of a palliative and end-of-life communication intervention for parents of children with a brain tumor. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*. 2017;34(3):203-213. <http://doi.org/10.1177/1043454216676836>.
- Pollom EL, Fujimoto D, Wynne J, Siger K, Modlin LA, Jacobs LR, et al. Phase 1/2 trial of 5-fraction stereotactic radiosurgery with 5-mm margins with concurrent and adjuvant temozolamide in newly diagnosed supratentorial glioblastoma: healt-related quality of life results. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*. 2017; 98(1):123-130. <http://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2017.01.242>.
- El-Jawahri A, Podgurski LM, Eichler AF, Plotkin SR, Teme JS, Mitchell SL, et al. Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: A randomized controlled trial. *Jeournal of Clinical Oncology*. 2010;20(2): 305-310. <http://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.7502>.
- Hansen A, Minet LKR, Sogaard K, Jarden JO. The effect of an interdisciplinary rehabilitation intervention comparing HRQoL, symtom burden and physical function among patients with primary glioma: an RCT study protocol. *BMJ open*. 2014; 4(e005490):1-7. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005490>.
- Lin L, Chiang HH, Acquaye AA, Vera-Bolanos E, Gilbert MR, Armstrong TS. Uncertainty, mood states, and symptom distress in patients with primary brain tumors. *Cancer*. 2013;119(15):2796-2806. <http://doi.org/10.1002/cncr.28121>.
- Yavas C, Zorlu F, Ozyigit G, Gurkaynak M, Yavas G, Yuce D, et al. Health-related quality of life in high-grade glioma patients: a prospective single-center study. *Supportive Care in Cancer*. 2012;20:2315-2325. <http://doi.org/10.1007/s00520-011-1340-4>.
- Yavas C, Zorlu F, Ozyigit G, Gurkaynak M, Yavas G, Yuce D, et al. Prospective assessment of health-related quality of life in patients with low-grade glioma: a single-center experience. *Support Care Cancer*. 2012;20:1859-1868. <http://doi.org/10.1007/s00520-011-1288-4>.
- Khalili Y. Ongoing transitions: the impact of a malignant brain tumor on patient and family. *Axone*. 2007;28(3):5-13.
- Forinder U, Lindahl Norberg A. "Now we have to cope with the rest of our lives". Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Supportive Care in Cancer*. 2010;18:543-551. <http://doi.org/10.1007/s00520-009-0678-3>.
- Cahill J, LoBiondo-Wood G, Bergstrom N, Armstrong T. Brain tumor symptoms as antecedents to uncertainty: An Integrative Review. *Journal of Nursing Scholarship*. 2012; 44(2):145-155. <http://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01445.x>.
- Fuemmeler BF, Mullins LL, Marx BP. Posttraumatic stress and general distress among parents of children surviving a brain tumor. *Children's Health Care*. 2001;30(3):169-182. [http://doi.org/10.1207/S15326888CH3003\\_1](http://doi.org/10.1207/S15326888CH3003_1).
- Hutchinson KC, Willard VW, Hardy KK, Bonner MJ. Adjustment of caregivers of pediatric patients with brain tumors: a cross-sectional analysis. *Psycho-Oncology*. 2009; 18(5):515-523. <http://doi.org/10.1002/pon.1421>.
- Arber A, Hutson N, Guerrero D, Wilson S, Lucas C, Faithfull S. Carers of patients with a primary malignant brain tumour: Are their information needs being met?. *British Journal of Neuroscience Nursing*. 2010;6(7):329-334. <http://doi.org/10.12968/bjnn.2010.6.7.79227>.
- Lapointe S, Perry A, Butowski NA. Primary brain tumours in adults. *The Lancet*. 2018;392(10145):432-446. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30990-5](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30990-5).
- Hong SM, Lee JH, Lee JY, Chang JH, Park CG, Kim TH. What we need to know about uncertainty in illness among people with primary malignant brain tumours: A mixed -methods systematic review. *Journal of Clinical Nursing*. 2022;00:1-16. <http://doi.org/10.1111/jocn.16499>.
- Staub-Bartelt F, Radtke O, Hänggi D, Sabel M, Rapp M. Impact of anticipated awake surgery on psychooncological

- distress in brain tumor patients. *Frontiers in Oncology*. 2021;11:1-9. <http://doi.org/10.3389/fonc.2021.795247>.
24. Buchbinder DK, Fortier MA, Osann K, Wilford J, Shen V, Torno L, et al. Quality of life among parents of adolescent and young adult brain tumor survivors. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*. 2017;39(8):579-584. <http://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000947>.
25. Hur YJ. The influencing factors on cancer coping among post operation brain tumor patients. *Health & Nursing*. 2017;29(2):35-46.
26. Hur YJ. Uncertainty in post operation female brain tumor patients. *Journal Women Health Nursing*. 2017;18(1):37-52.
27. Hong SM. The mediating effect of uncertainty in illness on brain tumor patient's cancer coping. [dissertation], Yonsei University; 2022.

# Concept Analysis of Uncertainty in Brain Tumor Patients

Kim, Ji Hyun<sup>1)</sup> · Yang, Nam Young<sup>2)</sup> · Jeon, Mi Yang<sup>3)</sup>

1) Assistant Professor, Department of Nursing, Gwangju Health University, Gwangju, Korea

2) Professor, Department of Nursing, Konju National University, Kongju, Korea

3) Professor, Gyeongsang National University, College of Nursing-Gerontological Health Research Center in Institute of Health Science Professor,

**Purpose:** This study aimed to clarify the concept of uncertainty in brain tumor patients. **Methods:** We used the Walker and Avant's concept analysis method. We searched RISS, MEDLINE, CINAHL, and EMBASE for published articles in Korean and English from January 2002 to December 2022. After applying the inclusion and exclusion criteria, 27 articles were selected for the final analysis. **Result:** "Uncertainty in brain tumor" was defined as a state in which related clues during the process of experiencing a disease after brain tumor diagnosis are unclear or difficult to understand, new experiences different from before, or a condition in which it is difficult to judge fragmentarily. Moreover, the empirical criteria for the attributes of uncertainty in brain tumor patients were ambiguity of the disease process, diversity of information, unpredictability of prognosis, and complexity of management. **Conclusion:** Brain tumor patients with uncertainty require strategic technology development so that brain tumor patients, their families, and health care providers can use reasonable coping methods.

**Key words :** Brain tumor; Concept analysis; Uncertainty

• Address reprint requests to : Mi Yang Jeon

College of Nursing, Institute of Health Science, Gyeongsang National University,

816-15, Jinju-daero, Jinju, Gyeongnam, Korea, 52727

Tel: +82-55-772-8261, E-mail: myjeon68@gnu.ac.kr