



뇌전증 환자의 불확실성 개념분석

이준아 · 이인숙

서울대학교 간호대학

A Concept Analysis of Uncertainty in Epilepsy

Lee, Juna · Lee, Insook

College of Nursing, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: This concept analysis was done to clarify 'uncertainty in epilepsy'. **Methods:** Walker and Avant's methodology guided the analysis. In addition, the concept was compared with uncertainty in other health problems. **Results:** 'Uncertainty in epilepsy' was defined as being in the condition as seen from the epilepsy experience where cues were difficult to understand because they changed, were in discord with past ones, or they had two or more contradictory values at the same time. Uncertainty in epilepsy is evolved from appraisal of the epilepsy experience. As a result, uncertainty leads epilepsy patients, their family or health care providers to impaired functioning and proactive/passive coping behavior. **Conclusion:** Epilepsy patients with uncertainty need to be supported by nursing strategies for proactive, rational coping behavior. This achievement has implications for interventions aimed at changing perception of epilepsy patients, their families or health care providers who must deal with uncertainty.

Key words: Epilepsy; Uncertainty

서론

1. 연구의 필요성

2003년부터 대한민국의 장애인 범주에 법적으로 포함된[1] 뇌전증 환자는 다른 기능장애자들과 구별되는 독특한 특성을 보인다. 발작 증상이 있을 때에는 현저한 기능장애를 보이는 반면, 평소에는 비교적 정상적 기능을 유지한다는 점이 그것이다. 이 때문에 뇌전증 환자들은 오히려 정체성 혼돈을 느끼기도 하고, 예측이 불가능하며 통제가 어려운 발작 고유의 특성 때문에 직업 활동이나 운전 등 일상생활에 제한을 경험한다[1]. 예로부터 뇌전증은 '간질(癲疾)'이라 불리며 잘못된 믿음, 사회적 낙인에 의해 격리되고 멸시 받아왔고, 이 때문에 환자들은 사회에서 자신이 예측하지 못했던 편견이나 제

한을 경험해왔다[2].

우리나라는 2000년대 초반부터 자립 및 사회 참여 확대라는 패러다임 안에서 장애인 기능 증진을 위한 다양한 활동보조지원제도와 민간차원의 프로그램을 운영해왔다. 전문가에 의존하여 신체 기능 회복에만 집중해왔던 이전과 달리, 스스로 자신의 역량을 계발하고 독립적인 기능을 증진하는 것으로 지역사회 장애인 간호의 초점이 이동한 것이다. 그러나 이렇게 개선된 제도가 뇌전증 환자들을 대상으로 했을 때에도 효과적으로 운영되기 위해서는 그들이 경험하는 특유의 불확실성이 고려되어야 한다.

뇌전증 환자는 앞서 언급한 질환 특성 및 예측하기 힘든 발작 증상으로 인해 위험상황 및 치료 과정과 관련된 불확실성을 흔히 경험한다[3]. 이러한 경험은 뇌전증 환자로 하여금 높은 수준의 긴장과

주요어: 뇌전증, 불확실성

Address reprint requests to : Lee, Insook

College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea

Tel: +82-2-740-8828 Fax: +82-2-765-4103 E-mail: lisook@snu.ac.kr

Received: March 13, 2017 Revised: July 15, 2017 Accepted: July 17, 2017

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

불안을 느끼게 하고, 단순히 발작 조절만을 우선으로 하는 건강관리 양상을 발생시켜 사회 참여를 뒷전으로 하게하는 사회적·심리적 장애요인이 되기도 한다[1]. 이러한 요인들은 다시 환자 가족 기능의 변화, 스트레스, 교육과 학습 장애, 결혼과 취직 포기, 오명으로 인한 사회적 위축 등과 관련하여 또다시 뇌전증 환자에게 불확실성을 유발하며[2,3], 뇌전증이 단순한 단일질환이 아니라 경련성 운동장애, 행동장애, 의식변화 등이 복합된 건강문제라는 점과 ‘발작’이 ‘추한 모습’으로 인식되는 사회적 분위기와도 관련이 있다[1,2]. 성공적인 치료 경과로 인해 발작 증상이 조절되어 투약을 중단할 것인지 결정해야하는 과정에서 뇌전증 환자는 재발 가능성으로 인한 불확실성을 경험하기도 하며, 오히려 투약 중단을 도중철회하고 자신의 질병과 투약을 수용함으로써 불확실성을 감소시키는 독특한 양상을 보이기도 한다[4].

‘불확실성(Uncertainty)’은 대상자의 질병 경험에 따라 달라지기 때문에[5] 다양한 건강문제와 관련된 불확실성의 특이점을 분석하고 탐구해야 할 필요성이 있으나, 지금까지의 불확실성 개념분석 연구는 병원에 입원한 대상자들에 초점을 두거나[6,7] 암 환자[8-10] 들만을 중심으로 연구 되어왔다. 뇌전증과 관련된 불확실성은 다른 건강문제와 구별되는 독특한 속성이 있을 것이라 생각되며, 다양한 건강문제와 그 특성을 고려한 연구수행이 요구되나[1] ‘뇌전증의 불확실성(Uncertainty in Epilepsy)’ 개념을 이론적으로 분석한 연구가 없어 그 속성을 파악하기란 쉽지 않다. 이는 향후 뇌전증 환자와 가족, 건강관리 제공자들을 대상으로 한 중재 개발과 간호연구, 학문적 의사소통 시 큰 장애요인으로 작용할 것이다.

이러한 배경을 바탕으로 본 연구는 Walker와 Avant [11]의 틀에 근거하여 ‘뇌전증의 불확실성’을 이론적으로 정의하고 그 결정적 속성을 확인하여 관련 분야의 간호실무와 연구 수행에 이론적 근거를 제시하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 Walker와 Avant [11]의 개념분석 틀에 따라 뇌전증의 불확실성의 결정적 속성을 규명하고, 의미를 조직화하여 이론적 근거를 마련하는 데에 있다. 이에 따른 구체적 연구 목표는 다음과 같다.

- 문헌고찰을 통하여 뇌전증의 불확실성의 활용을 파악한다.
- 뇌전증의 불확실성의 결정적 속성을 찾고, 그에 따른 모델사례를 진술한다.
- 뇌전증의 불확실성의 선행요인과 결과를 진술한다.
- 다른 건강문제의 불확실성과 뇌전증의 불확실성 특성을 비교한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 선행연구 및 문헌조사 방법으로 수행되었다. ‘뇌전증의 불확실성’ 개념분석을 위해 Walker와 Avant [11]의 방법을 적용하였고, 그에 따른 구체적인 절차는 분석대상이 될 개념 선정 → 개념분석의 목적 설정 → 개념의 사용 확인 → 개념의 결정적 속성 확인과 그에 따른 모델 사례 및 부가 사례 제시 → 개념의 선행요인과 결과 확인 → 경험적 증거 또는 지표의 결정이다.

2. 연구 대상

본 연구의 문헌조사 범위는 ‘뇌전증(腦電症, Epilepsy)’ 또는 ‘간질(癇疾)’과 ‘불확실성(不確實性, Uncertainty)’에 관한 사전적 정의, 불확실성 개념과 관련된 이론, 선행연구이다. 인터넷 데이터베이스 활용 시, 국내 문헌은 한국교육학술정보원(www.riss4u.net)에서 검색된 학술지 및 학위논문을 분석에 이용하였고, 국외 문헌은 MEDLINE (PubMed)과 CINAHL (EBSCO), EMBASE에서 검색된 논문을 분석에 이용하였다. 이를 통해 선정된 문헌은 1996년 1월 1일부터 2016년 11월 11일까지 발표된 880편 중 중복되어 검색된 출판물, 일정 기준에 따라 연구 목적과 전혀 관련이 없다고 평가된 출판물, 한국어와 영어를 제외한 다른 언어로 기술되었거나, 원문에 접근이 불가능한 출판물 810편을 제외한 67편이었다(Appendix). 인터넷 데이터베이스를 활용한 문헌 검색 시 사용된 주제어는 Table 1과 같았다. 다음 기준에 해당하는 문헌은 연구에서 제외되었다.

- 뇌전증이 아닌 고혈압, 뇌염, 알코올 중독, 임신성 고혈압, 전한 장애 등 발작 가능성이 있는 타 질환의 불확실성을 주제로 한 자료 (단, 뇌전증을 동반하는 Dravet syndrome 등 뇌전증 증후군이나 선천성 유전질환을 다룬 자료는 포함)
- 뇌전증이 아닌 일회성 발작과 유아기 열성 경련을 주제로 한 자료
- 본문 전체를 읽는 과정에서 연구 주제와의 관련성이 지나치게 낮다고 판단된 자료

뇌전증의 불확실성과 관련된 문헌을 검토한 뒤에는 불확실성 개념의 다양한 활용을 파악하고 이해하기 위해 뇌전증을 다룬 연구 외에 국어사전과 영어사전, 생명과학, 의학, 신경과학, 심리학, 보건학 및 공중보건학, 통계학, 공학기술, 사회학 연구 문헌과 간호학 이론 및 사회학 이론을 추가적으로 고찰하였으며, 불확실성 개념과 관련된 이론을 다룬 문헌은 선행연구의 참고문헌을 참고하여 이를 검색하고 활용하였다.

3. 자료 수집 및 분석 방법

연구자는 선정된 문헌 내에서 뇌전증의 불확실성 개념이 어떻게

Table 1. Searching Strategies Applied to Internet Database

Database	Search engine	The number of items	Entry terms
RISS	RISS	4	((뇌전증) OR (간질)) AND (불확실성)
MEDLINE	PubMed	249	(((((Epilepsy[MeSH Terms]) OR Epilep*[Title/Abstract]) OR Seizures[MeSH Terms]) OR Seizure[Title/Abstract])) AND ((Uncertainty[MeSH Terms] OR Uncertainty[Title/Abstract]))
CINAHL	EBSCO	103	Limiters: Full Text; English Language; Exclude MEDLINE records; Human; PDF Full Text Search Modes: Smart Text Searching; Boolean/Phrase (MH Uncertainty OR AB Uncertainty) AND (MH seizures OR MH Epilepsy OR AB Epilep* OR AB Seizure*)
EMBASE	EMBASE	524	#1 AND #2 #1 'seizures'/exp OR seizure:ab,ti OR epilep*:ab,ti OR 'epilepsy'/exp #2 uncertainty:ab,ti OR 'uncertainty'/exp

사용되었는지 확인하였다. 그 뒤에는 각각에 대하여 자료표를 만들었고, 문헌의 유형, 개념의 의미와 속성을 추출하고 기재함으로써 체계적이고도 신뢰도 높은 개념 분석이 가능하도록 하였다. 자료표는 저자명, 문헌형태(단행본, 논문, 학위논문), 문헌유형(사전적 정의, 간호 이론, 간호학 연구, 다른 학문 분야의 연구), 데이터베이스, 출판일, 연구 설계, 사회문화적 맥락, 개념의 활용, 개념의 속성, 개념의 선행요인과 결과를 포함하며, 2인의 연구원이 독립적으로 작성 후에 논의와 합의를 거쳐 자료 선정 및 분석, 개념의 의미와 속성을 추출함으로써 연구의 신뢰도와 타당도를 확보하였다. 2인의 연구원이 완전한 합의에 도달할 때까지 이 과정은 세 차례 반복되었다. 작성된 자료표는 최종적 판단근거가 아니라 문헌을 일차적으로 고찰하는 과정에서 포괄적 검토를 수행하기 위하여 작성되었으며, 이를 근거로 자료들을 재평가하고 필요시 개념분석의 각 절차를 반복하며 순환하기도 하였다. 이후, 개념의 결정적 속성을 파악하고 모델사례 및 추가사례, 선행요인과 결과를 도출하였으며, 이를 조직화하여 이론적 정의를 유도하였다.

연구 결과

본 연구는 Walker와 Avant [11]가 제시한 것과 같이 대상개념이 어떻게 쓰이고 있는지 파악하여 뇌전증의 불확실성의 특성을 이해하고 편견을 배제하고자 하였다. 그 결과는 다음과 같다.

1. 개념의 활용

1) 사전적 정의

과거에 우리나라에서 뇌전증을 일컫는 용어로는 ‘간질’, ‘지랄병’ 등이 있었으며, 이들은 치료가 불가능한 병, 무서운 병을 의미하고 [1], 우리나라 외에도 중국, 대만, 홍콩, 일본, 몽골 등 외국에서 뇌전증을 가리키기 위해 사용되는 용어들 또한 일반적으로 부정적 의미를 띠고 있다[2].

부정적 이미지를 타파하자는 사회적 움직임을 근거로 간질은 2014년에 뇌전증이라는 용어로 수정되었으며[2], 사전적으로 뇌전증과 간질은 ‘유전, 외상, 뇌종양 따위 등이 원인이 되어 경련을 일으키고 의식장애를 일으키는 발작 증상이 되풀이하여 나타나는 병’으로 정의되며, 국어사전에서는 예시로 ‘간질을 앓다’, ‘갑자기 몸이 굳어지다가 다시 간질을 일으키듯 두 손이 비틀리며 경련했다’를 들고 있다 [12]. 불확실성은 ‘확실하지 아니한 성질, 또는 그런 상태’라 정의된다[12].

영영사전에서 Epilepsy는 ‘A condition of the brain that causes a person to become unconscious for short periods or to move in a violent and uncontrolled way’나 ‘A disease of the brain that may cause a person to become unconscious and fall, and to lose control of his or her movement for a short time’으로 [13], ‘Uncertainty’는 ‘Not knowing what to do or believe, or not able to decide about something’으로 정의된다[14]. 한편, 뇌전증 증상 중 하나인 발작을 가리키는 ‘seizure’는 그리스어로 ‘붙잡다’라는 ‘seize’에서 유래되었고, ‘마귀에게 붙잡히다’라는 말에서 파생된 것으로 알려져 있다[1].

국어사전과 영영사전 모두 뇌전증(Epilepsy) 또는 간질이라는 장기적인 만성질환을 단기간 내에 발생하고 소실되는 발작(Seizure) 또는 경련에 대응되는 단어로 인식하고 있다. 장기적인 질병 자체의 특성보다는 발작이나 의식장애 등 단기적이고도 급성적인 증상에 초점을 두고 있으며, 이를 부정적이고도 두려운 대상, 공포의 대상으로 받아들이고 있음을 유추할 수 있다. ‘불확실성(Uncertainty)’의 경우, 국어사전은 성질 또는 상태라 진술을, 영영사전은 의사결정에 장애가 된다는 특성을 진술하고 있다.

2) 사회현상과 관련된 이론에서의 개념사용

사회현상과 관련된 다양한 이론 및 선행연구들을 고찰한 결과, 불확실성 개념은 미래에 일어날 일을 예측하거나 현존하는 사물을 정

의하기 위한 목적으로 통계학, 경제학 또는 사회학, 철학 등에서 이용되어왔다.

먼저, 통계학에서 ‘불확실성 이론(Uncertainty theory)’은 ‘확률 이론(Probability theory)’에 대비되는 이론으로서, 확률 이론이 특정 사건의 발생가능성 예측을 전제로 하는 데에 반해, 불확실성 이론은 이분법적으로 판단하기 힘든 ‘퍼지사건(Fuzzy event)’의 부정확성을 허용하고 주관적 가치와 모호한 자료들을 전제로 하여 문제를 해결한다[15]. 현실에 존재하는 많은 환경요소들이 정량화하기 힘들다는 점에서 불확실성 이론은 다양한 분야에 유용하게 적용되고 있지만, 관심 사건을 명확히 정의하고 그 발생 가능성을 예측하기 힘들다는 한계가 있다.

경제학 등 인문·사회 학문분야에서는 사회 현상을 예측하거나 관찰하기 위하여 불확실성 개념을 활용해왔고, 현실에 존재하는 무한한 영향요인들과 그들 간에 끊임없는 상호작용으로 인해 불확실성이 필연적으로 발생한다고 설명한다. 이러한 불확실성은 인간이 현상을 인식하는 과정에서 나타나며, 개인의 지식과 활동, 의사결정에 영향을 미치고, 동시대적인 사회적 흐름에 영향을 받는다[16]. 그러나 외생변수들이 인간이나 집단의 의사결정에 미치는 가능성, 다른 사람들이 주로 하는 선택을 모방하는 현상이나 최다이익보다는 최소손실을 선호하는 경향, 현물시장과 선도시장 간 상호작용을 통하여 가격이 정해지는 현상 등을 근거로 많은 연구자들이 불확실성에도 불구하고 특정 사건의 결과를 예측할 수 있음에 동의하는 모습을 보인다[17].

상기와 같은 문헌고찰 결과, 통계학 및 인문·사회학 이론에서는 인간이 관심 현상을 인식하고 해석하는 과정에 관여하는 주관적 가치와 경험, 자료의 모호성, 무한한 영향요인과 그들 간에 존재하는 상호작용으로 인해 스스로 관심사건을 정의하거나 수량화하는 것은 거의 불가능한 일이며, 이로 인해 인간이 합리적 의사결정에 어려움을 경험하는 것을 불확실성이라 말하고 있는 것을[15,16] 알 수 있다. 또한 인간은 이 불확실성을 극복하고 무언가를 결정하고 선택하기 위해 비합리적인 선택을 하며, 이러한 선택들이 특정 양상을 보이기 때문에 오히려 이를 근거로 연구자들은 특정사건의 결과를 예측하기도 한다[17].

3) 건강과 관련된 이론에서의 개념사용

문헌고찰 결과, 건강과 관련된 이론에서의 불확실성 개념은 ‘질병의 불확실성 측정도구(The Measurement of Uncertainty in Illness [MUIS])’ 개발자로 잘 알려져 있는 Merle M. Mishel을 주축으로 하여 주로 암 환자, 병원에 입원한 환자와 그 가족의 경험을 설명하기 위해 사용되어왔다.

암 환자, 병원에 입원한 환자와 그의 가족이 경험하는 불확실성에

대해 주로 연구한 Mishel은 낮은 질병과 치료 경험이 자극요인이자 선행요인으로서 이를 주관적으로 인식하고 지속적으로 평가하는 환자(Perceiver)와 상호작용을 하고, 결과물로 경계, 회피, 의사결정 또는 정보탐색과 같은 대처과정을 낳는다고 주장한다[5]. 스트레스는 이러한 과정의 결과물이거나 외생변수와 상호작용하여 ‘불확실성’ 발생에 작용하는 촉매이며, 불확실성은 ‘애매모호함(Ambiguity)’, ‘복잡함(Complexity)’, ‘모순(Inconsistency)’, ‘예측 불가능성(Unpredictability)’의 특성을 보이고, 최종결과물로서 ‘적응(Adaptation)’이 발생한다[5,7,8].

Mishel 등[8]과 Germino 등[9]에 의하면 시간이 흐르고 환자와 가족들이 질병 경험을 축적해 나가는 과정에서 적응과 성숙을 보이며, 이에 따라 현재의 건강상태 인식과 자기 효능감에 변화가 나타난다. 주목할 점은 자기 효능감의 변화가 주체가 느끼는 불확실성과 음의 상관관계를 나타낸다는 것[9]으로, 상황을 변화시키고 조절할 수 있다는 자기 효능감 인식 향상이 불확실성 감소와 관련이 있을 수 있음을 의미한다. 반대로 건강 상태나 환경이 급변하여 주체가 새로운 상황을 직면해야 할 때에 불확실성이 증가할 수 있음을 암시하며, 이러한 불확실성의 변화를 Mishel 등[8]은 ‘밀물과 썰물(Ebb and Flows)’에 비유하기도 한다. 자기 효능감은 대상자가 지각하고 있는 해당 건강문제와 크기, 기간, 속도, 빈도, 원인 등에 따라 달라질 수 있으며, 암·유방암·뇌전증 등 각 건강문제 특성에 따라 그 불확실성도 함께 달라질 것으로 생각된다. 실제로 불확실성 이론 및 선행연구에서도 개인이 인지하는 자극의 형식, 구성, 구조에 따라 증상의 일관성, 사건에 대한 친숙함, 사건에 대한 기대와 실제 경험 간에 일치 정도가 달라져 이것이 불확실성 변화와 관련성을 보인다고 말한다[5,18,19].

4) 뇌전증과 관련된 연구에서의 개념사용

앞서 언급한 건강과 관련된 불확실성 개념연구는 암 환자, 입원환자, 그 가족에 중점을 두고 수행되어 왔고, 각 건강문제에 따라 불확실성 특성은 달라질 수 있다. 하지만 대부분의 건강문제에서 환자들이 ‘낮은 질병과정과 치료 절차, 이해하기 힘든 물리적·사회적 환경(Stimuli or Antecedents)’을 경험하게 될 가능성이 크다는 점, ‘환자(Perceiver)들이 이러한 자극을 주관적으로 인식하고 평가(Appraisal of Uncertainty)’할 수 있다는 점, 이러한 경험을 바탕으로 나름의 ‘대처행위와 적응(Coping efforts and Adaptation)’ 과정이 나타날 수 있다는 점 등에서 Mishel의 불확실성 이론과 이에서 제시하고 있는 불확실성의 속성은 암이나 입원상황 이외에 뇌전증을 포함하는 다른 건강문제에도 적용할 수 있는 여지[1,3,4,18-20]가 있다.

‘질병에 대한 단서들이 불분명하거나 계속 변화하여 다른 질병과 혼동되고, 원인과 결과 및 절차 간에 인과관계를 모르는 상태’를 의

미하는 ‘애매모호함’은[7,18] 의학적 치료·약물복용·생활습관 조절에도 불구하고 직접적 계기와 촉발요인을 정확히 알 수 없는 뇌전증의 경과 및 발작 발생과 관련이 있다[1,3]. 다양한 발병 원인과 유형, 발작 양상 또한 그 인과관계를 확인하기 어렵고, 명확한 정의가 힘들어 이 또한 뇌전증의 불확실성에 기여한다[1].

‘복잡함’은 ‘건강관리 시스템이 이해하기 어려운 상태’를 의미하며[7,18], 이는 초기 뇌전증 경험에서 더 잘 나타나며, 환자나 그 가족들에 의해 ‘무엇이 어떻게 돌아가고 있는 것인지를 모르겠다.’[3]와 같은 방식으로 표현된다. 또한 미주신경자극술과 같이 낫설고 새로운 치료방법을 접하였을 때에도 ‘복잡함’이 발생하는데, 환자나 그 가족들은 해당 치료에 대해 적극적으로 정보를 수집하여 이를 감소시키고자 하는 반응을 보인다[19].

‘모순’은 ‘건강관리 제공자로부터 받은 정보가 자주 바뀌거나 이전에 제공받았던 내용과 상이한 상태’[7,18]를 말한다. 전문가의 조언과 처방을 그대로 따랐거나, 환경적 요인 및 생활습관을 잘 조절하였는데도 발작이 발생하였을 때에 뇌전증 환자의 경험[1,3,4,19], 일상 속에서 부분적으로 건강관리 제공자 역할을 수행하는 가족들이 환자에게 보이는 양가감정 및 태도변화[1] 등은 ‘모순’과 관련이 있다. 또한 뇌전증 환자들은 미래를 정확히 예측할 수 없는 상황에서 질병 및 치료와 관련된 선택을 해야 할 때에 때때로 감당하기 힘든 정보 과잉을 직면하고[19], 이것이 비합리적인 의사결정의 원인이 되기도 한다.

‘예측 불가능성’은 ‘현재 질병경험이 과거의 질병 경험과 일치하지 않아, 건강관리 과정과 그 결과에 대해 염려하는 것’을 의미하는데[7,18], 뇌전증의 질병양상이나 발작 발생을 미리 예측하기 힘들다는 점[1,3,4]에서 뇌전증 환자의 불확실성과 관련이 높으며, 이에 뇌전증 환자들은 최대한 많은 정보를 수집하여 예후를 파악하려고 노력하거나[19], 낙관적 관점을 가지려고 시도하기도 한다[20]. 뇌전증 질병 및 치료 이외에도 환자들은 사회적 측면에서 ‘예측 불가능성’을 경험하는데, 이는 사회가 뇌전증에 가지고 있는 부정적 이미지와 편견, 갑작스런 발작으로 인해 나타날 수 있는 사고 위험, 사회경험 부족으로 인한 대인공포 등과 관련이 있다[1].

한편, 문헌고찰 결과, 이외에도 여타 건강문제와 차별되는 뇌전증

의 특징에서 기인한 ‘불확실성’이 나타나는 것으로 확인되었고, 이는 뇌전증의 가장 대표적인 증상인 발작의 특성과 관련이 있다. 발작이라는 증상이 오랜 기간 동안 많은 사회문화적 배경에서 굉장히 부정적이고 추한 것으로 인식되어온 반면[2], 증상이 없을 때에 뇌전증 환자들은 유병 사실을 밝히지만 않으면 일반인과 다름없이 생활할 수 있다[1]. 뇌전증 환자는 발작 발생 시 나타나는 현저한 기능장애 때문에 타인에 대한 의존도가 급격히 증가하지만[1-4], 평소에는 일반인과 같은 기능수준을 유지하여[1] 이것이 오히려 정체성 혼돈을 발생시키거나 가치판단을 방해하기도 한다[1,2,20]. 본 연구에서는 이러한 특성을 ‘병존(Coexistence)’이라 명명하고, ‘상반되는 두 개의 이상의 특성이 공존하여 뇌전증이라는 질병에 대해 가치판단을 하기 어려운 상태’라 정의하였다. 이러한 특성은 뇌전증 환자의 대처행위에 영향을 미칠 수 있는데, 예를 들어 완치 확률이 높은 뇌전증 환자에게 치료를 중단하자고 전문의가 제안을 한 경우, 완치에 대한 기대와 동시에 재발 가능성 및 만성화에 대한 염려로 환자는 오히려 완치판정을 포기하고 치료를 계속 받기를 위해 질병 상태에 안주하는 행동을 보일 수 있다[4]. 또한 뇌전증 환자들은 활발한 사회활동과 참여를 강력히 원하는 반면, 이에 대해 심한 공포와 회피를 보이는 등 대인관계에 극단적으로 양면적 태도를 보이기도 한다[1].

2. 개념의 결정적 속성

문헌고찰을 기반으로 확인된 ‘뇌전증의 불확실성’의 결정적 속성은 (1) 애매모호함, (2) 복잡함, (3) 모순, (4) 예측불가능성, (5) 병존이고, 각각의 의미는 Table 2와 같다.

3. 사례 개발

1) 모델 사례(Model Case)

모델 사례는 분석 대상 개념의 모든 속성을 포함하며, 타 개념의 속성은 포함하지 않아 정확하게 그 개념이 무엇인지 보여주는 사례이다[11].

뇌전증 환자인 A는 약 1년 전 뇌전증 진단을 받았고, 현재까지 약물 치료 중에 있다. 진단을 받고난 뒤에 A는 의사의 처방대로 정확히 약물을 복용하고, 전문가들의 조언대로 충분한 수면과 휴식, 절

Table 2. Dimensions and Defining Attributes of Uncertainty in Epilepsy Patients

Defining attribute	Meaning
Ambiguity	The inability to place an event within a comprehensive gestalt
Complexity	The inability to distinguish between one treatment and another
Inconsistency	The information received from the health care provider changes frequently or is different from the previous one
Unpredictability	Concern about the health care process and its consequences because the current illness experience is inconsistent with the previous one
Coexistence	Difficulties in judging epilepsy experience because it has two or more contradictory values at the same time

주 등 생활습관 조절을 위해 많은 노력을 했지만 발작 증상이 조절 되기는커녕, 그 강도와 빈도는 점점 늘고 있다. 예전보다 기억력도 감소했다고 느끼는데 이것이 질병에 의한 것인지, 약물의 부작용 때문인지, 스트레스 때문인지 원인을 정확하게 알기 힘들다(애매모호함). 의사와 이에 대해 상담을 하니 개두술이나 감마나이프를 고려해보자 하였고, A에게 둘 중 하나를 선택하라 하였다. 의사의 이야기로는 개두술은 수술을 하여 원인부위를 제거하기 때문에 바로 효과를 볼 수 있고 완치율이 높지만 출혈 등의 심각한 부작용이 발생할 수 있고, 머리를 깎아야 한다고 하였다. 감마나이프는 A가 정확히 이해하기 힘들었지만 효과를 확인하는 데에 최소 1년이 소요되고, 완치율이 개두술보다 낮지만 부작용 발생 위험이 적고 머리를 깎지 않아도 된다고 했다(복잡함). 진단 초기에는 의사가 약물로 치료가 가능할 것이라 했는데 이제는 의사가 갑자기 수술을 권하고, 병원을 방문할 때마다 약물 처방이 바뀌는 것을 A는 경험하였다(모순). 언제, 어떻게 발생할지, 그리고 언제, 어떻게 변화할지 모르는 발작의 양상과 뇌전증 치료 때문에(예측 불가능성) A는 앞으로 어떻게 대처해야할지 혼란스러움을 경험한다. A는 지난주에 장애인 등급 판정을 받았다. 그러나 발작이 발현하기 전에는 A에게 특별한 기능장애가 없어 A가 장애인인지 비장애인인지, A의 기능수준이 독립적인지 의존적인지 명확히 판단하기가 힘들며, 양 쪽의 특성을 모두 가지고 있다(병존).

2) 반대 사례(Contrary Case)

반대사례는 대상개념의 속성이 전혀 들어있지 않는 사례이다[11].

B는 3일 전부터 감기증상을 앓고 있다. 3일 전에 얇은 옷을 입고 에어컨 바람을 쐬 채 잠을 자고 일어났더니 감기의 전형적인 증상인 발열, 두통, 오한, 재채기 등이 나타났다. 이에 B는 가까운 병원에 들러 약물을 처방받고, 의사의 조언대로 충분한 수면과 휴식, 수분 섭취 등을 통해 생활습관을 잘 조절하였으며, 이에 불편한 증상이 완화되는 것을 확인할 수 있었다(애매모호함의 부재). 이전에도 B는 감기를 몇 번 앓아본 적이 있고, 감기의 전형적 증상이 가까운 지인들에게 흔히 나타나며, 그에 대한 대처방법도 익히 잘 알려져 있어 감기와 관련된 건강관리를 수행하는 데에 어려움이 없었다(복잡함의 부재). 또한 감기와 관련된 대처방법에 대해서 의사가 건넸던 조언도 B가 알고 있던 지식과 크게 차이가 없고 명확하여 잘 이해할 수 있었다(모순의 부재). 일반적으로 감기는 5일에서 7일 이내에 증상이 점차 완화되는 것으로 알려져 있고, 실제 B의 증상도 점점 나아지고 있어 B는 이에 대해 크게 염려하지 않고 있다(예측불가능성의 부재). 감기는 장애가 아닌 급성 전염성 질환으로 일반인에게 잘 알려져 있고, 증상으로 인한 불편함은 있지만 B는 본인의 기능을 지속적으로 유지하고 있으며, 그 증상과 불편함이 비슷한 양상으로 지

속되다가 시간이 지날수록 완화되는 일관적인 추세를 보였다(병존의 부재).

3) 유사 사례(Borderline Case)

경계사례라고도 불리는 유사사례는 개념의 중요한 속성 중 일부만을 포함하여 그 개념이라고 볼 수 없는 사례이다[11]. 본 연구에서는 뇌전증이 아닌 유방암의 불확실성 사례를 유사사례로 다루어 뇌전증의 불확실성 개념 특성을 더 명확히 확인하고자 하였다.

C는 약 1년 전 유방암 진단을 받고 유방부분절제술을 시행한 뒤, 항암치료를 받고 있는 환자이다. C는 피로, 통증, 오심 등을 호소하고 있는데, 이러한 증상들이 재발이나 전이와 관련이 있는 것인지 알지 못한다(애매모호함). 폐경 유무나 림프절 침범 여부, 종양의 크기에 따라 유방암 치료 방법이 달라진다고 의료진에게 설명을 들었지만 C는 자신이 받고 있는 치료가 자신의 건강에 어떤 영향을 미치는지, 왜 이 치료를 받아야 하는지 정확히 이해할 수 없다(복잡함). 의사는 완치 확률이 높다고 이야기하였지만 불편한 증상이 자주 나타나고, 증상과 상태가 매일 변화를 반복하며, 유방암은 재발률이 높다는 말까지 들어 C는 자신의 상황과 상태를 정확히 파악할 수가 없다(모순). 또한 향후 어떤 처치와 시술을 언제, 어떻게 받게 될지 예상할 수 없다(예측 불가능성). C 자신과 주변 사람들은 C를 ‘암 환자’라 받아들이며, 폐경, 불임과 수술 후유증으로 인한 여성으로서의 정체성 혼란이나 기능 상실 등에 대해 염려한다(병존의 부재).

4) 관련 사례(Related Case)

관련사례는 분석하는 개념과 관련은 있으나 중요한 속성은 포함되지 않아서, 대상개념과 유사하지만 자세히 검토하면 다른 의미를 가진 사례이다[11].

D는 한 달에 한 번 정도 발작 증상이 나타나 약 7일 전에 신경과 전문의를 만나 상담을 하였고, 처방을 받아 약물 치료 중에 있다. 의사는 한 달 뒤에 재 상담을 할 수 있도록 외래 진료를 예약해 주었고, 정해진 날짜에 MRI 검사를 할 수 있도록 안내하였다. 또 정기적인 항전간제 투약에도 불구하고 발작이 심하게 나타날 때에만 경구 복용을 하라며 7일치의 추가 약물을 별도로 처방해주었다. D는 의사의 지시대로 7일 동안 약을 먹었지만 이전과 같은 발작 증상이 나타나 의아하다. 그리고 의사가 왜 한 달 뒤에 재 상담을 하라고 하였는지, 이미 처방에 따라 약물치료를 시작하였는데 왜 MRI 검사를 해보라고 하였는지 D는 이해하기 어렵다. 발작이 심하게 나타날 때에 경구 복용하라는 별도의 약은 발작을 하는 동안 먹으라고 한 것인지, 발작이 끝나면 먹으라고 한 것인지, 어느 수준의 발작이 심한 것인지는 스스로 판단하기 어렵다. 주변에 있는 가족과 친구들에게 물으니 양약을 자꾸 먹으면 내성이 생겨 좋지 않고, 몸의 기운이 허

하여서 그런 것 같다며 홍삼이나 자라를 달여 먹는 것이 어떻겠냐고 한다. MRI 검사는 비싼 검사료를 챙기려는 속셈인 것 같다며 병원에 문의해보자고 한다. 별도로 처방해준 약은 발작을 하는 동안 주변 사람이 입에 넣어주라는 뜻으로 지어준 것 같다고 입을 모은다. 가족과 친구들의 조언을 들으니 D는 조금이나마 안심이 된 듯하다. (복잡한 건강관리시스템과 관련된 질병에 대한 정보 및 지식부족)

4. 선행요인과 결과 확인

Mishel과 Braden [5,7]에 의하면, 불확실성 선행요인은 ‘질병경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식과 평가’이며, 이는 질병 양상과 사건의 친숙함 정도의 영향을 받고, 작용하며, 사회적 지지와 신뢰할 수 있는 전문가의 조건, 교육이 조절변수로서 영향을 준다.

문헌고찰 결과, 뇌전증의 불확실성의 경우, 뇌전증 증상, 특히 발작의 지속 기간과 양상, 심각도, 발생 가능성[1,2,4,19]이 질병 양상으로서, 과거의 질병경험과 뇌전증에 대한 지식과 정보[1,3,19]가 사건의 친숙함으로서 작용하는 것으로 확인되었고, 뇌전증 또는 발작 증상에 대한 관점이나 태도[1-4,19], 치료의 부작용에 대한 경험이나 인식[4,19], 발달단계와 가족 기능[3,4], 경제적 수준[3], 뇌전증 환자의 신체적·정신적·인지적·사회적 기능[1-4,19] 등이 조절변수로서 영향을 주는 것으로 확인되었다.

뇌전증의 불확실성은 결과적으로 불확실성을 경험하는 주체에게 신체적·정서적 기능 장애[1,3,4,19]와 의사결정 장애[4,19]를 유발한다. 그 후, 해당 주체는 이러한 장애들에 과잉대응, 현상유지, 의사의 지시에 무조건 따르기, 반동형성, 과보상, 정보수집, 자신의 상태를 주관적으로 단정 짓기[1-4,19,20] 등 다양한 대처행동을 보이고, 그 양상은 ‘능동적 대처(Proactive Coping)’와 ‘수동적 대처(Passive Coping)’로 분류할 수 있다(Table 3).

5. 경험적 증거 확인

경험적 증거는 실제 현상의 유형 혹은 범주로서 이들의 존재가 개념의 발생을 입증한다. 건강과 관련된 분야에서 불확실성을 측정하는 데에 일반적으로 사용되는 도구는 Mishel [7]이 개발한 불확실성 척도이다. 이는 일반적으로 입원환경에 있는 급·만성질환자에 적용되며, ‘애매모호성’, ‘복잡함’, ‘정보의 부족’, ‘예측 불가능’의 네 가지 요인으로 구성되기 때문에 본 연구의 관심대상인 ‘뇌전증의 불확실성’ 속성에 부분적으로 부합하나, ‘병존’ 속성이 포함되지 않는다.

본 연구에서 확인된 ‘뇌전증 환자의 불확실성’의 속성에 준한 경험적 증거는 다음과 같다.

- (1) 애매모호함: 뇌전증의 전형적 특성을 벗어난 증상과 정확히 알 수 없는 원인
- (2) 복잡함: 뇌전증 질병경험과 치료 및 관리에 대한 낮은 지식수준
- (3) 모순: 치료와 건강관리방법 및 정보의 변경, 건강관리제공자의 태도 변화
- (4) 예측불가능성: 뇌전증 완치율과 재발률, 치료에 따른 발작 조절 실패 확률
- (5) 병존: 뇌전증과 관련된 상반된 가치와 특성

6. 의미의 조직화와 이론적 정의

개념분석 과정에서 확인된 속성을 근거로 뇌전증의 불확실성을 정의하면, ‘뇌전증 질병 및 치료를 경험하는 과정에서 이와 관련된 단서들이 불분명하거나 이해하기 어렵거나 자주 바뀌거나, 현재나 과거의 경험이 일치하지 않거나, 또는 상반되는 두 개 이상의 특성이 공존하여 뇌전증에 대한 가치판단을 하기 어려운 상태’이다.

이러한 뇌전증의 불확실성은 뇌전증 경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식과 평가가 선행되며, 그 결과로서 신체적·정서적 기능 장

Table 3. Antecedents and Consequences of Uncertainty in Epilepsy Patients

Antecedents		Components
Appraisal of epilepsy experience	Symptom pattern	Period, Severity, Frequency, Probability
	Event familiarity	Post experience, Information, Knowledge
Consequences		Components
Impaired functioning	Physical function	Dysfunction of physiological activity
	Affective function	Fatigue, Loneliness, Fear, Frustration, Anxiety
Difficulties in making a decision		-
Coping behavior	Proactive	Mastering skills, Decision-making, Gathering information, Adherence OR Non-compliance, Decision under risk, Over-treatment, Balance between risk and quality of life, Doing what I can do for the best outcome, Struggle to manage a constant feeling of uncertainty
	Passive	Acceptance, Preoccupation, Protracting decision, Unrealistic observation, Cost-effective approach, Ignorance, Vigilance, Denial, Concealment

애가 나타나고, 그 주체는 이에 대처하기 위하여 나름의 대처행동을 수행하며 이는 능동적 또는 수동적 형태로 나타난다.

7. 다른 건강문제에서 나타나는 불확실성과의 비교

뇌전증의 불확실성을 더 명확히 정의하기 위해 다른 건강문제에서 나타나는 불확실성과의 비교를 수행하였고, 그 결과는 Table 4와 같다. 개념분석이 수행되지 않은 건강문제에 대해서는 불확실성을 다른 서술적 연구들을 비교에 활용하였고, 그 결과, 많은 부분에서 공통점이 나타난 반면, 질병 및 건강문제에 따라 특이적으로 나타나는 특성 또한 확인되었다.

‘질병의 불확실성(Uncertainty in Illness)’ 개념 연구의 경우, Mishel의 선행연구[5,7]가 가장 대표적이며, 다른 연구자들에 의해서도 많은 연구가 수행되어왔다. 가족 간호제공자들의 경험을 분석한 한 연구에서는 인지적·전 인지적 방식을 통해 단서들이 축적됨에 따라 발생하는 의문이나 무지를 불확실성이라 정의하고 있다[21]. 이는 질병경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식이 불확실성의 선행요인이라 주장하는 다른 연구들[5,7,22]과 방향을 같이하며, 본 연구결과와 유사하다. 한편, Mishel을 포함한 많은 연구자들이 불확실성이 가치중립적·정서중립적인 개념임은 동의하고 있으나, 불확실성이 정서적 반응으로 연결되는 지점에 대해서는 연구자마다 다른 입장을 보인다[22]. Mishel과 Braden [5,7]은 질병의 불확실성이 정서 중립적이며 스트레스가 그 결과물이라 주장하지만, 이외 연구자들은 오히려 스트레스 등의 정서적 반응이 질병의 불확실성 특성 중 하나이거나 그 원인이라 말한다[22]. 본 연구에서는 뇌전증의 불확실성의 결과는 신체적·정서적 기능 장애가 결과로 확인되었다는 점에서 Mishel과 Braden [5,7]이 제시한 질병의 불확실성과 차별된다. 또한 선행연구들에서는 긍정적·부정적 정서 모두를[21,22] 질병의 불확실성에 대한 결과로 진술하고 있지만, 본 연구에서 확인된 뇌전증의 불확실성 결과는 피로, 불안, 외로움 등 부정적 정서 반응이 주를 이루었다. 질병의 불확실성 개념분석을 수행한 한 연구에서는 Mishel과 Braden [5,7]이 ‘불확실성(Uncertainty)’이 아닌 ‘불확실한 상황(Un-

certain Situation)’을 다루고 있다고 비판하며, 불확실성의 개념특성을 ‘무언가 발생할 가능성(Probability)’, ‘기간이나 속도, 빈도가 변하는 일시성(Temporality)’, ‘주관적 관점(Perception)’으로 다시 제시하고 있다[22]. 그러나 질병과정 자체가 일시성을 띠며 계속 변화하고, 변화로 인해 무언가 발생할 가능성을 대상자가 주관적으로 인식하는 과정이나 후에 불확실성이 나타나기 때문에 오히려 해당 특성들이 ‘불확실한 상황’의 특성에 더 가까운 것으로 생각된다. 스트레스가 질병의 불확실성 속성 중 하나라 주장하는 연구자도 있으나, 이 또한 스트레스가 결과물이나 촉매가 된다고 주장한 Mishel과 상반되며, 본 연구에서 확인한 뇌전증의 불확실성에서의 스트레스는 Mishel의 주장과 유사하다. 그러나 선행연구[5,7,21,22]에서 ‘일반적 질병의 불확실성’에서 ‘뇌전증의 불확실성’ 속성 중 하나인 ‘병존’은 찾을 수 없다.

‘유행성 질환의 불확실성’에 대한 개념분석 연구는 찾아보기 힘들었고, 본 연구에서는 대신 선행연구를 고찰하여 그 특성을 잠정적으로 추측해보았다. 유행성 질환의 불확실성은 뇌전증이나 질병의 불확실성과 같이 주체가 주변 환경과 자원을 주관적으로 평가한 뒤에 발생하며, 이것이 불안 등의 정서적 반응과 대처전략을 탐색하는 행동으로 이어진다. 유행성 질환에 대한 예방 또는 치료방법이 있더라도 지역사회 분위기나 언론, 정책 등의 영향으로 인하여 해당상황을 객관적으로 파악하기 힘들다는 점[23], 지역사회에서 팽배하는 불확실성이 개인에게 영향을 끼칠 수 있다는 점[24]에서 ‘전염성’의 특성이 확인되며, 이는 ‘지역사회에 팽배하는 분위기에 압도되어 해당상황을 명확히 파악하고 해석하는 데에 느끼는 어려움’이라 정의할 수 있다. 이외에 항원의 변이, 질병의 확산 속도나 양상의 변화에 따라 정책결정자나 의학전문가들은 대 전염병 및 유행성 질환에 대한 정책이나 태도를 계속 바꾸고 유연하게 대처할 필요가 있으나 유행성 질환의 전파에는 너무나 많은 요인들이 관여하여 상호작용하기 때문에 완벽한 예측과 예방이 현실적으로 불가능하다는 것이 관련 전문가들의 의견이다[23]. 이러한 특성들은 질병의 ‘애매모호함’, ‘복잡함’, ‘모순’, ‘예측불가능성’과 관련이 높으며, ‘병존’과는 거리가 먼 것

Table 4. Comparison with Uncertainty in Other Health Problems

Attribute of Uncertainty	Health Problems					
	Illness	Epidemic	Pain	Diabetes Mellitus	Epilepsy	Lung Cancer
Ambiguity	○	○	○	○	○	○
Complexity	○	○	○	○	○	○
Inconsistency	○	○	○	○	○	○
Unpredictability	○	○	○	○	○	○
Coexistence	×	×	×	×	○	×
Transmissibility	×	○	×	×	×	×
Subjectivity	×	×	○	×	×	×

으로 보인다.

‘통증의 불확실성’ 특성을 확인하기 위하여 고찰한 선행연구들은 해당 개념의 속성을 분명히 나타내지는 않지만, 통증의 강도가 불안, 통증에 대한 관심도, 통증이 발생할 것이라는 예상 등이 통증의 수용이나 인식과 관련이 있고[25,26], 생리적으로 통증을 받아들이는 신경학적 경로에 매개하며, 외부에서 조작하여 정해진 강도의 자극을 주었을 때에 자극을 받은 주체의 통증 호소가 그와 일치하지 않아 통증에 대한 기대나 주관적인 관점이 통증의 불확실성과 관련이 있을 것이라[25,26] 보고하고 있다. 이에 따라 통증에 대한 불확실성은 ‘주관성’을 띠는 것으로 보이며, 이는 ‘해당 주체의 주관적 인식이나 기대의 영향으로 객관적 환경요인이나 자극이 재해석되고 왜곡되어 그 의미를 정확히 해석할 수 없고 조절할 수 없는 것’으로 정의된다. 선행연구들에 따르면 대부분의 통증은 그 원인이 명확하지 않고, 증상 발현이 예측 불가능하며, 치료의 종류 및 효과 또한 다양하여 Mishel과 Braden [5,7]이 제시하고 있는 질병의 불확실성 특성을 모두 보인다[25,26]. 그러나 대부분 그 주체가 통증을 불쾌하게 받아들이어 회피하고 제거하려는 의사결정과 행동을 일관적으로 유지한다는 점[26]에서 ‘병존’ 특성은 부재하는 것으로 생각된다.

‘당뇨병의 불확실성’에 대한 개념분석 연구는 찾아보기 힘들었고, 본 연구에서는 대신 선행연구를 고찰하여 그 특성을 잠정적으로 추측을 시도하였다. 당뇨병의 경우, 다른 건강문제에 비해 전문가가 제공하는 의료서비스보다도 자기관리에 의존한다는 점[27], 다른 질병과 달리 자기관리가 주를 이루고, 혈당 수치 등의 객관적 지표를 통해 건강상태를 확인하고 대처할 수 있다는 점[28]에서 ‘병존’ 특성과는 거리가 멀며, 또한 Mishel과 Braden [5,7]이 말한 질병의 불확실성과 차별되는 특이점은 확인되지 않는다.

‘폐암의 불확실성’ 또한 개념분석 연구를 찾아보기 힘들었고, 선행연구를 일부 고찰하여 그 특성을 잠정적으로 추측하였다. 그 결과, Mishel과 Braden [5,7]이 말한 질병의 불확실성과 크게 차별되는 특성은 보이지 않았다. 그러나 호흡기능 저하로 인하여 강한 심리적 불안과 죽음에 대한 위협을 경험한다는 점, 대부분 예후가 좋지 않다는 점, 심한 부작용 때문에 치료를 연기하거나 중단하는 경우가 있다는 점 등[29] 극단적인 공포 등의 부정적 경험을 반복적·지속적으로 한다는 점 때문에 ‘병존’의 특성과는 거리가 먼 것으로 생각된다.

논 의

특정 건강문제에 대한 불확실성 연구가 필요하다는 주장이 선행연구들에 의해 제기되어왔으나[25] 간호학 분야에서 수행되어 온 불확실성 개념 연구는 대부분 각 건강문제만의 특이점을 차지하거나 암 환자에 초점을 둔 경향이 있다. 이에 본 연구는 뇌전증의 불확실

성에 초점을 두고 개념분석을 수행한 뒤, 다른 건강문제와 비교하여, 그 의미와 특성을 명확히 확인하고자 하였다.

뇌전증의 불확실성은 ‘뇌전증 질병경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식과 평가’ 후에 발생하며, 여기에 다시 질병양상과 사건의 친숙함이 다시 선행된다. 이는 Mishel의 이론[7]과 유사하며, 이 선행요인들과 ‘뇌전증의 질병경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식과 평가’ 간에는 뇌전증 및 발작 증상에 대한 관점이나 태도, 치료의 부작용에 대한 경험이나 인식, 발달 단계와 가족 기능, 경제적 수준, 뇌전증 환자의 신체적·정신적·인지적·사회적 기능이 매개한다. 이러한 연구 결과를 근거로 질병, 치료 경과, 불확실한 대상 또는 사건, 각 개인의 인생경험과 생의 단계를 고려하여 불확실성을 감소시킬 수 있는 중재 개발 및 추가 연구를 수행할 필요가 있다.

개념분석 결과, 뇌전증의 불확실성의 특성은 ‘애매모호성’, ‘복잡함’, ‘모순’, ‘예측 불가능’, ‘병존’으로 확인되었고, Mishel [7]의 이론 및 유행성 질환, 통증, 당뇨병, 폐암 등의 타 건강문제의 불확실성과 차별되는 특성은 ‘병존’이었다. 이는 뇌전증의 가장 대표적이고도 독특한 증상인 발작이나 경련의 발생과 관련이 있어 뇌전증의 불확실성에서만 차별되게 나타나는 것으로 생각된다. 발작이나 경련의 경우, 많은 사회문화적 배경에서 부정적이고 추한 것으로 인지되나[2], 증상이 없을 때에 뇌전증 환자는 일반인과 다름없이 생활할 수 있다 [1]. 또한 발작이 발현하였을 경우에는 환자 스스로를 조절하기 힘들어 타인에 대한 의존도가 급격히 증가하지만, 평소에는 일반인과 같은 기능수준을 유지하는 등[2] 뇌전증에는 상반되는 두 개 이상의 특성이 공존하여 그에 대한 가치판단을 하기 어려운 상황이 발생하고, 본 연구는 이를 ‘병존’이라 명명하였다.

뇌전증의 불확실성 특성 중 ‘병존’은 해당 주체로 하여금 정체성 혼돈과 가치판단 어려움[1,2,20], 비효율적 대처행위[1,4]를 경험하게 할 수 있어 간호사의 개입이 필요할 수 있다. 이러한 특성을 고려하여 간호사는 뇌전증의 불확실성을 경험하는 대상자에게 그가 직면한 상황의 원인을 충분히 설명하고, 합리적 대처방법을 교육하여 불확실성을 감소시킬 수 있어야 할 것이다. 또한 ‘병존’의 영향으로 인해 뇌전증 환자가 치료를 도중 포기하거나 비합리적인 선택을 하지 않도록 동기부여 방안을 마련하고, 대상자가 원하지 않는 상황이 발생하였을 경우에는 어떻게 대처해야 하는 지 설명하여 지지해야 한다.

불확실성이 가치중립적·정서 중립적인 개념임에 대부분의 연구자가 동의하고 있지만 스트레스가 불확실성의 결과물인지, 선행요인인지 여부에 대한 입장은 연구자마다 다르다[22]. 선행요인인 ‘뇌전증 질병경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식과 평가’와 ‘뇌전증의 불확실성’ 개념이 가치중립적·정서 중립적인 개념으로 확인되었고, 그 결과로 신체적·정서적 기능장애가 발생하는 것으로 확인되었기 때문

에, 본 연구에서 스트레스는 뇌전증의 불확실성 결과 요인으로 생각된다.

본 연구에서 뇌전증의 불확실성 결과는 기능 장애, 의사결정 장애, 대처행동이었으며, 이 또한 Mishel의 이론[7]과 유사한 면을 보인다. 본 연구는 더 나아가 신체적·정신적 기능 저하, 대상자 스스로의 능동적·수동적 대처 방법에 대하여 논하였다. ‘적응’이 질병의 불확실성의 결과라 주장하는 기존 연구들이 있으나[7,21], 선행요인이 ‘질병경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식과 평가’이며, 동일한 경험이나 자극에도 이를 받아들이는 주체의 주관적 인식이나 평가는 계속 달라지기 때문에, ‘적응’이 질병의 불확실성 또는 뇌전증의 불확실성의 충분조건이라고는 생각되지 않는다.

질병의 불확실성 개념분석을 수행한 한 연구에서는 불확실성의 특성을 ‘무언가 발생할 가능성’, ‘기간이나 속도, 빈도가 변하는 일시성’, ‘주관적 관점’으로 다시 제시하고 있다[22]. 그러나 질병과정 자체가 계속 변화하고, 그 변화로 인해 무언가 발생할 가능성을 대상자가 주관적으로 인식한 뒤에 ‘불확실성’이 나타나기 때문에 오히려 해당 특성들은 ‘불확실한 상황’의 특성에 더 가깝고, 질병양상과 사건의 친숙함에 영향을 주는 선행요인으로 생각된다. 예를 들어, 통증의 강도·기간, 만성 및 급성 여부가 변하는 일시성은 ‘불확실한 상황’으로서 통증에 대한 주체의 주관적 인식과 평가를 변화시켜 통증의 불확실성을 유발한다. 유행성 질환의 계절성이나 불규칙성이라는 ‘일시성’ 또한 ‘불확실한 상황’으로서 이에 대한 주체의 주관적 인식과 평가를 변화시키고, 이것이 ‘유행성 질환의 불확실성’을 유발한다. 이러한 문제는 ‘질병의 불확실성’, ‘불확실한 상황’, ‘해당 질병을 가지고 있는 환자의 불확실성’ 등 유사한 개념들이 혼돈되어 나타나는 것으로, 관련 개념을 다루는 연구자들은 해당 개념들의 특성과 정의를 주의해서 구별하고 명확히 구별할 필요가 있다. 또한 간호제공자들은 간호대상자들의 질병경험에 대한 인식과 평가가 여러 가지 요인에 의해 변화할 수 있다는 사실과 이것이 불확실성의 변화로 이어질 수 있다는 점을 인지하고 간호를 수행할 수 있어야 할 것이다.

연구를 수행하기 위해 질병의 불확실성과 관련된 문헌들을 고찰하는 과정에서 ‘필연성(Inevitability)’이라는 말이 자주 등장하는 것을 발견하였으나, 불확실성의 선행요인이 ‘질병경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식과 평가’라는 점에서 해당 주체가 불확실성을 필연적으로 경험하게 되는지 단정 짓기 힘들다. 이를 고려하여 연구자들은 질병의 불확실성과 관련된 연구 수행 시 ‘필연성’이라는 표현이나 개념의 활용 시 주의할 필요가 있다.

뇌전증의 불확실성 개념 정의를 명확히 하기 위해 일부 건강문제의 불확실성과 관련된 문헌들을 고찰하였고, Mishel [7]이 제시한 특성을 모두 가지고 있으나 각 건강문제에 따라 특유의 특성이 추가되는 경우가 있음을 확인하였다. ‘유행성 질환의 불확실성’의 경우에

‘전염성’이, ‘통증의 불확실성’의 경우에 ‘주관성’이 추가되었고, 당뇨병이나 폐암에서는 특별히 추가되는 속성이 없었다. 이러한 결과는 통증, 유행성 질환 등 다양한 건강문제와 해당 인구집단을 대상으로 불확실성을 사정하거나 측정할 경우, 해당 건강문제의 불확실성 특성을 주의 깊게 고려하여야 할 것과 다양한 질병 특성을 고려하여 불확실성 중재가 차별화되어야 한다는 점을 시사한다.

그러나 다른 질병과 관련된 불확실성 개념 분석 연구가 부족하여, 제한적인 문헌고찰을 통해 해당 질병의 불확실성을 추측하였고, 이 때문에 다른 질병의 불확실성 특성이 충분히 고려되지 못했다는 점이 본 연구의 제한점이며, 이와 관련된 추가 연구 수행이 필요하다. 본 연구가 갖는 또 다른 제한점은 개념분석이라는 방법론 특성상 시대적·사회적·문화적 맥락에 따라 해당 개념의 정의가 변화할 수 있다는 점으로, 해당 개념을 활용하거나 연구할 경우 주의할 필요가 있다.

본 연구는 ‘뇌전증 불확실성’ 개념분석을 수행하여 해당 개념에 대하여 폭 넓은 이해를 시도하였다는 점, ‘질병의 불확실성’을 측정 시 흔히 사용되는 측정도구인 ‘MUIS’ [7]를 뇌전증 환자에게 적용하거나 이를 위해 수정 및 보완할 경우 활용할 수 있다는 점에서 가치가 있다. 불확실성이 대처행동에 영향을 줄 수 있다는 이상의 결과를 바탕으로 뇌전증 환자나 가족, 건강관리제공자가 능동적이면서도 합리적인 대처기술을 사용할 수 있도록 하는 전략 개발이 필요하다고 제언한다.

결론

본 연구는 Walker와 Avant [11]의 방법을 이용한 개념분석 연구로, 사전, 다양한 학문 분야의 연구와 이론 등을 체계적으로 고찰하였고, ‘뇌전증의 불확실성(Uncertainty in Epilepsy)’을 ‘뇌전증 질병 및 치료를 경험하는 과정에서 이와 관련된 단서들이 불분명하거나 이해하기 어렵거나 자주 바뀌거나 현재나 과거의 경험이 일치하지 않거나, 또는 상반되는 두 개 이상의 특성이 공존하여 뇌전증에 대한 가치판단을 하기 어려운 상태’로 정의하였다. 이러한 뇌전증의 불확실성은 ‘뇌전증 경험을 받아들이는 주체의 주관적 인식과 평가’가 선행되며, 그 결과로서 신체적·정서적 기능 장애가 나타나고, 그 주체는 이에 대처하기 위하여 나름의 대처행동을 수행하며, 이는 능동적 또는 수동적 형태로 나타난다.

건강문제의 불확실성을 다룬 연구 대부분이 개별 특성을 고려하지 않고 수행되어왔으나 본 연구는 뇌전증의 불확실성과 그 특이점에 초점을 두어 분석하였고, 이를 다른 건강문제와 비교하여 뇌전증과 관련된 간호중재 및 연구를 위한 기초자료를 확보했다는 데에 의의가 있다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

REFERENCES

1. Park MS. Epilepsy-disabled persons' participating experience in society. *Korean Journal of Qualitative Research in Social Welfare*. 2012;6(1):41-79.
2. Kim HD, Kang HC, Lee SA, Huh K, Lee BI. Changing name of epilepsy in Korea; Cerebroelectric disorder (noi-jeon-jeung): My epilepsy story. *Epilepsia*. 2014;55(3):384-386. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.12516>
3. Smith G, Wagner J, Andrews J, Austin J, Mueller M, Carter E, et al. Caregiving in pediatric epilepsy: Results of focus groups and implications for research and practice. *Epilepsy & Behavior*. 2014;34:34-41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.03.002>
4. Kiliç S, Campbell C. The experience of discontinuing antiepileptic drug treatment: An exploratory investigation. *Seizure*. 2008;17(6):505-513. <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2008.01.002>
5. Mishel MH, Braden CJ. Finding meaning: Antecedents of uncertainty in illness. *Nursing Research*. 1988;37(2):98-103, 127. <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198109000-00002>
6. Koo HY. Uncertainty and anxiety in families of hospitalized children. *Korean Journal of Child Health Nursing*. 2002;8(1):67-76.
7. Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*. 1981;30(5):258-263. <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198109000-00002>
8. 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>
9. Germino BB, Mishel MH, Crandall J, Porter L, Blyler D, Jenerette C, et al. Outcomes of an uncertainty management intervention in younger African American and Caucasian breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*. 2013;40(1):82-92. <http://dx.doi.org/10.1188/13.onf.82-92>
10. McIntosh J. Process of communication, information seeking and control associated with cancer: A selective review of the literature. *Social Science and Medicine*. 1974;8(4):167-187. [http://dx.doi.org/10.1016/0037-7856\(74\)90107-3](http://dx.doi.org/10.1016/0037-7856(74)90107-3)
11. Walker LO, Avant KC. Strategies for theory construction in nursing. Oh K, Lee IS, Joe SY, translator. Boston, MA: Prentice Hall; 2011. p. 338.
12. National Institute of Korean Language. The Korean standard dictionary [Internet]. Seoul: Author; 2016 [cited 2016 December 5]. Available from: http://stdweb2.korean.go.kr/search/List_dic.jsp.
13. Cambridge University Press. Cambridge dictionary: Epilepsy [Internet]. Cambridge, UK: Author; 2016 [cited 2016 December 5]. Available from: <http://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/epilepsy?q=Epilepsy>.
14. Cambridge University Press. Cambridge dictionary: Uncertain [Internet]. Cambridge, UK: Author; 2016 [cited 2016 December 5]. Available from: <http://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/uncertain?q=Uncertainty>.
15. Liu B. Uncertainty theory. 2nd ed. Berlin, DE: Springer-Verlag; 2007.
16. Bonatti L. Uncertainty: Studies in philosophy, economics, and socio-political theory. Amsterdam, NL: B.R. Gruner Publishing Company; 1984. p. 132.
17. Abdellaoui M, Hey JD. Advances in decision making under risk and uncertainty. Berlin, DE: Springer-Verlag; 2008. p. 245.
18. Kang YJ. A study of the correlation between uncertainty, depression, and quality of life in stroke patients [master's thesis]. Seoul: Seoul National University; 2015. p. 1-68.
19. Farnalls SL, Rennick J. Parents' caregiving approaches: Facing a new treatment alternative in severe intractable childhood epilepsy. *Seizure*. 2003;12(1):1-10. <http://dx.doi.org/10.1016/S1059131102001693>
20. Patton DJ, Busch RM, Yee KM, Kubu CS, Gonzalez-Martinez J, Ford PJ. Hope language in patients undergoing epilepsy surgery. *Epilepsy & Behavior*. 2013;29(1):90-95. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.07.005>
21. Penrod J. Living with uncertainty: Concept advancement. *Journal of Advanced Nursing*. 2007;57(6):658-667. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04008.x>
22. McCormick KM. A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*. 2002;34(2):127-131. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00127.x>
23. Williams SN. 'Plausible uncertainty': The negotiated indeterminacy of pandemic influenza in the UK. *Critical Public Health*. 2008;18(1):77-85. <http://dx.doi.org/10.1080/09581590701877241>
24. Lipsitch M, Riley S, Cauchemez S, Ghani AC, Ferguson NM. Managing and reducing uncertainty in an emerging influenza pandemic. *The New England Journal of Medicine*. 2009;361(2):112-115. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp0904380>
25. Wright LJ, Afari N, Zautra A. The illness uncertainty concept: A review. *Current Pain and Headache Reports*. 2009;13(2):133-138. <http://dx.doi.org/10.1007/s11916-009-0023-z>
26. Yoo KH, Lee EO. Factor analysis of uncertainty experienced

- by patients having rheumatoid arthritis. *Journal of Muscle and Joint Health*. 1997;4(2):238-248.
27. Amoako E, Skelly AH, Rossen EK. Outcomes of an intervention to reduce uncertainty among African American women with diabetes. *Western Journal of Nursing Research*. 2008; 30(8):928-942.
<http://dx.doi.org/10.1177/0193945908320465>
28. Esposito K, Gentile S, Candido R, De Micheli A, Gallo M, Medea G, et al. Management of hyperglycemia in type 2 diabetes: Evidence and uncertainty. *Cardiovascular Diabetology*. 2013;12:81. <http://dx.doi.org/10.1186/1475-2840-12-81>
29. Hsu TH, Lu MS, Tsou TS, Lin CC. The relationship of pain, uncertainty, and hope in Taiwanese lung cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003;26(3):835-842. [http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924\(03\)00257-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924(03)00257-4)

Appendix. A List of the Literature Reviewed for the Study

1. Ackermann S, Wilmschurst JM. Medical management of children with epilepsy. *Minerva Pediatrica*. 2015;67(1):47–74.
2. Ali R, Connolly ID, Feroze AH, Awad AJ, Choudhri OA, Grant GA. Epilepsy: A disruptive force in history. *World Neurosurgery*. 2016;90:685–690.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.wneu.2015.11.060>
3. Allers K, Essue BM, Hackett ML, Muhunthan J, Anderson CS, Pickles K, et al. The economic impact of epilepsy: A systematic review. *BMC Neurology*. 2015;15:245.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12883-015-0494-y>
4. Askamp J, van Putten MJAM. Reported management decisions in (suspected) epilepsy. *Epilepsy Currents*. 2012;13(S1):388.
5. Au A, Chan F, Li K, Leung P, Li P, Chan J. Cognitive-behavioral group treatment program for adults with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy & Behavior*. 2003;4(4):441–446.
[http://dx.doi.org/10.1016/S1525-5050\(03\)00149-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1525-5050(03)00149-5)
6. Barahmand U, Haji A. The impact of intolerance of uncertainty, worry and irritability on quality of life in persons with epilepsy: Irritability as mediator. *Epilepsy Research*. 2014;108(8):1335–1344. <http://dx.doi.org/10.1016/j.epilepsyres.2014.07.002>
7. Barras AH, Seeck M. What are the concerns of people with epilepsy? A qualitative survey of patients' and health caregivers' view. *Epilepsia*. 2009;50(S10):174–175.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02320.x>
8. Besag FM. Modern management of epilepsy: Adolescents. *Bailliere's Clinical Neurology*. 1996;5(4):803–820.
9. Bethell LM, Curran A, Holliday LC, Mullen L, Lane S. Stress and its covariates in carers of child ren newly diagnosed with epilepsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2013;55(S1):13–14. <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12066>
10. Błszczyk B, Czuczwar SJ. Epilepsy coexisting with depression. *Pharmacological Reports*. 2016;68(5):1084–1092.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pharep.2016.06.011>
11. Byiers BJ, Tervo RC, Feyma TJ, Symons FJ. Seizures and pain uncertainty associated with parenting stress and Rett syndrome. *Journal of Child Neurology*. 2014;29(4):526–529.
<http://dx.doi.org/10.1177/0883073812470736>
12. Chadwick DW, Baker GA, Jacoby A, Marson AG, Smith PE. What is the optimal management of partial epilepsy uncontrolled by a first choice anticonvulsant? *BMJ: British Medical Journal*. 2008;337:a2199. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.a2199>
13. Chin RF, Cumberland PM, Pujar SS, Peckham C, Ross EM, Scott RC. Outcomes of childhood epilepsy at age 33 years: A population-based birth-cohort study. *Epilepsia*. 2011;52(8):1513–1521.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03170.x>
14. Chen H, Modur PN, Barot N, Van Ness PC, Agostini MA, Ding K, et al. Predictors of postoperative seizure recurrence: A longitudinal study of temporal and extratemporal resections. *Epilepsy Research and Treatment*. 2016;2016:7982494.
<http://dx.doi.org/10.1155/2016/7982494>
15. Chowdhury FA, Nashef L, Elwes RD. Misdiagnosis in epilepsy: A review and recognition of diagnostic uncertainty. *European Journal of Neurology*. 2008;15(10):1034–1042.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-1331.2008.02260.x>
16. Costa J, Fareleira F, Ascensão R, Borges M, Sampaio C, Vaz-Carneiro A. Clinical comparability of the new antiepileptic drugs in refractory partial epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsia*. 2011;52(7):1280–1291.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03047.x>
17. Davies H, Rennick J, Majnemer A, Dubeau F, Koutsogian-nopoulos S. Transition from pediatric to adult health care for young adults with significant cognitive impairments and epilepsy: Parental perspectives. *Epilepsia*. 2013;54(S3):233.
<http://dx.doi.org/10.1111/epi.12229>
18. Deckers CL. Overtreatment in adults with epilepsy. *Epilepsy Research*. 2002;52(1):43–52.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0920-1211\(02\)00184-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0920-1211(02)00184-5)
19. Delazer M, Zamarian L, Bonatti E, Kuchukhidze G, Koppelstätter F, Bodner T, et al. Decision making under ambiguity and under risk in mesial temporal lobe epilepsy. *Neuropsychologia*. 2010;48(1):194–200.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.08.025>
20. Delgado HM, Silva V, Pinto R, Morim F, Canas N. Non-convulsive status epilepticus—therapeutic approach. *Epilepsia*. 2015;56(S1):183. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.13241>
21. Santos CBO, Fernandes PT, Turato ER. P-763 – Reports on stigma experienced by brazilian adult patients with epilepsy under outpatient treatment, considering their love relationships: A qualitative study. *European Psychiatry*. 2012;27(Supplement 1):1. [http://dx.doi.org/10.1016/S0924-9338\(12\)74930-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0924-9338(12)74930-1)
22. Duffy LV. Parental coping and childhood epilepsy: The need for future research. *The Journal of Neuroscience Nursing*. 2011;43(1):29–35.
23. Duffy LV, Vessey JA. A randomized controlled trial testing the efficacy of the creating opportunities for parent empowerment program for parents of children with epilepsy and other chronic neurological conditions. *The Journal of Neuroscience Nursing*. 2016;48(3):166–174.
<http://dx.doi.org/10.1097/jnn.0000000000000199>
24. Eadie MJ. Shortcomings in the current treatment of epilepsy. *Expert Review of Neurotherapeutics*. 2012;12(12):1419–1427.
<http://dx.doi.org/10.1586/ern.12.129>
25. El-Rashidy OF, Shatla RH, Youssef OI, Samir E. Cardiac autonomic balance in children with epilepsy: Value of antiepileptic drugs. *Pediatric Neurology*. 2015;52(4):419–423.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2014.11.018>
26. Fallah A, Weil AG, Wang S, Lewis E, Baca CB, Mathern

- GW. Cost-utility analysis of competing treatment strategies for drug-resistant epilepsy in children with tuberous sclerosis complex. *Epilepsy & Behavior*. 2016;63:79-88.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.07.034>
27. Farnalls SL, Rennick J. Parents' caregiving approaches: Facing a new treatment alternative in severe intractable childhood epilepsy. *Seizure*. 2003;12(1):1-10.
<http://dx.doi.org/10.1016/S1059131102001693>
 28. Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, et al. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Research*. 2000;41(1):39-51.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0920-1211\(00\)00126-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0920-1211(00)00126-1)
 29. Fishman J, Cohen G, Bharatham S, Wild I. Patient emotions and perceptions of antiepileptic drug changes and titration during treatment for epilepsy. *Neurology*. 2016;86(16 Supplement):P4.204.
 30. Goodwin M. Do epilepsy specialist nurses use a similar history-taking process as consultant neurologists in the differential diagnosis of patients presenting with a first seizure? *Seizure*. 2011;20(10):795-800.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2011.08.003>
 31. Hartley S, McArthur M, Coenen M, Cabello M, Covelli V, Roszczynska-Michta J, et al. Narratives reflecting the lived experiences of people with brain disorders: Common psychosocial difficulties and determinants. *PloS One*. 2014;9(5):e96890.
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0096890>
 32. Kampra M, Tzerakis NG, Losidis S, Katsarou E, Voudris K, Mastroianni S, et al. Teachers' knowledge about epilepsy in Greece: Information sources and attitudes towards children with epilepsy during school time. *Epilepsy & Behavior*. 2016;60:218-224.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.04.004>
 33. Kiliç S, Campbell C. The experience of discontinuing antiepileptic drug treatment: An exploratory investigation. *Seizure*. 2008;17(6):505-513.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2008.01.002>
 34. Kouakam C, Daems C, Guédon-Moreau L, Delval A, Lacroix D, Derambure P, et al. Recurrent unexplained syncope may have a cerebral origin: Report of 10 cases of arrhythmogenic epilepsy. *Archives of Cardiovascular Diseases*. 2009;102(5):397-407.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.acvd.2009.02.014>
 35. Kumar KPS, Bhowmik D, Bhattacharjee C, Shukhla S, Chandira MR. Recent advances in epilepsy drug therapy and management disease. *International Journal of PharmTech Research*. 2010;2(1):981-988.
 36. Lliwen J, Johann Te Water N. Sudden unexpected death in epilepsy information provision to parents of children with epilepsy—a service evaluation. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2013;84(11):e2.
<http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2013-306573.100>
 37. Leach JP, Lauder R, Nicolson A, Smith DF. Epilepsy in the UK: Misdiagnosis, mistreatment, and undertreatment? The Wrexham area epilepsy project. *Seizure*. 2005;14(7):514-520.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2005.08.008>
 38. Legg KT, Newton M. Counselling adults who experience a first seizure. *Seizure*. 2017;49:64-68.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2016.09.012>
 39. Leitingner M, Kalss G, Rohrer A, Pilz G, Novak H, Höfler J, et al. Predicting outcome of status epilepticus. *Epilepsy & Behavior*. 2015;49:126-130.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.04.066>
 40. Lorence D, Chen L. A study of peer-to-peer information in a domain of uncertainty: The case of epilepsy. *Health Informatics Journal*. 2007;13(4):303-316.
<http://dx.doi.org/10.1177/1460458207082979>
 41. Maguire MJ, Weston J, Singh J, Marson AG. Antidepressants for people with epilepsy and depression. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014(12):CD010682.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD010682.pub2>
 42. McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J, Brodie MJ, Wilson MT. Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: A qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*. 2004;13(1):15-31.
[http://dx.doi.org/10.1016/S1059-1311\(03\)00080-3](http://dx.doi.org/10.1016/S1059-1311(03)00080-3)
 43. Mecarelli O, Capovilla G, Romeo A, Rubboli G, Tinuper P, Beghi E. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary and secondary schoolteachers in Italy. *Epilepsy & Behavior*. 2011;22(2):285-292.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.06.019>
 44. Mu PF, Wong TT, Chang KP, Kwan SY. Predictors of maternal depression for families having a child with epilepsy. *The Journal of Nursing Research*. 2001;9(4):116-126.
 45. Mu PF. Paternal reactions to a child with epilepsy: Uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;49(4):367-376.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03300.x>
 46. van Nimwegen KJ, Kievit W, van der Wilt GJ, Schieving JH, Willemsen MA, Donders AR, et al. Parental quality of life in complex paediatric neurologic disorders of unknown aetiology. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2016;20(5):723-731.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.05.007>
 47. Nolan KJ, Camfield CS, Camfield PR. Coping with dravet syndrome: Parental experiences with a catastrophic epilepsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006;48(9):761-765.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01363.x>
 48. Oostrom KJ, Schouten A, Kruitwagen CL, Peters AC, Jennekens-Schinkel A. Parents' perceptions of adversity introduced by upheaval and uncertainty at the onset of childhood epilepsy. *Epilepsia*. 2001;42(11):1452-1460.

- http://dx.doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.14201.x
49. Patton DJ, Busch RM, Yee KM, Kubu CS, Gonzalez-Martinez J, Ford PJ. Hope language in patients undergoing epilepsy surgery. *Epilepsy & Behavior*. 2013;29(1):90-95.
http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.07.005
50. Pelentsov LJ, Laws TA, Esterman AJ. The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*. 2015;8(4):475-491.
http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009
51. Pieters H, Ranit L, Dewar S. The treatment journey in epilepsy: Part 1: Sticking points in treatment decision-making. *Neurology*. 2016;86(16 Supplement):P1.081.
52. Politsky JM, Rizutto LA, Tahir F, Brophy SE. Prevalence of co-morbid epilepsy in patients with primary psychiatric disorders: Data from the Atlantic behavioral health program, a community-based facility. *Epilepsia*. 2009;50(S11):227-228.
http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02377_3.x
53. Rajna P, Solyom A, Mezofi L, Vargyai E. Are there real unprovoked/unprecipitated seizures? *Medical Hypotheses*. 2008;71(6):851-857.
http://dx.doi.org/10.1016/j.mehy.2008.05.040
54. Ramachandran NR, Jack SM. Parental experiences during the peridiagnostic period in epilepsy: A cry for help. *Epilepsia*. 2013;54(S3):13. http://dx.doi.org/10.1111/epi.12228
55. Schulze-Bonhage A, Winterhalder M, Maiwald T, Brandt A, Voss HU, Timmer J. Are we able to predict the occurrence of epileptic seizures? *Das Neurophysiologie-Labor*. 2004;26(1):12-16.
56. Smith CT, Marson AG, Chadwick DW, Williamson PR. Multiple treatment comparisons in epilepsy monotherapy trials. *Trials*. 2007;8:34. http://dx.doi.org/10.1186/1745-6215-8-34
57. Smith G, Wagner J, Andrews J, Austin J, Mueller M, Carter E, et al. Caregiving in pediatric epilepsy: Results of focus groups and implications for research and practice. *Epilepsy & Behavior*. 2014;34:34-41.
http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.03.002
58. Snape D. The differences in being different : A narrative analysis of the nature of epilepsy in adults and its problems [dissertation]. Liverpool, UK: University of Liverpool; 2015. p. 1-309.
59. Tan XC, Makmor-Bakry M, Lau CL, Tajarudin FW, Raymond AA. Factors affecting adherence to antiepileptic drugs therapy in Malaysia. *Neurology Asia*. 2015;20(3):235-241.
60. Thomas RH, Hammond CL, Bodger OG, Rees MI, Smith PE. Identifying and prioritising epilepsy treatment uncertainties. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2010;81(8):918-921.
http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2009.192716
61. Trinka E. Pro: Never change your winning team. Seizure free patients should not discontinue their medication. *Epilepsia*. 2009;50(S6):17.
http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02156.x
62. Vallenga D, Grypdonck MH, Tan FI, Lendemeijer BH, Boon PA. Decision-making about risk in people with epilepsy and intellectual disability. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;54(5):602-611.
http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03870.x
63. Varley J, Delanty N, Normand C, Fitzsimons M. The health care journeys experienced by people with epilepsy in Ireland: What are the implications for future service reform and development? *Epilepsy & Behavior*. 2011;20(2):299-307.
http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.10.020
64. Warnell P. The transition experience of epilepsy patients/families: Results of a telephone survey. *Axone*. 1998;20(2):31-33.
65. Walters V, Charles N. "I just cope from day to day": Unpredictability and anxiety in the lives of women. *Social Science and Medicine*. 1997;45(11):1729-1739.
http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00105-6
66. Winterbottom JB, Jacoby A, Baker G. Risk communication in the preconception counseling visit. *Epilepsia*. 2010;51(S4):165.
http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02658.x
67. The North American Pregnancy and Epilepsy Registry. A North American Registry for Epilepsy and Pregnancy, a unique public/private partnership of health surveillance. *Epilepsia*. 1998;39(7):793-798.
http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01166.x