

“I Choose to Live, for Life Itself“

- Understanding Agency of Home-Based Care Patients Through Information Practices and Relational Dynamics in Care Networks -

김성인¹, 박준영², 장재영³, 김종희⁴, 홍화정²

¹서울대학교 의학과 정신건강의학교실, ²KAIST 산업디자인학과, ³서울대병원 가정의학과, ⁴함께걸음 의료복지사회적협동조합 마을의원

1. 서론

재택돌봄(Home-based care, HBC)은 인지적 또는 신체적 한계로 인해 병원이나 시설 돌봄에 접근하기 어려운 환자들을 대상으로, 환자에게 익숙한 가정 환경 내에서 의료 및 돌봄 서비스를 제공하는 통합적 접근 방식이다 [45]. 임상 환경이 아닌 환자의 생활 공간 내에서 서비스가 제공됨으로써, HBC는 개인의 특성, 생활 환경, 사회적 관계망을 수용하게 되며, 의료 및 복지 서비스가 포함된 돌봄 네트워크 내의 지속적인 연결을 통해 환자 중심 돌봄(Patient-centered care, PCC)을 위한 긍정적인 기회를 제공하게 된다 [60].

이러한 서비스의 특성상, HBC 수혜자는 주로 여러 만성 질환(예: 고혈압, 당뇨)이나 장애(예: 치매, 척수 손상)를 가진 노인이다 [35, 94, 117]. HBC는 약물 순응도 향상, 만성 질환 예방, 우울감 감소 등 다양한 긍정적인 건강 결과를 보여준 바 있다 [8, 40, 43, 83, 112]. 이러한 장점을 바탕으로, 많은 국가가 인구 고령화와 복합 만성 질환 및 장애 환자 수의 증가에 따라 HBC 서비스를 확대하고 있다 [62, 63, 76, 84].

HBC는 단순히 환자에게 의료 서비스를 전달하는 과정이 아니라, 치료와 돌봄을 환자의 일상생활에 통합하는 과정이다 [82]. 이 과정에서 환자는 수동적인 치료 수혜자가 아니라, 자신의 돌봄에 참여하고 결정을 내리는 능동적인 주체이다 [110, 125]. 이러한 HBC의 환자 중심적 특성은 환자 주체성(Patient Agency)의 중요성을 강조한다. 환자 주체성은 자신의 건강 관리에 대해 결정을 내릴 수 있는 환자의 능력과 역량으로 정의된다 [15, 111, 120]. 따라서 HBC 환경 내에서 환자 주체성이 어떻게 표현되고 강화될 수 있는지를 탐구하는 것은 진정한 PCC를 실현하고 HBC의 효과를 극대화하는 데 매우 중요하다 [41, 42, 78, 104, 124].

인간-컴퓨터 상호작용(Human-Computer Interaction, HCI) 및 디지털 헬스(Digital health) 커뮤니티의 이전 연구들은 환자를 위한 공유 의사 결정 도구 [53, 61, 115], 돌봄 네트워크 내 협업을 위한 커뮤니케이션 시스템 [7, 37, 57, 58, 123, 129], 환자가 독립적으로 자신의 건강 상태를 추적할 수 있게 하는 애플리케이션 [3, 4, 19]을 포함하여, 의료 환경에서 환자 주체성을 지원하기 위한 다양한 접근 방식을 탐구해왔다. 그러나 이러한 연구들은 HBC의 특징인 분산된 다중 이해관계자 네트워크보다는 단일 또는 2인(dyadic) 이해관계자 간의 상호작용에 초점을 맞추어 왔다. 더욱이 HBC에 대한 관심이 증가하고 있음에도 불구하고, 기존 연구들은 가정 환경의 독특한 개인적, 관계적 맥락이 어떻게 환자 주체성과 그 표현을 근본적으로 형성하는지에 대해 아직 완전히 탐구하지 못한 실정이다.

이러한 배경 하에, 본 연구에서는 환자 주체성이 HBC 네트워크에서 어떻게 발현되는지 탐색하고자 하였다. 우리는 HBC 환자, 의료 전문가, 돌봄 종사자들을 대상으로 23건의 다중 이해관계자 인터뷰와 60시간의 민족지학적 관찰을 수행하고자 하였다. 이에 본 연구에서는 다음과 같은 세 가지 연구 목표를 설정하였다.

- 1) HBC 환경에서 발현되는 환자 주체성의 특징을 실증적으로 인터뷰 및 관찰 연구를 통해 분석한다.
- 2) 정보 공유 및 이해관계자들의 관계 속에서 환자 주체성의 '표현 격차(Representation gaps)'가 발생하는 구조적 원인에 대한 분석한다.
- 3) 환자 주체성이 실제 HBC 환경에서 각 이해 관계자들 간의 '표현 격차'를 줄이기 위한 디자인 고려사항을 제안한다.

2. 본론

1) 연구방법

본 연구는 환자 주체성이 돌봄 네트워크 내의 여러 이해관계자들 사이에서 어떻게 실행되고, 표현되며, 재현되는지 탐구하고자 하였다. HBC에 대한 이러한 포괄적인 이해를 달성하기 위해, 본 연구에서는 인터뷰와 민족지학적 관찰을 결합한 현장 연구를 수행하였다. 본 연구는 1) 참여자 모집, 2) 연구 진행 방법, 3) 윤리적 고려사항, 4) 데이터 분석으로 진행되었다.

(1) 참여자 모집

HBC의 복잡한 역동성을 반영하기 위하여 본 연구진은 HBC 네트워크 내의 다양한 이해관계자 관점을 확인하고자 하였다. 이에 환자, 의료 전문가(의사, 간호사, 간호조무사), 돌봄 종사자(사회 복지사, 요양보호사)를 본 연구 대상으로 설정하였다. 본 연구진은 HBC 네트워크 내 전문 돌봄 제공자의 역할과 상호작용에 구체적으로 초점을 맞추기 위하여, 가족, 이웃, 친구와 같은 비공식적 돌봄 제공자는 의도적으로 제외하였다.

HBC 환자 집단의 취약한 특성을 고려하여 본 연구 참여자 모집은 참여자 안전을 우선시하였다. 연구 대상자 참여 기준은 1) 연구 시작 시점에 최소 3개월 이상 HBC 서비스를 받거나 제공한 경험이 있으며, 2) HBC를 탐색하는 본 연구의 목적에 동의한 사람이었다. 환자 참여자의 안전을 보장하기 위하여, 1) 효과적인 의사소통 능력, 2) 정보에 입각한 동의(informed consent) 제공 능력, 3) 급성 의학적 불안정성 부재한 사람을 대상자 포함 기준으로 설정하였다.

본 연구진은 효과적이고 안전한 참여자 모집을 위하여 환자와 서비스 제공자 간에 안정적이고 신뢰할 수 있는 관계가 이미 확립된 돌봄 네트워크를 식별하기 위하여 눈덩이 표집(snowball sampling) [98]을 사용하였다. 이 접근법은 환자와 돌봄 제공자들 간의 상호작용을 관찰하는 데 기존 돌봄 역동성을 방해하지 않을 것으로 사료되어 선정하게 되었다. 또한 연구 과정을 통한 잠재적 위해를 사전에 환자를 충분히 관찰하는 연구진의 이해를 토대로 하여 취약한 환자 집단이 대상화 되지 않도록 하는 윤리적 원칙을 고려하고자 하였다 [31,67]. 본 연구진은 서울에 위치한 3개의 의료 기관 및 7개의 돌봄 기관과 접촉을 시작하여, 지속적이고 안정적인 관계를 특징으로 하는 돌봄 네트워크를 확인하였다. 이후 선정된 네트워크 내에서 연구 참여에 관심을 표명하며, 본 연구의 포함 기준을 충족하는 이해관계자들에게 연구 목적과 진행 방법을 충분히 설명하였다.

본 연구 참여자 모집 결과 8명의 환자(P1-8), 7명의 의료 전문가(HP1-7), 8명의 돌봄 종사자(CW1-8)가 본 연구에 참여하였다. 연구의 참여한 모든 환자들은 HP4-7의 의료 및 돌봄 서비스를 제공받고 있었다 (표1).

표1. 연구 참여자 인적사항

Alias	Age	Gender	Paired Care Worker
P1	62	M	CW7
P2	71	M	-
P3	67	F	CW4
P4	58	F	CW8
P5	81	F	-
P6	92	M	-
P7	85	F	-
P8	66	M	-
Alias	Age	Gender	Occupation
HP1	62	F	Doctor
HP2	30	M	Doctor
HP3	64	F	Nurse
HP4	52	M	Doctor
HP5	48	F	Nurse
HP6	50	F	Nurse
HP7	46	F	Nurse assistant
CW1	35	F	Social worker
CW2	47	F	Social worker
CW3	55	F	Social worker
CW4	40	F	Personal care aide
CW5	61	F	Personal care aide
CW6	58	F	Personal care aide
CW7	54	F	Personal care aide
CW8	47	F	Personal care aide

(2) 연구 진행 방법

① 인터뷰 연구

본 연구에서는 HBC 네트워크 내의 다양한 관점과 경험을 탐구하기 위해 반구조화된 인터뷰를 수행하였다. 집단 역학으로 인해 발생할 수 있는 자기 검열을 줄이기 위해, 인터뷰는 개별적으로 진행하였다 [55]. 각 이해관계자 그룹의 맥락과 전문성을 반영하기 위해 세 가지의 구별되는 프로토콜을 개발하였다.

환자 인터뷰는 참여자의 신체적, 인지적 부담을 최소화하기 위해 환자의 집에서 약 30분간 수행하였다 [58, 116, 122]. 환자가 피로감이나 불편함을 표현할 경우, 인터뷰는 즉시 중단되었으며 추후 환자와 일정을 조정하여 재개되도록 하였다 [116]. 각 인터뷰 진행 전, 의료 전문가와 돌봄 종사자로부터 환자의 건강 상태 및 가족 관계, 기능적 능력과 같이 잠재적으로 민감할 수 있는 주제에 대한 정보를 획득하였다. 본 연구진은 환자의 사전 정보를 활용하여 질문을 적절히 조정함으로써 환자에게 민감한 질문(예. 보행이 어려운 환자에게 하루 중 얼마나 걸으시나요? 등)을 피하고자 하였다. 또한, 환자 자신의 말로 응답을 이끌어내기 위해 개방형 질문을 사용하였다. 환자가 답변을 어려워할 때에는 인지적 부담을 줄이기 위해 질문을 더 간단한 용어로 바꾸어 표현하였다 [108]. 질문의 내용은 환자들의 일상 우선순위와 가치, 현재 건강 상태에 대한 인식, 돌봄 서비스에 대한 경험과 선호도, 의사결정 과정 참여 등을 탐색하는 내용으로 구성되었다.

의료 전문가와의 인터뷰는 약 1시간 동안 지속되었으며, 대면 또는 Zoom을 통한 원격으로 진행되었다. 인터뷰 프로토콜은 HBC의 독특한 맥락이 임상 실무 및 다른 이해관계자들과의 관계를 어떻게 형성하는지 탐구하였다. 우리는 병원 기반 돌봄과 HBC 간의 차이점, 가정 환경이 임상적 의사결정에 미치는 영향, 제한된 의료 자원 하에서의 우선순위 설정, 다학제팀 내에서의 협력, 환자 정보의 수집, 해석 및 문서화 과정에 대하여 탐색하였다.

돌봄 종사자와의 인터뷰는 약 1시간 동안 지속되었으며, 대면 또는 원격(Zoom, 전화)으로 수행되었다. 우리는 일상적인 돌봄 일과 및 환자와의 관계, 의료 전문가와의 정보 공유, 돌봄 노동에 대한 인식에 대해 질문하였다. 의료 전문가와 돌봄 종사자 모두에게, 응답이 구체적이고 맥락에 맞도록 구체적인 예를 들어 설명하도록 독려했다.

모든 인터뷰는 참여자로부터 동의를 받은 후 오디오로 녹음되고 전사되었다. 전사 과정에서, 참여자들은 할당된 코드로 익명화되었으며 잠재적으로 식별 가능한 모든 정보는 제거되었다.



그림 1. 재택의료 방문진료 현장의 모습

② 민족지학적 관찰 연구

우리의 민족지학적(Ethnographic) 관찰은 인터뷰 과정에서 완전히 드러나지 않은 특징들을 발견하고, 참여자들의 자가 보고가 그들의 실제 HBC 관행과 어떻게 일치하는지 탐구하기 위해 수행되었다. 우리는 인터뷰 참여자들 중 관찰 연구에 동의한 참여자를 추가로 모집하여, 약 60시간 동안 그들의 실제 HBC 환경을 관찰하였다. 환자의 생활 환경과 사생활을 보호하기 위해, 우리는 의료 전문가나 사회 복지사의 정기 방문 중에만 그들의 집을 방문하였다 [86].

의료 전문가의 HBC 수행에 대한 관찰에는 의료 시설에서의 환자 정보 정리부터 시작하여, 환자 집으로 이

동하여 가정 내 진료 상담을 하고, 이후 환자 기록을 문서화하는 것으로 마무리되는 전체 HBC 과정을 동행하는 것이 포함되었다. 본 연구진은 재택의료팀 사전/사후 회의에 참석하여 공유되는 정보의 성격과 범위를 관찰하였다. 유사하게, 돌봄 종사자에 대한 우리의 관찰은 출발부터 환자 집 방문, 그리고 문서를 작성하고 정리하는 과정까지 그들의 전체 업무 흐름을 다루었다. 이와 더불어, 돌봄 종사자 회의에도 참석하여 그들의 정보 공유 관행을 조사하였다.

우리는 관찰 연구를 진행하며 각 이해관계자들 대상 인터뷰를 수행하여 참여자들의 인식, 감정, 생각에 대한 더 깊은 이해를 얻고자 하였다. 관찰 세션 동안 수집되고 정리된 정보는 현장 노트(field notes)에 작성되었다. 실제 HBC에서 사용되는 문서의 종류와 정보 특징을 확인하기 위하여 의료 전문가와 돌봄 종사자가 작성한 환자 관련 문서들을 요청하여 수집하였다. 이 과정에서 환자와 기록 작성자 모두로부터 동의를 받은 후 기록을 검토하였다. 획득한 문서는 개인 식별 정보를 모두 제외하여 분석되도록 하였다. 또한 문서 작성의 의도와 문서화 과정에서 직면한 어려움을 구체적으로 확인하기 위하여 작성자와 개별 인터뷰를 수행하였다. 이를 통해 본 연구진은 총 19건의 돌봄 종사자가 작성한 "돌봄 보고서"와 20건의 의료 전문가가 작성한 전자의무기록(EMR)을 획득하였다.

날짜	내용	관찰 시간	수급자의 상태변화, 특이사항	조치사항 및 결과
3월 7일 금요일	신체: 근육통과 출혈이 있어 여동생과 함께 병원으로 데리고 가기로 하고 안정환취할수 있도록 도움도 줌. 인지: 무거운 리본 기증업이 TV보고만 제심. 영양: 영양 보충을 위해 쇠고기국 끓여드리니 삼켰다 하시며 드	1주 (7일)	다리가 많이 저리고 힘이 없아 하여 뜨거운 물로 찜질하고 맞사지로 혈액순환을	합의된 권장요령 보고서 대고. 맞사지, 스프레 향상 침착을 해드리며 접수사한테 많이 설명을
3월 14일 금요일	신체: 아침에 일어나서면 허리 통증은 조금더 심해짐 인지: 일제 있었던 일은 잊어버리고 과거의 일은 이제처럼 신명 영양: 하게 기억하십시오. 우리지 관장국 캐드러니 쿼하디고 하시며 밤하공기	2주 (14일)	잠을 못드시고 다리가 많이 아프 서 많이 불편함	이르신 한의원 보고서 다니며, 부종해 접수사한테 많이 설명
3월 21일 금요일	신체: 이제 통증이 힘들게 한다며 잠과, 파스 라이프는 약 드시게 하니 조금 나아졌다고 함. 인지: 집에만 계시니 무거운 리본 기증업이 TV보고만 제심. 영양: 대위 공원 신책 함께 나가니 상쾌하고 좋다고 하심. 제철 냉이국과 생선국 캐드러니 맛있게 하시며 드	3주 (21일)	허리근 더한중외견 조금씩 약을 드시 입맛이 없다고 하심	추석면류리 A목추은 준비를 해드리고 바른 반치마 추은 10

그림 2. 요양보호사 상태변화기록지 작성 예시

(3) 윤리적 고려사항

본 연구는 KAIST 기관생명윤리위원회(Institutional Review Board)의 승인을 받았다. 모든 연구 프로토콜은 인지적, 신체적 능력이 저하된 환자 및 그들의 생활 환경에서 질적 연구를 수행하는 방법론에 대한 사전 연구 [56, 58, 130]를 참조하여 설계되었다.

연구 목적, 절차, 방법에 대한 충분한 설명 후 모든 참여자로부터 동의서를 받았다. 환자 참여자들은 본 연구의 과정이 본인의 사생활 침해, 심리적 위축 등으로 이어지지 않도록 매 관찰 연구 전 참여자의 의사를 확인하고, 연구 참여 여부를 확인하였다 [44]. 본 연구에서 획득한 데이터는 연구자 외에는 공개하지 않으며, 익명화 되어 사용되며, 본 연구 참여에 대한 비밀 유지를 보장하였다. 모든 오디오 녹음이나 사진 촬영 전에 각 세션마다 참여자의 동의를 구하고 진행하였다. 연구 과정 중 불편함을 느낄 경우 연구 중단이 가능하며, 추후 다시 참여 가능 할 수 있음을 설명하였다. 연구 과정 중 불편감을 호소하는 참여자는 없었으며, 연구 중 중도 탈락한 참여자도 없었다.

(4) 데이터 분석

인터뷰와 관찰 전반에 걸쳐, 연구팀은 매주 회의를 열어 예비 결과를 논의하고 데이터 내의 주제들을 식별하였다. 데이터 수집이 완료된 후, 2명의 연구자(김성인, 박준영)은 근거 이론(grounded theory) [30]의 개방 코딩(open coding) 방법을 사용하여 인터뷰 전사본과 현장 노트를 개별적으로 코딩하였다. 그 후 모든 연구진은 매주 회의에서 이러한 코드들을 반복적으로 검토하고 다듬어 핵심 연구 결과를 확정하였다. 또한 연구자의 관점이 편향되지 않았는지 확인하고 현장의 피드백을 우리 주제에 다시 통합하기 위하여 참여자들의 추가 후속 인터뷰를 통한 데이터 개선 작업을 수행하였다.

근거이론 분석을 통해 본 연구진은 HBC 환자의 주체성이 어떻게 표현되며, HBC 내에서 이 주체성의 '재현 격차'가 HBC 네트워크 내에서 어떻게 드러나고 확장되는지에 대한 주요 요인들을 확인하였다. 본 연구에서는 이러한 결과를 이전 연구들과 비교하고 논의함으로써, HBC 환경에서 환자 주체성을 효과적으로 통합하기 위한 디자인 고려사항을 제안하고자 하였다.

2) 연구결과

본 연구진이 관찰한 HBC(Home-Based Care) 환경에서는 여러 만성질환이나 거동 제한이 있는 환자들에게 하루 3시간에서 6시간 사이의 돌봄 종사자 방문과 월 1회 또는 격주 간격의 의료전문가 방문을 결합해 통합적인 돌봄을 제공하고 있었다. 외형적으로는 이런 조건이 환자가 자신의 돌봄에 대해 주체적으로 의견을 내고 선택할 수 있는 좋은 토대를 형성하는 듯 보였다. 실제로 다수의 서비스 제공자들은 HBC의 궁극적인 목표가 “환자의 주체성과 선택을 존중하는 돌봄”에 있다는 점에 동의하고 있었다. HP1은 이를 다음과 같이 강조했다. *“PCC(환자 중심 돌봄)가 중요합니다. 그래서 우리는 환자들이 하는 요청을 우리 돌봄 접근 안으로 통합하려고 해요.”* 현장에서 우리는 환자가 표현한 요구나 선호를 실제 돌봄에 반영하려는 여러 시도를 확인할 수 있었다. 예컨대 CW1은 *“환자분이 좋아하는 활동을 좀 더 자주 할 수 있도록 돌봄 일정을 조정하는 경우가 있습니다.”*라고 설명했다.

그러나 이러한 노력에도 불구하고, 환자가 표현한 주체성이 실제 HBC 운영과정에 일관되게 녹아들기까지는 체계적인 단절이 존재함이 드러났다. 이러한 복잡한 현상을 설명하기 위하여 본 연구진은 연구 결과를 세 가지 주제로 정리하였다. 첫째, HBC라는 맥락 안에서 환자 주체성이 가지는 특징은 무엇인지 확인하였다. 둘째, 서비스 제공자들이 이를 어떻게 포착하고 반응하는지 확인하였다. 셋째, HBC 환자의 주체성이 정보 관행과 관계적 역동 전반을 거치면서 왜곡되거나 약화되는 지점을 분석하였다.

(1) HBC 네트워크에서의 환자 주체성 및 그 인식

본 연구진은 HBC에서 환자 주체성이 드러나는 ① 일상생활의 연속성 유지, ② ‘작은 성취’가 주는 자기효능감, ③ 맥락적 이해를 통한 관계 심화라는 세 가지 주요한 특징을 확인하였다.

① 일상 생활의 연속성 유지

HBC 환자들은 먼 미래의 회복 목표보다 지금의 생활 리듬을 해치지 않는 것을 더 중요하게 여겼다. P1은 자신의 현재 중심적 지향을 이렇게 말했다. *“미래를 생각하면 더 불안해져요. 집에서 하루하루를 어떻게 보낼지를 생각하는 게 더 위안이 됩니다.”* 이런 지향은 때로 시설 입소 권고에 대한 강한 거부로 나타났다. CW1은 *“신체 상태로 보면 시설에 가는 게 맞는 상황에서도, 환자분들이 ‘차라리 집에서 죽겠다’고 하시며 요양원 입소를 거부하는 경우가 있어요.”*라고 했다. 이것은 단순한 완고함이 아니라 자신의 삶의 맥락을 보존하려는 주체적 주장으로 이해할 수 있었다.

특정적으로 익숙한 집이라는 공간에서 받는 HBC 서비스조차도 환자에게는 사적 공간을 침범하는 일로 느껴질 수 있다는 점이다. CW3는 *“일부 환자분들은 ‘낯선 사람들이’ 자기 집에 들어와 돌봄 이야기를 하는 것 자체를 불편해하셔요.”*라고 전했다.

이를 인식한 서비스 제공자들은 전통적인 ‘전문가가 서비스를 제공하는’ 방식만으로는 충분하지 않다는 것을 깨닫고, 먼저 환자의 이야기를 듣고 요청을 이해하는 ‘손님’에 가까운 태도를 취하려 했다. HP2는 이렇게 말했다. *“HBC는 의사의 전문성과 권위가 병원처럼 자동으로 확보되지 않는 전혀 다른 현장입니다. 정서적으로 조율된 대화가 없으면 관계를 만들기가 정말 어렵습니다.”*

② ‘작은 성취’를 통한 자기 효능감 증진

환자들은 일상성을 유지하려는 것에 그치지 않고, 일상 루틴 안에서 자신의 기능을 확인하고 유지하려는 방식으로 주체성을 드러냈다. 흥미로운 점은 그들의 목표가 적극적인 재활이나 사회 복귀보다는, ADL·IADL과 같은 기본 기능을 ‘스스로’ 해내는 것에 맞춰져 있었다는 점이다. P3는 *“혼자 잘 걸을 수만 있다*

면 빨래도 널고 집 청소도 할 텐데, 그게 안 되니까 너무 답답해요.”라고 말하며 독립적 수행에 대한 강한 욕구를 드러냈다. P4와 P5 역시 “일어서고 싶어요.(P4)”, “그냥 앉을 수만 있었으면 좋겠어요.(P5)”라고 말하며 아주 기본적인 신체 기능을 되찾는 것을 목표로 삼고 있었다. P1은 “유튜브에서 코미디언 보는 것”과 같은 소소한 활동을 통해 자신의 정서적 안녕을 정의하고 있었다. 이 사례들은 HBC 환자들이 거창한 치료 목표가 아니라 생활의 미시적 기능(micro-functions)을 지키고 회복하는 것을 핵심으로 두고 있음을 보여주었다.

중요한 것은 이런 인식이 환자 내부에서만 형성된 것이 아니라 돌봄 네트워크와의 상호작용 속에서 공동으로 만들어졌다는 점이다. 환자들은 서비스 제공자가 해주는 관찰과 피드백을 통해 자신이 미처 알아차리지 못했던 미묘한 변화나 호전을 인지했다. HP2는 “환자분들이 식욕이 돌아왔다는 걸 알게 될 때, 혹은 전혀 움직이지 못하다가 조금이라도 움직이게 됐을 때 그 순간을 정말 소중한 여깁니다. 우리가 ‘혈액검사 좋아졌어요’라고 말해줄 때가 제일 기뻐 보였어요.”라고 설명했다.

이러한 과정은 환자와 돌봄 제공자들 사이에서 상호적으로 이루어졌다. 서비스 제공자들 역시 환자의 작은 변화와 성취를 지켜보며 자기 일의 의미와 성취감을 재확인했다. HP4는 “처음엔 욱하고 거칠게 대하던 분들이 시간이 지나면서 고맙다고 하시고 우리를 반겨주실 때 정말 보람을 느꼈어요.”라고 회상했다. 즉 HBC에서의 ‘작은 성취’는 개인에게만 의미 있는 게 아니라, 관계를 통해 서로 확인되고 강화되는 관계적 성취라는 점이 드러났다.

③ 맥락적 이해를 통한 돌봄 관계 심화

반복적이고 규칙적인 HBC 방문은 환자와 서비스 제공자 사이의 관계를 단순한 서비스 제공을 넘어서는 수준으로 끌어올릴 수 있었다. 그리고 이렇게 깊어진 관계는 환자가 주체성을 표현하고, 제공자가 그것을 민감하게 알아차릴 수 있는 기반이 되었다.

현장에서 서비스 제공자들은 관계를 단계적으로 쌓아가려 했다. 초기에는 의학적 필요와 건강 요구를 파악하는 데 집중한다. CW3는 “초기 방문 때는 여러 범주로 나눠서 필요 평가를 합니다.”라고 설명했다. 그러나 시간이 지날수록 그들은 환자의 삶의 맥락, 취향, 과거의 정체성을 점점 더 잘 이해하게 되었다. HP5가 소개한 한 편마비 환자의 사례가 이를 잘 보여준다. 그 환자는 몸이 불편한 상황에서도 꾸준히 운동 루틴을 유지하려 애쓰고 있었다. 집 안에 걸려 있는 사진들을 보며 HP5는 그가 예전에 운동선수였다는 사실을 알게 되었고, 그제야 왜 그가 ‘운동을 계속하려는가’를 온전히 이해할 수 있었다.

이처럼 집이라는 장소 자체가 환자의 삶을 설명해주는 거대한 맥락 정보를 담아낼 수 있는 역할을 하는 것을 확인하였다. 가구 배치, 냉장고 안 식재료, 벽에 걸린 사진, 침대 위치 같은 사소한 요소들이 환자의 가치와 선호를 읽어내는 단서가 되었다. HP1도 “우리는 때때로 환자분들의 이불이나 침대 상태를 찍어서 기록해두기도 합니다.”라고 하며 이런 맥락 정보의 중요성을 강조했다.

환자-서비스 제공자들 간의 관계가 깊어지면 공통 관심사를 매개로 한 대화도 활발하여지는 것을 확인하였다. CW7은 “그 환자분이 예전에 개를 키우셨는데, 우리 돌봄 종사자도 개를 키우고 있어서 그 얘기를 많이 나눴어요.”라고 말했다. 이렇게 축적된 이해는 곧 더 개인화된 돌봄 계획으로 이어졌다. HP7은 “인지가 떨어진 분께는 동화책을 읽어드리기도 하고, 치매 환자분께는 반려동물 안부를 물어보는 식으로 그분이 반응할 수 있는 이야기를 꺼냅니다.”라고 설명했다. 즉 HBC에서는 관계를 통해 환자의 주체성이 그들의 삶이라는 넓은 맥락 안에서 해석되고 존중될 수 있는 토대가 형성되고 있었다.

(2) HBC에서 환자 주체성 통합을 위한 정보 관행

연구 결과 2.1 에서 HBC 환경은 환자가 자신의 주체성을 다양한 방식으로 드러낼 수 있는 풍부한 장을 제공했고, 서비스 제공자들도 이를 존중하려는 태도를 갖고 있었다. 그럼에도 불구하고, 본 연구에서 관찰한 현장에서는 이 긍정적 인식과 의지가 실제 ‘공유 돌봄 계획(shared care plan)’에까지 이어지지 못하는 여러 체계적 단절이 존재하였다. 이에 본 연구에서는 단절이 어디에서, 어떠한 과정을 통해 발생하는지 보기 위해 HBC의 정보 관행을 정보 흐름의 주요 단계에 따라 정리하였다.

① 정보 획득 단계에서의 제공자의 선입견과 관찰의 제약

우선, 서비스 제공자들은 정보를 수집하는 가장 앞단에서부터 환자의 주체성을 충분히 포착하지 못하는 경향이 있었다. HBC에 참여하는 많은 환자들은 인지적·신체적 한계를 동시에 갖고 있었고, 이로 인해 건강 문해력(health literacy)도 낮은 편이었다. 이런 특성은 곧 “이 환자는 설명을 잘 못한다”, “이해를 잘 못한다”는 식의 추론으로 이어지며, 환자를 근본적으로 수동적인 존재로 보는 인식을 강화했다. CW1은 “환자분들이 용어 자체를 이해하지 못해서, 본인이 어떤 병을 갖고 있는지 설명을 잘 못하셨습니다.”라고 말했고, HP2도 “대부분은 ‘아프다’는 걸 구체적으로 표현하지 못해서 전반적으로 매우 수동적이라고 느껴집니다.”라고 비슷한 인식을 드러냈다.

이러한 선입견은 정보 획득 단계에서부터 환자 주체성이 구조적으로 배제되는 결과를 낳았다. CW2는 “환자분이 무슨 일이 일어나는지 잘 이해 못한다고 생각해서, 의사들이 환자한테 직접 설명하기보다는 돌봄 종사자에게만 이야기하는 경우가 많았어요. 그런데 일부 환자분들은 그걸 알아채고 ‘나는 투명인간처럼 취급받는다’고 불편해하셨습니다.”라고 설명했다. 사실상 이 불편함의 표현은 “나는 이 상황을 인지하고 있고, 나도 돌봄 대화의 당사자다”라는 주체성의 명백한 신호였지만, 환자에 대한 기존 인식 때문에 충분히 수용되지 못했다.

HBC의 구조적 특성인 간헐적 관찰(intermittent observation)역시 이 단계를 제약했다. 방문 시간이 짧고 띄엄띄엄 이루어지기 때문에, 서비스 제공자들은 환자의 기분·증상·기능이 하루 단위로 출렁이는 특성을 충분히 파악하기 어려웠다. CW1은 “환자분 상태는 매일 바뀌는데, 우리가 보는 건 하루 몇 시간뿐이라 그걸 전체 상태로 평가하기가 어렵습니다.”라고 말했다. 이렇게 단편적으로 수집된 정보는 환자의 복잡한 일상을 ‘그때 그 순간’의 모습으로만 고정시키는 위험을 낳았다.

CW4의 사례는 이 문제를 잘 보여주었다. “어느 환자분이 식욕이 없다고 했는데, 나중에 보니 혼자 계실 때는 정말 잘 드시더라고요.” 이와 같이 환자가 제공자 앞에서 다른 행동을 보인 이유가 의도적 선택인지(예: 더 많은 도움을 받기 위한 표현), 관계적 요인인지, 아니면 단순한 컨디션 차이인지 판단하기가 매우 어렵다. 그럼에도 간헐적 관찰만으로 판단하면, 제공자는 환자를 실제보다 더 의존적·수동적인 사람으로 일반화하게 되고, 결국 환자가 스스로 보인 작은 시도나 선택은 공유 돌봄 계획에 반영되지 못하는 악순환이 만들어지게 되는 것을 확인하였다.

② 맥락적 이해를 배제하는 구조화된 문서화 시스템

다음 장벽은 기록 양식으로 인하여 발생되었다. HBC 네트워크의 각 직군은 효율성과 의료적 필요를 위해 구조화된 문서화 양식을 사용하고 있었다. 의사와 간호사는 EMR에 병력, 주 호소, 약물, 활력징후 등 표준화된 의료 정보를 기록했고, 돌봄 종사자들은 매일·매주 작성하는 돌봄 보고서에 신체 상태, 인지 상태, 식사량 등을 기입했다(그림 2 참조). 이러한 시스템은 정보를 정돈되게 저장하고, 기록하며, 포괄적인 특징을 가졌다.

하지만 이 구조화된 양식들은 HBC 현장에서 실제로 중요한 맥락적·서사적 정보를 담아낼 공간이 거의 없었다. 환자가 왜 특정 활동을 거부했는지, 왜 그날따라 특정 음식을 찾았는지, 가족과의 관계가 그날 컨디션에 어떤 영향을 줬는지 같은 내용은 양식의 분류체계 안에 잘 들어맞지 않았다. CW6은 “내가 한 일을 기억해서 쓰는 것도 어렵고, 무엇을 써야 하는지 기준이 없어서 압도됩니다.”라고 하였는데, 이는 단순한 ‘기록 미숙’의 문제가 아니라 현재의 문서 구조가 실제 관찰되는 환자성을 담아내기엔 너무 단선적이라는 뜻이었다.

직군별로 서로 다른 시스템을 쓰는 행태는 이해관계자들 간 정보 격차가 커지는데 기여하였다. HP2는 “복지 쪽은 복지 정보를 잘 하는데, 의료 정보는 잘 모르고, 의료기관은 반대로 의료에만 집중하고 사회문화적 맥락은 뒷순위로 둡니다.”라고 지적했다. 즉, 각 서비스 제공자가 본인의 고유한 시스템을 사용하고 하는 과정에서 환자가 보여준 주체성의 표현은 ‘기타’나 ‘참고’로 밀려나가거나 아예 누락되었고, 결국 공유 돌봄 계획을 세울 때는 시스템이 요구하거나 기록되기 쉬운 정보(의료 수치, 신체 기능 변화)만 남게 되고, 기록하기 어려운 정보(선호, 거부, 일상 속 시도, 관계에서 나온 요구)는 사라지게 되었다.

③ 환자의 목소리를 왜곡하는 비공식적 소통 채널

공유된 기록 시스템을 통한 정보 공유의 단절로 현장의 제공자들은 이를 보완하기 위하여 서로 정보를 비

공식적으로 주고 받게 되었다. 본 연구 결과, SNS (카카오톡) 단체 메신저방, 전화, 즉석 회의 등의 방식으로 서비스 제공자들간의 소통이 이루어지고 있었다. 그러나 이런 방식은 공식 시스템이 가지는 구조화·기록·책임성을 갖추지 못했기 때문에, 누가 포함되고 누가 빠질지가 임의적으로 결정되었다. CW3는 “의사, 간호사가 들어와 있는 단체방이 있긴 하지만, 모든 돌봄 종사자가 들어와 있는 건 아니에요.”라고 설명했다. 즉 가장 환자를 자주 보는 사람, 혹은 환자의 미묘한 변화를 가장 먼저 알아차린 사람이 정작 정보 공유에서 배제되는 일이 생겼다.

비공식 채널은 또 다른 문제도 낳았다. 같은 환자에 대한 정보가 각자의 해석만 남은 채 전달되는 것이다. 공식 기록이 아니니 “왜 이렇게 이해했는지”가 남지 않고, 각 직군은 자신에게 익숙한 틀로만 환자를 다시 해석해버린다. CW2는 “같은 환자에 대해 의사들끼리도 의견이 다른 경우가 있었고, 우리는 어느 쪽을 기준으로 삼아야 할지 혼란스러웠습니다.”라고 했다. 정보가 조각난 채로 흐르다 보니, 환자의 목소리는 실제보다 더 단편적이고, 때로는 과장되거나 축소된 형태로 재생산되었다.

이런 비공식성은 환자 안전 문제로도 이어질 수 있었다. CW3가 소개한 사례가 대표적이다. “식사에 계속 어려움이 있던 환자가 있었는데, 돌봄 종사자는 ‘나이 드셔서 원래 그렇다’고만 생각했어요. 그런데 어느 날 그 분이 변비로 쓰러졌습니다. ... 이런 정보가 제때 공유되는 통로가 있었다면 막을 수 있었을 겁니다.” 즉, 공식 채널의 부재는 시간 민감한 정보가 가장 필요한 사람에게 도달하지 못하도록 만드는 병목으로 작동했다.

④ 환자에게 낙인을 찍는 고정된 서사.

HBC는 장기간에 걸쳐 이루어지기 때문에, 환자에 대한 정보도 오랫동안 축적된다. 아이러니하게도 이 축적은 환자를 더 입체적으로 이해하게 만들기보다는, 오히려 ‘이 사람은 원래 이러한 특징을 가지는 사람이다’라는 고정된 서사(fixed narrative)를 강화하는 방향으로 작동했다. 한 번 “비협조적”, “수동적”, “까다롭다”는 식으로 기록되면 그 평가는 이후 문서와 대화 속에서 계속 재생산되었고, 새로 들어온 제공자도 그 렌즈를 통해 환자를 보게 되었다. CW5는 “이미 ‘그 환자는 까다롭다’는 말을 들으면, 그분이 이후에 하는 평범한 요청도 까다롭게 느껴집니다.”라고 말했다.

이렇게 고정된 서사는 환자의 변화 가능성을 보이지 않게 만든다. 환자가 실제로는 좀 더 협조적으로 바뀌었거나, 새로운 관심사를 표현했거나, 돌봄 방식에 대해 구체적인 제안을 했더라도, 기존 서사가 더 강력하게 작동해 그 변화를 덮어버렸다. 나아가 새로운 행동은 “예외적”이거나 “이상 행동”으로 오해되기도 했다. HP5가 소개한 사례가 이를 잘 보여주었다. 우울증이 있는 한 환자가 방에서 긴 밧줄을 꺼냈을 때, 돌봄 종사자는 기존에 축적된 정보 때문에 그것을 곧바로 자살 시도로 해석했다. 그러나 실제로 그 환자는 옷을 정리하려고 했을 뿐이었다. 이 사례는 축적된 정보가 항상 ‘정확도를 높이는’ 방향으로만 작동하는 것이 아니라, 때로는 현재의 맥락을 왜곡하는 렌즈가 될 수 있음을 보여주었다.

결과적으로, HBC에서의 정보 축적과 반복적 재전파는 환자를 역동적이고 변하는 주체가 아니라 일관된 성향을 가진 객체로 만들어버리는 경향이 있었다. 그리고 공유 돌봄 계획은 환자의 ‘지금 여기’의 선호와 필요보다, 과거에 한 번 적혀버린 평가에 더 많이 기댔다. 이것이 우리가 관찰한, 환자 주체성이 정보 관행 속에서 체계적으로 약화되는 핵심 메커니즘이었다.

(3) HBC 네트워크의 관계적 역동성

본 연구 결과에서 환자 주체성이 정보가 수집·기록·공유되는 과정에서 어떻게 축소되거나 왜곡되는지를 확인하였다. 본 연구 관찰을 계속하면서 드러난 점은, 이 문제가 단순히 “기록 양식이 불편하다”거나 “정보 공유 채널이 없다”는 식의 기술적·절차적 문제로만 설명되지 않는다는 것이다. 정보는 결국 사람 사이에서 만들어지고 해석되는 것이며, 그 과정은 관계의 질, 직군 간 위계, 상호 신뢰 수준 같은 사회적·관계적 요인에 깊게 영향을 받는다. 따라서 이 절에서는 이런 관계적 역학이 어떻게 환자 주체성이 돌봄 계획에 덜 반영되도록 만들고, 나아가 이미 존재하던 재현 격차(representation gap)를 심화시키는지 살펴본다.

① 주체성을 드러내고 싶지만, 관계를 잃고 싶지 않은 환자의 딜레마

본 연구 결과 많은 환자는 자신의 선호·제안·거부가 실제 공유 돌봄 계획에 반영되기를 원하였다. 그러나

HBC에서는 이러한 ‘주체성의 요청’이 곧바로 실행되기 어려웠다. 그 이유는 환자들이 주체성을 드러내려면 동시에 돌봄 네트워크에 의존해야 하는 모순적인 위치에 있기 때문이었다. 이 긴장은 두 가지 역설적인 장면으로 나타났다.

첫째, 서비스 제공자와의 관계가 가까울수록 오히려 정당한 요구를 말하기가 어려워지는 상황이 만들어졌다. 환자들은 더 많은 도움을 요청하는 일이 자신의 취약성을 드러내고, 그로 인해 이미 수고하는 돌봄 종사자에게 부담을 줄까 봐 주저했다. CW1이 말한 사례는 이를 잘 보여준다. “한동안 돌봐드렸던 환자분이 있었는데, 상태가 나빠져서 혼자 화장실을 못 가지게 됐어요. 그때마다 우리를 불러야 했는데, 그게 그분에게는 큰 정신적 부담으로 보였어요. 본인의 존엄감이 훼손될까 봐 걱정하셨던 거죠.” 즉, 환자는 도움을 청해야 하는 순간에도 ‘좋은 관계’와 ‘존엄’ 사이에서 선택해야 하는 딜레마에 놓여 있었다.

다음으로, 돌봄이 가장 사적이고 친밀한 공간인 집에서 이뤄지다 보니, 환자·가족과 제공자 사이의 전문적 경계가 쉽게 흐려졌다. 이로 인해 때로는 친밀함이 아니라 무례함, 혹은 ‘사적인 심부름 시키기’로 전환되기도 했다. HP3는 “돌봄 종사자를 마치 고용인이나 하인처럼 대하는 가족을 만날 때가 있는데, 그때는 일이 정말 어려워집니다.”라고 했고, CW3도 “HBC에서는 언어적 학대나 무례함이 분명히 존재합니다.”라고 덧붙였다. 이런 상황에서는 환자가 주체성을 표현해도 그것이 ‘합당한 요구’로 인식되기보다, ‘태도가 불편한 환자’로 다시 기입될 위험이 커진다.

② 돌봄 종사자의 보이지 않는 노동과 역할 갈등

환자가 처한 딜레마와 더불어, 돌봄 종사자가 겪는 역할 갈등도 환자 주체성이 돌봄에 반영되는 것을 어렵게 만드는 또 하나의 관계적 장벽이었다. 여러 국가에서 돌봄 종사자는 공식 자격을 갖춘 전문가임에도 불구하고[68, 71], 실제 현장에서는 여전히 ‘집안일을 해주는 사람’으로 기대되곤 했다. CW1은 “환자분들은 더 좋은 서비스를 원하신다고 하지만, 현장에서 들어보면 그게 ‘좀 더 청소해 달라’ ‘이것도 해 달라’는 요청으로 들릴 때가 많아요.”라고 말했다. 이처럼 돌봄의 전문적·돌봄적 측면은 잘 드러나지 않고, 눈에 잘 보이는 가사 노동이 전면에 서게 되면, 돌봄 종사자가 환자의 미묘한 선호나 일상 속 주체성을 포착하고 기록하는 일은 후순위로 밀릴 수밖에 없었다.

또한 많은 돌봄 종사자가 환자의 건강 증진을 돕기 위하여 이 일을 시작했지만, 실제로는 청소·식사 준비 등 비의료적 업무에만 파묻히는 환경 때문에 긍정적인 돌봄의 동기가 떨어지는 현상도 있었다. CW4는 “우리는 환자분의 웰빙을 돕기 위해 왔는데, 실제로는 집안일만 하게 되는 경우가 많다”고 하였다. CW6는 “일부 돌봄 종사자들은 그냥 집안일만 하는 걸로 역할을 고정해버리고, 교육이나 추가적인 역량 개발을 요청하면 거부하는 경우도 있어요.”라고 설명했다. 이는 단지 ‘교육을 싫어해서’가 아니라, 현장에서 인정받는 일과 실제로 하고 싶은 일 사이의 괴리가 누적되면서 생기는 탈숙련(de-skilling)의 양상에 가깝다고 판단되었다. 이러한 결과는 돌봄 종사자가 환자의 작은 성취나 새로운 시도를 세심하게 기록하고 전달하는 ‘주체성의 중재자’로 기능할 여지가 줄어들는데 영향을 미칠 수 있다.

③ 의사 중심 의사결정의 재생산

HBC는 장소가 병원이 아니라 ‘집’이라는 점 때문에 걸로 보기에 환자 삶의 맥락과 선호가 더 잘 반영될 수 있을 것처럼 보인다. 그러나 실제로는 의료적 판단이 여전히 가장 높은 권위를 갖는 구조가 유지되고 있었고, 이것이 다시 환자 주체성을 주변화하고 있었다.

HP4가 들려준 사례는 이를 잘 보여주었다. 당뇨, 고혈압, 경증 치매가 있는 70대 환자는 하루 대부분을 반려견과 바닥에서 보내다가 욕창이 생겼다. 의료진은 통증과 욕창을 예방하기 위해 침대 사용과 쿠션을 권했지만, 환자는 “나는 강아지와 바닥에서 지내고 싶다”는 생활 선호를 고수하면서, 대신 통증만 약으로 조절해 달라고 요청했다. 이 장면에서 환자의 선호는 ‘삶의 맥락에 기반한 합리적 선택’이라기보다 임상의 기준에 부합하지 않는 선택으로 취급되었고, 그 결과 환자는 자신이 주장할 수 있는 통로를 ‘약물 요청’이라는 좁은 방식으로만 남겨두게 되었다. 즉, 환자는 참여하되, 의료가 관독할 수 있는 방식으로만 참여하도록 밀려나게 되었다.

이러한 정보의 위계로 “자신의 삶에 대해서는 환자가 전문가”라는 말이 실제 현장에서는 작동하기 어려웠

다. 환자가 자신의 경험·기록·감각을 근거로 제안해도, 그것이 의료적 지표와 함께 정당화되지 않으면 쉽게 부차화된다. HP1도 이를 인정하며 “사실 우리가 환자가 먼저 제안한 것들에 충분히 귀 기울였는지는 잘 모르겠습니다. 중요하지 않은 것으로 여겼던 것 같아요.”라고 말했다.

이러한 구조 속에서 환자들은 점차 의사가 이해할 수 있는 증상 단위로만 자신을 표현하는 법을 배우게 되었다. 통증 수치, 혈당 수치, 부종 여부처럼 ‘의료가 읽을 수 있는 언어’만 남고, “강아지와 같이 있고 싶다”, “퇴행적인 행동이 오히려 안정감을 준다”, “지금 이 돌봄이 내 삶에 의미가 없다” 같은 삶 중심의 서사는 사라진다. HP6이 소개한 사례가 그 전형이다. 당뇨, 저혈압, 만성 신질환으로 투석까지 하고 있던 60대 환자에게 팀은 계속해서 약물 조정과 모니터링을 제공했지만, 정작 환자는 어느 순간 “이 서비스는 이제 내 삶에 가치를 주지 않는다”고 판단하고 HBC 중단을 요청했다. 돌봄이 환자 삶의 맥락과 다시 연결되지 못하면, 결국 환자는 수동적인 수혜자로 남는 것보다 돌봄을 종료하는 선택을 하게 되었다.

이렇게 환자 주체성이 돌봄 계획에 덜 반영될수록, 환자는 더 수동적인 역할로 밀려나고, 그 수동성은 다시 “의료진이 중심이 되는 의사결정 구조”를 정당화하는 근거로 활용될 수 있다. 이 악순환은 개별 의사의 태도 문제라기보다, 생의학적 결과(biomedical outcomes)를 최우선으로 하는 설계가 전제되어 있기 때문에 나타나는 구조적 현상이다. 결국 관계적 역동은 정보 격차를 단순히 ‘채워 넣는 것’만으로는 해결되지 않는다는 점을 보여준다. 환자 주체성을 실제로 재현(represent)하려면, 정보의 형식만이 아니라 그 정보를 누가, 어떤 권한으로, 누구의 언어로 말할 수 있는가를 함께 재구성하는 것이 필요하다.

3) 논의

본 연구진은 본 연구 결과를 토대로 먼저 HBC에서의 환자 주체성을 더 깊이 이해하기 위해 우리의 실증적 결과를 관련 이론과 접목해 재구성하였다. 이어서, 환자 주체성을 둘러싼 ‘재현 격차(representation gap)’가 단순히 기술이나 문서화의 미비 때문이 아니라, HBC에 참여하는 이해관계자들의 역할 모호성(role ambiguity)속에서 구조적으로 만들어지는 현상임을 논증하였다. 마지막으로, 이러한 실증·이론적 통찰을 바탕으로 HBC 맥락에서 환자 주체성을 보다 정교하게 지원할 수 있는 디자인 고려사항을 제안하였다.

(1) 실증적 및 이론적 렌즈를 통한 HBC 환자 주체성 이해

본 연구에서 드러난 HBC 환자 주체성의 핵심은, 환자를 의료 개입의 수동적 대상이 아니라 자신의 삶을 관찰·해석하고 의미를 부여하는 행위자로 보는 관점에 있다. 이 주체성은 반드시 명시적인 요구, 강한 거부, 서명된 동의와 같은 ‘크게 들리는’ 행위로만 나타나지 않는다. 오히려 일상에서의 작은 성취에 대한 기쁨, 특정 돌봄 방식에 대한 미묘한 거부, 제공자에게 보이는 감사 표현처럼 일상적 미시 순간(micro-moments)속에서 모습을 드러낸다. 이런 미묘한 신호를 포착하고 해석하는 능력이 있어야만, 환자 주체성을 실제 HBC 실천에 통합할 수 있다.

환자의 요구와 선호를 진정으로 이해하는 일은, 표면에 드러난 요청을 넘어 그 뒤에 있는 동기와 가치를 파악하는 것을 필요로 한다. 이 점에서 자기결정성 이론(Self-Determination Theory, SDT)은 HBC에서 환자 주체성을 설명하고, 또 그것을 설계적으로 뒷받침하는 데 유용한 틀을 제공한다. SDT는 인간이 자율성(autonomy), 유능성(competence), 관계성(relatedness)이라는 세 가지 기본 심리적 욕구가 충족될 때 내적 동기가 높아지고 웰빙이 향상된다고 본다 [114]. CHI/CSCW, 디지털 헬스 연구에서도 SDT는 사용자 주체성 강화, 지속 가능한 행동변화 설계, 환자 참여형 시스템 디자인을 이끌어내는 데 폭넓게 활용되어 왔다 [24, 50, 101, 127].

이어서 본 연구에서는 HBC 환자의 주체성이 분명 SDT의 세 가지 욕구와 긴밀히 연결되어 있으면서도, ‘집’이라는 돌봄 장소의 특수성때문에 기존 SDT 적용과는 질적으로 다른 양상으로 나타난다는 점을 논의하고, 이를 토대로 환자 중심 HBC 디자인으로 이어지는 연결고리를 제시하였다.

① ‘결정적 자율성’과 ‘실행적 자율성’ 사이의 탐색

본 연구 결과와 같이 HBC 환자들은 “이렇게 살고 싶다”는 분명한 가치와 선호를 갖고 있으면서도, 그것을 실제로 실행하기에는 신체적·기능적 한계를 안고 있는 경우가 많았다. 그럼에도 이들은 일상의 연속성, 익

숙한 사적 환경, 자신이 정한 루틴을 유지하려는 선택을 통해 결정 차원의 통제감을 표현했다. HP4의 사례에서처럼, 한 환자는 통증과 욕창 위험이 있음에도 반려견과 함께 바닥에서 지내는 방식을 고집했다. 이는 의료적으로는 비효율적이지만, 환자 입장에서는 삶의 정체성과 의미를 보존하려는 자율적 결정이었다.

Collopy가 제시한 자율성의 구분은 이 현상을 설명하는 데 유용하다 [27]. 그는 자신의 가치·선호에 맞는 결정을 내릴 수 있는 능력을 ‘결정적 자율성(decisional autonomy)’, 그것을 실제로 수행·이행할 수 있는 신체적·기능적 능력을 ‘실행적 자율성(executional autonomy)’으로 나눈다 [1104]. 이 구분으로 보면, HBC 환자들은 실행적 자율성이 상당히 제약된 상황에서도 결정적 자율성은 유지·표현하고 있었다. 다시 말해, “이렇게 살고 싶다”는 결정은 여전히 살아 있는데, 몸이 그것을 따라주지 못할 뿐이다.

그러나 현장의 많은 서비스 제공자들은 환자의 실행 능력의 부재를 ‘결국 스스로 못하는 사람’이라는 근거로 해석했고, 그 과정에서 환자가 표현한 결정적 자율성은 사회적으로 가려졌다. 실행 능력만을 자율성의 증거로 삼을 경우, 신체적 제약이 있는 사람들은 구조적으로 비자율적 존재로 낙인찍힐 위험이 있다 [22, 23, 28]. 따라서 HBC에서의 디자인과 실천은 “몸이 안 돼서 못하는 것”과 “그럼에도 불구하고 이렇게 살고 싶다”를 분리해서 보고, 완전한 실행이 불가능해도 결정적 자율성을 지지·보완해 주는 발판(scaffolding)을 포함해야 한다 [99].

② ‘나아감’이 아닌 ‘지켜냄’으로서의 유능성

본 연구 결과 많은 HBC 환자들의 목표가 병원이나 재활 환경에서 흔히 가정하는 ‘기능의 향상’이 아니라, 어제와 비슷한 오늘을 유지하는 것, 혹은 기능 저하의 속도를 늦추는 것에 맞춰져 있음을 보여준다. 이들은 작은 일상 기능—스스로 앉기, 간단한 식사 준비, 좋아하는 콘텐츠 시청—이 유지될 때 스스로를 ‘잘 해내고 있다’고 느꼈고, 제공자가 그 변화를 알아봐 줄 때 강한 효능감과 동기를 보고했다.

SDT에서 말하는 유능성은 “적절한 도전을 받고 있고, 그 도전을 해낼 수 있다고 느끼는 것”이다 [107, 114]. HBC 환자들이 세우는 ‘유지 지향 목표’는 표면적으로는 진보(progression)가 없으므로 종종 과소평가되지만, 실제로는 자신의 신체적 조건과 환경을 고려해 도달 가능한 목표를 스스로 조정해 나간다는 점에서 SDT의 유능성과 잘 맞닿아 있다. 의학적 관점에서는 이런 작은 성취가 진단명이나 검사 수치에 반영되지 않아 쉽게 누락되지만 [20, 26, 105, 132], 환자에게는 이것이 삶을 계속 영위할 수 있다는 증거이자, 내재적 동기를 지탱하는 중요한 부분이다.

따라서 HBC에서는 ‘유지하려는 목표’ 자체를 합법적인 치료·돌봄의 최종점으로 인정하고, 이를 돌봄 네트워크 전체가 같은 의미로 이해·해석하도록 만드는 장치가 필요하다. 즉, “이분은 아직 혼자 앉아 계신다”가 단순한 관찰이 아니라 성공으로 기록되는 시스템이 되어야 한다.

③ 맥락적 이해를 통한 상호적 관계성.

본 연구 결과에서 HBC에서는 환자의 집이라는 물리적·사회적 맥락이 그대로 노출되기 때문에, 서비스 제공자가 환자의 과거 정체성, 선호, 가족과의 관계, 생활 리듬을 시간에 따라 점층적으로 이해할 수 있었다. HP5가 언급한 사례—뇌졸중 이후에도 운동을 고집하는 환자를 집 안에 걸린 운동선수 시절 사진을 보고서야 온전히 이해하게 된 경우—는, 관계가 깊어질수록 환자 주체성을 과잉행동이나 비협조가 아니라 ‘그 사람의 삶의 연속선’으로 해석하게 되는 과정을 잘 보여준다.

이러한 관계는 일방향이 아니라 상호적(reciprocal)이다. 환자는 자신의 이야기를 꺼내고, 기억을 공유하고, 때로는 감사와 환대의 표현을 함으로써 관계를 ‘돌려준다.’ 제공자는 여기에 반응하면서 자신의 돌봄 노동의 의미 있는 일로 재구성한다. SDT가 말하는 관계성(relatedness)—타인과 연결되어 있고 소속감을 느끼는 상태 [114]—은 HBC에서는 단순한 친밀감 이상의 기능을 한다. 그것은 환자의 주체성을 읽을 수 있게 만드는 통로이자, 환자를 수동적 수혜자가 아니라 관계 안의 기여자로 재위치시키는 메커니즘이다 [103].

하지만, CW1의 사례에서처럼, 환자가 관계를 소중히 여길수록 오히려 필요한 도움 요청을 억누르는 자기 통제적 자율성으로 흘러갈 위험도 있다 [32, 113]. “이분을 더 귀찮게 하지 말아야지”라는 생각이 기본적인 위생·배설 도움 요청도 막아버리는 것이다. 따라서 HBC에서의 관계성은 단순한 친밀함이나 의존의 강화가 아니라, 도움을 요청해도 관계가 훼손되지 않는 안전한 연결로 설계되어야 한다. 다시 말해, “당신이 이렇게 요청

해도 여전히 우리는 좋은 관계입니다”를 제도적으로, 기록적으로, 인터페이스 차원에서 보장해야 환자의 주체성이 안정적으로 표출될 수 있다.

(2) HBC에 환자 주체성을 통합하는 데서 나타나는 ‘재현 격차’ 이해

HBC 환자 주체성이 집이라는 특수한 환경에서 미시적이고 관계적인 방식으로 잘 드러나고 있음에도, 우리 연구는 그것이 실제 돌봄 체계로 옮겨지는 과정에서 지속적이고 구조적인 단절(structural discontinuity)이 발생하고 있음을 확인했다. 이 단절의 중심에는 HBC 네트워크를 구성하는 이해관계자들 사이의 역할 모호성(role ambiguity)이 자리하고 있었다 [16, 134].

현장에서 각 주체는 “내가 해야 한다고 생각하는 역할”과 “다른 사람이 나에게 기대하는 역할” 사이에서 어긋남을 경험하고 있었다. 예를 들어, 환자들은 자율성과 관계성을 유지하기 위해 도움을 일부러 거절하는 경우가 있었는데, 이것이 오히려 그들의 유능성(‘나는 할 수 있다’는 감각)을 약화시키는 역설을 낳았다. 돌봄 종사자들은 자신의 돌봄·관찰·정서적 조율 같은 노동이 ‘보이지 않는 일’로 취급되면서, 환자의 미시적 변화나 일상 패턴을 세심하게 기록·공유하려는 동기를 잃었다. 의료 전문가는 병원 밖, 환자 집이라는 공간에서 기존의 임상 권위만으로는 관계를 유지할 수 없다는 사실을 마주했고, ‘의학적 전문가’와 ‘집에 온 손님’사이에서 자신의 역할을 다시 정의해야 했다.

이처럼 역할이 불분명한 상황에서는 결국 가장 강한 전문적 권위를 가진 집단, 곧 의사를 중심으로 관계가 다시 정렬된다 [46]. 그 결과 HBC에서의 의사결정은 환자의 생활 방식, 선호, 관계적 필요보다 임상적 판단과 측정 가능한 데이터를 우선하게 된다. 이런 구조 안에서는 서로 다른 주체가 가진 지식과 기여가 불균등하게 평가된다. 돌봄 종사자는 현장을 가장 많이 보지만 기록 권한과 해석 권한은 제한되고, 환자는 자기 경험을 가장 잘 알지만 정보 체계에서는 여전히 ‘관찰의 대상’으로 위치 지어진다. 의도치 않게 돌봄 종사자는 정보 전달자/중개자, 환자는 기록되어야 할 객체로 고정되게 된다.

역할 모호성과 의사 중심 역학의 결합은 곧 정보 관행의 체계적 실패로 이어진다 [13, 38, 125]. 이상적으로라면 HBC의 정보 관행은 의사, 간호사, 돌봄 종사자, 사회복지사, 환자와 가족이 각자의 자리에서 관찰한 내용을 공유된 스키마안에 모아, 하나의 총체적 환자 이해(patient-as-lived)로 통합하는 팀워크로 기능해야 한다 [91, 123]. 그러나 우리가 살펴본 현장에서는 “누가 무엇을 관찰해야 하는가”, “어떤 수준까지 기록해야 하는가”, “어떤 정보가 의학적으로 유의미한가”에 대한 공동의 합의가 부재했다. 그 결과, 의사의 정량적·임상 데이터, 돌봄 종사자가 매일 보는 생활 리듬과 정서 변화, 환자가 표현한 체감 증상과 가치는 서로 다른 체계에 속한 정보처럼 흩어져 있었고, 이를 연결하고 해석을 일치시킬 수 있는 체계적 수단이 없었다.

따라서 HBC에서 환자 주체성이 통합되지 못하는 문제는 “입력 필드가 부족해서”나 “기록을 열심히 안 해서” 생기는 단순한 기술적 결함이 아니다. 그것은 역할에 대한 인식, 어떤 지식이 ‘공식적’으로 여겨지는가에 대한 위계, 그리고 이를 뒷받침하는 조직·기술 인프라가 서로 맞물려 만들어낸 전형적인 사회기술적(sociotechnical) 문제다. 그러므로 어떤 기술적 개입을 설계하더라도, 이 관계적·조직적 복잡성을 외면한 채 “공유된 문서를 추가로 만들기” 수준으로 접근해서는 안 된다.

(3) HBC에 환자 주체성을 통합하기 위한 디자인 고려사항

본 연구의 이론적 통찰과 현장 기반 연구 결과를 토대로 실제 HBC(Home-Based Care) 환경에서 적용할 수 있는 구체적인 디자인 원칙을 제안하고자 하였다. 아래의 다섯 가지 고려사항은 환자 주체성이 정보 관행과 관계적 역동 속에서 누락·축소되는 문제를 줄이고, 환자를 단순한 수혜자가 아닌 공동 설계자(co-designer), 공동 서술자(co-narrator)로 위치시키는 것을 목표로 하였다.

① 결정적 자율성 존중 및 실행적 자율성 지원

본 연구 결과 HBC 환자들이 종종 실행적 자율성이 제약될 때에도 강한 결정적 자율성을 보존하며, HBC 네트워크는 이러한 능력을 존중하고 지원(scaffold)해야 함을 보여주었다. 그러나 노인과 HBC를 위한 현재의 기술들은 다른 목표를 우선시하는 경향이 있다. 많은 연구가 모니터링과 감독-이상 징후의 조기 감지, 약물 순응도, 또는 활동 확인-에 초점을 맞춘다 [11, 95]. 대조적으로, 환자의 의사결정을 지원하도록 설계된 도구

들은 그 잠재력에도 불구하고 임상 환경에서 견인력을 얻는 데 어려움을 겪어왔다 [64, 106].

따라서 HBC 기술 디자인은 환자의 결정적 자율성을 존중하는 동시에, 실행적 자율성을 지원하기 위해 HBC 네트워크 전반의 이해관계자들과 협력하는 방향으로의 전환이 필요하다. 기초적인 단계는 환자의 선호도와 가치를 체계적으로 도출하고, 조직하며, 표면화하는 것이다. 이는 단순한 정보 수집을 넘어선다. 그것은 환자가 자신의 건강 목표를 설정하도록 돕는 과정이며, HBC 네트워크가 환자의 실행적 자율성을 효과적으로 지원하도록 안내하는 데 필수적인 역할을 한다 [77, 96]. 최근 인공지능(AI)의 발전은 의사결정 지원을 위해 이질적인 데이터 소스를 종합하고 [1], 통합된 모델과 시각화를 사용하여 복잡한 정보를 이해하기 쉽게 만듦으로써 이러한 가능성을 더욱 확장한다.

이를 바탕으로, 기술은 종종 공유 돌봄 계획 과정에서 무시되었던 [29] 환자 가치, 선호도, 목표를 통합하는 공유 돌봄 계획의 생성을 지원할 수 있다. 예를 들어, 우리의 관찰에서처럼, HP7의 "함께 동화책 읽기" 계획은 정서적 필요를 인식하고 맞춤형 돌봄을 제공한 좋은 예이다. 환자 가치와 일치하는 공유 돌봄 계획은 결정적 자율성을 존중하는 동시에 실행적 자율성의 한계를 보완할 수 있다 [14].

하지만, 도전적인 목표나 실행 불가능한 옵션은 좌절과 이탈을 초래할 위험이 있으므로 [29, 79], 기술은 환자의 현재 상태와 능력에 맞게 조정된 실행 가능한 과업을 추천하도록 설계되어야 한다. 따라서 단일의 최적화된 해결책을 강요하기보다는, 실행 가능한 대안의 스펙트럼을 제시하고 환자의 선택을 지원해야 한다.

② '작은 성취'가 보이도록 만드는 유능성 기반 디자인

본 연구 결과 많은 HBC 환자들은 야심 찬 기능적 이득을 통해서가 아니라 현재 수준을 유지함으로써 유능성을 경험한다. 그들은 스스로 일상 생활의 미시적 기능들을 유지하는 자신의 능력을 인식할 때 혹은 타인이 이를 인정해줄 때 자기 효능감을 구축한다. 이는 HBC 네트워크가 환자의 '작은 성취'를 체계적으로 포착하고 가시화하는 메커니즘이 필요함을 시사한다.

이전 연구들은 AI와 멀티모달 센싱이 사용자 자기 표현과 공개를 위한 효과적인 매개체로 작용할 수 있음을 시사한다 [72, 74, 87, 100]. 이러한 어포던스(affordances)는 환자들이 일상의 성취를 기록하고 공유하는데 도움을 줄 수 있다. 구체적으로, 이는 환자들이 '작은 성취'를 표현하고, 성취감을 경험하며, 이러한 신호들을 구조화된 방식으로 돌봄 네트워크에 전달할 수 있게 한다. 이러한 도구는 유능성의 공동 구성을 기술적으로 지원하며, 환자와 제공자 간의 상호 인식을 강화한다. 그것은 또한 방문과 방문 사이에 환자의 자발적인 노력을 문서화하는 자가 보고 워크플로우를 확립함으로써, 섹션 4.2.1에서 식별된 간헐적 관찰의 구조적 한계를 완화할 수 있다.

디지털 리터러시(literacy)가 제한된 환자들을 포함하기 위하여 인터페이스는 음성 입력, 직관적인 이모티콘 선택, 물리적 버튼과 같은 다중 입력 양식(multiple input modalities)을 제공하여 신체적, 인지적 부담을 모두 낮추면서 참여를 독려해야 한다 [39, 48, 109]. 인터페이스는 또한 HBC 네트워크가 진행 상황을 직관적으로 파악할 수 있도록 '작은 성취'의 축적과 패턴을 시각화해야 한다. 성취를 가시화함으로써, 이러한 도구들은 동기를 유지하고 관계적 인정을 촉진할 수 있다 [25, 75, 102].

③ 상호적 관계를 확장시키기 위한 맥락-중심 디자인

본 연구 결과에서 맥락적 이해에 기반한 깊은 관계는 HBC에서 환자 주체성을 지원하는 데 기초가 된다. 환자와 제공자 간의 유대가 일방적이 아닌 상호적(reciprocal)이 될 때, 환자들은 수동적 수혜자에서 능동적인 기여자로 재정의될 수 있다. 따라서 HBC의 기술은 의료 정보를 전달할 뿐만 아니라 맥락적 정보를 포착하고 공유하며, 상호성을 적극적으로 지원(scaffold)해야 한다.

맥락은 물리적 환경과 개인의 선호도를 반영하는 문자 문서에서부터 시각 및 청각적 단서에 이르기까지 다양한 양식으로 수집될 수 있다. 멀티모달 대형 언어 모델(LLM)은 텍스트, 이미지, 오디오를 통합하여 HBC 네트워크 전반에 걸쳐 공유 가능한 표현으로 구조화하는데 도움을 줄 수 있다 [59, 128, 131]. 이는 돌봄 네트워크가 공통의 관심사를 식별하고, 관계적 진입점을 개인화하며, 섹션 4.2.2에서 언급된 전통적인 문서화 형식의 한계를 극복할 수 있게 한다.

기술은 또한 환자들이 작은 제스처를 제공하고 감사를 표현하는 것을 도와, 의도된 수신자에게 안정적으

로 전달되고 인지되도록 해야 한다 [34, 85, 121]. 도움 요청에 대한 주저함을 완화하기 위해, 인터페이스는 도움을 구하는 것을 의존이 아닌 협력적 문제 해결로 재구성(reframe)할 수 있다 [93]. 예를 들어, "이 문제를 함께 해결해 봅시다" 또는 "경험을 공유해 주세요"와 같은 프롬프트는 요청을 상호 학습의 기회로 위치시킬 수 있다.

④ 공유된 역할 이해를 통한 돌봄 네트워크 형성

HBC의 역할 모호성은 정보 관행을 왜곡한다. 이를 해결하기 위해서는 각 이해관계자의 고유한 전문성을 인식하는 동시에 역할 경계의 유연한 재협상을 지원하는 시스템이 필요하다.

기술은 이러한 변화를 촉진할 수 있다. 예를 들어, "다른 사람의 관찰에서 새롭게 배운 점은 무엇인가?" 또는 "이로 인해 환자를 보는 방식이 어떻게 변했는가?"와 같은 성찰적 프롬프트(reflective prompts)를 제시하는 것은 관점 수용(perspective-taking)과 상호적 이해를 구조화할 수 있다 [12, 97, 133]. 이러한 프롬프트는 이해관계자들이 자신의 역할에 대해 성찰하는 동시에 타인의 전문성을 인정하도록 돕는다.

이해관계자의 기여 또한 명시적으로 귀속되고(attributed) 가시화되어야 한다. 돌봄 종사자의 일상적인 관찰은 명확한 출처와 함께 "보조 자료"가 아닌 핵심 데이터로 분류되어야 한다. 예를 들어, 기록에 "김 돌봄 종사자의 행동 패턴 분석은 가구 배치가 환자의 이동성을 크게 향상시켰음을 밝혀냄"이라고 명시할 수 있다. 이러한 귀속(attribution)은 보이지 않는 노동을 가시화하고 각 역할의 고유한 가치를 확인시킨다 [92].

⑤ 돌봄 계획 과정의 민주화.

본 연구 결과 HBC의 공유 돌봄 계획이 여전히 대체로 의사 중심적임을 나타낸다. 그러나 공유 돌봄 계획은 모든 이해관계자가 공동 창작자(co-creators)로서 행동하며 의료적 목표와 일상의 필요 사이의 균형을 맞추는, 협상된 결과물(negotiated artifact)이어야 한다 [17]. 이는 단순히 환자의 선호도를 "고려하는" 것을 넘어서며, 각 이해관계자의 전문성과 관점을 공유 돌봄 계획의 워크플로우에 체계적으로 통합할 것을 요구한다.

이러한 협력을 가능하게 하려면 먼저 정보의 민주화(democratization of information)가 요구된다. 환자의 일상적 관찰, 돌봄 종사자의 실무 통찰, 의료 전문가의 평가를 포함하여 모든 이해관계자에 의해 생성된 데이터는 동등한 인식론적 지위(epistemic standing)를 부여받고 공유 돌봄 계획에 반영되어야 한다. 여기서 기술은 생의학적 지표(biomedical indicators)와 삶의 맥락을 연결하는 동시에, 복잡한 임상 개념을 다른 이해관계자들을 위해 번역하고 역할 간 의사소통 장벽을 줄여야 한다. 추가적으로, 각 목표와 개입의 제안자를 태그하여 계획의 공동 구성된(co-constructed) 특성을 가시화하고 모든 기여를 인정하는 투명한 의사결정을 확립하도록 설계되어야 한다.

마지막으로, 고정된 서사로 인한 낙인(stigmatization)을 피하기 위해 시간성(temporality)이 다루어져야 한다 [18]. 과거의 항목들은 "환자가 약물에 저항을 보임 (3개월 전 기록)"과 같이, 당시 상황에 대한 맥락적 프레임과 함께 명시적인 시간적 표식(temporal markers)을 지녀야 한다. 동시에, 최근의 변화는 오래된 기록과 동등한 비중으로 강조되어야 한다. 환자들은 또한 업데이트를 추가함으로써 자신의 기록에 대한 주체성을 보유했어야 한다. 이러한 시간적 프레임은 환자를 과거에 의해 고정된 존재가 아니라 변화하고 진화하는 주체로 위치시키는 데 도움을 주며, 이는 진정으로 환자 중심적인 돌봄을 위한 비판적인 기반이다 [90].

3. 결론

본 연구는 23건의 다중 이해관계자 인터뷰와 총 60시간에 달하는 민족지학적 관찰을 통해, HBC(환경에서 환자의 주체성이 어떤 방식으로 발현되는지 그리고 왜 그 주체성이 공유 돌봄 계획으로까지 이어지지 못하는지를 탐색하였다. 분석 결과, HBC 환자들은 병원 중심의 회복·재활 목표와는 다른 궤적을 보였다. 이들은 (1) 익숙한 일상의 연속성을 유지하고, (2) 일과 속에서 드러나는 '작은 성취'를 스스로 인지·의미화하며, (3) 반복 방문을 통해 축적되는 맥락적 이해를 바탕으로 돌봄 관계를 심화시키는 방식으로 주체성을 표현하고 있었다. 그러나 이러한 미시적이고 관계적인 주체성의 표현은, 환자의 목소리를 뒷전으로 미루는 정보 처리 관행과, 가

정이라는 장소성에도 불구하고 여전히 의사 중심 의사결정 구조가 재생산되는 관계적 역동성 때문에 돌봄 계획 수립 단계에서 구조적으로 단절되고 있었다.

이러한 관찰을 바탕으로 우리는 HBC 기술의 역할을 기존의 ‘환자 순응도 모니터링’에서, HBC 네트워크 내에서 생성되는 다양한 지식 형태(환자 경험, 돌봄 종사자 관찰, 임상의 판단)를 중재·정렬하는 역할로 전환할 것을 제안했다. 구체적으로는, (i) 실행 능력이 제한된 환자라도 유지하고 있는 결정적 자율성을 명시적으로 드러내고 존중하도록 돕고, (ii) 환자의 ‘작은 성취’를 포착·가시화해 유능성을 관계적으로 강화하며, (iii) 환자를 수동적 수혜자가 아니라 상호적 관계 안의 능동적 기여자로 재위치시키는 디자인 방향을 제시하였다. 이러한 제안은 HBC 문맥에서 환자 주체성을 이해하는 데 SDT와 가정 기반 돌봄의 맥락성이라는 두 축을 연결하여, HCI 분야에 ‘집 안에서 발현되는 환자 주체성’이라는 덜 조명된 층위를 개념적으로 드러낸다는 점에서의 의의를 가진다.

그럼에도 본 연구는 몇 가지 한계를 가진다. 첫째, 참여자 구성의 한계가 있다. 현장의 상호작용과 언어적 협상을 밀도 있게 포착하기 위해, 우리는 모집 기준에 ‘언어적 소통·표현이 가능한 환자’를 포함시켰다. 그러나 실제 HBC 대상자 중 상당수는 중등도 이상의 인지 저하, 신경계 질환, 또는 중증 신체 장애로 인해 자신의 의사를 언어로 충분히 표현하지 못한다 [51, 65]. 이 집단의 주체성은 말해지기보다 몸짓, 반응 패턴, 환경 조작 등 비언어적·관계적 신호로 드러나는 경우가 많다. 향후 연구에서는 이러한 환자들의 주체성이 기록과 계획에서 배제되지 않도록, 비언어적 표현을 수집·해석·공유할 수 있는 대안적 참여 방법과 프로빙 기법이 요구된다.

둘째, 본 연구는 대한민국 서울이라는 비교적 제도화된 재가 돌봄 체계, 촘촘한 1차 돌봄 인프라, 가족 돌봄에 대한 특정 문화적 규범이 공존하는 맥락에서 수행되었다. HBC의 조직 모델, 방문 빈도, 돌봄의 위계, 가족의 개입 정도는 국가·지역별 보건의료·복지 제도에 따라 크게 다르다 [84]. 또한 본 연구는 신뢰관계가 형성된 현장을 중심으로 눈덩이 표집을 진행했기 때문에, 갈등이 잦거나 역할 충돌이 심한 네트워크의 역동성은 충분히 포착하지 못했을 가능성이 있다. 따라서 향후 연구에서는 서로 다른 돌봄 제도, 문화권, 가족주의 규범을 갖는 HBC 시스템 간의 비교 연구를 통해 본 연구에서 제안한 개념과 디자인 원칙의 일반화 가능성과 맥락적 변이를 함께 검증할 필요가 있다.

마지막으로, 본 연구는 형성적(formative) 연구로서, 현장에서 드러난 문제를 개념화하고 이를 해결할 수 있는 디자인 고려사항을 제안하는 데 초점을 두었다. 아직 우리가 제안한 원칙을 구현한 실제 시스템의 효과—예를 들어 환자 주체성의 재현 격차가 실질적으로 줄어드는지, 돌봄 조정(care coordination)이 개선되는지, 이해관계자 간 정보 비대칭이 완화되는지—는 검증되지 않았다. 따라서 다음 단계에서는 본 연구에서 도출한 디자인 원칙을 바탕으로 프로토타입을 개발하고, 실제 HBC 현장에 다양한 이해관계자(의사, 돌봄 종사자, 보호자,환자)가 참여하는 장기 현장 연구(field research)와 질적·양적 혼합 평가를 수행함으로써, 제안된 접근이 환자 주체성을 더 잘 포착·통합하도록 돕는지 실증적으로 확인해야 할 것이다. 이러한 후속 연구는 HBC를 위한 환자 중심 정보 인프라가 사회기술적(sociotechnical) 조건 속에서 어떻게 작동해야 하는지에 대한 보다 세밀한 설계 기준을 제공할 것으로 기대된다.

참고문헌

- [1] Abdul-Mohsen G Alhejaily, 2025. Artificial intelligence in healthcare. *Biomedical Reports* 22, 1 (2025), 1-8.
- [2] Masoume Arab, Mohsen Shahriari, Amir Keshavarzian, Abbas Abbaszadeh, and Mahrokh Keshvari 2022. Nurses’ experiences of the ethical values of home care nursing: a qualitative study. *International journal of nursing sciences* 9, 3 (2022), 364-372.
- [3] Amid Ayobi, P. Marshall, and A. Cox. 2020. Trackly: A Customisable and Pictorial Self-Tracking App to Support Agency in Multiple Sclerosis Self-Care. In *International Conference on Human Factors in Computing Systems*. <https://doi.org/10.1145/3313831.3376809>
- [4] Amid Ayobi, Tobias Sonne, Paul Marshall, and Anna L. Cox. 2018. Flexible and Mindful

- Self-Tracking: Design Implications from Paper Bullet Journals. In Proceedings of the 2018 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems. ACM, Montreal QC Canada, 1-14. <https://doi.org/10.1145/3173574.3173602>
- [5] D Bae and E Park. 2022. Activities of daily living (ADL), instrumental activities of daily living (IADL), depressive symptoms, and life satisfaction among middle-aged people living in single-person households: an application of parallel process latent growth model. *J Fam Better Life* 40 (2022), 11-25.
- [6] Albert Bandura. 1999. Social cognitive theory: An agentic perspective. *Asian journal of social psychology* 2, 1 (1999), 21-41.
- [7] Emily Bascom, Reggie Casanova-Perez, Kelly Tobar, Manas Satish Bedmutha, Harshini Ramaswamy, Wanda Pratt, Janice Sabin, Brian Wood, Nadir Weibel, and Andrea Hartzler. 2024. Designing Communication Feedback Systems To Reduce Healthcare Providers Implicit Biases In Patient Encounters. In Proceedings of the CHI Conference on Human Factors in Computing Systems. ACM, Honolulu HI USA, 1-12. <https://doi.org/10.1145/3613904.3642756>
- [8] Sabine Bayen, Yolaine Haegeman, Nassir Messaadi, Marc Bayen, Maurice Ponchant, Anthony Haro, François Quersin, and Matthieu Calafiore. 2024. Chronic disease medication management at home: a quantitative survey among 180 patients. *BJGP Open* 8, 4 (Dec. 2024), BJGPO.2024.0027. <https://doi.org/10.3399/BJGPO.2024.0027>
- [9] Sue Anne Bell, Lydia K. Krienke, Sarah Dickey, and Raymond G. De Vries. 2021. "Helping fill that gap:" a qualitative study of aging in place after disaster through the lens of home-based care providers. *BMC Geriatrics* 21, 1 (April 2021), 235. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02159-0>
- [10] Andrew BL. Berry, Catherine Y Lim, Calvin A Liang, Andrea L. Hartzler, Tad Hirsch, Dawn M Ferguson, Zoë A Bermet, and James D Ralston. 2021. Supporting collaborative reflection on personal values and health. *Proceedings of the ACM on human-computer interaction* 5, CSCW2 (2021), 1-39.
- [11] Alessia Bertolazzi, Valeria Quaglia, and Ramona Bongelli. 2024. Barriers and facilitators to health technology adoption by older adults with chronic diseases: an integrative systematic review. *BMC public health* 24, 1 (2024), 506.
- [12] Ananya Bhattacharjee, Pan Chen, Abhijoy Mandal, Anne Hsu, Katie O'Leary, Alex Mariakakis, Joseph Jay Williams, et al. 2024. Exploring user perspectives on brief reflective questioning activities for stress management: Mixed methods study. *JMIR Formative Research* 8, 1 (2024), e47360.
- [13] Bruce J Biddle. 1986. Recent developments in role theory. *Annual review of sociology* 12, 1 (1986), 67-92.
- [14] Dagje Boeykens, Pauline Boeckxstaens, An De Sutter, Lies Lahousse, Peter Pype, Patricia De Vriendt, Dominique Van de Velde, and Primary Care Academy. 2022. Goal-oriented care for patients with chronic conditions or multimorbidity in primary care: a scoping review and concept analysis. *PLoS One* 17, 2 (2022), e0262843.
- [15] Amanda Bok, Declan Noone, and Naja Skouw-Rasmussen. 2022. Patient agency: key questions and challenges-A report from the 1st workshop of the EHC Think Tank Workstream on Patient Agency. *The Journal of Haemophilia Practice* 9, 1 (2022), 27-35.
- [16] Isabelle Brault, Kelley Kilpatrick, Danielle D'Amour, Damien Contandriopoulos, Véronique Chouinard, Carl-Ardy Dubois, Mélanie Perroux, and Marie-Dominique Beaulieu. 2014. Role clarification processes for better integration of nurse practitioners into primary healthcare teams: A multiple-case study. *Nursing research and practice* 2014, 1 (2014), 170514.
- [17] Jenni Burt, Jo Rick, Thomas Blakeman, Joanne Protheroe, Martin Roland, and Pete Bower. 2014. Care plans and care planning in long-term conditions: a conceptual model. *Primary health care research & development* 15, 4 (2014), 342-354.

- [18] Alice Butler-Warke. 2021. There's a time and a place: temporal aspects of place-based stigma. *Community Development Journal* 56, 2 (2021), 203-219.
- [19] Ayşe G. Büyüktür, Mark S. Ackerman, Mark W. Newman, and Pei-Yao Hung. 2017. Design considerations for semi-automated tracking: self-care plans in spinal cord injury. In *Proceedings of the 11th EAI International Conference on Pervasive Computing Technologies for Healthcare (Barcelona, Spain) (PervasiveHealth 17)*. Association for Computing Machinery, New York, NY, USA, 183-192. <https://doi.org/10.1145/3154862.3154870>
- [20] Daniel Callahan and Mark J Hanson. 2000. The goals of medicine: setting new priorities. In *The Goals of Medicine: The Forgotten Issues in Health Care Reform*. Georgetown University Press, 1-54.
- [21] Gideon A Caplan, Nur S Sulaiman, Dee A Mangin, Nicoletta Aimonino Ricauda, Andrew D Wilson, and Louise Barclay. 2012. A meta-analysis of "hospital in the home". *Medical Journal of Australia* 197, 9 (2012), 512-519.
- [22] Mieke Cardol, BA De Jong, and Chris D Ward. 2002. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and rehabilitation* 24, 18 (2002), 970-974.
- [23] Alexandra Charette. 2025. Autonomy and the Governance of 'Ageing in Place'. *Social Policy and Society* (2025), 1-14.
- [24] Vanessa Wan Sze Cheng, Sarah E Piper, Antonia Ottavio, Tracey A Davenport, and Ian B Hickie. 2021. Recommendations for designing health information technologies for mental health drawn from self-determination theory and co-design with culturally diverse populations: template analysis. *Journal of Medical Internet Research* 23, 2 (2021), e23502.
- [25] Catherine A Clair, Shana F Sandberg, Sarah H Scholle, Jacqueline Willits, Lee A Jennings, and Erin R Giovannetti. 2022. Patient and provider perspectives on using goal attainment scaling in care planning for older adults with complex needs. *Journal of patient-reported Outcomes* 6, 1 (2022), 37.
- [26] Betsy Q Cliff, Anton LV Avancena, Richard A Hirth, and Shouu-Yih Daniel Lee. 2021. The impact of choosing wisely interventions on Low-Value medical services: a systematic review. *The Milbank Quarterly* 99, 4 (2021), 1024-1058.
- [27] Bart J Collopy. 1988. Autonomy in long term care: Some crucial distinctions. *The Gerontologist* 28, Suppl (1988), 10-17.
- [28] Bart J Collopy. 1995. Power, paternalism and the ambiguities of autonomy. *Enhancing autonomy in long-term care: Concepts and strategies* (1995), 3-14.
- [29] Teresa K Corbett, Amanda Cummings, Kellyn Lee, Lynn Calman, Vicky Fenerty, Naomi Farrington, Lucy Lewis, Alexandra Young, Hilary Boddington, Theresa Wiseman, et al. 2020. Planning and optimising CHAT&PLAN: A conversation-based intervention to promote person-centred care for older people living with multimorbidity. *PloS one* 15, 10 (2020), e0240516.
- [30] Juliet M Corbin and Anselm Strauss. 1990. Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative sociology* 13, 1 (1990), 3-21.
- [31] Quinton Cotton, Laura Block, Clark Benson, Amanda Friz, Britta Chelgren, Brady Stroik, Emily Ploch, and Andrea Gilmore Bykovskiy. 2021. Ethical and Methodological Considerations Interviewing Dementia Caregivers. *Innovation in Aging* 5, Supplement 1 (2021), 393-394.
- [32] Alexandra Cournoyer, Julie C Laurin, Marie-Eve Daspe, Sophie Laniel, and Anne-Sophie Huppé. 2021. Conditional regard, stress, and dyadic adjustment in primiparous couples: A dyadic analysis perspective. *Journal of Social and Personal Relationships* 38, 5 (2021), 1472-1494.
- [33] Humphrey Curtis, Erin Beneteau, Edward Cutrell, Denae Ford, Sasa Junuzovic, Ann Paradiso, John Tang, and Martez E. Mott. 2025. "I use video calling in all areas of my life: Understanding the Video Calling Experiences of Chronically Ill People. In *International Conference on Human Factors in Computing*

Systems.

- [34] Giskin Day, Glenn Robert, and Anne Marie Rafferty. 2020. Gratitude in health care: a meta-narrative review. *Qualitative health research* 30, 14 (2020), 2303–2315.
- [35] J. de Almeida Mello, Bregtje Proost, C. Damiano, D. Vetrano, Anja Declercq, and Amanda Noval. 2023. Identification of multimorbidity patterns in older adults receiving long-term care in Canada, Italy, Finland and New Zealand: results from the ICARE4OLD project. In *International Journal of Integrated Care*. <https://doi.org/10.5334/ijic.icic23563>
- [36] Emma Dixon, Anne Marie Piper, and Amanda Lazar. 2021. "Taking care of myself as long as I can": How people with dementia configure self-management systems. In *Proceedings of the 2021 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. 1–14.
- [37] Julie Doyle, E. Murphy, J. Kuiper, Suzanne Smith, C. Hannigan, A. Jacobs, and J. Dinsmore. 2019. Managing Multimorbidity: Identifying Design Requirements for a Digital Self-Management Tool to Support Older Adults with Multiple Chronic Conditions. In *International Conference on Human Factors in Computing Systems*. <https://doi.org/10.1145/3290605.3300629>
- [38] Joris J Ebbers and Nachoem M Wijnberg. 2017. Betwixt and between: Role conflict, role ambiguity and role definition in project-based dual-leadership structures. *human relations* 70, 11 (2017), 1342–1365.
- [39] Mira El Kamali, Leonardo Angelini, Denis Lalanne, Omar Abou Khaled, and Elena Mugellini. 2023. Older adults perspectives on multimodal interaction with a conversational virtual coach. *Frontiers in Computer Science* 5 (2023), 1125895.
- [40] Sameh Eltaybani, Satomi Kitamura, Chie Fukui, Ayumi Igarashi, Mariko Sakka, Maiko Noguchi-Watanabe, Manami Takaoka, Asa Inagaki, Taisuke Yasaka, Hiromi Kobayashi, and Noriko Yamamoto-Mitani. 2023. Toward developing care outcome quality indicators for home care for older people: A prospective cohort study in Japan. *Geriatrics & Gerontology International* 23, 5 (2023), 383–394. <https://doi.org/10.1111/ggi.14578>eprint: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/ggi.14578>.
- [41] G. Elwyn, Marie-Anne Durand, Julia Song, J. Aarts, P. Bart, Z. Berger, N. Cochran, D. Frosch, Dariusz Galasiński, P. Gulbrandsen, P. Han, M. Härter, P. Kinnersley, Amy Lloyd, Manish K Mishra, .. Perestelo-Pérez, I. Scholl, K. Tomori, L. Trevena, H. Witteman, and T. van der Weijden. 2017. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. In *British medical journal*. <https://doi.org/10.1136/bmj.j4891>
- [42] Vikki A. Entwistle and Ian S. Watt. 2013. Treating Patients as Persons: A Capabilities Approach to Support Delivery of Person-Centered Care. *The American Journal of Bioethics* 13, 8 (Aug. 2013), 29–39. <https://doi.org/10.1080/15265161.2013.802060>
- [43] Emine Ergin, Belgin Akin, and Deniz Kocoglu-Tanyer. 2022. Effect of Home Visits by Nurses on the Physical and Psychosocial Health of Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Iranian Journal of Public Health* 51, 4 (April 2022), 733–745. <https://doi.org/10.18502/ijph.v51i4.9234>
- [44] CJ Evans, E Yorganci, P Lewis, J Koffman, K Stone, I Tunnard, B Wee, W Bernal, M Hotopf, IJ Higginson, et al. 2020. Processes of consent in research for adults with impaired mental capacity nearing the end of life: systematic review and transparent expert consultation (MORECare_Capacity statement). *BMC medicine* 18, 1 (2020), 221.
- [45] Chanee D. Fabius, Aleksandra Wec, Martha Abshire Saylor, Jamie M. Smith, Joseph J. Gallo, and Jennifer L. Wolff. 2023. "Caregiving is Teamwork..." Information Sharing in Home Care for Older Adults with Disabilities Living in the Community. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)* 54 (2023), 171–177. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2023.09.001>
- [46] Arpita Gantayet-Mathur, Karenn Chan, and Meena Kalluri. 2022. Patient-centered care and interprofessional collaboration in medical resident education: where we stand and where we need to go.

Humanities and Social Sciences Communications 9, 1 (2022), 1–24.

- [47] A. Goddu, K. O’Conor, S. Lanzkron, M. Saheed, S. Saha, M. Peek, C. Haywood, and M. Beach. 2018. Do Words Matter? Stigmatizing Language and the Transmission of Bias in the Medical Record. In *Journal of general internal medicine*. <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4289-2>
- [48] Miguel Gomez-Hernandez, Xavier Ferre, Cristian Moral, and Elena Villalba-Mora. 2023. Design guidelines of mobile apps for older adults: systematic review and thematic analysis. *JMIR mHealth and uHealth* 11 (2023), e43186.
- [49] Sarah M Greene, L. Tuzzio, and D. Cherkin. 2012. A framework for making patient-centered care front and center.. In *The Permanente Journal*. <https://doi.org/10.7812/TPP/12-025>
- [50] Yijie Guo, Ruhan Wang, Zhenhan Huang, Tongtong Jin, Xiwen Yao, Yuan-Ling Feng, Weiwei Zhang, Yuan Yao, and Haipeng Mi. 2025. Exploring the Design of LLM-based Agent in Enhancing Self-disclosure Among the Older Adults. In *Proceedings of the 2025 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. 1–17.
- [51] D. Guthrie, Jacob G. S. Davidson, Nicole Williams, Jennifer L. Campos, Jennifer L. Campos, Kathleen F. Hunter, P. Mick, J. Orange, M. Pichora-Fuller, N. Phillips, M. Savundranayagam, and W. Wittich. 2018. Combined impairments in vision, hearing and cognition are associated with greater levels of functional and communication difficulties than cognitive impairment alone: Analysis of interRAI data for home care and long-term care recipients in Ontario. In *PLOS ONE*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192971>
- [52] Patrick Haggard. 2017. Sense of agency in the human brain. *Nature Reviews Neuroscience* 18, 4 (2017), 196–207.
- [53] Yuexing Hao, Zeyu Liu, Robert N. Riter, and Saleh Kalantari. 2024. Advancing Patient-Centered Shared Decision-Making with AI Systems for Older Adult Cancer Patients. In *International Conference on Human Factors in Computing Systems*
- [54] Gracie Himmelstein, David Bates, and Li Zhou. 2022. Examination of Stigmatizing Language in the Electronic Health Record. *JAMA Network Open* 5, 1 (Jan. 2022), e2144967–e2144967. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.44967> eprint : https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/articlepdf/2788454/himmelstein_2022_oi_211246_1643157294_13252.pdf.
- [55] Jocelyn A Hollander. 2004. The social contexts of focus groups. *Journal of contemporary ethnography* 33, 5 (2004), 602–637.
- [56] Maarten Houben, Rens Brankaert, Maudy Gosen, Veerle van Overloop, and Wijnand IJsselsteijn. 2024. Design opportunities for care transitions in Dementia: understanding informal caregivers’ experiences through a practice-informed approach. In *Proceedings of the 2024 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. 1–13.
- [57] Long-Jing Hsu and Chia-Fang Chung. 2024. Dancing with the Roles: Towards Designing Technology that Supports the Multifaceted Roles of Caregivers for Older Adults. In *International Conference on Human Factors in Computing Systems*. <https://doi.org/10.1145/3613904.3642728>
- [58] Long-Jing Hsu, Alex Foster, Selma Sabanovic, and Chia-Fang Chung. 2025. Designing with dynamics: Reflections on co-design workshops between people living with dementia and their care partners. In *Proceedings of the 2025 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. 1–16.
- [59] Rongjie Huang, Mingze Li, Dongchao Yang, Jiatong Shi, Xuankai Chang, Zhenhui Ye, Yuning Wu, Zhiqing Hong, Jiawei Huang, Jinglin Liu, et al. 2024. Audiogpt: Understanding and generating speech, music, sound, and talking head. In *Proceedings of the AAAI Conference on Artificial Intelligence*, Vol. 38. 23802–23804.
- [60] Susan L. Hughes. 2000. Effectiveness of Team-Managed Home-Based Primary Care A Randomized

- Multicenter Trial. *JAMA* 284, 22 (Dec. 2000), 2877. <https://doi.org/10.1001/jama.284.22.2877>
- [61] Pei-Yao Hung, Y. Lau, M. Ackerman, and R. Meza. 2019. Designing a Web-based Decision Aid for Individuals to Consider Lung Cancer Screening. In *International Conference on Pervasive Computing Technologies for Healthcare*. <https://doi.org/10.1145/3329189.3329210>
- [62] Minoos Irani, Michael Dixon, and John D. Dean. 2007. Care closer to home: past mistakes, future opportunities. *Journal of the Royal Society of Medicine* 100, 2 (2007), 75-77. <https://doi.org/10.1177/014107680710000221> eprint: <https://doi.org/10.1177/014107680710000221>.
- [63] Gaby Jacobs. 2019. Patient autonomy in home care: Nurses' relational practices of responsibility. *Nursing Ethics* 26, 6 (2019), 1638-1653. <https://doi.org/10.1177/0969733018772070> eprint: <https://doi.org/10.1177/0969733018772070>.
- [64] Jesse Jansen, Lotty Hooft, Remco Sanders, Rene Spijker, Barbara van Munster, and Julia van Weert. 2016. Decision aids to help older people make health decisions: A systematic review and meta-analysis. (2016).
- [65] Brooke V Jespersen, Anaïs Tuepker, Elizabeth C Hulén, Senta G Wiederholt, Dorothea Murray, and Samuel T Edwards. 2025. Home-Based Primary Care in the Department of Veterans Affairs: Past, Present, and Future. *Journal of the American Geriatrics Society* (2025).
- [66] Eunkyung Jo, Rachael Zehring, Katie Genuario, Alexandra Papoutsaki, and Daniel A. Epstein. 2024. Exploring Patient-Generated Annotations to Digital Clinical Symptom Measures for Patient-Centered Communication. In *Proc. ACM Hum. Comput. Interact.* <https://doi.org/10.1145/3686997>
- [67] Pirkko Jokinen, Marja Lappalainen, Pirkko Meriläinen, and Marjaana Pelkonen. 2002. Ethical issues in ethnographic nursing research with children and elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16, 2 (2002), 165-170.
- [68] Bitu Arbab Kash, Marlynn Lee May, and Ming Tai-Seale. 2007. Community health worker training and certification programs in the United States: findings from a national survey. *Health Policy* 80, 1 (2007), 32-42.
- [69] Sidney Katz. 1983. Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society* 31, 12 (1983), 721-727.
- [70] Julie A Kientz and Gregory D Abowd. 2008. When the designer becomes the user: designing a system for therapists by becoming a therapist. In *CHI08 extended abstracts on Human factors in computing systems*. 2071-2078.
- [71] Jeounghee Kim. 2020. Occupational Credentials and Job Qualities of Direct Care Workers: Implications for Labor Shortages. *Journal of Labor Research* 41, 4 (Dec. 2020), 403-420. <https://doi.org/10.1007/s12122-020-09312-5>
- [72] Taewan Kim, Seolyeong Bae, Hyun Ah Kim, Su-woo Lee, Hwajung Hong, Chanmo Yang, and Young-Ho Kim. 2024. MindfulDiary: Harnessing Large Language Model to Support Psychiatric Patients' Journaling. In *Proceedings of the CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. 1-20. <https://doi.org/10.1145/3613904.3642937> arXiv:2310.05231 [es].
- [73] Sarah Klein, Martha Hostetter, and Douglas McCarthy. 2017. An overview of home-based primary care: learning from the field. *Issue Brief (Commonw Fund)* 15 (2017), 1-20.
- [74] Rafal Kocielnik, Lillian Xiao, Daniel Avrahami, and Gary Hsieh. 2018. Reflection companion a conversational system for engaging users in reflection on physical activity. *Proceedings of the ACM on Interactive, Mobile, Wearable and Ubiquitous Technologies* 2, 2 (2018), 1-26.
- [75] Anastasia Kononova, Lin Li, Kendra Kamp, Marie Bowen, RV Rikard, Shelia Cotten, Wei Peng, et al. 2019. The use of wearable activity trackers among older adults: focus group study of tracker perceptions, motivators, and barriers in the maintenance stage of behavior change. *JMIR mHealth and uHealth* 7,4

(2019), e9832.

- [76] Lee Kun-Sei. 2023. Home medical care and Home health care system and roles of the public health care in Korea. *Public Health Aff* 7, 1 (2023), e11-. <https://doi.org/10.29339/pha23.11> eprint: <http://www.pha.or.kr/journal/view.php?number=117>.
- [77] Keren Ladin, Hocine Tighiouart, Olivia Bronzi, Susan Koch-Weser, John B Wong, Sarah Levine, Arushi Agarwal, Lucy Ren, Jack Degnan, Lexi N Sewall, et al. 2023. Effectiveness of an intervention to improve decision making for older patients with advanced chronic kidney disease: a randomized controlled trial. *Annals of internal medicine* 176, 1 (2023), 29-38.
- [78] Claudia Lai, P. Holyoke, Karine V. Plourde, Lily Yeung, and F. Légaré. 2022. Home care providers perceptions of shared decision-making with older clients (and their caregivers): A cross-sectional study. In *Nursing and Health Sciences*. <https://doi.org/10.1111/nhs.12946>
- [79] Aaron L Leppin, Victor M Montori, and Michael R Gionfriddo. 2015. Minimally disruptive medicine: a pragmatically comprehensive model for delivering care to patients with multiple chronic conditions. In *Healthcare*, Vol. 3. MDPI, 50-63.
- [80] D. Levine, K. Ouchi, B. Blanchfield, Keren G. A. Diamond, Adam M Licurse, C. Pu, and J. Schnipper. 2018. Hospital-Level Care at Home for Acutely Ill Adults: a Pilot Randomized Controlled Trial. In *Journal of general internal medicine*. <https://doi.org/10.1007/s11606-018-4307-z>
- [81] Catherine Y. Lim, Andrew B. I. Berry, A. Hartzler, Tad Hirsch, D. Carrell, Zoë A. Bermet, and J. Ralston. 2019. Facilitating Self-reflection about Values and Self-care Among Individuals with Chronic Conditions. In *International Conference on Human Factors in Computing Systems*. <https://doi.org/10.1145/3290605.3300885>
- [82] Gill Livingston, Andrew Sommerlad, Vasiliki Orgeta, Sergi G Costafreda, Jonathan Huntley, David Ames, Clive Ballard, Sube Banerjee, Alistair Burns, Jiska Cohen-Mansfield, et al. 2017. Dementia prevention, intervention, and care. *The lancet* 390, 10113 (2017), 2673-2734.
- [83] Irene Lizano-Diez, Sonia Amaral-Rohter, Lucia Pérez-Carbonell, and Susana Aceituno. 2022. Impact of Home Care Services on Patient and Economic Outcomes: A Targeted Review. *Home Health Care Management & Practice* 34, 2 (2022), 148-162. <https://doi.org/10.1177/10848223211038305>eprint: <https://doi.org/10.1177/10848223211038305>.
- [84] Ana Llena-Nozal, Jacek Barszczewski, and Judit Rauet-Tejeda. 2025, How do countries compare in their design of long-term care provision?: A typology of long-term care systems. *OECD Health Working Papers* 182 (2025).
- [85] Rebecca Lloyd, James Munro, Kerry Evans, Amy Gaskin-Williams. Ada Hui. Mark Pearson, Mike Slade, Yasuhiro Kotera, Giskin Day, Joanne Loughlin-Ridley, et al. 2023. Health service improvement using positive patient feedback: Systematic scoping review. *PLoS One* 18, 10 (2023), e0275045.
- [86] Julie L Locher, Janet Bronstein, Caroline O Robinson, Charlotte Williams, and Christine S Ritchie. 2006. Ethical issues involving research conducted with homebound older adults. *The Gerontologist* 46, 2 (2006), 160-164.
- [87] Gale M. Lucas, Albert Rizzo, Jonathan Gratch, Stefan Scherer, Giota Stratou, Jill Boberg, and Louis-Philippe Morency. 2017. Reporting Mental Health Symptoms: Breaking Down Barriers to Care with Virtual Human Interviewers. *Frontiers in Robotics and AI* 4 (Oct. 2017), 51. <https://doi.org/10.3389/frobt.2017.00051>
- [88] Amama Mahmood, Shiye Cao, Maia Stiber, Victor Nikhil Antony, and Chien-Ming Huang. 2025. Voice Assistants for Health Self-Management: Designing for and with Older Adults. In *Proceedings of the 2025 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '25)*. Association for Computing Machinery, New York, NY, USA, Article 511, 22 pages. <https://doi.org/10.1145/3706598.3713839>

- [89] Zachary Martinez, Ekin Koker, Aaron Truchil, and Hari Balasubramanian. 2019. Time and effort in care coordination for patients with complex health and social needs: Lessons from a community-based intervention. *Journal of Interprofessional Education & Practice* 15 (2019), 142-148. <https://doi.org/10.1016/j.xjep.2019.03.002>
- [90] Dan P McAdams. 2019. "First we invented stories, then they changed us": The evolution of narrative identity. *Evolutionary Studies in Imaginative Culture* 3, 1 (2019), 1-18.
- [91] Charlotte McCartan, Sharla King, and Mary Roduta Roberts, 2023. Collaborative Analysis of Observational Data in Healthcare. *New Trends in Qualitative Research* 16 (2023), e786-e786.
- [92] Florence L Meier, Levy Jäger, Oliver Senn, Stefan Markun, and Jakob M Burgstaller. 2025. Effectiveness of interactive dashboards as audit and feedback tools in primary care: A systematic review. *PloS one* 20, 6 (2025), e0327350.
- [93] David Mohr, Pim Cuijpers, Kenneth Lehman, et al. 2011. Supportive accountability: a model for providing human support to enhance adherence to eHealth interventions. *Journal of medical Internet research* 13, 1 (2011), e1602,
- [94] Luke Mondor, Colleen J. Maxwell, David B. Hogan, Susan E. Bronskill, Andrea Gruneir, Natasha E. Lane, and Walter P. Wodchis. 2017. Multimorbidity and healthcare utilization among home care clients with dementia in Ontario, Canada: A retrospective analysis of a population-based cohort. *PLoS Medicine* 14, 3 (March 2017), e1002249. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002249>
- [95] Alexander Moreno, Maria-Cristina Scola, Hua Sun, Henrick Durce, Célia Couve, Kelly Acevedo, and Gloria M Gutman. 2024. A systematic review of gerontechnologies to support aging in place among community-dwelling older adults and their family caregivers. *Frontiers in Psychology* 14 (2024), 1237694.
- [96] Emily L. Mroz, Kizzy Hernandez-Bigos, Jessica Esterson, Eliza Kiwak, Aanand Naik, and Mary E Tinetti. 2023. Acceptability and use of an online health priorities self-identification tool for older adults: a qualitative investigation. *PEC innovation* 3 (2023), 100242.
- [97] Andre Matthias Müller, Nicola Siew Pei Ngiam, Michael Dunn, Dujeepa D Samarasekera, Benjamin Yen Seow Goh, Charlene En Hui Goh, Ann Toh, Jeannette Lee, Wai-Ping Yau, Lydia Siew Tang Lau, et al. 2024. Developing empathy in healthcare professions students: protocol of a mixed-methods non-controlled longitudinal intervention study. *Frontiers in Medicine* 11 (2024), 1452516.
- [98] Mahin Naderifar, Hamideh Goli, Fereshteh Ghaljaie, et al. 2017. Snowball sampling: A purposeful method of sampling in qualitative research. *Strides in development of medical education* 14, 3 (2017), 1-6.
- [99] Aanand D Naik, Carmel B Dyer, Mark E Kunik, and Laurence B McCullough. 2009. Patient autonomy for the management of chronic conditions: a two-component re-conceptualization. *The American Journal of Bioethics* 9, 2 (2009), 23-30.
- [100] Subigya Nepal, Arvind Pillai, William Campbell, Talie Massachi, Michael V Heinz, Ashmita Kunwar, Eunsol Soul Choi, Xuhai Xu, Joanna Kuc, Jeremy F Huckins, et al. 2024. MindScape study: integrating LLM and behavioral sensing for personalized AI-driven journaling experiences. *Proceedings of the ACM on interactive, mobile, wearable and ubiquitous technologies* 8, 4 (2024), 1-44.
- [101] Johan YY Ng, Nikos Ntoumanis, Cecilie Thøgersen-Ntoumani, Edward L. Deci, Richard M Ryan, Joan L. Duda, and Geoffrey C Williams. 2012. Self-determination theory applied to health contexts: A meta-analysis. *Perspectives on psychological science* 7, 4 (2012), 325-340.
- [102] Qiong Nie, Daniel G Morrow, Renato FL Azevedo, and Wendy A Rogers. 2024. Developing feedback visualizations to support older adults medication adherence. *Human factors in healthcare* 5 (2024), 100076.
- [103] Nel Noddings. 2012. The language of care ethics. *Knowledge quest* 40, 5 (2012), 52.
- [104] Committee on Quality of Health Care in America. 2001. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. National Academies Press.

- [105] Kim Yao Ong, Poay Sian Sabrina Lee, and Eng Sing Lee. 2020. Patient-centred and not disease-focused: a review of guidelines and multimorbidity. *Singapore medical journal* 61, 11 (2020), 584.
- [106] Myonghwa Park. 2024. Invited review: Enabling shared decision making in gerontological nursing: Barriers and facilitators. *Journal of Korean Gerontological Nursing* 26, 2 (2024), 127-133.
- [107] Heather Patrick and Amy Canevello. 2011. Methodological overview of a self-determination theory-based computerized intervention to promote leisure-time physical activity. *Psychology of sport and exercise* 12, 1 (2011), 13-19.
- [108] Ann-Christine Persson, Lena Dahlberg, Gunnel Janeslätt, Marika Möller, and Monika Löfgren. 2023. Daily time management in dementia: qualitative interviews with persons with dementia and their significant others. *BMC geriatrics* 23, 1 (2023), 405.
- [109] Alisha Pradhan, Amanda Lazar, and Leah Findlater. 2020. Use of intelligent voice assistants by older adults with low technology use. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction (TOCHI)* 27, 4 (2020), 1-27.
- [110] Jennifer Prah Ruger. 2010. Health Capability: Conceptualization and Operationalization. *American Journal of Public Health* 100, 1 (Jan. 2010), 41-49. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2008.143651>
- [111] Jennifer Prah Ruger. 2010. Health capability: conceptualization and operationalization. *American journal of public health* 100, 1 (2010), 41-49.
- [112] Dayang Balkis Ramli, Suzana Shahar, Sumaiyah Mat, Norhayati Ibrahim, and Noorlaili Mohd Tohit. 2024. The effectiveness of preventive home visits on resilience and health-related outcomes among community dwelling older adults: A systematic review. *PLOS ONE* 19, 7 (July 2024), 1-36. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0306188> Publisher: Public Library of Science.
- [113] Guy Roth, Avi Assor, Christopher P Niemiec, Richard M Ryan, and Edward L Deci. 2009. The emotional and academic consequences of parental conditional regard: comparing conditional positive regard, conditional negative regard, and autonomy support as parenting practices. *Developmental psychology* 45, 4 (2009), 1119.
- [114] Richard M Ryan and Edward L. Deci. 2000. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist* 55, 1 (2000), 68.
- [115] Mana Samiee, Joel Wester, R. Jacobsen, Michael Skovdal Rathleff, and Niels van Berkel. 2025. General Practitioners' Perspectives on a Pre-Consultation Chatbot for Shared Decision-Making. In *Proceedings of the 2025 ACM Designing Interactive Systems Conference*.
- [116] Kritika Samsi and Jill Manthorpe. 2020. Interviewing people living with dementia in social care research. *Methods Review* (2020).
- [117] Katharina Schmidt-Mende, Cecilia Arvinge, Giovanni Cioffi, Lars Lennart Gustafsson, Karin Modig, and Anna Carina Meyer. 2024. Profiling chronic diseases and hospitalizations in older home care recipients: a nationwide cohort study in Sweden. *BMC Geriatrics* 24, 1 (April 2024), 312. <https://doi.org/10.1186/s12877-024-04796-7>
- [118] Mark Schurgin, Mark Schlager, Laura Vardoulakis, Laura R Pina, and Lauren Wilcox. 2021. Isolation in Coordination: Challenges of Caregivers in the USA. In *Proceedings of the 2021 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. 1-14.
- [119] Sasha Shepperd, Helen Doll, Robert M Angus, Mike J Clarke, Steve Illiffe, Lalit Kalra, Nicoletta Aimonino Ricauda, and Andrew D Wilson. 2008. Admission avoidance hospital at home. *The Cochrane database of systematic reviews* 4 (2008), CD007491-CD007491.
- [120] Jae-Mahn Shim. 2022. Patient Agency: Manifestations of Individual Agency Among People With Health Problems. *SAGE Open* 12, 1 (2022), 21582440221085010. <https://doi.org/10.1177/21582440221085010> eprint: <https://doi.org/10.1177/21582440221085010>.

- [121] Cynthia J Sieck, Daniel M Walker, Jennifer L Hefner, Jaclyn Volney, Timothy R Huerta, and Ann Scheck McAlearney. 2018. Understanding secure messaging in the inpatient environment: a new avenue for communication and patient engagement. *Applied clinical informatics* 9, 04 (2018), 860–868.
- [122] Catriona Stevens, Carleze Du Plooy, and Loretta Baldassar. 2023. Best practice guidelines for interviewing older people at risk. Northern Suburbs Community Legal Centre.
- [123] Yuling Sun, Xiaojuan Ma, Silvia Lindtner, and Liang He. 2023. Data work of frontline care workers: Practices, problems, and opportunities in the context of data-driven long-term care. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction* 7, CSCW1 (2023), 1–28.
- [124] A Van Citters. 2017. Experience-based co-design of health care services. Boston, MA: Institute for Healthcare Improvement (2017).
- [125] Rachel M. Werner, Norma B. Coe, Mingyu Qi, and R. Tamara Konetzka. 2019. Patient Outcomes After Hospital Discharge to Home With Home Health Care vs to a Skilled Nursing Facility. *JAMA Internal Medicine* 179, 5 (May 2019), 617–623. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.7998>
- [126] Aud Elisabeth Witsø, B. Ytterhus, and K. Vik. 2015. Taking home-based services into everyday life older adults participation with service providers in the context of receiving home-based services. <https://doi.org/10.1080/15017419.2013.795913>
- [127] Novia Wong, Nai-Yu Cheng, Bruna Oewel, Katherine E Genuario, SarahElizabeth Stoeckl, Stephen M. Schueller, Iftekhar Ahmed. André Van Der Hoek, and Madhu Reddy. 2025. 'It's a spectrum': Exploring Autonomy, Competence, and Relatedness in Software Development Processes and Tools. In *Proceedings of the 2025 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. ACM, Yokohama Japan, 1–19. <https://doi.org/10.1145/3706598.3713250>
- [128] Shengqiong Wu, Hao Fei, Leigang Qu, Wei Ji, and Tat-Seng Chua. 2024. Next-gpt: Any-to-any multimodal llm. In *Forty-first International Conference on Machine Learning*.
- [129] Naomi Yamashita, Hideaki Kuzuoka, Takashi Kudo, Keiji Hirata, Eiji Aramaki, and Kazuki Hattori. 2018. How Information Sharing about Care Recipients by Family Caregivers Impacts Family Communication. In *Proceedings of the 2018 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. ACM, Montreal QC Canada, 1–13. <https://doi.org/10.1145/3173574.3173796>
- [130] Gili Yaron, Franka Bakker, and Simone de Bruin. 2024. In constant search of the good: a qualitative study into insiders' perspectives on living well with dementia. *Frontiers in Psychiatry* 15 (2024), 1285843.
- [131] Shukang Yin, Chaoyou Fu, Sirui Zhao, Ke Li, Xing Sun, Tong Xu, and Enhong Chen. 2024. A survey on multimodal large language models. *National Science Review* 11, 12 (2024), nwae403.
- [132] Shin Hye Yoo et al. 2025. Palliative Care as a Goal: Advance Care Planning and Life-sustaining Treatment Decisions from a Physician's Perspective. *Korean Journal of Medical Ethics* 28, 1 (2025), 15–21.
- [133] Xiangzhe Yuan, Jiajun Wang, Qian Wan, and Siying Hu. 2025. A Day in Their Shoes: Using LLM-Based Perspective-Taking Interactive Fiction to Reduce Stigma Toward Dirty Work. In *Proceedings of the 2025 ACM Conference on Fairness, Accountability, and Transparency*. 1341–1359.
- [134] Hong-li Zhang, Chao Wu, Jia-ran Yan, Jun-hua Liu, Pei Wang, Meng-yi Hu, Fang Liu, Huan-min Qu, and Hong-juan Lang. 2023. The relationship between role ambiguity, emotional exhaustion and work alienation among chinese nurses two years after COVID-19 pandemic: a cross-sectional study. *Bme Psychiatry* 23, 1 (2023), 516.