

보건의료 정책결정과정에서 환자 및 시민참여 연구: 영국 신노동당정부의 국영의료체계 내에서 환자 및 시민참여 사례들을 중심으로

이 원 영*

◀ 요약 ▶

이 연구는 1998년부터 2009년까지 영국 노동당 집권기간동안 국영의료체계(NHS)의 환자 및 시민참여 정책의 경험을 분석하였다. 노동당 집권초기부터 환자 및 시민참여 프로그램들이 국영의료체계에 적극 도입되었으며 집권 중반 2004년 이후 시장주의적 의료개혁의 강화로 다소 후퇴하였으나 지속적으로 운영되었다. 환자 및 시민참여 프로그램들을 대상으로 실질적이고 효과적인 참여기준을 충족했는지와 최종의사결정에 참여가 영향력을 미쳤는지를 평가하였다. 지역주민참여네트워크(Local Involvement Network)는 지역단위별로 의료 및 사회서비스 증개를 책임지는 지역의료트러스트와 지방정부를 대상으로 지역주민이나 환자의 의견을 반영하기 위한 조직으로 참여자들의 대표성은 떨어졌지만 정보접근성, 참여자의 의견이 의사결정에 반영될 수 있는 공식적인 기전이 있었으며, 참여자를 위한 교육 및 기술 지

* 중앙대학교 의과대학 예방의학교실(Wylee@cau.ac.kr)

원 조직을 운영하였다. 참여가 해당기관의 의사결정에 영향력을 미쳤는지에 대해서는 명확하지 않았다. 운영위원회(Board of Governors)는 파운데이션트러스트의 이사회에 비상임이사를 임명하고 이사회에 환자 및 시민들의 의견을 반영시키기 위한 조직으로 회원들에 의해 선출된다는 점에서 어느정도 대표성이 띠었으나 정보접근성, 의사결정단위에 의견을 전달하는 공식적인 기전, 상시적인 교육 및 기술지원이 불충분하였으며 이사회에 대한 실질적인 영향력이 없다는 평가가 지배적이었다. 임상진료지침개발 과정에서 환자 및 보호자 2인의 직접적인 참여와 환자단체의 이해관계자로서의 참여는 대체로 실질적이고 효과적인 참여 기준들을 모두 충족시켰으며, 임상진료지침 작성에 실질적인 도움을 준 것으로 평가되었다. 이와 같은 영국의 경험은 환자 및 시민참여 제도 도입 여부를 판단하고 구체적인 제도를 설계하고 정책의 효과를 추정하는데 있어서 유용한 자료가 될 것이다.

주제어: 환자 참여, 시민 참여, 정책결정과정

1. 문제 제기

오늘날 선진국에서는 대의민주주의의 틀 안에서 정부의 정책과정에 시민들의 효과적이고 능동적인 참여가 매우 강조되고 있다. OECD(2001)는 정부가 정책과정에 시민들을 정부의 파트너로 인식하고 시민들의 적극적인 참여를 제도화시킬 것을 각 회원국에 권고하고 있다. 우리나라 역시 지방자치행정, 과학기술정책, 환경정책과정에 시민들의 직접적이고 능동적인 참여의 제도화가 시도되거나 논의되고 있다(김상목 등, 2004). 한편 보건의료부문의 정책과정에서 시민들의 직접적이고 적극적인 참여를 제도화하려는 시도나 논의는 상대적으로 매우 부족한 실정이다.

일부 선진국에서는 보건의료 정책의사결정에 시민들의 적극적인 참여를 위한 다양한 시도들이 있었다. 1993년 미국 오레곤(Oregon) 주는 주민 모두에게 보장되는 의료서비스 기본패키지를 설정하여 제공하기 위하여 주 차원의 의료개혁에 착수하였다. 1,000여개에 이르는 의료서비스의 우선순위를 매겨 기본패키지를 선정할 필요가 있었다. 개별 의료서비스의 비용 대비 효과와 같은 기술적인 것 뿐만 아니라 사회적 가치기준이 필요했다. 예컨대 “자원제약의 상황에서 치료가망성이 떨어지는 암치료와 아이들

의 예방접종 중 어디에 더 비중을 두어야 하는가?”라는 질문에 시민 다수가 동의하고 있는 견해가 무엇인지를 파악할 필요가 있었다. 이러한 사회적 가치 기준을 도출하기 위하여 오레곤 주의 총 36개 카운티(county)에 최소 한 번 이상의 타운홀미팅을 개최되었고 인구밀도가 높은 곳은 한두 번 더 개최하여 총 47회를 개최하여 사회적 가치기준을 마련하였다(Kitzharbrt, 1993).

또한 조세를 기반으로 중앙 혹은 지방정부가 의료체계를 책임지고 운영해가는 영국, 캐나다, 호주에서 시민참여는 보건의료정책과정에서 의료제도 개혁의 중요한 전략 중의 하나로 활용되곤 한다(Department of Health, 1999; Health Canada, 2000; National Resource Centre for Consumer Participation in Health, 2012). 또한 사회보험방식의 의료제도를 가진 독일과 네덜란드에서는 보건의료정책 의사결정 과정에 환자단체의 대표들을 직접 참여시켜 전문가와 동등한 위치에서 논의하고 결정할 수 있도록 하였다(Conklin, A., 2010; Van De Bovenkamp, 2010). 이 연구는 선진국들 중 환자 및 시민참여를 정부차원에서 가장 적극적이면서 체계적으로 추진하였던 영국 노동당 집권기간(1998년-2009년)동안 국영의료체계(National Health Service, NHS)의 환자 및 시민참여 프로그램들을 연구대상으로 선정하였다. 이 연구의 구체적인 목적으로 첫째, 영국 노동당 집권기간(1998년-2009년) 동안 국영의료체계개혁 및 환자 및 시민참여의 전반적인 정책의 변화를 분석하였고, 둘째, 각 개별 환자 및 시민참여프로그램의 주요 활동내용 및 현황을 소개하고 과정 및 결과평가를 실시하였다. 최종적으로 이러한 경험이 우리나라에 줄 수 있는 정책적 함의를 도출하였다.

2. 환자 및 시민참여의 개념 및 분석의 틀

1) 개념

보건의료정책결정과정에서 시민참여는 연구자마다 그 의미를 다르게 쓰는 경우가 많고 아직까지 합의된 정의는 있지 않다. 이 연구에서는 “시민참여가 왜 필요한가?”, 누가 참여해야 하는가?”, “어떻게 참여해야 하는가?”에 대한 기초적인 질문에 대해 고찰해보

았다. 시민참여의 필요성과 관련하여 Frankish et al(2002)은 보건의료정책결정과정에서 시민참여의 필요성을 더 세분화하여 이론적(theoretical), 실천적(practical), 정치적(political) 이유로 구분하였다. 이론적 필요는 시민들은 민주주의 원리에 따라 공공의 일에 참여할 권리를 지니기 때문이며, 실천적 필요는 시민들의 광범위한 이해와 정보를 공유함으로써 의료서비스와 관련하여 더 좋은 의사결정, 더 높은 효율성, 더 강한 책무성을 유도할 수 있기 때문이며, 정치적(political) 필요는 시민들의 관료적 의료체계에 대한 불만을 누그러뜨리거나 이슈화된 의료정책 논쟁에서 시민들의 지지를 획득할 수 있기 때문이다(Frankish et al, 2002: 1472-3).

한편 시민참여가 집단적 접근과 대비되는 개인적인 접근으로 이해되기도 한다(Wait & Nottle 2006). 환자가 자신의 건강문제와 관련하여 정보에 접근할 권리, 의료기관을 선택할 권리, 그리고 의료기관에 대해 불만을 제기할 수 있는 권리 등을 보장해주는 것을 의미한다. 특히 보건의료서비스 제공을 대부분 공공기관이 담당하고 있는 영국, 호주, 캐나다, 북유럽 국가들에서는 개인적인 접근까지도 시민참여로 포함시키는 경향이 있다. 대부분의 경우 시장주의적 의료개혁프로그램을 도입하는 과정에서 소비자로서의 권리 확보의 개념으로 대치되는 등 소비자주의(consumerism)의 밀접한 연관성을 갖고 있다(Lupton, Peckham & Taylor, 1997). 따라서 민주주의적 관점에서의 시민참여가 이 연구의 대상인 점을 고려하여 이러한 접근방식에 대한 논의는 제외하였다.

참여의 주체는 연구나 현장에서 시민(citizen), 소비자(consumer), 비전문가(lay person), 이용자(service user), 환자(patient) 등의 용어들이 특별한 구분 없이 사용되고 있다. Wait & Nottle(2006)는 기존 문헌들을 고찰한 결과, 이론적으로는 각 용어간 의미의 차이가 있으나 실제 참여가 일어나는 현장에서 이러한 구분은 불필요하다는 의견이 많았다. 특정 시점에서 시민과 소비자는 과거 환자였거나 미래의 잠재적인 이용자이므로 상황에 따라 환자, 지지자, 납세자, 의사결정자로서 다양한 역할을 수행하게 된다.

의사결정권한을 시민에게 위임하는 정도에 따라 시민참여 방법을 제시한 Arnstein (1969)의 참여의 사다리(ladder of participation)가 가장 많이 인용되고 있다. 제 1단계 조작(manipulation)과 제 2단계 치료(therapy)는 참여가 일어나지 않은 가장 낮은 단계로 이 수준에서의 목표는 대상을 교육하고 계몽하는데 있다. 제3단계 정보전달(informing), 제 4단계 의견조사(consultation), 제 5단계 달래기(placation)는 정보를 얻기 위한 단계로 그

적극성에 따라 구별되며, 이 단계들은 단지 보여주기 위한 형식적인 것이 될 수 있다. 제 6단계 공동협력(partnership), 제 7단계 권한위임(delegated power), 제 8단계 시민통제(citizen control)는 시민들에게 의사결정권한을 위임하는 단계로 마지막 8단계에서는 일반시민이 정책의 입안, 채택, 실행의 절대적 권한을 갖는 상태를 의미한다. 이러한 권한 위임 중심의 참여방법의 분류는 민주주의적 관점에 가장 부합하지만 참여주체들의 다양성, 충분한 정보교류와 토론과 같은 참여의 질 등을 포괄하지 못하며 현실에서 사용되고 있는 다양한 시민참여프로그램을 단순화시키는 경향이 있다(Tritter, 2009).

한편 Rowe와 Frewer(2005)는 의사결정과 관련한 정보전달의 방향과 효과적인 정보 전달의 영향 변수들을 고려한 분류체계를 제시하였다. 우선 정보전달의 방향의 관점에서 의사결정권자가 의사결정으로 인해 영향을 미칠 수 있는 시민들에게 관련 정보를 전달하는 커뮤니케이션(communication), 시민들로부터 관련 정보가 의사결정권자에게 전달되는 의견조사(consultation), 의사결정권자와 시민간의 정보를 서로 교류하고 논의하는 참여(participation)로 크게 구분하였다. 커뮤니케이션에서 효과적인 정보전달이 가능한 방법은 매스미디어로 통한 정보제공, 핫라인 개설, 공청회 등 6가지의 방법이 있고 의견조사는 그룹형태의 시민패널, 포커스그룹, 여론조사 등 5가지의 방법, 참여에서는 시민배심원, 타운홀미팅 등 8가지의 방법을 제시하였다.

이러한 Rowe와 Frewer의 정보교환적 관점과 같이 시민참여에 있어서 권력배분 이외의 다른 요소에 초점을 두는 주장에 대한 비판도 만만치 않다. 예컨대 교육하고 정보를 제공하고 토론하는 이러한 방식의 시민참여가 의사결정에 실질적인 영향을 미치지 못한 채 단지 정책결정의 정당성만을 부여한 채 일종의 명목상의 참여로 끝나는 경우도 많기 때문이다. 결국 효과적이고 실질적인 시민참여의 기준에 대한 논란이 제기될 수 있다. 이 연구는 영국의 환자 및 시민참여 사례들에 대한 실용적인 평가를 통해 우리에게 유용한 정보를 얻는 데 목적을 두었다. 이를 위하여 두 가지 관점을 가급적 모두 포괄하고 있는 평가기준을 선정하였다.

2) 분석의 틀 및 방법

1997년 집권에 성공한 영국 노동당 블레어 정부는 공공부문을 시민중심의 행정기관으로

개혁하기 위한 전략 중의 하나로 시민참여를 채택하였으며 국영의료제도(NHS)에서도 환자 및 시민참여정책을 적극 추진하였다. 영국의 노동당 정부 집권기간(1998-2009년) 동안 국영의료제도의 조직은 많은 변화가 있었지만 기본적인 구성은 의로서비스 중개자트러스트¹⁾(commissioning trust)와 제공자트러스트(commissioned trust), 그리고 이들의 성과를 평가하고 관리하는 관리자(regulator)로 구분된다. 각 영역별로 환자 및 시민참여 프로그램이 추진되었고 이 연구에서는 각 영역별 하나씩 세 개의 프로그램을 선정하였다. 중개자 조직이었던 지역의료트러스트(Primary Care Trust, PCT)의 지역주민참여네트워크(Local Involvement Network, LINK), 제공자 파운데이션트러스트(Commissioned Foundation Trust)의 운영위원회(Board of Governors), 관리자 조직 중의 하나인 국가보건 임상개선위원회(National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE)의 임상진료지침 개발과정에서 시행 중인 환자 및 시민참여 프로그램을 연구대상으로 하였다(그림 1).

각 프로그램 사례분석에 앞서 영국 신노동당 집권기에 국영의료제도의 전체적인 개혁 및 시민참여정책의 변화를 분석하였다. 일반적으로 특정 정책이나 프로그램의 산출물은 이와 둘러싸고 있는 정책환경적 맥락이 지대한 영향을 미친다. 각 프로그램의 분석 틀은 크게 두 가지로 나누었다. 첫째, 각 프로그램의 환자 및 시민참여의 기전 및 현황을 분석하였다. 둘째, 평가는 크게 과정평가와 결과평가로 구분하였다. 과정평가는 Abelson et al(2004)이 성공적이고 효과적인 참여의 기준으로 제시한 참여주체의 대표성, 정보접근성 보장, 의사결정에 참여자 의견반영을 위한 제도적인 장치 마련, 참여자 역량 강화를 위한 교육 및 기술적 지원 여부의 관점에서 평가하였다. 결과평가는 영향력을 미치고자 하는 대상기관 혹은 정책, 참여자와 의사결정자에 미치는 영향으로 구분될 수 있다(Abelson & Gauvin, 2006). 이 연구에서는 관련 연구자료의 부족으로 환자 및 시민참여가 대상기관의 의사결정에 영향력을 미쳤는지에 초점을 두어 평가하였다.

대표성은 참여자들이 어떠한 의사결정으로 인해 영향을 받을 수 있는 모든 시민들을 인구학적, 사회경제적, 정치적인 측면에서 대표할 수 있어야 한다. 어떠한 의사결정

¹⁾ 영국의 국영의료시스템의 트러스트(trust)는 일종의 공기업(public sector corporations)을 의미하며 각 트러스트는 상임 및 비상임이사들로 구성된 이사회가 운영해나가며 비상임이사 중 한 명이 이사장되며 비상임이사는 공개모집을 통해 뽑는다. 일차의료서비스와 이차의료서비스를 중개하는 commissioning trust와 의로서비스를 제공하는 commissioned trust이다. 전자는 지역의료트러스트(Primary Care Trust)가 있고 후자에는 병원트러스트(hospital trust), 정신병원트러스트(mental health services trust), 구급의료서비스트러스트(ambulance service trust) 등으로 구성된다.

으로 인해 동일한 영향을 받지만 목소리는 내는 집단과 그렇지 않는 집단이 나뉘어질 수 있으므로 시민참여를 제도화 과정에서 목소리를 내지 못하는 집단의 참여를 더 주의 깊게 다루어야 한다. 정보접근성은 참여한 시민들이 의사결정에 실질적인 영향을 미치기 위해서는 관련 정보에 대한 접근이 제도적으로 보장되어야 함을 의미한다. 대체로 조직이나 기관의 중요한 정보들은 소수 핵심 집행진들만 알고 공개적으로 노출을 꺼리는 경향이 강하다. 시민참여가 실질적인 영향력을 갖거나 의사결정의 질을 높이기 위해서는 이러한 정보에 대한 접근이 제도적으로 보장되어야 한다. 환자 및 시민의 의견이 해당 기관의 의사결정에 반영될 수 있도록 장치를 마련하는 것이다. 예컨대 시민의 의견을 듣는 사람이 의사결정에 있어서 중요한 위치에 있거나 의견이 공개적으로 채택되어 의사결정단위에 공식적으로 보고되는 경우 등을 의미한다. 참여한 시민들은 전문성, 정보, 시간 등 모든 면에서 전문가들에 비해 부족하다. 이러한 부족을 메우고 시민들의 실질적인 참여가 일어날 수 있도록 교육 및 기술 등 충분한 지원이 뒤따라야 한다. 결과 평가는 환자 및 시민참여가 해당기관의 의사결정에 궁극적으로 영향을 미쳤는지를 평가하였다.

분석방법은 관련 기관의 공식적인 보고서 및 학술저널 위주로 탐색하여 문헌을 수집한 후 이를 고찰하였는데 수집과정에서 환자 및 시민참여프로그램 평가가 편향되지 않도록 하기 위하여 이를 지지하는 것 뿐만 아니라 비판적인 것들도 함께 수집하려고 노력하였다. 관련 기관의 공식 보고서는 영국 보건부, 의료서비스정책 관련 국가연구기관인 킹스펀드(Kings Fund), 중앙단위에서 파운데이션트러스트를 인증하고 감독하는 모니터(Monitor), 국가보건임상개선위원회(NICE)의 홈페이지에 접속하여 자료들을 수집하였다. 학술문헌은 Google scholar와 Pubmed를 활용하여 검색하였다. 일차적인 문헌검색어로는 환자 및 시민참여는 'NHS'와 'citizen' 혹은 'consumer' 혹은 'patient' 혹은 'user'와 'Involvement' 혹은 'participation' or 'engagement'이었다. 또한 각 개별 참여프로그램에 대한 평가연구 등을 탐색하기 위하여 'NHS & LINK', 'NHS & Governor', 'NICE & Public involvement'을 사용하였다.

[표 1] 연구분석의 틀 및 문헌 탐색 방법

| 분석 대상 | 분석 내용 | 세부 내용 | 문헌탐색방법 |
|--|--------------------------------|---|--|
| · 지역주민 참여네트워크 · 파운데이션 트러스트의 운영위원회 · 임상진료 지침제정에서 환자 및 시민참여 프로그램 | 정책환경적 맥락 | · 국영의료제도(NHS) 개혁의 경과 · 환자 및 시민참여 정책의 변화 | · 영국 보건부 및 관련기관 홈페이지 · King Fund 연구소 홈페이지 · Google Scholar & Pubmed에서 문헌검색 |
| | 활동내용 및 현황 | · 설립 목적· 참여 기전· 참여 현황 | |
| | 과정평가 | | |
| | 대표성 | · 참여자들이 어떠한 의사결정으로 인해 영향 받을 수 있는 집단 모두를 인구사회학적 요소 측면에서 대표 | |
| | 정보접근성 | · 참여자들이 의사결정에 필요한 정보에 대한 접근을 보장 | |
| | 의견반영기전 | · 참여자들의 의견이 의사결정과정에서 공식적으로 전달될 수 있는 제도적 장치 | |
| | 교육 및 기술 지원 | · 참여자들의 역량을 강화할 수 있는 지속적이고 안정적인 교육 및 기술지원 | |
| | 결과평가 | | |
| 영향력 여부 | · 참여가 해당기관의 의사결정에 영향력을 미쳤는지 여부 | | |

3. 신노동당 정부하에서 국영의료체계 개혁 및 환자 및 시민참여정책의 경과

1) 국영의료체계 개혁

(1) 제1기 블레어 노동당 정부(1998-2001)

1948년부터 시작한 영국의 국영의료제도(National Health System, NHS)는 모든 국민들에게 필요한 양질의 의료서비스를 무상으로 제공한다는 원칙은 견지되고 있지만 조직 및 관리체계는 그간 많은 변화가 있었다. 1991년 메이저 보수당 정부는 오랜 대기시간으로 상징되는 국영의료체계의 비효율성을 극복하기 위하여 예산보유일차진료의(General Practice Fundholder)제도를 도입하였다. 기존의 보건의료당국 대신 의료서비스 구매자로서 예산보유일차진료의(General Practice Fundholder)를 두어 이들로 하여금

담당하는 지역주민들에게 배정되는 병원의료이용 관련 예산을 미리 받아 병원들과 가격과 조건을 협상한 후 구매토록 하며 예산이 남으면 해당 일차진료기관의 시설 개선 등에 쓰일 수 있다(Ford, 1990). 이는 예산보유일차진료기관으로 하여금 불필요한 병원의뢰를 줄이고 병원간 가격 및 질 경쟁을 유도하여 의료체계의 효율성과 반응성을 향상시키는 데 있다(NHS executive, 1994). 1991년에 시작된 이 제도는 점진적으로 확대되어 1996년에는 거의 절반의 일차진료기관이 참여하였다.

1997년 말 영국 노동당 블레어정부가 들어선 후 예산보유일차진료기관제도가 협상 및 계약과정에서 많은 행정비용이 발생하고 예산보유일차진료기관에 등록된 환자가 그렇지 않은 일차진료기관의 등록환자에 비해 병원 검사와 수술을 받기 위한 대기기간이 더 짧고 처우가 좋다는 형평성 문제가 야기되면서 블레어 정부는 예산보유일차진료의제도를 폐지하였다(Dixon, Mays, & Jones, 2011). 구매자(purchaser)와 제공자(provider)간 분리를 유지한 채 예산보유일차진료의제도처럼 의로서비스제공기간 간 경쟁을 유도하지 않고 기관간 협력과 통합의 원리에 기반한 중개(commission)의 개념으로 변화하였다. 즉 정부가 배정한 예산의 한도 내에서 지역별로 주민들의 의료요구를 파악하고 이에 필요한 의로서비스 종류와 양을 해당지역의 일차진료기관, 급성기병원, 구급의로서비스기관, 정신병원, 요양시설들로부터 조달한다. 이러한 중개를 담당하는 지역의료연합회(Primary Care Group)가 설립되었고 2002년부터는 지역의료트러스트(Primary Care Trust, PCT)로 발전하였다. 또한 집권 초기에 의로서비스의 질과 이용자 만족도를 높이기 위하여 1998년 국가의로서비스목표제(National Service Framework, NSF)²⁾, 1999년 국가보건임상개선위원회(National Institute for Clinical Excellence, NICE)³⁾, 2000년 국가의로서비스향상위원회(Commission on Health Improvement, CHI)⁴⁾을 신설하였다. 또한 2001년에는 각 병원별로 평가결과에 따라 등급을 매겨 일반인들에게 공개하는 병원등급제를 처음으로 실시하기도 하였다. 1998년부터 2001년까지 노동당 정부는 NHS가 제공하는 서비스의 질, 효

2) 1998년 노동당 블레어 정부가 들어서면서 시행했던 정책으로 암, 심장, 정신병, 당뇨 등 주요질병의 치료 및 관리와 관련하여 의료의 질 측면에서 국가차원에서 달성해야 할 성과목표와 추진전략을 담고 있다.

3) 블레어 정부 이전에 지역별로 NHS 적용기준이 달라 특정 항암제가 어떤 지역은 국영의로서비스에 포함되고 다른 지역은 그렇지 않아 이를 지역복권(postcode lottery)이라고 비판하였다. 중앙차원에서 NHS 적용기준을 통일시키고 비용-효과적이며 양질의 통일적인 의로서비스 지침을 마련하기 위하여 1999년에 설립되었다.

4) 급성기병원, 정신병원, 구급의로서비스기관의 서비스 질을 평가하고 관리하기 위한 중앙조직으로서 후에 요양시설의 질 평가까지 그 역할이 확대되어 2009년부터 질평가위원회(Care Quality Commission, CQC)로 확대·개편되었다.

울성, 반응성을 높이기 위하여 경쟁과 선택의 시장원리 보다 조직간 협력과 통합, 그리고 중앙차원에서 계량적인 목표를 설정하고 평가와 되먹임을 통해 국영의료체계를 개선하고자 하였다.

(2) 제2기와 3기 블레어 및 브라운 노동당 정부(2002-2009)

2002년부터 노동당 내각에서 중요한 선거공약 중 하나인 비응급수술(elective surgery)의 대기환자 수를 대폭 감소시키는데 있어서 협력과 통합, 규제적 관리정책의 효과성에 대한 논란이 일기 시작하였다. 게다가 ‘NHS Plan’⁵⁾에 따르면 2002년부터 향후 수년 간 국영의료체계의 기반시설과 장비, 인력 확충에 정부예산을 대폭 증액하기로 결정하였다(Department of Health, 2000). 따라서 노동당 내각에서는 대규모로 투입된 자원이 불필요하게 낭비될 것이라는 두려움이 있었으며 긴 논란 끝에 통제와 관리적 개입방식을 폐기하고 시장주의적 개혁 노선을 더욱 과감하게 추진하기로 결정하였다(Dixon, Mays, & Jones, 2011). 기존의 트러스트보다 기관의 자율성을 더 부여한 파운데이션트러스트⁶⁾(Foundation Trust, FT)제도를 2004년부터 도입하였으며, 2005년부터 상당수의 민간치료센터(Independent Sector Treatment Center, ISTC)⁷⁾가 도시지역을 중심으로 설립되었다. 공영보다 민영방식에 가까운 의료기관의 절대적 증가는 그 이전부터 점진적으로 확대해오던 환자의 병원선택권이 2008년부터는 병원으로 의뢰되는 모든 환자에게 의뢰시점에서 아무 병원이나 선택할 수 있을 만큼 대폭 허용되는 조치로 이어졌다. 한편 중개자인 지역의료트러스트가 병원에 지불하는 예산배정이 전년도 실적을 고려하여 일년치 총액을 주던 방식에서 환자치료 건별로 병원이 지역의료트러스트에 청구하면 정부가 고시한 가격에 따라 건별로 지급하는 지불성과제(Payment By Results, PBR)를 2004년부터 도입하였고 초기에는 일부 질환자에 적용하다가 2007년부터 모든 질환자

5) 이 계획은 토니블레어 수상의 제2기 내각이 시작되는 2002년부터 2005년까지 국영의료체계의 현대화를 위한 대대적인 인력, 시설 및 장비 투자계획을 담은 보고서로 실제로 대처 이후 가장 많은 연 8.2%의 예산증가율을 보였다.

6) 2003년에 지역의료서비스지침에 관한 의료 및 사회서비스 법(Community Health Standard in Health and Social Act)에서 명시한 파운데이션트러스트는 기존의 트러스트와 달리 개별기관이 일정한도 내에서 자율적으로 투자를 유치하고 이익금을 내어 기관에 재투자를 허용 하는 등 기관의 자율성이 확대되었으며 중앙정부 대신 환자, 지역주민, 직원, 지역의료트러스트 등 직접적인 이해당사자들에게 거버넌스 책임을 맡겨 그들의 주인의식을 고취하고자 하였다.

7) 민간회사들이 진출하여 비응급수술 및 정밀검사 등을 전문적으로 제공하는 민간병원이며, 국영의료체계인 병원트러스트와 똑같이 지역의료트러스트와 계약을 맺을 수 있으며 민간보험환자들이 주로 이 병원을 이용한다.

에게 적용하였다. 또한 일차진료기관에서도 일부 의료서비스에 대하여 중개기능을 담당하도록 하는 예산보유일차진료의제도 방식의 일차진료기관 중심 중개제도(Practice Based Commission, PBS)⁸⁾가 2005년부터 도입되어 대폭 확대되었다. 이러한 시장주의 개혁 노선은 2007년 블레어 뒤를 이은 브라운 내각에서도 2010년 보수당과 자유민주당 연합정부가 들어설 때까지 계속되었다.

2) NHS 시민참여정책

블레어 노동당 정부가 국영의료체계에 환자 및 시민참여정책을 본격적으로 도입한 시점은 1999년도부터이다. 집권 초기 블레어 정부는 보수당과 차별을 위하여 경쟁과 선택 등 시장원리보다 통합과 협력의 가치를 강조하였고 국영의료서비스제도는 국민들로부터 신뢰 회복이 급선무였다. 이 점에서 환자 및 시민참여는 매우 적절한 의료개혁 전략 중 하나였다(Foster & Gabe, 2008: 351). 당시 노동당 정부는 환자 및 시민참여정책을 크게 두 가지 방향으로 설정하였다(Department of Health, 1999). 첫째, 개인적인 참여로 자신 및 가족의 건강문제와 관련하여 그들의 이해가 제도내에서 반영토록 하는 것이다. 이를 위하여 환자들에게 병원 선택권을 부여하고 의료서비스 결정과정에서 충분한 정보를 제공 받은 후 사전동의할 수 있도록 그 절차를 강화하며 의료서비스에 대한 불만을 공식적으로 제기할 수 있는 제도적 장치를 강화하였다. 둘째는 집단적 참여로서 환자, 보호자 혹은 시민이 특정집단 혹은 지역사회를 대표하며 정부나 의료서비스 제공자와 동등하게 이해관계자로서 참여하여 의사결정에 영향을 미치는 것이다.

블레어 집권 초기 개인적인 접근법과 더불어 집단적 접근법 역시 보건부가 모든 국영의료체계의 조직들의 의사결정 과정에 환자 및 시민참여를 제도화하도록 추진하였다(Department of Health, 2000). 국가보건임상개선위원회의 경우 각종 검사와 치료법을 국영의료서비스에 포함시킬 지를 결정하는 임상진료지침 제정과 신의료기술평가에 환자 및 시민 참여를 적극 보장하도록 프로그램을 개발하였으며 2002년에는 국가보건임상개

⁸⁾ 특정질환의 병원서비스를 지역의료트러스트 대신 일차진료기관이 중개하는 것으로서 만약 병원의뢰를 줄이고 직접 환자에게 필요한 서비스를 직접 제공하여 수익이 발생할 경우 이를 다시 해당기관의 시설 및 장비에 재투자할 수 있다. 이는 예산보유일차진료기관제도의 변형으로 단지 차이는 일부질환에서만 실시하고, 의료기관과 가격협정을 하지 않고 정부가 고시한 가격으로 계약을 한다는 것이다.

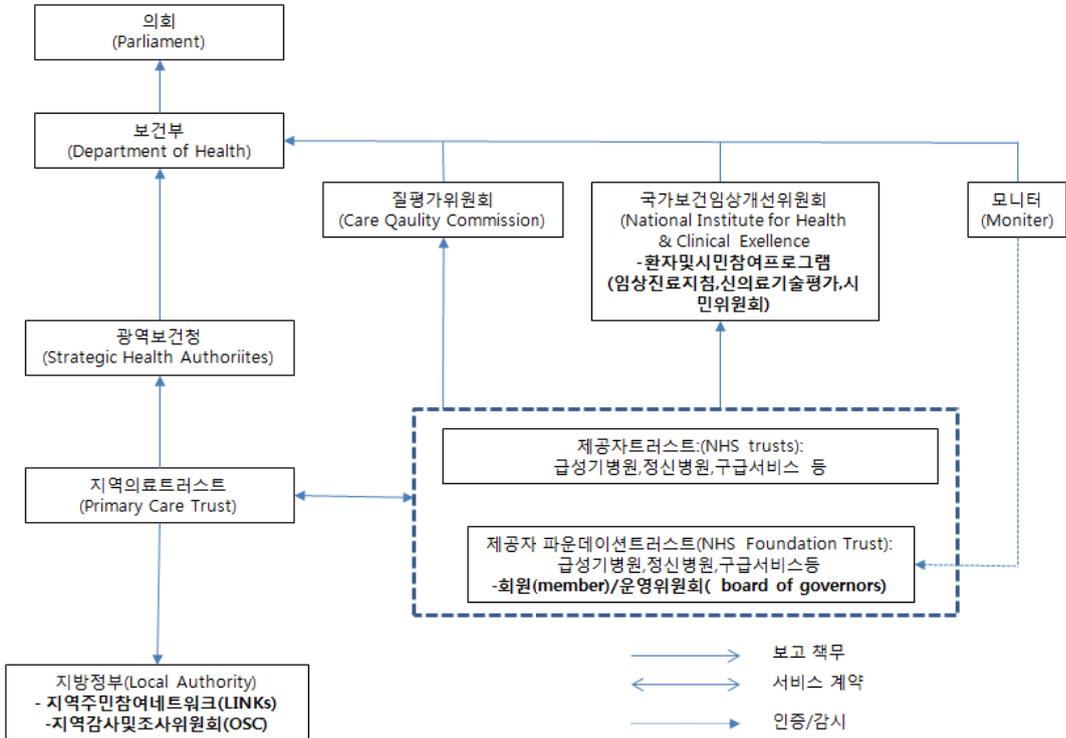
선위원회에 시민위원회(citizen council)⁹⁾를 설치하기도하였다(그림 1 참조). 또한 국가의 료서비스목표제에서 달성해야 할 계량적 목표 수립시 일반인이나 환자들이 지속적이고 적극적으로 참여하도록 하였다(Hog, 2002). 또한 보건부는 2003년부터 당시 지역의료트러스트의 전신인 지역의료그룹(Primary Care Group)과 관할 급성기병원, 정신병원 트러스트 내에도 환자 및 시민 포럼(patient and public forum)이라는 참여그룹을 조직토록 하였고 이 포럼들을 중앙차원에서 지원하고 이끌어 나갈 조직인 환자 및 시민포럼위원회(Commission for Patient and Public Involvement, CPPIH)을 보건부 안에 설치하였다.

그러나 2004년부터 국영의료개혁이 시장주의적 노선으로 경도됨에 따라 개인적인 접근법이 더욱 강조되고 집단적 접근법은 다소 퇴보되는 결과를 내었다(Foster & Gube, 2000: 347). 보건부가 2004년도에 발표한 'NHS Improving Plan'에서 환자 및 시민참여정책에서 환자의 선택권이 가장 중요한 전략으로 제시되었다(Department of Health, 2004). 한편 2003년 보건부에 설치된 환자 및 시민포럼위원회는 관료제의 온상이며, 불필요한 규제조직이라는 비판과 함께 결국 2006년에 폐기되었고(Foster & Gube, 2000: 347) 지역의료트러스트와 병원트러스트에서 활동 중인 환자 및 시민포럼들은 각 기관으로부터 독립적이지 못하고 기능이 중첩되고 지역주민 대표성이 없다는 비판이 제기되어 2008년부터 지역을 기반으로 관심있는 개인과 그룹이 참여하는 지역주민참여네트워크(Local Involvement Network, LINK)로 전환되었다(Patient View, 2004). 또한 기존의 제공자트러스트와 달리 독립적인 은행자금 조달 등 더 많은 자율성이 갖게 된 파운데이션트러스트 역시 이러한 시장주의적 의료개혁 노선 강화의 일환으로 추진되었다. 따라서 이 조직 내에 환자 및 시민참여프로그램인 운영위원회(Board of Governors)의 활동에 대한 평가는 이러한 정책환경적 맥락에서 논의되어야 할 것이다. 2010년 보수당과 자유민주당 연합정부가 들어서면서 중개기능을 맡았던 지역의료트러스트가 없어지고 지역의 일차진료의들이 직접 관리하고 운영하는 구매자 조직으로 다시 바뀔에 따라 지역주민참여네트워크는 'Health Watch'개편되고 있는 중이다. 또한 영국의 제공자트

⁹⁾ 국가보건임상개선위원회가 신의료기술이나 기존 의료기술의 국가서비스 적용 여부 결정 혹은 임상진료지침 수립 시 부딪힐 수 있는 사회적 가치판단의 문제에 대한 기준을 정하는 것이 필요하였다. 예컨대 의사 결정시 “노인보다 소아대상 서비스에 더 투자를 해야 하는가?”의 가치판단에 부딪히는 경우가 있다. 이 때 참여한 전문가의 개인적인 가치판단에 의존하지 않고 대다수 일반인들의 견해를 참조하여 의사결정을 하자는 취지이다. 이를 위하여 영국 국민을 인구사회학적으로 대표할 수 있는 시민 30명을 선정하여 매년 1주일씩 숙박하면서 학습하고 토론하여 어떠한 가치문제에 대하여 국민적 기준을 마련하여 이를 공표하고 있다.

러스트는 모두 파운데이션트러스트로 전환될 예정이며 회원가입과 이들이 뽑은 운영 위원회의 운영은 지속될 것으로 전망되며 국가보건임상개선위원회의 환자 및 시민참여프로그램 역시 현재까지 운영 되고 있다(그림 1).

[그림 1] 2009년 영국 국영의료체계의 조직도 및 주요 환자 및 시민참여조직



4. 환자 및 시민참여 프로그램의 주요활동 내용 및 평가

1) 지역주민참여네트워크(LINK)

(1) 주요활동 내용 및 현황

지역주민참여네트워크 활동의 목적은 지역단위에서 의료서비스와 사회복지서비스를

중개하는 지역의료트러스트와 지방정부의 의사결정에 지역주민이 참여하여 기관의 책무성과 반응성을 높이고 나아가 의료 및 사회서비스의 질을 향상시키는데 있다. 지역주민참여네트워크는 2011년 현재 약 150개가 지역별로 운영 중이며 2007년에 제정된 의료서비스에 관한 지역주민참여법(Local Involvement in Health Care Act)에 기반하고 있으며 시범사업 기간을 지나 공식적으로 2008년 4월부터 출범하였다. 지역주민참여네트워크는 관심있는 지역주민이 개인자격으로 참여하거나 지역단체들이 대표자를 통해 개별회원자격으로 참여할 수 있다. 참여단체로는 환자단체, 보호자네트워크, 은퇴자 포럼 등의 단체들과 파운데이션트러스트의 운영위원들(governors)이 참여한다. 법적으로 명시된 지역주민참여네트워크의 권한과 역할은 다음과 같다(Department of Health, 2007). 첫째는 의료 및 사회서비스를 중재하는 기관인 지역의료트러스트와 지방정부, 그리고 의료기관의 질 관리 감독기관인 중앙정부의 질관리위원회(Care Quality Commission)를 대상으로 해당지역에서 제공되는 의료 및 사회서비스와 관련된 정보를 요청할 수 있다. 정보 제공을 요청받은 기관들은 20일 이내에 응하도록 되어 있다. 둘째는 지역주민들이 염려하거나 쟁점이 되는 이슈에 대하여 원인과 대책을 담은 보고서 혹은 권고문을 작성하여 관할 지역의료트러스트와 지방정부에 제안¹⁰⁾할 수 있다. 최종적으로 보고를 받은 지역의료트러스트나 지방정부는 이 문제를 앞으로 어떻게 다룰지에 대해 20일 이내에 답변을 해야 한다. 셋째는 현지 심사가 필요한 병원과 장기요양시설 등을 방문하여 서비스 질이나 장비나 시설 등을 평가한 후 보고서를 작성하여 지역의료트러스트, 지방정부, 중앙정부의 의료서비스질평가위원회(CQC)에 제출한다. 사전에 조사표 작성 및 교육 등이 이루어지고 기관 방문 후 10일 이내에 호스트¹¹⁾(HOST)의 지원을 받아 최종보고서를 작성하여 관련기관에 제출하며 해당 기관은 20일 이내에 이에 대한 답변을 해야 한다. 넷째는 지역주민참여네트워크가 정보요청이나 개선 건의와 관련하여 지역의료트러스트의 대응이 문제가 있을 경우 이를 지방정부의 지역감시및조사위원회¹²⁾(Overview and

¹⁰⁾ 예컨대 지역사회에서 병원퇴원과정이나 너무 오래 걸려 지역주민들 사이에 불만이 매우 팽배한 경우 지역주민참여네트워크가 이 문제에 관심있는 개인 혹은 단체를 모집하여 태스크그룹을 결성하고 문제점 분석과 해결방안을 담은 보고서를 작성하여 지역의료트러스트나 지방정부에 알린다. 이 과정에서 조사의 전문성을 필요할 경우 태스크 그룹 자체적으로 전문가 조직에 의뢰하는 경우도 있다.

¹¹⁾ 비전문가인 회원들이 주어진 역할을 수행하기 위해서는 행정, 기술, 예산 지원이 절대적이다. 이를 위하여 각 지역주민참여네트워크마다 호스트(host organization)라는 조직을 두도록 되어 있다. 관련 예산은 중앙정부에서 조성되어 각 지방정부로 전달되며 대체로 경영컨설팅회사에 외주 용역을 주어 운영하고 있다.

¹²⁾ 영국의 지방정부는 해당 지역에서 선출된 의원(councilor)들 중 일부가 지방정부의 수장 및 상층 집행진으로 참

Scrutiny Committee, OSC)에 보고하여 심사토록 한다. 2010년 말 현재 전체 개인 및 단체 대표의 회원 수는 69,000명이며 1개소 당 평균 회원 수는 483명이었다(Department of Health, 2010: 12).

(2) 과정 및 결과 평가

지역주민참여네트워크 활동에 정기적으로 참여하는 개인 혹은 단체인 회원은 자발성에 의존하며 네트워크 일인당 평균 회원수가 2010년 말 현재 483명으로 지역의료트러스트가 관할하는 인구가 10만-30만명임을 감안할 때 참여주체가 대표성을 갖추었다고 보기는 어렵다. 반면에 참여주체들의 정보접근성은 제도적으로 잘 보장되어 있다. 지역의료트러스트와 지방정부에 정보 요청 혹은 개선사항을 제안시 해당기관들은 20일 이내에 답변을 주도록 의무화되어 있다. 또한 참여자의 의견이 의사결정단위에 공식적으로 전달되는 기전이 잘 갖추어져 있었다. 지역의료서비스 개선 건의가 지역의료트러스트에 공식적으로 이루어지며 여기서 합의점을 못 찾을 경우 지역감시 및 조사위원회에 회부되어 재논의될 수 있다. 각 네트워크의 참여자 교육 및 행정적 지원을 위하여 중앙정부가 조성한 예산으로 해당 지방정부가 호스트라는 전담지원 조직을 두고 있으며 대개 경영컨설팅회사에 외부위탁을 주고 있다. 이 호스트는 네트워크의 설립과 활동전반에 대한 지원 및 홍보를 맡고 있으며 2010년 현재 한 네트워크당 평균 약 3억 6천만원이 지급되었다(Department of Health, 2010: 9).

지역주민참여네트워크가 지역내 우선순위가 높은 특정 의료서비스 문제에 개선사항을 지역의료트러스트에 요구할 경우 2009-2010년에 약 1,270건 중 약 60%에서 실제 개선이 되거나 개선이 검토한 것으로 나타났으며 네트워크와 지역의료트러스트가 합의점에 이르지 못할 경우 지역감시및조사위원회에 의뢰될 경우 동기간에 제소된 126건 중 약 30%가 실제 서비스 개선으로 이어졌다(Department of Health, 2010: 15). 이와 같이 개선으로 이어지는 건수를 보면 어느 정도 영향력을 가진 것으로 판단되지만 단순

여하여 직접 지방행정을 관장하며 관련 법 제정 및 개정도 지역의회의원들이 관장한다. 또한 2001년부터 지역의 교통, 환경, 의료, 치안, 사회복지서비스 문제에 대하여 지역주민들의 요구에 더욱 부응하기 위하여 행정에 관여하지 않은 지역의원들로 하여금 지역감시 및 조사위원회를 설치·운영토록 하였다. 지역현안 중 주로 지방정부와 주민사이에 마찰이 있거나 지역 내 심각한 현안이 경우 선출된 의회의원들이 해당 문제를 깊이 있게 조사하고 관계자들의 의견을 청취하는 등의 과정을 거쳐 최종적으로 지방정부에 그 현안에 대한 합의된 권고사항을 전달한다.

민원인지 아니면 지역 내 중요한 문제인지를 파악하기는 어려웠다. 한편 지역주민참여 네트워크는 정부가 예산을 주되 조직의 지배구조나 수행해야 할 업무의 목표치를 네트워크의 자율에 맡기다 보니 지역별로 발전속도가 차이가 많았다. 게다가 출범한지 3년 만에 다시 ‘Health Watch’로 바뀌는 급속한 환경변화로 인해 실질적인 영향력을 미치지 못했을 것이라는 비판도 있다(Hughes, Mullen, Vincent-Jones, 2009; Marks et al, 2011).

2) 운영위원회(Board of Governors)

(1) 주요 활동내용 및 현황

2011년 현재 파운데이션트러스트는 급성기병원 78개, 정신병원 41개, 약물중독치료, 외상, 교정시설 등 특수의료기관 16개, 구급의료서비스기관 2개이며, 현 정부는 2014년까지 나머지 국영의료체계의 트러스트 모두 파운데이션 트러스트로 전환시킬 예정이다. 기존의 트러스트와 몇 가지 점에서 차이를 요약하면 다음과 같다(Ham & Hunt, 2008: 4-5). 첫째, 중앙정부의 지휘나 감독 권한을 지역주민, 환자, 직원, 지역의료트러스트 등 직접적인 이해관계자에게 위임하는 지배구조이다. 둘째는 이익을 내면 기관에 재투자할 수 있고 서비스 개선 혹은 새로운 서비스 제공에 필요한 자본을 일정한 한도 내에서 투자금을 조달하는 것이 허용된다. 공공 혹은 민간부문으로부터 용자를 받을 수 있다. 일부는 이러한 조항을 근거로 국영의료체계를 궁극적으로 민영화하려는 시도라고 비판하였다(Pollock, 2004). 셋째는 파운데이션트러스트는 기존의 트러스트와 달리 전담 관리 기구인 모니터(Monitor)를 중앙정부에 두고 있다(그림 1 참조). 모니터는 파운데이션트러스트를 인증하며 당초 인증요건¹³⁾에 맞게 운영되고 있는지를 감시하며 이 과정에서 인증요건을 어기거나 어길 위험이 있을 경우 해결책을 요구하거나 나아가 경영진을 교체하는 등 직접적인 개입을 할 수 있다.

¹³⁾ 인증요건은 파운데이션 트러스트에 맞는 지배구조 및 서비스 질 향상을 위한 조직운영을 하고 있는지와 재무상태 및 재정운용능력을 평가하며, 두 분야가 재정위험도와 관리위험도로 지표화되어 모니터에 3개월마다 이러한 지표들을 보고하도록 되어 있다. 재정위험도의 지표로는 계획 달성도, 기본적인 재무성과, 유동성, 재정적 효율성, 관리위험도의 지표로는 파운데이션트러스트 관리체계 법적 요건 (회원선거를 통해 가버너스를 선정하는지 등), 지역사회를 대표하는 등록회원들의 증감, 적절한 이사회 역할과 구조, 국가차원의 질관리 목표(항생제내성세균 감염률 감소), 지역 내 NHS 기구와 지방정부와의 협력, 질 관리를 위한 적절한 조직체계 위험관리를 위한 절차, 인증요건 당시 의무적으로 제공해야 할 서비스의 제공 유무의 총 8개의 지표로 구성됨.

파운데이션 트러스트는 지역주민들을 회원으로 가입시키도록 노력해야 하며, 가입 회원들이 지역사회를 대표할 수 있도록 해야 한다. 등록된 회원들의 역할은(Monitor, ERSR, & MES, 2011: 5) 첫째, 파운데이션 트러스트에 대한 정보를 받을 수 있고 트러스트 발전계획에 대해 자문을 할 수 있으며, 둘째, 운영위원회(board of governors)에서 활동할 운영위원을 선출하며, 운영위원회에 입후보 할 수 있다. 운영위원회는(Monitor, 2009: 6) 지역주민 유권자(public constituency), 환자 및 보호자 유권자(patient, carer, and service user constituency), 직원 유권자(staff constituency)들로부터 선출된 운영위원으로 주로 구성되며, 해당 관할 지역의료트러스트와 지방정부, 그리고 교육병원일 경우 대학 등에서 파견된 이해관계자운영위원(stakeholders governors)이 포함된다. 운영위원회는 전체 운영위원들 중 지역주민 및 환자 운영위원이 50%이상이 되도록 규정하고 있으며 운영위원은 임기 3년에 무보수로 활동하게 된다(Ham & Hunt, 2008: 5). 이사회(board of directors)¹⁴⁾는 트러스트의 실질적인 운영을 책임지고 결정하는 단위이며 운영위원회는 지역주민 의견 수렴과 장기발전방향에 대한 자문에 초점을 두고 있으며 이사회를 감시하고 견제하는 기능을 갖는다(Ham & Hunt, 2008: 6).

운영위원의 법적인 권한은 다음과 같다(Monitor, 2009: 16). 의장(chairman)¹⁵⁾과 비상임이사들(non-executive directors)에 대한 임명권과 해임권을 가지며, 비상임이사들에 의해 임명된 대표상임이사(chief executive director)에 대한 동의권을 가진다. 파운데이션 트러스트 내에 운영위원회가 설치되어 있으며 회원개발분과(membership development), 인사분과(appoints and nominations), 커뮤니케이션분과(communication)의 세 개의 하부위원회가 공식적으로 운영되고 있다.

(2) 과정 및 결과 평가

파운데이션트러스트는 각 기관별로 지역주민, 환자, 직원들을 회원으로 모집하여 2011년 현재 한 개소당 각각 9,809명, 3,797명, 2,709명이었으며 운영위원 선출을 위한 주민 및 환자의 투표율은 2004년 초기에는 48%이었으나 2010년에 25%로 떨어졌다(Monitor,

¹⁴⁾ 대표상임이사(chief executive director), 재무상임이사(finance executive director), 비상임이사들(non-executive directors)로 구성된다.

¹⁵⁾ 의장은 회원들이 선출한 가버너로써 가버너위원회의 장과 당연직으로 이사회의 장을 겸한다.

ERSR, & MES, 2011). 각 기관별 지역주민 및 환자 수가 평균 만삼천명인데 관할 인구가 10-30만명임을 감안할 때 적은 숫자는 아니지만 모집시 자원자 중심의 공개모집방식이므로 대표성을 갖추었다고 보기 어렵다. 다만 회원들의 투표로 지역주민, 환자, 직원 운영위원을 선출했다는 점에서 어느 정도 대표성을 갖추기 위한 노력이 시도된 것으로 보인다. 지역주민과 환자 운영위원의 기본적인 임무인 의장 및 비상임이사 임명 등을 위한 회의시 대체로 적기에 적절한 정보를 받은 것으로 조사되었으나(Monitor, 2011), 파운데이션 트러스트의 실질적인 운영정보에 대한 접근은 제도적으로 보장되어 있지 않은 것으로 보인다. Dixon, Storey, & Rosete(2010)의 조사에 따르면 운영위원들이 이사회 의 의결내용과 관련한 정보접근에 대한 많은 제약이 있었던 것으로 나타났다. 또한 파운데이션트러스트의 운영위원들이 지역주민 및 환자의 의견을 공식적으로 전달하기 위해서는 이사회에 참관이 허용되거나 최종적으로 의결권을 갖도록 보장되어 하나 제도적으로 보장되어 있지 않아 기관마다 운영위원들의 이사회에 참여정도가 다른 것으로 나타났다(Monitor, 2011). 파운데이션트러스트의 운영위원들은 기관별로 활동에 필요한 기본교육과 추가교육을 대체로 받는 것으로 나타났으며 기관별로 교육지원 정도는 차이가 있는 것으로 보인다(Monitor, 2011). 한편 파운데이션운영위원회연합회(Foundation Trust Governors Association, FTGA)가 만들어져 일 년에 두 번씩 교육을 목적으로 한 정기총회가 열리고 홈페이지를 통해 상시적인 경험 및 정보공유가 이루어지고 있었다.

파운데이션트러스트에서 운영위원회는 궁극적으로 이사회를 감시하고 견제하는 기능을 해야 한다. 이 점에서 운영위원회가 이사회 의 의장과 비상임이사를 선임하고 대표이사 임명의 동의권을 가졌다는 점에서 위원회가 이사회에 영향력을 미칠 가능성은 있으나 운영위원회가 이사회에 거의 영향력을 미치지 못하였다(Lewis & Hinton, 2008; Dixon, Story & Rosete, 2010). 그 이유는 이사회가 지역주민들을 대표하는 운영위원회의 요구보다 해당기관을 인증하고 주로 재무성과 등을 중심으로 인센티브와 제재를 가하는 중앙정부의 감독기관인 모니터의 요구에 더 부응했을 가능성이 높기 때문이다.

3) 임상진료지침 개발과정에서 환자 및 시민참여

(1) 주요 활동내용 및 현황(Thomas, 2009a)

국가보건임상개선위원회(NICE)는 파트너조직(NHS 조직, 의료기기 및 제약회사, 환자 단체, 전문학회)과 협력을 통해 의료기술평가(Health technology appraisal)¹⁶⁾, 임상진료지침(Clinical guidelines)¹⁷⁾, 공중보건학적 개입프로그램¹⁸⁾을 개발하고 있다. 모든 활동에 다양한 이해관계자, 특히 환자 및 보호자, 일반시민들을 적극적으로 참여시키는 정책을 설립초기부터 지금까지 견지해오고 있다. 이를 전문적으로 담당하는 환자 및 시민참여팀(Patient Involvement Unit, PIU)을 운영하고 있다. 이 연구에서는 임상진료지침 제정과정에서 환자 및 시민참여의 기전을 분석하였다.

임상진료지침의 개발 및 시행단계는 [그림 2]와 같이 주제선정부터 지침실행까지 편의상 7단계로 구분된다. 대체로 주제선정부터 개발까지는 평균적으로 18개월이 걸린다. 환자 및 보호자의 참여기전은 크게 두 가지로 구분된다. 첫째, 지침개발팀에 환자 및 보호자 개인자격으로 참여하는 것이다. 국가보건임상개선위원회는 국가협력센터들(National Collaborating Centers)에게 지침개발을 위탁하고 있으며 특정지침이 개발되어야 할 경우 센터가 진료지침개발팀(Guideline Development Group, GDP)을 구성하게 된다. 이 개발팀은 보건의료인, 연구자, 환자 혹은 보호자들을 팀원으로 하며 한 팀당 최소한 2명의 해당질환과 관련한 환자 혹은 보호자를 포함시켜야 하며 이들은 해당질병과 치료에 대한 일정수준의 지식과 이해를 가진 자이어야 한다. 이들의 주된 역할은 개발팀에 해당질병이나 장애를 갖고 살아가는 삶이 어떠한지 치료방법들이 그들의 삶에 어떠한 변화를 줄 수 있는지에 대한 정보를 제공하는 것이다. 둘째로 해당질환 관련 환자단체가 이해관계자로 등록되어 참여하는 것이다. 이 경우 지침개발의 거의 모든 단계

¹⁶⁾ 이미 사용 중이거나 새로 개발된 의료기기(Medical devices), 약제(Pharmaceuticals), 진단기법(Diagnosis), 수술 및 기타 처치(Surgical and other procedures) 등을 대상으로 임상효과(Clinical effectiveness)와 비용-효과(Cost effectiveness)를 평가하며, 이 평가결과에 따라 NHS가 제공하는 의료서비스 적용 여부가 결정된다.

¹⁷⁾ 특정한 질병 혹은 상태를 가진 환자에 대한 적절한 치료 및 관리 방법을 표준화한 것으로 임상효과(Clinical effectiveness)와 비용-효과(Cost-effectiveness)를 고려한다. 개발된 지침을 의료제공자와 의료이용자 모두가 이용할 수 있도록 교육 등 지원활동을 수행하고 있다

¹⁸⁾ 질병예방과 건강증진을 위한 교육 및 관리프로그램에 대한 효과와 비용-효과를 평가하여 지침을 제정하고 이 용될 수 있도록 교육 등 다양한 지원활동을 수행한다.

에 참여할 자격이 주어진다. 이해관계자로 등록하기 위해서는 해당 환자단체가 해당 질환을 가진 환자들을 대표할 수 있어야 함을 보여주어야 한다. 2012년 현재까지 159개의 특정질병 및 상태에 대한 임상진료지침이 개발되어 공표되었다.

[그림 2] 임상진료지침개발 과정

| 임상진료지침개발 단계 | 환자 및 보호자 참여 기전 |
|--|--|
| 1. 주제제안: 임상진료지침 개발이 필요한 주제 선정 | 국가보건임상개선위원회가 심사패널을 통해 제안한 주제들 중 보건부가 선정. 환자가 개인 및 단체자격으로 심사패널 혹은 보건부에 직접 제안 |
| 2. 이해관계자 등록: 진료지침 주제와 관련한 보건의료전문가, 의료서비스제공자, 제약 및 의료기사, 환자단체 등 | 환자 및 보호자 단체의 경우 관련 질병을 가진 환자 및 보호자를 대표할 수 있어야 이해관계자로 등록 가능 |
| 3. 범위 정하기(scoping): 진료지침이 다루어야 할 내용과 범위를 정함. | NICE가 4주간 이해관계자들을 대상으로 의견조사. 이 과정에서 환자단체는 환자 및 보호자가 중요하다고 생각하는 치료약 등이 내용이 포함되었는지 등을 검토 |
| 4. 임상진료지침개발팀 구성 및 개발: 국가협력센터가 지침개발팀을 구성 | 팀원 중 적어도 2명 이상은 관련 질병을 가진 환자 및 보호자이어야 함. 전문가들과 동등하게 지침개발에 참여하여 환자 및 보호자의 입장에서 근거 및 관련 근거제시 |
| 5. 지침초안에 대해 이해관계자 자문: 이해관계자들에게 지침초안에 대한 의견조사 | 환자단체 등 이해관계자에 자문을 구하며 이견이 있을 경우 공식적으로 답변을 해야 함. 이 내용은 모두 홈페이지에 공개됨 |
| 6. 지침 공표: 보건의료전문가용과 환자 및 일반인용 두 개의 버전으로 발표 | 지침개발팀에 참여한 환자 및 보호자들은 환자 및 일반인용 지침편집에 자문을 함. |
| 7. 집행: 진료지침이 의료현장에서 적용 | 진료지침은 권고사항이므로 의료현장에서 의료인 및 환자들이 활용할 수 있도록 환자단체와 보건부가 공동으로 교육 및 홍보를 함. |

자료: Thomas, 2009a: 21-26의 내용을 재구성

(2) 과정 및 결과 평가

임상진료지침개발에 직접 참여하는 두 명의 환자 및 보호자 회원은 공개모집하며 주요 역할은 관련 환자단체의 이해를 대표하는 것이 아니라 그 질병으로 인해 환자들이 겪는 고통이나 필요한 것들을 지침에 반영하는 것이다. 반면 이해관계자로 등록하여 모든 단계에서 의견을 개진할 수 있는 환자단체의 경우 전국적으로 지부를 두는 등 관련 환자들을 대표할 수 있는 단체를 등록시키는 것을 원칙으로 하고 있다(Thomas, 2009a: 22). 임상진료지침개발팀에 참여하는 환자 및 보호자 회원이나 이해관계자로 등록한 환자단체는 의사결정에 필요한 정보에 대한 접근성은 제도적으로 잘 보장되어 있는 것으로 보인다. 참여자 의견이 공식적인 의사결정단위에 직접 전달되고 있다. 예컨대 환자 및 보호자 회원의 경우 전문가와 동등한 자격으로 직접 개발에 참여하여 환자의 경험과 관련하여 참고할만한 근거도 제시하고 있다. 국가보건임상개선위원회의 환자 및 시민참여팀이 상설운영되고 있으며 이 팀은 임상진료지침개발 뿐만 아니라 의료기술평가 등 모든 활동에 환자 및 시민참여프로그램의 기획 및 실행을 담당하고 있다(Thomas, 2009b). 따라서 임상진료지침개발팀에 참여하는 환자 및 보호자 회원들이 언제든지 필요한 조언을 구할 수 있으며 이해관계자로 등록한 환자참여단체가 적극적으로 의견을 개진할 수 있도록 도와주고 있다. 임상진료지침의 최종 개발내용에 환자 및 보호자 회원이나 환자단체의 요구가 반영되고 있다. 주로 의학적인 내용보다 환자교육, 환자가족의 돌봄 등 주로 비의학적인 내용에 국한되는 경향이 있었다(Patient Involvement Unit, 2004). 그러나 환자회원이나 환자단체의 의견이나 제출하는 근거들이 전문가들이 제시하는 과학적 근거만큼 비중 있게 다루어지는 않고 있다(Kelson, 2009).

5. 고찰 및 결론

노동당 블레어 정부 초기 국영의료체계 개혁은 사회주의적 요소와 시장주의적 요소가 혼합된 제3의 길의 중도적 성격이었으나 이러한 개혁노선의 효과가 분명치 않은데다가 2002년도부터 국영의료체계 대한 대규모 투자가 시작되고 환자 대기기간 감소와 질 향상에 대한 국민적 요구는 더욱 거세어지자 결국 블레어 노동당 정부는 국영의료체계의

시장주의적 개혁노선으로 그 궤도를 수정하였다(Foster & Gabe, 2008; Dixon, Mays & Johns, 2011). 이로 인해 환자 및 시민참여 정책은 개인적 접근법이 강조되고 집단적 접근법은 단지 이를 보완하는 정도의 역할로 후퇴하였다. 그러나 1999년부터 국영의료체계의 각 영역에서 이미 적극적으로 추진되어 온데다가 이를 폐지하지 않고 유지함에 따라 각 영역의 특성에 맞게 운영되어 왔다. 영국 노동당정부 기간 동안(1998-2009) 국영의료체계의 환자 및 시민참여프로그램 시행 경험이 우리에게 주고 있는 정책적 함의들을 도출하였다.

첫째, 전문적이고 복잡해 보이는 의료정책결정과정에서 시민들이 얼마나 관심을 갖고 도움이 될 만한 의견개진을 할 수 있겠는가에 대한 의문이 제기될 수 있다. 특히 정부 관료들의 정책결정과정의 시민참여에 대한 인식수준은 시민참여제도 활성화에 중요한 영향요인중의 하나일 것이다. 박천오(2002)에 따르면 우리나라 중앙 및 지방공무원들은 정책과정의 시민참여가 긍정적인면과 부정적인면이 동시에 존재한다고 생각하고 있었으며 부정적인 시각의 가장 중요한 이유는 다수 시민의 무관심과 전문성 부족으로 참여가 저조하고 의사결정에 별다른 도움을 주지 못할 수 있다는 것이다. 이 점에서 교육, 환경 등 타 부문보다 상대적으로 더 복잡하고 전문적인 지식을 요하는 보건의료부문에서 관련 공무원들의 환자와 시민들의 참여의지와 역량에 대한 부정적인 인식은 더욱 강할 것이다. 영국의 경우 지역주민참여네트워크의 개인 및 단체 회원, 임상진료지침개발에 직접 참여한 환자 및 보호자와 이해관계자로 등록된 환자단체들이 주어진 임무들을 원활히 수행할 수 있도록 각각 호스트(HOST)와 환자 및 시민참여팀(Patient Involvement Unit)라는 전담팀을 두어 지속적인 교육 및 행정적 지원을 실시하였다. 이러한 사례는 보건의료정책결정과정의 환자 및 시민참여에 부정적인 관계자들을 설득하는데 유용한 참조자료가 될 것이다.

둘째, 영국 블레어와 브라운 노동당 내각에서 시행된 국영의료체계의 환자 및 시민참여는 정도의 차이는 있지만 실질적이고 효과적인 참여를 위한 기본 원칙에 충실하도록 노력하였으며 각 영역별 특성을 고려하여 다양한 참여방법을 시도하였다. 예컨대 참여주체의 대표성을 확보하기 위하여 파운데이션트러스트의 지역주민 및 환자 운영위원을 등록된 회원투표로 선정하거나 임상진료지침 개발과정에서 이해관계자인 환자단체를 선정할 때 전국적인 단위의 지부가 있는지 등 관련 환자의 대표성을 지녔는지를

검토하였으며 지역주민참여네트워크에서 환자 및 시민들의 정보접근 보장과 그들의 의견이 의사결정에 직접 반영될 수 있도록 법적으로 제도화하였다. 반면 우리나라의 보건의료정책 결정과정에 환자 및 시민들의 직접적이고 능동적 참여기회는 매우 제한적이며 참여기전이 있더라도 소비자단체 혹은 시민단체가 추천하는 자로 획일화되어 있다. [표 2]에서 보듯이 건강보험정책심의위원회에는 시민단체와 소비자단체가 추천한 자 각각 1인, 신의료기술평가위원회에는 소비자단체가 추천하는 자 1인, 지방의료원 이사회에는 소비자 관련 단체가 추천하는 자 1인이며 국립대병원 이사회에는 환자나 시민이 참여할 수 있는 기전이 없었다. 특히 건강보험정책심의위원회의 시민단체와 소비자단체의 경우 건강보험가입자이면서 동시에 의료서비스 이용자들을 대표해야 하는데 이에 적합한 요건이나 추천방법에 대한 구체적인 규정이 없이 정권 교체 등 상황에 변화에 따라 참가하는 단체가 달라져¹⁹⁾ 건강보험정책심의위원회의 의사결정 과정의 타당성에 대한 논란이 제기된 바 있다(김창보, 2010). 현재와 같이 대표성을 담보할 수 없는 특정 소비자단체 혹은 시민단체가 편의적으로 추천하는 자를 보건의료정책결정 과정에 위원으로 참여시키는 방식은 과거 정부관료들의 행정편의주의적 발상에서 연유한 것으로 보인다. 이러한 형식적인 참여를 탈피하고 어떠한 의사결정의 결과에 직접적으로 영향을 받은 자들을 대표할 수 있는 참여주체의 정립, 적절한 정보에 대한 접근성 보장 등 실질적인 참여가 일어날 수 있는 참여기전에 대한 연구가 필요하다.

한편 영국 국영의료체계의 환자 및 시민참여 프로그램은 보건의료정책 의사결정에 가장 직접적으로 영향을 받으며 동시에 가장 적극적으로 참여 가능성이 높은 환자나 보호자가 개인 혹은 단체자격으로 의사결정과정에 직접 목소리를 낼 수 있도록 보장하고 있다. 예컨대 임상진료지침 제정과정에 관련 환자 혹은 보호자들을 직접 개발팀의 일원으로 참여시키며 관련 환자단체를 이해관계자로 등록시켜 임상진료지침 제정의 모든 과정에서 의견을 개진할 수 있도록 하고 있다. 또한 지역주민참여네트워크의 회원에도 환자 및 보호자들이 참여하고 있으며 파운데이션트러스트의 운영위원회에도 환자회원들이 직접 환자측 운영위원을 선출하였다. 반면에 우리나라의 경우 정부가 추진하는 일부질환의 임상진료지침 제정 활동, 의료기술의 안전성과 유효성을 결정하는 신

¹⁹⁾ 시민단체의 자격으로 기존의 건강보험정책심의위원을 추천했던 경제정의실천협의회가 이명박 정부 출범 이후 바른사회시민회의로 바뀌면서 시민단체의 정의에 대한 많은 논란이 제기된 바 있다.

의료기술평가위원회 및 건강보험급여의 적정성을 검토하는 건강보험심사평가원 산하 행위전문평가위원회의 활동은 대부분 전문가 위주로 진행되며 환자나 보호자들이 개인 및 단체자격으로 적극적으로 의견을 개진할 수 있는 제도적 장치는 없는 실정이다. 직접적인 이해를 가진 환자나 보호자의 참여는 당사자의 이해 집착으로 편향된 의사결정 등의 부작용 등이 우려가 있을 수 있다. 그런데 영국 국가보건임상개선위원회의 임상진료지침 제정에서 환자참여 경험은 환자들에게 관심이 높은 대안의학적 치료법, 환자 및 가족교육, 가족지지 방법 등의 주제들을 진료지침에 포함시키는 실질적인 변화를 가져왔으며(Patient Involvement Unit, 2004) 이러한 주제들은 전문가들만이 참여하는 지침개발팀에서는 생각해내기 어려운 것들이었다.

[표 2] 보건의료부문의 의사결정기구들의 기능 및 임원 구성

| 기구 | 기능 및 역할 | 구성 | 관련 법령 |
|-----------------|---|---|-----------------------------|
| 건강보험정책 심의위원회 | 건강보험 급여기준, 비용부담, 가입자 보험료 인상 수준 등을 결정 | 근로자단체 및 사용자단체가 추천하는 각 2명, 시민단체1), 소비자단체, 농어업인단체 및 자영업자단체가 추천하는 각 1명, 의료계를 대표하는 단체 및 약업계를 대표하는 단체가 추천하는 8명, 대통령령으로 정하는 중앙행정기관 소속 공무원 2명, 국민건강보험공단의 이사장 및 건강보험심사평가원의 원장이 추천하는 각 1명, 건강보험에 관한 학식과 경험이 풍부한 4명 | 국민건강보 험법 4조 |
| 신의료기술 평가위원회 | 신의료기술의 안전성과 유효성을 평가 | 의사회·치과의사회·한의사회에서 각각 추천하는 자, 보건의료에 관한 학식이 풍부한 자, 소비자단체에서 추천하는 자, 변호사 자격증을 가진 자로서 보건의료관련 업무에 5년 이상 종사한 자 중 보건복지부 장관이 위촉 | 의료법 54조 |
| 국립대병원 이사회 | 조직 및 예·결산 심의 및 의결 | 해당 대학병원의 장과 의과대학장, 치과병원장(해당 학교에 치과병원이 설립되어 있는 경우), 기획재정부장관과 교육과학기술부장관이 해당 부처의 3급 공무원 또는 고위공무원단에 속하는 일반직공무원 중에서 지명하는 사람 각 1명, 해당 대학병원의 소재지를 관할하는 특별시·광역시·도 또는 특별자치도의 부시장 또는 부지사까지는 당연직 이사이며, 이 당연직 이사회가 추천하는 교육과학기술부 장관이 임명하는 병원 경영에 관한 지식과 경험이 풍부한 외부인사 1명. | 국립대병원 설치법 9조 |
| 지방의료원 이사회 | 조직 및 예·결산 심의 및 의결 | 지방자치단체의 장이 추천한 지방자치단체 소속 공무원 2명(지역의 보건소장 1명이 포함되어야 한다), 지역보건의료계가 추천하는 사람 1명, 소비자 관련 단체가 추천하는 사람 1명, 지방의회가 추천하는 사람 1명 | 지방의료원 설립 운영에 관한 법률 |

주1): 「비영리민간단체지원법」 제2조에 따른 비영리민간단체를 말한다.

셋째, 환자 및 시민참여정책이 궁극적으로 어떠한 효과를 가져다 줄 수 있는 지는 모두가 관심을 가질 만한 주제이다. 이와 관련하여 최근에 체계적 문헌고찰 연구를 수행했던 Conklin, Morris, & Nolte(2010)는 “환자 및 시민참여가 긍정적인 효과가 있었는지, 그 내용이 무엇인지에 대해 명확한 결론을 내리기 어렵다”라고 보고하였다. 영국의 환자 및 시민참여 경험 역시 환자 및 시민참여가 궁극적으로 해당기관의 중요한 의사결정에 영향을 주었는지, 의사결정의 질을 높였는지에 대한 명확한 근거를 찾긴 어려웠다. 그러나 참여의 과정이 대표성이 있는 참여자들에게 더 많은 권한을 위임하고 충분히 숙고할 수 있는 환경을 마련해주어 실질적인 참여로 이어진다면 당초 기대했던 목표를 달성할 수도 있을 것이다. 설령 단기적으로 그러한 효과를 얻지 못하더라도 중장기적으로는 유익한 효과가 일어날 수 있다.

예컨대 Daniel(2009)은“영국 국가보건임상개선위원회가 임상진료지침 제정과 의료기술평가 등 모든 활동에 환자 및 시민을 참여시키는 기관의 방침은 그 자체가 이해관계자 참여를 강화시키고 또한 전반적으로 의사결정과정의 투명성을 향상시켜 궁극적으로 국가보건임상개선위원회의 의사결정에 대한 절차적 정당성을 확보하는데 도움이 된다”라고 평가하였다. 현재 우리나라의 신의료기술평가나 요양급여적정성평가와 관련된 활동 역시 보험자, 의료기관, 의료기기 및 제약회사 등 다양한 이해관계자들이 서로 관련되어 있다는 점에서 환자 및 시민참여는 그 자체가 중요한 이해관계자의 한 축인 환자 및 보호자의 이해를 대변하는 것이며 또한 의사결정의 투명성을 높이는데 도움을 줄 수 있을 것이다.

이 연구는 발표된 문헌과 영국 보건부 및 관련기관 홈페이지에 실린 보고서에만 의존한 채 관계자 인터뷰나 현장 관찰 등이 이루어지지 않았고 영국과 우리나라 간의 정치 및 의료제도, 환자단체나 시민사회의 차이 등으로 인해 영국의 경험으로부터 우리에게 적합한 시사점을 도출하는데 많은 한계가 있다. 이를 극복하고자 환자 및 시민참여 프로그램에 대한 긍정적인 평가와 부정적인 평가를 균형 있게 찾도록 문헌탐색시 고려하였으며, 정치제도 및 의료제도적 차이를 감안한 정책적 시사점을 도출하기 위하여 환자 및 시민참여 프로그램을 둘러싸고 있는 정책맥락적 환경분석을 추가하였다. 이 연구는 정책결정과정에서 시민참여와 관련하여 근본적이고 이론적인 논의의 지평을 넓히는데 초점을 두기보다 실용적 관점에서 향후 정책적 시사점을 도출하는데 중점을 두었

다. 아직까지 국내에서 보건의료정책결정과정에서 환자 및 시민참여의 이론적 개념 소개나 선진국의 사례분석 연구가 거의 없었다는 점에서 이 연구는 가치가 있을 것으로 보인다.

■ 참고문헌 □

- 김상목, 이창원, 한승환 (2004). 중앙정부 정책과정과 민간참여유형. 한국행정학회 2004년도 추계 학술대회발표논문집.
- 김창보 (2010). 건강보험정책심의위원회 구조의 문제와 주요쟁점. 국회의원 백원우, 박은수 주최 건강보험 정책결정 구조에 대한 국회 토론회.
- 박천오 (2002). 정부관료제의 시민참여 수용성 : 한국 공무원의 인식을 중심으로. 행정논총. 40(2). 1-28.
- Abelson, J., & Gauvin, F.P. (2006). *Assessing the impacts of public participation: concepts, evidence and policy implications*. Ottawa: Canadian Policy Research Networks Inc.
- Abelson, J., Forest, P.G., Eyles, J., Casebeer, A., Mackean, G. & the Effective Public Consultation Project Team (2004). Will it make a difference if I show up and share? A citizens' perspective on improving public involvement processes for health system decision-making. *Journal of Health Service Research Policy* 9(4): 205-212.
- Arstein, S.R. (1969). 'A ladder of citizen participation in the USA', *American Institute of Planners Journal*, 35: 216-224.
- Conklin, A., Morris, Z.S., & Nolte, E. (2010). *Involving the public in healthcare policy*. Cambridge: Europe RAND.
- Daniels, N. (2009). Accountability for reasonableness and the citizens council. In P. Littlejohns & M. Rawlins eds. *Patients', the public and priorities in healthcare*. Milton Keynes: Radcliffe.
- Department of Health (1999). *Patient and public involvement in the new NHS*. London: Department of Health.
- _____ (2000). *The NHS plan: a plan for investment, a plan for reform*. London: Department of Health.
- _____ (2004). *The NHS improvement plan: putting people at the heart of the public services*. London: Department of Health.
- _____ (2007). *Getting ready for LINKs - Planning your local involvement network*. London: Department of Health.
- _____ (2010). *Local involvement networks-analysis of 2009-10 annual reports*. London: Department of Health.

- Dixon, A., Mays, N. & Jones, L. (2011). *Understanding the new labor's market reforms of the English NHS*. London: Kings Fund.
- Dixon, A., Storey, J., & Rosete, A.A. (2010). Accountability of foundation trusts in the English NHS: views of directors and governors. *Journal of Health Service Research Policy*, *15*(2): 82-89.
- Ford, J.C. (1990). General practice fundholders. *British Medical Journal* *300*: 1027-8.
- Foster, R. & Gabe, J. (2008) Voice or choice? patient and public involvement in the National Health Service in England under new Labor. *International Journal of Health Services*, *38*(2): 333-356.
- Foundation Trust Governors' Association,
 Weblink: <http://www.ftga.org.uk/about-the-ftga/> (access 11 September 2012).
- Frankish, C.J., Kwan, B., Ratner, P.A., Higgins, J.W. & Larsen, C. (2002). Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Social Science & Medicine* *54*: 1471-1480.
- Ham, C. & Hunt, P. (2008). *Membership governance in NHS foundation trusts: a review for the Department of Health*. Birmingham: University of Birmingham & Mutuo.
- Health Canada (2000). *Public involvement: framework and guidelines*. Ottawa: Minister of Public Works and Government Services.
- Hogg, C. (2002). *National Health Service frameworks: involving patients and the public*. London: Patient Forum.
- Hughes, D., Mullen, C. & Vincent-Jones, P. (2009). Choice vs. voice? PPI policies and the re-positioning of the state in England and Wales. *12*: 237-250.
- Kelson, M. (2009). NICE's commitment to patient, carer and public involvement. In P. Littlejohns & M. Rawlins eds. *Patients', the public and priorities in healthcare*. Milton Keynes: Radcliffe.
- Kitzhaber, J.A. (1993). Prioritising health services in an era of limits: the Oregon experience. *British Medical Journal* *307*. 373-377.
- Lewis, R., Hinton, R. (2008). Citizen and staff involvement in health service decision-making: have National Health Service foundation trusts in England given stakeholders a louder voice? *Journal of Health Service Research and Policy* *13*(1): 19-25.
- Lupton, C., Peckham, S. & Taylor, P. (1997). *Managing public involvement in health care purchasing*. Buckingham: Open University Press.
- Marks, L., Cave, S., Hunter, D., Mason, J., Peckham, S., & Wallace, A. (2011). Governance for health and wellbeing in the English NHS. *Journal of Health Service Research and*

- Policy. *16(1)*: 14-21.
- Monitor (2009). *Your statutory duties: a reference guide for NHS foundation trust governors*. London: Monitor.
- Monitor, Electoral Reform Service Research, Membership Engagement Services (2011). *Current practice in NHS foundation trust member recruitment and engagement*. London: Monitor.
- Monitor. (2011). *Survey of NHS foundation trust governors*. London: Monitor.
- National Resource Centre for Consumer Participation in Health.
Weblink: <http://www.participateinhealth.org.uk/> (access 1 September 2012).
- NHS Executive (1994). *Developing NHS purchasing and GP fundholding towards a primary care-led NHS*. Leeds, UK: NHS Executive.
- OECD (2001). *Citizens as partners: Information, consultation and public participation in policy-making*. Paris:OECD.
- Patient Involvement Unit (2004). *A report on a study to evaluate patient and carer membership of the first NICE guideline development groups*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence.
- Patient View (2004). The end of the world's most ambitious user-led experiment in healthcare restructuring? Health and Social Campaigner's Network News International *9*: 6-20
- Pollock, A.M. (2004). *NHS plc: the privatisation of our health care*. London: Verso.
- Rowe, G. & Frewer, L.J. (2005). A typology of public engagement mechanisms. *Science, Technology, & Human Values*. *30(2)*: 251-290.
- Thomas, V. (2009a). Patient and care involvement in NICE clinical guidelines. In P. Littlejohns & M. Rawlins eds, *Patients', the public and priorities in healthcare*. Milton Keynes: Radcliffe.
- _____ (2009b). Patient and voluntary organization support for implementing NICE guidance. In P. Littlejohns & M. Rawlins eds, *Patients', the public and priorities in healthcare*. Milton Keynes: Radcliffe.
- Tritter, J.Q. (2009). Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations* *12*: 275-287.
- Van de Bovenkamp, H.M, Trappenburg, M.J., Grit, K.J. (2010). Patient participation in collective health care decision making: the Dutch model. *Health Expectations*. *13(1)*: 73-85.
- Wait, S. & Ntola, E. (2006). Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis. *Health Economics, Policy and Law*. *1*: 149-162.

In search for patient and public involvement in health care policy-making process: case studies of England NHS under new labor government (1998-2009)

Weonyoung Lee*

This study explored the experiences of the public and patient involvement(PPI) in the NHS under the Labor government(1998-2009). From the outset, the Labor government had applied actively the PPI policy to all NHS organizations. Though there was a little backdrop due to the reinforcement of the marketization of the NHS after the midpoint of the lifetime of the labor government, these policy has maintained continuously without a break. Three PPI programs were analyzed on the points that their process met four criteria for effective participation process and influenced the outcome of a decision-making. Local Involve Networks was built up to reflect patient and public views on a decision making process of Primary Care Trust and Local Authority. It had access to information, official route for delivering public view to decision maker, educational and technical support for participants despite of there being a lack of representation. Citizen and patient governors, who are members of the board of governors for NHS foundation trust, had somewhat representation due to being elected by members, while they had little influence on the board of directors as well as insufficiency of the other three criteria for effective participation process. Two lay people among patients or carers concerned with target disease of clinical guidelines were involved in the guideline development and

* Department of preventive medicine, Medical College, Chung-Ang University (Wylee@cau.ac.kr)

also patient organization related to the disease could work as a stakeholder in the condition that the patient organization had members nationally. These program met sufficiently four criteria for the effective participation process and also showed a visible impact on clinical guideline even though it was concentrated on non medical part such as family education. These experiences in the NHS may be very available for making judgement over introducing PPI policy, designing a effective participation process, and predicting what that policy will bring to us.

Key Words: patient and public involvement, NHS, England

◆ 2012.10.31. 접수 / 2012.12.21. 1차 수정 / 2012.12.28. 게재 확정