

보건의료 정책 의사결정과 시민참여 : 『건강보험 보장성 시민위원회』의 사례

권순만*, 유명순*[†], 오주환**, 김수정*, 전보영*
서울대학교 보건대학원*, 서울대학교 의과대학**

<Abstract>

Public Participation in Healthcare Decision Making : Experience of Citizen Council for Health Insurance

Soonman Kwon*, Myoungsoon You*[†], Juhwan Oh**, Soojung Kim*,
Boyoung Jeon*

*School of Public Health, Seoul National University**

*College of Medicine, Seoul National University***

Public participation in the decision making for scarce health resources is important because health policy requires trust based consensus, which can be achieved by public's understanding and involvement of related policies. In the past, opportunities for interaction between health policy decision makers and lay public were rare in Korea. As political impulses towards public participation in health policy have increased, a few of deliberation methods were attempted. However, there is little research, reporting such cases with a critical examination of relevant theories and previous studies. We first critically review the literature on public participation within theories of

* 접수 : 2012년 9월 28일, 최종수정 : 2012년 11월 28일, 게재확정 : 2012년 12월 10일

† 교신저자 : 유명순, 서울시 관악구 관악로 599 서울대학교 보건대학원 221동 422호 (우)151-742,
Tel : 02-880-2774, Fax : 02-762-2888, E-mail : msyoun@snu.ac.kr

* 본 논문은 2010년 진행된 서울대학교 보건대학원과 국민건강보험공단의 「건강보험 보장성 우선순위 원칙 및 적용방안」 연구의 사례를 활용하여 작성되었음.

democracy, governance, and empowerment. Next, we report a case of a citizen council experiment, which was held to examine public's preferences among different benefit options regarding new drugs and medical technologies. Specifically, in an one-day long citizen council with a total of 28 lay public, twelve questions of whether a drug or a technology should be included in the benefit package of health insurance were asked. Pre- and post-surveys investigated participants' perception of public engagement in health policy. Although it was experimental, the citizen council ensured that lay public could be careful enough to rationally compare the costs and benefits of different options and collectively make decisions. Further, results from pre- and post-survey showed a strong willingness of members to be involved in health care decision making. In the conclusion, we emphasize that better theories and methods need to be developed for more cases of citizen participation in health care policy and management.

Key words : *public participation, citizen council, health insurance, benefit coverage, health policy*

I. 연구의 배경과 동기

보건의료 자원은 희소하며 한정되어 있기에 정책 결정자는 '보건의료의 증가하는 수요에 맞추어 희소한 보건의료자원을 어떻게 배분할 것인가?'의 문제에 직면한다. 종종 보건의료 자원 배분의 우선순위 결정에는 '비용효과성' 같은 경제학적 접근법이 적용되는데(Weinstein & Stason, 1977), 이 방식은 배분 결정에 필요한 기준을 명확히 제시한다는 장점에도 불구하고 사회의 다양한 선호와 가치를 반영하기에는 본질적인 한계가 있다. 현실의 우선순위 결정은 '경제적 지불능력' 뿐만 아니라 '가치'를 둘러싼 다양한 판단이 개입되기 마련이고 판단의 단위 역시 개별 소비자라기보다는 집단의 정치적 의사결정인 경우가 많기 때문이다(Kitzhaber, 1993).

또한 대개의 경제학적 접근법에서는 객관적인 근거(evidence)에 따른 판단이 강조된다. 물론 근거에 기반을 두는 접근은 자원배분의 효율성을 높이는 데 기여할 수 있지만 근거란 그 자체로는 실질적인 힘을 함축하지 않는다. 보다 중요한 것은 그 근거들이 정책에 반영되어 갈 때 함께 개입되는 가치 판단, 그 과정의 폭과 깊이에 있으니 그렇다(Ham, 1997). 그렇다면 좋은 정책 결정을 내리기 위해서는 근거를 창출하고 수집하는

것과 함께 다양한 가치를 반영하려는 노력이 필요하다는 것인데, 과연 누구의 선호와 가치를 고려할 것인가.

그 답은 보건정책이 직접 영향을 미치는 대상이자 건강보험을 비롯한 제도의 운영에 필요한 재원을 납부하는 주체가 누구인지, 앞서 서술한 ‘다양한 가치’의 가장 강력하고 현실적인 출처가 어디에 있는지, 마지막으로 보건정책의 변화에 영향 받는 일차적인 대상이 누구지를 고려한다면(Simces, 2003), 보건의료 자원의 분배를 둘러싼 우선순위 결정에 일반 국민의 선호와 가치가 반영되어야 한다는 결론에 도달할 수 있다(Chafe et al., 2007:6). 실제로 시민참여는 이미 전 세계적으로 상당수의 문헌을 통해 ‘public involvement’, ‘citizen engagement’ 혹은 ‘consumer participation’ 등으로 심도 있게 다뤄져왔다(Boote et al., 2002). 시민참여를 탐구의 대상으로 다룬 학문 분야 역시 하나가 아니어서 행정학, 정치학 등은 물론 언론정보학 등이 다양한 견해를 제시하였고 관련 연구 키워드 역시 민주주의, 거버넌스, 역능화, 사회적 자본, 소통, 지역사회 역량, 사회 서비스의 질과 삶의 질 등으로 폭넓다(Carpini, Cook, & Jacobs, 2004).

물론 학문적 접근법이나 문제가 되는 정책의 특성에 따라 그 의미는 달리 풀리겠지만 문헌을 통해 본 시민참여의 함의를 몇 가지로 요약해 볼 수 있다. 첫째, 시민참여는 투표 행위로 파악할 수 없는 다양한 선호의 강도는 물론 변모의 양상까지 이해하게 하므로 정책 수립의 단계에서 고려하는 선택지를 풍부하게 하여 결과적으로 정교한 정책 수립에 기여한다. 둘째, 시민참여는 정책 실행 절차의 민주성, 책무성, 반응성을 높여서 거버넌스의 질 향상에 기여한다. 셋째, 시민참여는 과정 그 자체로 정책에 관한 사회적 관심을 불러일으키는 고취의 과정으로, 장기적으로 정책의 정당성(legitimacy) 확보에 도움을 준다. 마지막으로 시민참여는 참여한 시민들의 지적이고 윤리적인 역량은 물론 연대와 소통의 의미 있는 경험을 제공한다(Abelson et al., 2003: 242; Pivik, 2002).

이러한 가능성에도 불구하고 우리나라 보건의료 정책 분야에서 시민참여는 아직까지 상당히 드물고 낮은 일이다. 일부 시민단체들이 국민 건강권 실현이나 의료보험 보장성 강화 등과 관련하여 시민 배재와 소외를 문제 삼아 왔고(임중환, 2000) 최근에는 보건의료 전문가 단체와 시민단체의 공동의 조직화 시도가 있었지만¹⁾ 이를 보통의 국민에 의한 자발적인 시민참여의 보기로 들기는 어렵다. 한편, 학술 영역에서 시민참여의 사례를 찾는 것은 실천의 영역에서보다 더 어렵다(권순만 등, 2007, 2010, 모효정, 2007). 이러한 상황은 한국이 영국, 미국, 캐나다, 뉴질랜드 등 시민참여 노력의 모범으로 꼽히는 국가들과 같은 OECD 가입국인 점이나 한국의 독보적인 교육 수준 및 활발하고 밀착된 온라인 네트워킹 등을 고려하면 유별난 경우라 하겠다(Singer, 1995).

1) 범보건의료시민사회단체인 '국민건강실천연대' 출범 (http://hnews.kr/n_news/news/view.html?no=8981)

그러나 이것을 유별나다고 의문시하는 것은 일견 우문처럼 보인다. 왜냐하면 시민참여란 어느 정치사회 체제의 민주화 정도, 책무성, 반응성, 투명성을 비롯한 공공 거버넌스 수준, 그리고 권력과 자원의 민주적 분배와 자치권능(empowerment) 수준하고 궤를 같이하기 때문이다(Yee & Chang, 2009). 다만 여기서 이들 국가들도 보건의료 정책 과정에서의 시민참여는 다른 분야보다 역사가 짧고 경험 역시 미흡했다는 점에는 주목할 필요가 있다(Abelson et al., 2003). 다시 말해, 보건의료 정책이 의료 엘리트에 의해 주도되고 이들 전문가 집단과 일반인 사이의 정책에 관한 지식과 경험의 격차가 큰 것은 국가 간에 차이가 없기에 결국 문제는 다른 것에 있다는 해석이 가능하다. 예컨대 이들 국가들은 책무성 구조가 강력하여 일찍이 의료 정보 공개나 지역사회 편익향상의 책무가 법과 제도로 서 있고 이것이 시민참여를 일상화하는 제도적 뒷받침을 이루었는데 비해 한국은 그렇지 못했다. 또한 한국은 압축적인 도시화로 인해 빠르게 지역의 공동체가 붕괴되어 시민의 결집과 참여의 기본 공간을 협소하게 만들었고 이것이 참여의 환경을 미약하게 만든 배경이라 하겠다(김명구, 1998).

그러나 최근 들어 상황이 빠르게 변모하고 있다. 예컨대 보건의료 분야에 비하면 상대적으로 시민참여의 필요성이 빨리 거론된 법조계에서는 사법개혁 일환으로 시민배심원제가 도입되어 최근에는 민원배심법정에서 시민배심원 제도가 시행되었고, 환경, 교육, 복지 등의 분야로 확산 중이다. 2011년부터 인구 천만의 도시 서울의 시정(市政)을 맡은 새 행정부의 경우는 시민참여를 핵심 시정 과제로 설정하였고 서울시의 키워드가 된 ‘참여’는 정책박람회, 청책 등 다양한 프로그램을 타고 확산 중이다. 한편, 최근에는 국민건강보험공단 최초로 급여 보장성 의사결정을 위한 ‘국민위원회’가 열려 정책적 판단을 시민에게 위임하는 시도를 보였고, 같은 취지로 공공병원의 운영혁신을 위한 시민운영위원회 역시 실행을 앞두고 있다(유명순 외, 2012).

이러한 상황 변화가 보건의료 분야에 ‘시민의 정책 참여’라는 물살을 더 크게 할 것이라는 믿음 하에 우리는 첫째, 현 시점에서는 시민참여가 중요하다는 식의 일반론에 앞서 학자들이 던진 질문, 즉 무엇이 올바른 시민참여이며, 어떻게 시민참여를 올바르게 할 것인가?에 관한 현실적인 논의가 필요하다. 둘째, 외국과 다른 한국 보건의료의 지형에서 시민참여 활성화 방안은 문헌 고찰이나 실증 자료 분석 이전에 구체적인 사례를 통한 교훈과 영감을 얻는 것이 필요하다 등을 연구의 전제로 삼았다. 아래의 내용은 이와 같은 맥락에서 지난 2010년 건강보험 급여 결정을 대상으로 개최된 모의 시민위원회를 사례로 선정, 당시의 경험을 사전 준비, 시작, 진행, 결과의 전 과정에 걸쳐 살피고 그 경험이 전달하는 의미를 정책과 학술의 두 측면에서 논의한 결과물이다.

II. 이론적 배경

1. 보건의료 정책의 절차적 정당성과 시민 참여

종래의 보건의료 정책 문헌들은 다양한 상황을 모두 포함하는 최고의 단일한 대안 찾기를 강조하는 경향을 보였다. 그러나 현대의 복잡한 정책 환경에서 그와 같은 접근은 성과를 기대하기 어렵다. 오히려 최근에는 정책의 우선순위 설정의 절차와 과정을 체계화하는 것이 보다 현실적인 해결책일 수 있다는 입장과 한 사회의 가치 기준에 적합한 우선순위를 결정하는 것이 사실상 그 정책의 정당성을 높인다는 입장이 설득력을 얻고 있다.

Daniels(2008)의 ‘합리성에 관한 책무’(accountability for reasonableness) 개념은 등장 이후 정책의 우선순위 결정에서 절차적 정당성을 강조하는 대표적인 견해로서 많은 학자들에게 영감을 주었다. 그에 따르면 현실의 정책 결정은 산뜻한 수리의 체계가 아니라 여러 이해관계와 가치관이 ‘엉킨 상황’을 통과한다. 경제적, 정치적, 윤리적 상황이 완전한 수준에서 반영되고 객관적 근거에 따라 판단되어 이해당사자 전부를 만족시키는 최선이란 존재하지 않기에 어떤 정책의 사회적 정당성과 정책 결정 과정의 투명성과 합리성을 확보하는 것이 그 엉킨 상황을 타개하기 위해서 무엇보다 중요하다.

이 절차적 정당성(procedural justice)은 크게 네 가지 요건을 필요로 한다. 먼저, 적절성(relevance)은 의사결정 기준이 공정하고, 불편부당한 사람이 적합하다고 인정할 수 있는 근거, 논리, 원칙에 따라 결정되어야 한다는 원칙이다. 풀어서 말하면 정책 결정은 공정한 심성의 사람들이 적절하다고 판단하는 근거에 따라 이루어져야 한다는 뜻이다. 공시성(publicity)은 판단의 근거는 공개되어야 하며 누구라도 쉽게 접근할 수 있어야 한다는 원칙이고 수정가능성(revision)은 급여나 우선순위 결정에 대해 이의를 제기할 수 있어야 하며 과거의 정책결정에 위배되는 새로운 근거가 발견되었을 경우 기존의 결정은 수정 가능해야 한다는 원칙이다. 마지막 의무적 실행(enforcement)은 앞의 세 요건이 실현될 수 있는 공적 기구나 제도적 장치가 마련되어야 함을 뜻한다.

일반 대중의 정책 참여는 바로 이 네 원칙 위에 확립되는 절차적 정당성을 발현하는 방식과 동시에 그 수준을 드러낸다. 시민참여는 시민을 ‘대표’한다고 주장하는 정치 엘리트나 이익 집단의 영향력에 의존하기보다는 보통의 사람들이 다수의 지혜에 근거하여 자결의 원칙에 따라 공정하고 평등하게 의사를 표현하고 결정을 내리는 과정이기에 정책이 기대는 더 높은 수준의 시민 동의요 더 높은 수준의 정당성이다(이승종과 김해정, 2011: 48).

2. 시민참여와 보건의료 체제/조직 거버넌스

거버넌스는 간단히 말해 ‘게임의 규칙’으로(Kjær, 2004), 통제의 기전이면서 행위의 규범이고 경영과 짝을 이루며 한 분야와 한 조직의 성패를 가름하는 평가 요건이다(Huse, 2005). 한편 책무성은 ‘근대의 정부와 조직 거버넌스의 문체는 책무성의 결여와 결핍에 있다’는 말이 잘 보여주듯이 거버넌스의 핵심을 이루는 개념이다. 책무성은 좁게 말해 ‘책무를 저야 하는 자에게 지난 행위를 설명하고, 왜 그렇게 행동했는지의 이유를 적시하고, 행위의 규범적 근거를 밝혀 결과에 관해 정당성을 얻으려는 과정’이고(Giddens, 2000) 넓게 말해 ‘서로 다른 이해를 가진 이해의 주체(party)들이 맺고 있는 관계와 그 관계의 통치 구조’를 말한다(Ranson, 2003).

과거 보건의료 분야의 책무성은 환자에게 해를 가하지 않고, 환자의 비밀을 지키며, 환자의 권익과 안녕을 위해 최선을 다하는 의료인들을 향해 사회가 보낸 높은 수준의 신뢰에 기초한(Rosen et al., 2012) 전문가주의(professionalism)의 다른 이름이었다. 그러나 개별 진료가 대형 조직으로, 단순한 관계가 복잡한 제도와 법규의 질서로, 암묵적인 것으로도 충분했던 규범이 명시적이고 공식적인, 행위의 조밀한 규칙들로 변모하면서 그와 같은 책무 관계는 더 이상 유지가 어렵게 되었다(Israeli, 2012). 즉, 환자를 향한 책무 이행은 수익을 유지하여 조직 재정을 건전하게 해야 하는 재정적 책무성과 상충하고, 의료 기술 혁신이라는 의학적 책무는 지역사회에 취약계층을 돌보고 이들을 대표하는 사회적 책무와 조화를 이루기 어려워졌다(Emanuel & Emanuel, 1996).

여기 더하여 과거에 비해 의료 조직이 정부의 재정지원에 의지하는 경우가 늘면서 환자는 물론 정부, 궁극적으로 납세자인 국민으로부터 책무성에 관한 더 높은 요구에 놓이게 되었다. 이를 뒷받침하듯 많은 국가에서 법과 규제를 통한 조직 책무의 응답 요구가 높아졌고 이를 사전사후에 관리하기 위한 감독의 체제가 마련되었다(Ranson, 2003). 현대인들은 ‘심사와 감찰의 사회(audit society)’ ‘성과와 평가의 사회(performance and assessment society)’에 살고 있다는 학자의 비유는 바로 이러한 전환을 함축한다(Power, 1999).

시민참여는 현대 책무성 레짐(regime)의 증추에 해당하는 투명성과 민주성을 높임으로 거버넌스의 질 향상에 기여를 할 수 있다. 실제로 책무성의 향상을 통한 거버넌스의 질 혁신을 시도한 외국의 개혁 사례를 살펴보면 그 한 가운데에 시민참여가 있는 것을 알 수 있다. 특히나 시민참여는 본래 판단과 평가의 개념이 내재된 책무성(Pollitt, 2011)의 사회적 지향이 무엇인지를 보여준다. 예컨대 도구적인 합리성을 지향하는 책무성은 (비용)효과성이나 효율성을 기준으로 책무성의 수준을 평가하지만(Elliott,

2001) 어떤 사회가 소통에 기반을 두고 합리성의 실천과 실현을 지향으로 삼는다면 공동 속의나 협력이 책무성을 판단하는 기준을 이룰 것이다(Ranson, 1986).

공적 재원을 둘러싸고 이뤄지는 결정에서부터 상충하는 윤리적 주장에 이르기까지 보건의료의 정책적 결정 대부분이 전문가 위주로 이뤄지고 있는 현실임을 놓고 볼 때 시민참여는 그와 같은 현실의 거버넌스의 대안으로서 추구될 수 있다. O'Neill(2002)이 말한 바 있듯이 거버넌스 질 향상을 위해서는 제도와 조직의 책무성 향상이 필수적인데, 시민참여의 축적된 경험에서 비롯되는 자치능력 강화 및 이를 통한 제도-대중간 신뢰의 복구는 책무성을 높이고 성숙에 관건이 될 수 있기 때문이다.

3. 시민참여와 임파워먼트

시민참여는 흔히 시민이 자신들에게 영향을 미치는 제도, 프로그램, 정책에 자발적으로 개입하여 영향을 발휘하는 노력이자 과정으로 소개된다. 어떤 사안의 이해당사자들이 우선순위 설정, 정책결정, 자원배분 및 공공 서비스에 대한 접근과 관련하여 영향력과 통제력을 행사하는 과정이라는 정의나 시민의 관심, 수요, 가치가 정부 내부와 집합적 의사결정 내부로 흡수되는 과정과 절차에 초점을 맞추는 정의도 있다(Creighton 등, 1998).

무엇이 시민참여인가?의 물음은 시민참여의 유형론의 발전과 궤를 같이해왔다. 예컨대 고전에 해당하는 Arnstein (1969)의 사다리 유형론은 의사결정에 미치는 시민의 영향력과 시민 상호간에 공유와 통제의 정도를 기준으로 시민참여의 수준을 구분하였다. 그의 설명에 따르면 시민참여는 필요한 정보를 '알리는' 일차 수준(inform), 시민과 정보를 교류하고 '의견을 듣는' 중간 수준(consult), 시민이 공식적으로 '참여하여 해결을 보는' 최고 수준(participate)으로 나뉘는데 각각의 단계에는 서로 다른 수준의 숙의(deliberation)가 걸쳐져 있다. Arnstein의 개념들은 이후의 많은 연구에 참고가 되었는데 일례로 아래 표로 요약한 국제시민참여학회(International Association for Public Participation)의 다섯 단계의 유형도 Arnstein의 틀을 기초로 발전된 것이다 <표 1>.

사실상 문헌에서 파악되는 시민참여에 관한 시각은 두 갈래인 것 같다. 하나는 시민을 소비자라고 보고 시장에서의 소비자 주권에 주목하는 견해다. 이 관점에서 보는 시민참여는 개인 소비자가 정보에 접근하여 의사선택 과정에 개입, 자신들의 목소리를 내면서 선호를 밝히고 그것이 반영되게끔 영향력을 행사하는 과정이다. 그러나 이와 같은 시각을 신자유주의적 발상으로 보는 학자들은 여기에서 시민참여는 진정한 의미의 임파워먼트 과정이 아니라고 본다. 이와 같은 시민참여는 일반인의 지식과 경험이 부족하기 마련인 정책 의사결정 과정의 주최 기관이나 전문가 집단이 시민의 오해나 착각이

생길 경우 정책 입안이나 실행에 차질을 빚을 수 있으므로 이를 막고 해소하기 위한 의도에서 필요한 지식과 정보를 제공하고 의사결정력을 높이기 위해 노력하는 것에 가깝기 때문이라는 주장이다. 이때의 대안은 공식적, 비공식적 숙의민주제 혹은 협력 거버넌스다. 여기서 보는 시민참여는 보통 사람들의 앎(lay knowledge)의 가치를 우선한다. 따라서 시민은 전문가, 관료와 하나를 이루어 정책에 참여하는 권리가 있다고 간주되며 시민의 참여는 의사결정 과정을 궁극적으로 탈집중화시키는 거버넌스 쇄신 노력을 좌우하게 된다.

<표 1> 다섯 단계의 시민참여 유형(IAPP)

inform	consult	involve	collaborate	empower
정보알림	의견수렴	개입	공동결정	자치권능 시민결정
문제와 제시된 대안에 대해 이해를 돕기 위해 시민에게 객관적이고 균형있는 정보를 제공	대안에 대한 시민의 의견 조사	공공사안이나 갈등을 다루는 과정에 시민 참여	대안 개발이나 정책 우선순위 결정에 시민과 짝을 이루어 협력	최종결정을 시민이 내림
지속적 정보제공	의견수용 의견에 피드백제공	직접 시민참여, 함께 하면서 시민의 견이 정책에 반영되도록 하고 피드백 제공	직접 시민의 조언을 찾고 이들의 제안에 따라 정책을 결정, 실행	시민이 결정하는 것을 실행
공고문 웹사이트 정책홍보 설명회	공청회 진정, 민원 여론조사	자문위원회 협의 공론조사	합동위 협동계획	시민배심제 주민투표 시민주도 정책결정

출처: 유명순 등 (2012)

<표 2> 시민참여를 바라보는 대표적인 시각

기본 견해	시민참여의 의미와 중요성
이상주의 ideological	정당성, 투명성, 책무성이라는 민주주의 이상의 추구
실용주의 pragmatic	상이한 이해논리로 분란이 예상되거나 반대로 주목 받지 못할 가능성이 있는 정책에 대중의 관심과 지원을 얻고자 함
사회자본 sociological	집단지 문제 해결 방식을 통해 거버넌스의 수준을 높이기 위해 필수적인 사회적 자본으로서의 시민참여 육성 및 강화

출처: Chafe 등 (2007)

사실상 이 차이는 보다 근본적으로는 철학적인 인식의 차이이다. 표에 나와 있듯이 시민참여는 하나의 이상향이기도 하고 정책의 정당성을 부여하는 출처나 사회 거버넌스의 민주성과 질 향상을 위한 일종의 사회적 자본(social capital)으로 간주될 수 있다 <표 2>. 그러나 저변에 놓인 인식이 어떤 것이든 공통적으로 시민참여에는 사람들이 참여를 통해 더 많은 책임을 맡을 수 있는 기술, 지식, 경험을 획득한다는 의미, 즉 임파워먼트(empowerment) 개념이 내재돼 있다(주성수, 2004: 127). 여기서의 임파워먼트는 심리적인 자긍심이나 사회심리학적인 권한이양이라기보다는 ‘더 많은 국민에게 더 많은 권력이 부여되는 정치적인 권능’을 말한다.

시민참여를 통해 어느 정도나 임파워먼트가 일어날 것인가는 시민참여의 유형과 관련이 있다. 일례로 Chafe 등(2007)은 시민참여에서 참여자 지정여부와 상호의사소통의 가능성 유무에 따라 장단점을 기술했는데, 열거된 방식 중에 가장 흔히 적용되는 것은 소수의 시민이 모여 토의하는 시민참여다. 반면에 전화나 서면 서베이나 공적 청문회 등은 다수의 참여를 보장하지만 심도 있는 논의를 이끌어 낼 수 없고 임파워먼트 또한 기대하기 어렵다. 포커스 그룹은 그런 문제점에서 멀리 있다는 점에서 장점이 있지만 대신에 ‘대표성’ 문제가 있다. 이것이 주는 함의는 시민참여의 상이한 유형 중에 하나를 채택하는 것은 단순한 기술적인 선택이 아니라 기대되는 임파워먼트의 수준을 달리하게 만드는 것으로 충분한 사전 검토가 필요하다는 것이다 <표 3>.

<표 3> 시민참여 유형별 형식과 장단점

참여자	형식	장점	단점
지정된 참여자	<u>상호작용 있음</u> <ul style="list-style-type: none"> • 1:1 인터뷰 • 시민배심원제 • 포커스 그룹 	<ul style="list-style-type: none"> • 숙의 가능 • 토론주제에 집중가능 • 토론의 지속과 명확화 가능 	<ul style="list-style-type: none"> • 시간소요 • 비용소요 • 참여자수 제약 • '선택 공정성' 문제
	<u>상호작용 없음</u> <ul style="list-style-type: none"> • 지정참여자의 서면제출 	<ul style="list-style-type: none"> • 숙의 가능 • 더많은 참여자 가능 • 의사결정을 조직화하는데 비용 절약 	<ul style="list-style-type: none"> • 토론 기회 제약 • 문제가 되는 주제에 집중할 수 있게 할 방법이 없음 • '선택 공정성' 문제
비지정 일반 대중	<u>상호작용 있음</u> <ul style="list-style-type: none"> • 청문회 • 공청회 	<ul style="list-style-type: none"> • 더많은 참여자 가능 • 토론의 여지 약간 있음 	<ul style="list-style-type: none"> • 숙의 기회 없음 • 특정 이해집단이 절차를 주도할 가능성 • 지역의 취약계층 배제 가능성
	<u>상호작용 없음</u> <ul style="list-style-type: none"> • 서면제출 • 전화제출 • 서베이 	<ul style="list-style-type: none"> • 조직화 비용 낮음 • 많은 참여자 	<ul style="list-style-type: none"> • 숙의 기회 없음 • 특정 이해집단이 절차를 주도할 가능성 • 지역의 취약계층 배제 가능성

출처: Chafe 등 (2007)

마지막으로, 시민참여의 임파워먼트는 제도권 안팎이라는 조건을 고려할 필요가 있다. 한재각과 장영배(2009)의 연구는 이를 효과적으로 설명한다. 이들은 Bucchi 등(2008)의 틀을 통해 시민참여가 일어나는 제도적(후원자와 기관 존재)영역과 비제도적(자발적 시민운동) 영역을 구분하고 이를 시민참여의 주체성 수준과 엮어서 설명했다. 이들에 따르면 과거의 시민참여 논의는 사실상 제도적 영역에 치우친 것이다. 시민참여는 엄연히 후원이나 주관 기관이 존재하고 그들이 주체가 되어 시민을 불러내는(call for participation)것으로 독립성을 갖춘 임파워먼트는 기대하기 어렵다.

지금까지의 문헌 고찰로부터 시민참여는 다양한 인식과 해석을 배경으로 하는 다층적인 개념인 것을 알 수 있었다. 어떤 것이 적절한 시민참여인가?에 관한 유형론의 발전은 아직까지도 진행형임을 알 수 있었다. 시민참여는 일부 기술적인 조건에 따라 귀결되는 것이 아니라 시민참여를 바라보는 인식과 시각, 궁극적인 목적에 따라서, 다시 말해 정책 환경과 참여 주체의 기대가 상호간에 최적(best fit)을 이루는 지점에서 선택된다는 소결론을 내릴 수 있다.

4. 시민참여의 실제: 외국의 사례

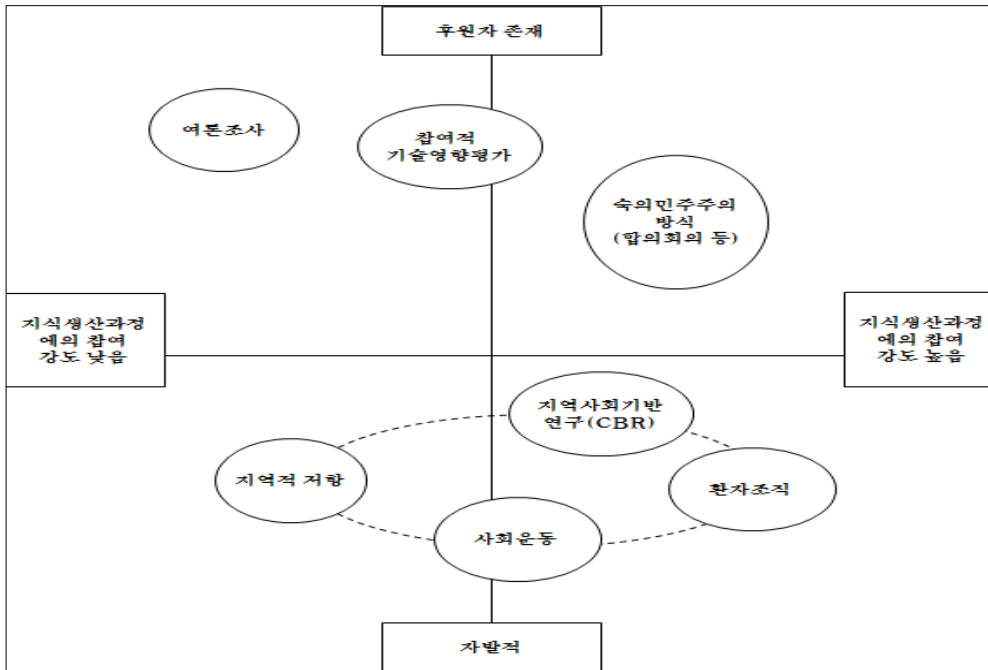
시민참여를 통해 정책 우선순위 설정을 고려할 때 어떤 서비스를 누구에게 우선 배분할 것인가, 즉 자원 배분(rationing) 문제는 가장 논란이 많고 까다로운 주제다(Mullen, Ham 1997). 영국은 이 문제를 푸는데 오래 전부터 시민참여를 활용해 온 국가로 알려져 있다(Department of Health, 1992). 영국이 보건의료 정책 의사결정에 시민참여를 강력히 추진해 올 수 있었던 것은 사실 개인의 선택과 경쟁을 내세우던 보수당 집권이 끝나고 노동당이 집권하면서 ‘협력’이나 ‘파트너십’이 영국보건서비스(NHS)의 혁신 전략으로 강력히 지지를 받게 되면서부터였다. 실제 1990년대 이전에는 우편 조사 등 소극적이고 전통적인 방식으로 공론을 묻다가 1990년대 중반 이후부터 시민배심원(citizen's jury), 시민패널, 시민위원회(citizens council) 등 토의민주제, 나아가 협력민주제의 실험장이 펼쳐졌다(이원영, 2012; 이승종과 김혜정, 2011).

영국의 국립보건임상연구소(National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE)는 시민참여를 활용하는 적극적이고 대표적인 사례로 꼽힌다. NICE가 적용한 시민위원회 유형은 형사 재판에서 죄의 유무를 결정하는 과정에 적용되었던 시민배심원(citizen jury)에 착안한 것으로 미국, 스웨덴, 네덜란드, 뉴질랜드 등 많은 국가에서도 비슷한 사례가 적용되었다. NICE는 시민참여의 유형을 자문그룹(consultee group)과 의견그룹(commentator group)의 두 경로로 나누어 서로 다른 역할을 부여하되 동시에 진행하고, NICE의 영향력 개입을 봉쇄하기 위해 감독이 아니라 위탁 방식을 쓰고, 시민위원의 임기를 3년으로 길게 잡아 참여의 전문성을 높이고, 의견을 듣고 말하는 수

준에서 나아가 시민위원회가 공동으로 ‘보고서 작성’을 결과물로 남기는 등 여러 면에서 앞서 있는 모습을 보인다(이원영, 2012).

한편 캐나다에서는 2002년도 이후 보건의료 정책에의 시민참여에 큰 변화가 있었다. 당시 캐나다 미래의료위원회(Commission for future of health care in Canada)는 속의 민주주의에 기초한 시민대화(Citizen's dialogue) 제도를 만들었는데 이 ‘시민대화’는 지역과 인구별로 계층화 되어 무작위 할당된 40인의 시민이 참여, 총 12회에 걸쳐 캐나다 의료체제의 과제와 방향을 논의하고 그 결과를 기록으로 남기는 공헌을 했다. 캐나다 ‘시민대화’는 전문가들의 영역에 속할 것이라 보았던 어렵고 까다로운 주제들, 예컨대 재정구조의 지속가능성과 보장성 같은 내용을 충분히 숙의하고 공동의 합의에 도달할 수 있음을 입증한 사례로 평가를 받는다(유명순 등, 2012).

OECD 가입국은 아니지만 브라질의 시민건강의회(municipal health council)는 시민참여의 제도화가 그 어느 나라보다 앞서 확립된 사례다(Coehlo, 2004). 시민-전문가-정부 관료의 삼분 구조(tripartite)로 짜인 시민건강의회는 1994년 이후 자치구역별로 설치되어 운영 중인데, 시민건강의회는 시의 건강사무국 예산에 거부권을 행사할 수 있고 주정부 예산이 시로 할당되기 위해서는 지역의 시민건강의회의 승인을 필수로 거쳐야 한다. <그림 1>.



출처: 한재각과 장영배(2009)

<그림 1> 제도화, 비제도화된 시민참여

그렇다면 이처럼 다양한 나라에서 다양하게 시도된 시민위원회는 어떤 실제적인 성과를 내었는가. 관련 문헌의 상당수는 시민참여의 기여를 긍정적으로 평가하고 있다. 한 예로 시민참여는 종래의 설문조사나 전문가 의사결정 방식에 의존했다면 알지 못했을 구체적인 가치와 선호를 드러내어 조직과 프로그램의 변화를 이끈다는 주장이 있다. 예컨대 시민참여를 통해 가정에서의 투석이 비용-효과적이지만, 치료와 거주를 분리할 중요한 가치로 여기는 환자와 보호자들에게는 그 반대일 수 있다는 사실이 알려져 영국 NICE는 환자들로 하여금 병원과 가정 투석 중 하나를 선택할 수 있도록 했다(이원영, 2012).

그러나 부정적인 평가가 없는 것은 아니어서 시민참여가 기대한 만큼의 장점이 없다는 주장들이 있다(Chambers, 2001). 예컨대 전문가의 의견에 비해 토론이 미진하다는 지적이나 이 글의 후반부에 언급하겠지만 시민위원들의 참여의 결과가 후속으로 반영되지 못했을 때 그 책무를 누가 어떻게 지는가의 모호함 등의 문제도 있다. 또 다른 문제는 시민참여의 복잡성이다. 시민참여의 효과를 다른 효과와 분리하여 평가하기 어렵기 때문에 시민참여의 효과를 따지기가 어렵다는 것이다. 시민참여가 미친 영향력을 평가하려면 장기간 자원과 뒷받침이 필요한데 이것이 간과되고 있어서 시민참여의 경험을 체계적인 성과로 남기기가 어렵다. 시민이 참여하지만 이들이 지역사회나 계층을 대표한다고 보기 어려워 대표성문제 또한 있다(Zakus and Lysack, 1998).

정리하자면 정책 분야의 시민참여는 어느 정도 정당성을 획득하고 제도화가 시작되거나 확립된 것으로 보이나(한재각과 장영배, 2009) ‘언제 시민 참여가 추구되어야 하는지, 어떻게 시민의 참여가 이뤄져야 하는지, 혹은 무엇으로 시민참여를 평가할 것인지’ 등에 관한 합의가 미약하고 무엇보다 다음을 내다볼 때 참고할 실제 사례와 경험의 예들이 크게 부족한 실정이다(Mitton et al., 2009).

Ⅲ. 건강보장 보장성 시민위원회 사례

1. 시민위원회의 시작

(1) 참여자 표집 과정

시민위원회 참석자 모집 접수는 2010년 11월 4일 (목)에서 15일 (월)까지 총 12일간 진행되었다. 모집 광고는 무가지(메트로) 2회, 일간지(한겨레, 한국일보) 2회, 인터넷 게시판 및 블로그 다섯 곳에 각 1회씩 공고하였다. 참여자는 만 19-70세 미만을 대상으로 전화와 이메일 접수를 통해 모집했는데, 접수된 전체 114명 중에서 ① 민간보험 종사자 ② 공공보험 종사자 ③ 의료공급 전문가 ④ 기타 병원 종사자 및 관련 업

무 종사자 등 이해당사자를 모두 제외하였다.

이 첫 번째 단계를 거쳐 남게 된 73명을 대상으로 2 단계에서는 우리나라 성별·연령별 인구 기대 도수에 맞추어 30명을 무작위 추출하였다. 구체적으로, 우리나라 2010년 현재 인구 구성비를 30명으로 환산하여 기대도수를 도출 한 후, 성비는 1:1로, 연령은 50세를 기준으로 하여 네 개 범주의 인원을 설정, 이에 실제 인원이 맞도록 무작위 추출하였다.

이후 3단계에서는 직업과 소득이 고르게 분포되었는지를 확인하였다. 앞의 두 단계를 거친 표본 추출 결과를 바탕으로 10세 단위로 우리나라 연령비의 기대도수와 표본의 수를 비교하였고 2009년 현재 노동시장 분석결과에 따른 직업군(한국표준직업분류 6차 참조)에 대한 기대도수와 표본의 수를 비교하였다. 장애인의 비율에 대한 기대도수와 표본의 수를 추가로 비교하고 기대도수와 샘플링 결과가 3명 이상 차이 나지 않는지의 여부를 확인하였다.

마지막으로 가구 수를 고려한 소득분포가 고르게 표집되었는지를 확인하였다. 교육 수준의 경우 우리나라 통계청 인구총조사 결과에는 초등학교 졸업 및 중학교 졸업자가 포함되어 있으나 시민위원회에 참여를 지원한 시민들은 모두 고졸 이상이였기 때문에 교육 수준에 대한 기대도수를 충족하지는 못했다. 지역 분포 또한 대부분 수도권 거주 시민들이 신청하여 지방 거주자 및 읍면동 지역의 거주자에 대해서는 기대도수를 충족하지 못했다.

(2) 의제 선정

시민참여를 통해 알아보고자 한 것은 건강보험 급여확대의 우선순위와 관련하여 일반 시민들은 어떠한 가치를 중요하게 고려하는지에 관한 것이었다. 이를 위해 ① 국민 건강보험 급여 확대의 필요성에 대한 인식 ② 현재의 비급여 항목에 대한 급여 확대 필요성 인식 및 우선순위 ③ 신의료기술 및 신약 급여의 필요성 인식 및 우선순위 등 모두 세 부분으로 설문을 설계하였다. 이 항목들은 사전 설문지와 최종 설문지가 짝을 이뤄 전후 비교가 가능하도록 하였다. 설문 조사 실시에 관하여 사전에 IRB의 심의를 거쳐 승인을 받았다.

(3) 위원회 소집과 정보의 제공

시민위원회에 선발된 30명의 시민들에게 시민위원회에 대한 전반적인 안내사항을 사전 우편물로 발송하였다. 안내문에는 시민위원회 개최 일시 및 장소 안내와 함께 회의 일정 및 토의 내용에 대한 간략한 소개를 포함하였다. 시민위원회 참여에 대한 동의는 자필로 동의서의 형태를 통해 받았고, 동의서의 내용은 회의 진행방식, 협조, 진행 내용 및 결과에 대한 비밀유지, 녹음 및 녹화, 연구 결과물로의 사용 등에 대한 동의를 포함

하고 있다. 참여자들에게는 10만원의 보상금이 지급되었고 지방에서 온 참가자에게는 추가로 교통비가 지급되었다.

회의에 참여하는 대중이 충분한 정보와 지식을 가지고 의사결정에 참여할 수 있도록 정보를 제공할 전문가를 초청하였고, 이때 정보 전달이 객관적이고 공정하면서 정확하도록 내용을 구성하였다. 당일 시민위원회 참여자들에게 제공되도록 기획된 정보는 첫째, 건강보험 급여체계 및 재원 현황, 둘째, 건강보험 혜택의 확대 (법정본인부담, 비급여 등), 셋째, 의료행위에서의 관계(계약) 모형과 가치 판단의 세 가지였다.

2. 시민위원회 개최

선발된 시민 30명 중에서 회의 당일 2명이 결원하여 시민위원회 참석자 수는 28명이었다 <표 4>. 위원회는 하루 동안 이뤄졌고 오전과 오후 세션으로 나누어 진행되었다. 오전 세션은 세 주제에 대한 정보를 제공하는 시간으로, 오후 세션은 두 차례의 분임 토론 및 한 차례의 전체 토론으로 구성하였다.

<표 4> 시민위원회 참석자의 일반적 특성

특성	분류	명	(%)
성별	남	15	(53.6)
	여	13	(46.4)
연령대	20대	6	(21.4)
	30대	7	(25.0)
	40대	8	(28.6)
	50대	7	(25.0)
	60대 이상	2	(7.1)
직업	관리자, 전문가 및 관련 종사자	5	(17.9)
	사무종사자, 서비스 종사자, 판매종사자, 단순노무종사자	15	(53.6)
	학생 주부 무직, 은퇴	8	(28.6)
월평균 가구소득	200만원 이하	8	(28.6)
	201-400만원	11	(39.3)
	401만원 이상	9	(32.1)
교육수준	고졸	6	(21.4)
	대재이상	18	(64.3)
	대학원 재학이상	4	(14.3)
거주 지역	서울	19	(67.9)
	경기	4	(14.3)
	인천	4	(14.3)
	부산	1	(3.6)
계		28	(100.0)

분임 토론은 성별을 기준으로 두 조로 나누어 시행하였는데, 이 방식이 집단 의사소통을 활성화하는데 도움이 된다는 학자들의 주장을 반영한 선택이다(Lenaghan, New, Mitchell, 1996). 각 조에서는 토의 시작에 앞서 서로 간단하게 소개하는 시간을 가진 뒤 토론 진행자를 선출하였다. 남성 조에서는 자원한 사람이, 여성 조에서는 주변의 추천을 받아 다수의 동의를 얻은 사람이 의장으로 선발되었다.

토론의 기본 원칙은 시민 참여자 이외의 연구진이나 전문가는 전혀 개입하지 않으며, 시민 의장의 진행에 따라 위원들이 미리 설정된 의제를 주어진 시간 안에 토의하고 의견 수렴을 해 가는 것이었다. 분임 조원 만장일치로 각 의제의 결론을 합의하지 못할 경우 재토론을 거쳐 다수결로 최종안을 결정하였다.

신의료기술 및 신약 급여에 대한 분임토론에서는 짝을 이루는 가상의 두 가지 상황(예시. ㉠ 심각하게 목숨에 위협이 되지는 않지만 넓은 범위의 대상자가 걸리는 질환(예: 감기)을 치료하는 신약, ㉡ 심각하게 목숨에 위협이 되지만 특정 범위의 대상자만 걸리는 질병(예: 암, 희귀난치성 질환)을 치료하는 신약)을 글자카드로 제공하고 각각의 상황을 ‘급여로 포함하기를 원함’, ‘당분간만 비급여로 둬’, ‘급여 포함을 원하지 않음’의 세 가지 선택지 중 하나로 결정하게끔 하였다. 이때 모든 논의는 보장성 확대에 따른 보험료 인상분을 일반인이 부담한다는 전제하에 이루어졌다.

마지막으로 시민위원 전체가 한 자리에 모여 의견을 공유하는 시간을 가졌다. 전체 토론에 앞서 조별 분임토론 결과를 공유할 수 있게 표로 논의 결과를 제시하였다. 결과 공유 후, 전체 의장을 선별하는 과정을 거쳤다. 단일한 결론에 도출하는 것에 전체 토론의 목표가 있지 않았기에, 실제 토의는 각 조의 의견에 차이가 나는 부분을 중심으로 각 조의 결론이 도출된 근거를 듣고, 최종적인 개별 결정에 참고하는 방향으로 진행되었다.

3. 시민위원회 결과: 사전-최종 설문지 비교 결과

건강보험 급여화와 관련하여 향후 계속해서 이슈가 될 신의료기술 및 신약 급여에 대한 시민위원회 전후 응답을 비교하였다. 이것은 신의료기술 및 신약의 급여화 필요성에 대한 선택에서 시민의 가치와 선호를 살펴보기 위한 목적에서 이뤄진 것이다. 가치 판단을 포함하는 각 항목은 미국 오리건주의 보건서비스 위원회가 정했던 17범주²⁾를

2) 미국 오리건주에서는 간담회 및 공청회를 통해 사회적 가치를 조사하여 우선순위 선정 목록을 17가지 범주로 구분한바 있는데 이 범주를 살펴보면 다음과 같다. 1) 급성적이고 치명적인 질환에 대해 사망을 막고 완전히 회복되는 경우, 2) 신생아질환을 포함하는 모성진료, 3) 급성적이고 치명적인 질환에 대해 사망은 막지만 완전한 회복은 어려운 경우, 4) 어린이를 위한 예방서비스, 5) 만성적이고 치명적인 질환에 대해 수명과 삶의 질이 향상되는 경우, 6) 임신과 출산관련 서비스(단, 모성진료 및 불임치료 제외), 7) 완화의료, 8) 예방적 치과치료, 9) 효과가

(Ham, 1997) 우리나라 현실에 맞게 12가지의 범주(6개의 쌍)로 수정하여 적용했다 <표 5>. 이 항목들은 국민건강보험에서 추가로 보장 받게 될 경우, 현재의 보험료가 인상된다는 조건을 명시하고 난 뒤에 위원들의 의견을 조사한 것이다<표 6>.

<표 5> 가치판단이 내재된 신의료기술 및 신약 급여화에 대한 12가지 범주 및 예시

-
- 가-① 심각하게 목숨에 위협이 되지는 않지만 넓은 범위의 대상자가 걸리는 질환(예: 감기)을 치료하는 신약
 - 가-② 심각하게 목숨에 위협이 되지만 특정 범위의 대상자만 걸리는 질병(예: 암, 희귀난치성 질환)을 치료하는 신약
 - 나-③ 도입하려는 신의료기술이 임상실험 등을 이미 다 거쳐서 효과성이 확인된 경우(예: MRI)
 - 나-④ 도입하려는 신의료기술의 효과성이 아직 확인되지 않았지만 꼭 필요로 하는 환자들이 존재하는 경우(예: 줄기세포 관련 신기술)
 - 다-⑤ 급성이고 치명적인 질환(예: 뇌출혈, 심장발작)에 대해, 사망을 막을 수는 있지만 완전하게 회복시키지는 못하는 신의료기술 혹은 신약
 - 다-⑥ 급성이고 생명에 위협이 되지 않는 질환(예: 뇌막염, 기흉)에 대해, 치료로 과거의 건강수준을 회복할 수 있는 신의료기술 혹은 신약
 - 라-⑦ 만성적이고 생명에 위협이 되는 질환(예: 만성간염)에 대해, 치료로 수명이 늘어나고 삶의 질이 개선되는 신의료기술 혹은 신약
 - 라-⑧ 만성적이고 생명에 위협이 되지 않는 질환(예: 관절염)에 대해, 치료로 삶의 질이 개선되는 신의료기술 혹은 신약
 - 마-⑨ 현재 사회적으로 관심이 높지 않은 질환군이지만 도입하려는 신의료기술 혹은 신약으로 혜택을 볼 수 있는 대상이 많은 경우(예: 예방접종 백신)
 - 마-⑩ 현재 사회적으로 관심이 매우 높은 질환군이지만 도입하려는 신의료기술 혹은 신약으로 혜택을 볼 수 있는 대상이 많지는 않은 경우(예: 에이즈 치료를 위한 신약)
 - 바-⑪ 급성질환에 대해, 한번만 사용하면 효과가 즉시 나타날 수 있는 신약(예: 항생제)
 - 바-⑫ 만성질환에 대해, 여러번 사용해야 효과를 기대할 수 있는 신약(예: 부정맥, 협심증)
-

증명된 성인 대상의 예방서비스, 10) 만성적이고 생명에 위협이 되지 않는 질환에 대해 한 번의 치료로 삶의 질이 개선되는 경우, 11) 급성적이고 생명에 위협이 되지 않는 질환에 대해 치료가 과거의 건강수준까지는 회복할 수 없는 경우, 13) 만성적이고 생명에 위협이 되지 않는 질환에 대해 반복적인 치료가 삶의 질을 개선하는 경우, 14) 급성적이고 생명에 위협이 되지 않는 질환에 대해 치료로 회복을 촉진하는 경우, 15) 불임치료, 16) 성인을 위한 덜 효과적인 예방서비스, 17) 치명성과 상관없이 삶의 질 개선이 매우 적거나 거의 없는 경우(Ham, 1997).

<표 6> 시민위원회 결과: 사전-최종 설문지 비교 결과

가) 심각하게 목숨에 위협이 되지는 않지만 넓은 범위의 대상자가 걸리는 질환(예: 감기)을 치료하는 신약	사전설문	최종설문	나) 심각하게 목숨에 위협이 되지만 특정 범위의 대상자만 걸리는 질병(예: 암, 희귀난치성 질환)을 치료하는 신약	사전설문	최종설문		
	예	46.4		25.0	예	85.7	78.6
	아니오	53.6		75.0	아니오	14.3	21.4
다) 도입하려는 신의료 기술이 임상실험 등을 이미 다 거쳐서 효과성이 확인된 경우(예: MRI)	사전설문	최종설문	라) 도입하려는 신의료 기술의 효과성이 아직 확인되지 않았지만 꼭 필요로 하는 환자들이 존재하는 경우(예: 줄기세포 관련 신기술)	사전설문	최종설문		
	예	85.7		89.3	예	50.0	25.0
	아니오	14.3		10.7	아니오	50.0	75.0
마) 급성이고 치명적인 질환(예: 뇌출혈, 심장발작)에 대해, 사망을 막을 수는 있지만 완전하게 회복시키지는 못하는 신의료 기술 혹은 신약	사전설문	최종설문	바) 급성이고 생명에 위협이 되지 않는 질환(예: 뇌막염, 기흉)에 대해, 치료로 과거의 건강수준을 회복할 수 있는 신의료 기술 혹은 신약	사전설문	최종설문		
	예	85.7		85.7	예	78.6	42.9
	아니오	14.3		14.3	아니오	21.4	57.1
사) 만성적이고 생명에 위협이 되는 질환(예: 만성간염)에 대해, 치료로 수명이 늘어나고 삶의 질이 개선되는 신의료 기술 혹은 신약	사전설문	최종설문	아) 만성적이고 생명에 위협이 되지 않는 질환(예: 관절염)에 대해, 치료로 삶의 질이 개선되는 신의료 기술 혹은 신약	사전설문	최종설문		
	예	92.9		96.4	예	82.1	46.4
	아니오	7.2		3.6	아니오	17.9	53.6
자) 현재 사회적으로 관심이 높지 않은 질환군이지만 도입하려는 신의료 기술 혹은 신약으로 혜택을 볼 수 있는 대상이 많은 경우(예: 예방접종 백신)	사전설문	최종설문	차) 현재 사회적으로 관심이 매우 높은 질환군이지만 도입하려는 신의료 기술 혹은 신약으로 혜택을 볼 수 있는 대상이 많지는 않은 경우(예: 에이즈 치료를 위한 신약)	사전설문	최종설문		
	예	85.7		57.1	예	64.3	25.0
	아니오	14.3		42.9	아니오	35.7	75.0
카) 급성질환에 대해, 한번만 사용하면 효과가 즉시 나타날 수 있는 신약(예: 항생제)	사전설문	최종설문	타) 만성질환에 대해, 여러번 사용해야 효과를 기대할 수 있는 신약(예: 부정맥, 협심증)	사전설문	최종설문		
	예	85.7		60.7	예	85.7	75.0
	아니오	14.3		39.3	아니오	14.3	25.0

(1) 짝을 이루는 질문 ①-②

도입하려는 신약이 심각하게 목숨에 위협이 되지는 않지만 넓은 범위의 대상자가 걸리는 질환(예: 감기)을 치료하는 경우에 대해, 위원회 전(이하 전)에는 46.4%의 시민위원이 급여가 필요하다고 응답하였으나 시민위원회 후(이하 후)에는 25.0%로 줄어들었다. 도입하려는 신약이 심각하게 목숨에 위협이 되지만 특정 범위의 대상자만 걸리는 질병(예: 암, 희귀난치성 질환)을 치료하는 경우는 전에는 85.7%가 후에는 78.6%가 건강보험의 확대를 통한 보장성 강화가 필요하다고 응답하여 전체적으로 급여 확대의 필요성을 높게 느끼고 있었다. 정리해 본다면 시민위원들은 비록 대상자의 범위는 좁더라도 심각하게 목숨을 위협하는 질환을 보장의 대상으로서 더 큰 가치를 부여하고 있었다.

(2) 짝을 이루는 질문 ③-④

도입하려는 신의료기술이 임상실험 등을 이미 다 거쳐서 효과성이 확인된 경우(예: MRI)에 대해서는 시민위원회 전후 유사하게 85% 이상의 시민위원이 급여 확대의 필요성이 있다고 응답하였다. 반면에 도입하려는 신의료기술의 효과성이 아직 확인되지 않았지만 반드시 이를 필요로 하는 환자들이 존재하는 경우(예: 줄기세포 관련 신기술)에 대해서는 전의 50%, 후의 25%의 시민위원들만이 보장성 강화가 필요하다는 선택을 드러내서 효과성이 입증된 기술에 비한다면 급여 확대의 필요성을 적게 느끼고 있었다. 이 결과는 ‘효과성’의 확실성 여부에 따라 가치가 다르게 매겨지고 그것이 정책 결정을 달리 내리게 할 수 있는 주요 요건임을 암시하였다.

(3) 짝을 이루는 질문 ⑤-⑥

도입하려는 신의료기술 혹은 신약이 급성이고 치명적인 질환(예: 뇌출혈, 심장발작)을 대상으로 하는 경우, 시민위원들은 사망을 막을 수는 있지만 완전하게 회복시키지는 못하는 경우에 대해서 전후 동일하게 85.7%가 국민건강보험에서 보장을 해주어야 한다고 판단하였다. 도입하려는 신의료기술 혹은 신약이 급성이고 생명에 위협이 되지 않는 질환(예: 뇌막염, 기흉)을 대상으로 하는 경우 치료를 통해 과거의 건강수준을 회복할 수 있다면, 전에는 78.6% 후에는 42.9%가 건강보험의 확대를 통해 보장되어야 한다고 응답해서 전후에 35.7%가 감소하는 양상을 보였다. 즉, 시민위원들은 급성이고 치명적인 질환에 대해서는 비록 완벽한 회복을 못하더라도 보장을 해주어야 한다고 생각한 반면, 급성이되 생명에 위협이 되지 않는 질환에 대해서는 보장성 확대의 필요성이 비교적 적다고 판단하였다.

(4) 짝을 이루는 질문 ⑦-⑧

만성적이고 생명에 위협이 되는 질환(예: 만성간염)이 대상일 때에는 치료로 수명이 늘어나고 삶의 질이 개선되는 신의료기술 혹은 신약에 대해 전후 유사하게 90% 이상

의 응답자가 건강보험에서 보장해주어야 한다고 판단하였다. 만성적이고 생명에 위협이 되지 않는 질환(예: 관절염)의 경우 치료를 통해 삶의 질이 개선되는 신의료기술 혹은 신약에 대해 시민위원회 전후의 가치 판단에 차이가 있었다. 즉, 전에는 80% 이상의 시민위원이 보장성 확대의 필요성이 있다고 보았으나 시민위원회 후에는 50% 미만에 불과한 시민위원들만이 여전히 보장성 강화가 필요하다고 판단, 큰 폭의 감소를 보였다. 정리하자면 만성이되 생명에 위협이 되지 않는 질환에 비해 만성적이고 생명에 위협이 되는 질환을 우선적으로 보장해야 한다는 가치 판단을 내리고 있었다.

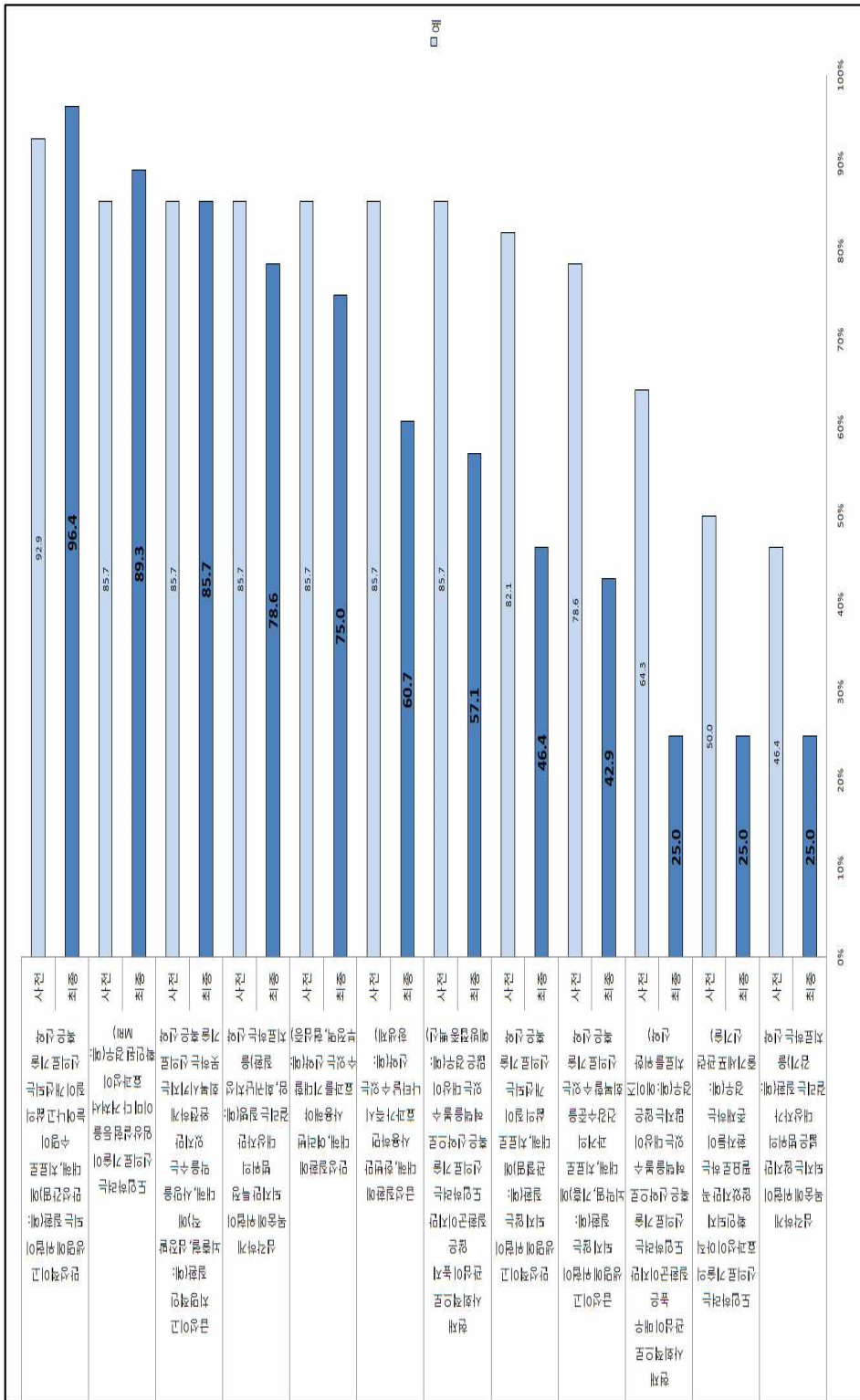
(5) 짝을 이루는 질문 ⑨-⑩

현재 사회적인 관심이 크지 않은 질환군에 속하지만 도입하려는 신의료기술 혹은 신약으로 혜택을 볼 수 있는 대상자가 많은 경우(예: 예방접종 백신)에 대한 가치를 판단함에 있어서 전에는 85% 이상, 후에는 오직 57.1%만이 보장의 필요성을 인정하여 변화가 컸다. 이와 반대로 사회적인 관심이 매우 높은 질환군에 속하지만 도입하려는 신의료기술 혹은 신약으로 혜택을 볼 수 있는 대상이 많지 않은 경우(예: 에이즈 치료를 위한 신약)에 대해서는 전에는 64.3%가 후에는 25%만이 보장성 확대를 인정하고 있어서 감소의 격차가 더 컸다. 이로부터 어떤 질환에 대한 사회적 관심이 어느 정도이냐 보다는 혜택을 받는 대상의 수가 어느 정도인가에 관해 신의료기술 및 신약의 보장성 확대의 의미를 더 크게 부여하고 있음을 알 수 있다.

(6) 짝을 이루는 질문 ⑪-⑫

마지막으로, 도입하려는 신약이 급성질환에 대해 신약을 한번만 사용하면 효과가 즉시 나타날 수 있는 경우(예: 항생제), 전에는 85.7%가 국민건강보험에서 보장을 해주어야 한다고 생각했으나 후에는 60.7%로, 이 항목에 대한 보장성 확대를 동의하는 시민위원의 수가 줄어들었다. 도입하려는 신약이 만성질환에 대해, 여러 번 사용해야 효과를 기대할 수 있는 경우(예: 부정맥, 협심증), 시민위원회 전에는 85.7%의 시민위원이, 시민위원회 후에는 75%가 보장할 필요가 있다고 응답하여 보장성 확대에 동의하는 위원들의 수가 줄어들었다. 한 번의 치료로 급성질환을 치료할 수 있는 신약보다 여러 번 사용하더라도 만성적 질환을 치료할 수 있는 신약에 더 높은 가치를 부여하고 있음을 알 수 있다.

지금까지 제시한 총 여섯 쌍, 열 두 개의 질문을 놓고 토론을 벌이며 시민위원들이 판단한 신의료기술 및 신약의 급여화의 우선순위, 그리고 그 과정에서 드러난 선호와 가치를 아래의 그림으로 압축하고 다음의 둘로 정리하였다 <그림 2>. 첫째, 최종 설문 의 응답을 기준으로 급여화 결정의 선호도가 높았던 것을 배열하면 최우선 순위는 “만성적이고 생명에 위협이 되는 질환(예: 만성간염)에 대해 치료로 수명이 늘어나고 삶의 질이 개선되는 신의료기술 혹은 신약”(96.4%)이었다. “도입하려는 신의료기술이



〈그림 2〉 신약의 급여화 필요성에 대한 인식조사를 통해 살펴본 시민들이 선호하는 가치의 우선순위

임상실험 등을 이미 다 거쳐서 효과성이 확인된 경우(예: MRI)가 그 뒤를 따랐고 “급성이고 치명적인 질환(예: 뇌출혈, 심장발작)에 대해 사망을 막을 수는 있지만 완전하게 회복시키지는 못하는 신의료기술 혹은 신약”과 “심각하게 목숨에 위협이 되지만 특정 범위의 대상자만 걸리는 질병(예: 암, 희귀난치성 질환)을 치료하는 신약”, “만성질환에 대해 여러번 사용해야 효과를 기대할 수 있는 신약(예: 부정맥, 협심증)” 등이 고루 70% 이상의 찬성을 얻었다.

둘째, 위와 달리 “현재 사회적으로 관심이 매우 높은 질환군이지만 도입하려는 신의료기술 혹은 신약으로 혜택을 볼 수 있는 대상이 많지는 않은 경우(예: 에이즈 치료를 위한 신약)”나 “도입하려는 신의료기술의 효과성이 아직 확인되지 않았지만 꼭 필요로 하는 환자들이 존재하는 경우(예: 줄기세포 관련 신기술)”, “심각하게 목숨에 위협이 되지는 않지만 넓은 범위의 대상자가 걸리는 질환(예: 감기)을 치료하는 신약” 등은 각각 불과 25%만이 건강보험 급여화에 찬성한다고 하여 낮은 선호도를 보였다. 이러한 결과로부터 시민들은 생명에 위협이 되는 질환, 효과성이 입증된 경우, 소수에 해당하더라도 위중도가 높은 상태, 반복과 지속성이 요구되는 치료에 대하여 급여 확대의 우선순위를 높게 설정하고 있음을 알 수 있었다.

IV. 사례가 주는 함의

1. 시민위원회 개최를 통해 살펴본 함의

보건의료 정책 우선순위 결정에 있어서의 시민참여, 구체적으로 ‘시민위원회 개최’라는 경험으로부터 얻은 시사점을 첫째, 시민위원회 준비과정과 시민위원회 당일 진행과정, 둘째, 시민위원들의 건강보험 급여 확대에 대한 인식, 셋째, 시민위원회 평가의 세 부분으로 나누어 논의하고자 한다.

우선, 시민위원회 준비 과정은 우리 사회 구성원들의 보건의료 정책 결정에 대한 참여 의지가 결코 낮지 않음을 보여주었다. 이는 위원 모집 기간이 채 2주가 되지 않았고 무가지와 일간지, 인터넷 정도의 간소한 홍보 수단만을 썼는데도 총 114명이 참여를 신청했다는 점과 주관적 응답이어서 객관성 확보는 어렵지만 최종 참여자 전원이 시민단체 종사자가 아닌 보통의 시민들이었다는 점, 이들 대부분이 참여 접수 과정에서 매우 적극성인 의사를 피력한 점 등 고무적인 반응들로 뒷받침이 된다.

또한 시민위원회 본 과정에서 시민들은 수평적 정보 교환을 거치며 차츰 주어진 안건을 숙고하고 숙의하는 모습을 보여 주었다. 실제로 이번 시민위원회에서 일반 시민들은 신의료기술 및 신약의 보험 급여화에 있어서 ‘치명적인 질환’에 높은 우선순위를

매겼다. 소수 대상자에만 해당되는 것이라 하더라도 목숨에 위협이 되는 질환, 급성, 만성을 막론하고 치명적인 질환에 대해 급여의 우선순위를 부여하고, 다른 차원에서는 급성질환에 비해 만성질환에 효과가 있는 신의료기술 및 신약에 대해 더 많은 가치를 매기는 모습을 통해 ‘집중과 선택’의 묘를 발휘했다.

같은 맥락에서, 시민 위원회 이전에 비해 직후에 신의료기술 및 신약에 대한 급여 확대가 필요하다는 의견이 차지하는 비중이 줄어들었던 것은 전문가의 충분한 정보제공이 있다면 시민-전문가 협력적 거버넌스가 가능하다는 전망을 점치게 했다. 보장성 확대는 보험료 인상을 전제로 하기 때문에, 시민들이 토론의 과정을 거치면서 급여 확대의 중요도가 높다고 판단하는 항목(예: 생명에 위협이 되는 질환, 효과성이 입증된 경우, 소수에 해당하더라도 위중도가 높은 상태, 반복과 지속성이 요구되는 치료)에 우선적으로 자원을 배분한 후 그 중요도가 낮다고 판단한 항목에 대한 급여 확대 의사 비중은 낮추게 된 것으로 볼 수 있기 때문이다. 즉, 비록 처음에는 급여확대만을 긍정적으로 생각했을지라도 정보를 제공받고 상호토론을 거치며 급여의 축소를 함께 고려할 수 있게 된 것이다.

시민위원회 개최 전후 참여자의 인식에 변화가 있었던 것도 주목할 결과였다. 인식 전후 조사 결과, 참여자들은 시민위원회 전에는 건강보험 정책에 시민의 의견이 반영되지 못한다고 생각하거나 모른다고 생각하는 응답이 90% 이상이었으나 이후에는 반전이 일어나 ‘시민은 정책을 결정하는 데 누구보다 중요한 역할을 할 수 있다’와 ‘정책 결정 과정의 참고의견으로 기능할 수 있다’고 응답한 경우가 90% 이상이었다. 또한 시민위원들은 정보제공의 용이성과 객관성, 토론 과정, 보상의 적절성 등에 관해 대부분 만족한다는 응답을 했고 향후 참여 프로그램에도 조건이 허락한다면 참여하겠다는 의사를 밝혔다.

이것은 물론 장시간의 집중토론이 끼친 일시적인 감정이나 느낌에 연유한 결과의 차이일 수 있다. 그러나 모의의 성격에 가까운 이 하나의 사례는 만일 시민참여가 일상의 일로 제도화 된다면 위원으로 참여하는 일반 국민들의 보건의료 정책 관심도를 높이고 인식 또는 태도의 변화까지 도모할 수 있다는 가능성을 보여주었다.

2. 향후 한국 보건의료 정책에 시민참여 활성화를 위한 방향성 논의

이번 시민위원회 개최는 향후 보건의료 정책 분야에 효과적이고 적합한 시민참여를 어떻게 활성화시킬 것인가에 관한 몇 가지 중요한 점을 드러냈다. 먼저, 의료기술과 서비스에는 특히 다양하고 민감한 이해당사자가 얽혀 있어서 그 어느 경우보다 절차적 정당성이 강조된다(이원영, 2012). 역시 한 대안으로 시민참여를 고려할 수 있지만 대안이 되려면 보다 정교하게 설계되고 진행될 필요가 있다. 이번 시민위원회는 일반인이

한 자리에 모여 전문가의 견해를 듣고 의견을 내는 consult의 수준에 머문 것이 사실이었다. 다른 대안을 비교검토하기에는 사례가 부족하여 앞으로 어떻게 될 것인가의 문제가 형식과 내용 모두에 있어서 열려 있는 답안지와 같다. 향후 시민참여의 설계와 구상을 위해 Abelson 등이 제시한 과제의 목록이 유용한 참고자료가 된다(Abelson et al., 2003) <표 7>.

<표 7> 정책 결정에 시민참여를 고려할 때 숙고해야 할 사항들

-
- 어떻게 관련 기관이나 특정 이해집단의 영향력 행사나 주도를 효과적으로 줄이고 막을 수 있는가
 - 정보의 편향 가능성, 잘못된 정보 제공 가능성을 어떻게 효과적으로 줄이고 막을 수 있는가
 - 취약 계층이 참여를 원하지 않을 때 시민참여 구성의 대표성을 어떻게 보강할 것인가
 - 숙의를 거친 의사결정의 결과에 관하여 책무성을 어떻게 보강할 것인가. 만일 숙의가 최종 결정에 반영되지 않거나 아무런 변화에도 기여하지 않는다면 무엇을 어떻게 할 것인가
 - 일회성을 지양하는 시민참여가 되기 위해서 지역사회나 공공기관 안에 시민의 숙의 인프라를 어떻게 구축할 것인가
-

출처: Abelson 등, 2003

위의 도전들은 외국의 문헌이나 일부 전문가의 견해로는 풀리지 않는다. 오히려 필요한 것은 어떤 유형의 시민참여가 현 보건의료 정책 배경에 적절한지를 현실적으로 판단하도록 도울 다양한 사례와 거기서 나오는 경험적 자료들이다. 그러나 시민참여 경험의 증가 그 자체는 대안이나 지향으로 삼을 만한 것이 아니다. 숫자보다 중요한 것은 시민참여를 바라보는 사회나 기관의 방향성에 있기 때문이다. OECD 보고서(2001)가 말하고 있듯이 시민참여는 물론 좋은 거버넌스(good governance)를 위한 일종의 투자로 독립될 일이지만 그것의 진정한 효과는 정부와 관련 기관이 '무엇을 위해 어떤 내용으로 시민을 참여시키고자 하는가'에 관하여 방향을 분명히 하고 있는 한에서만 그렇다. 그러므로 향후에는 주관 기관과 전문가 학계 등이 모여 시민의 서로 다른 의도와 서로 다른 의미체계를 충분히 인정하고(Simces, 2003) 그 조건 하에 어떤 방향에서 시민참여의 어떤 모습을 설계하여 실행할 것인지를 놓고 공론을 벌일 필요가 있다.

또한 우리나라 보건의료 정책에서 시민참여는 전문가와의 융합이라는 어려운 과제를 안고 있다. 물론 시민참여는 전문가와 일반 국민의 공동의 거버넌스를 위한 것이지만 바로 그렇기 때문에 일방향이 아니라 처음부터 쌍방향으로 가교의 설계도를 그려가며 기획되어야 한다(모효정, 2012). 이를 위해 캐나다, 노르웨이, 영국, 스웨덴 등 민주적 거버넌스의 모범인 국가들을 잘 살펴 실질적인 교훈과 참고의 내용을 확보하는 것이 하나의 길이 될 것이다.

인프라의 문제도 있다. 시민참여는 지역공동체의 자치와 정치적 효능감과 떨어진 개념이 아니다. 그러나 앞서 언급했듯이 지금 우리나라의 지역공동체는 ‘마을공동체’란 말이 낯설게 느껴질 만큼 빠른 붕괴를 겪고 있다. 이로 인해 시민참여 역시 시민 개인의 참여에 가깝고 지역의 참여, 공동체의 참여로 보기 어렵다.

마지막으로 시민참여는 그 과정의 효과성을 어떻게 평가할 것인가의 문제를 구상 단계에서부터 염두에 둘 필요가 있다. 시민참여의 평가는 흔히 공정성(fairness)과 역량(competence)의 두 원칙이 대표적인데 그 후에 제안된 Rowe and Frewer(2004)의 아홉 개 평가 기준이 보다 구체적이다 <표 8>.

<표 8> Rowe and Frewer의 아홉 가지 평가 기준

수락 범주(acceptance)	과정 범주(process)
1. 대표성	6. 자원 접근성
2. 독립성	7. 과제의 명확화
3. 조기 참여	8. 구조화된 의사결정 절차
4. 영향력	9. 비용 효과성
5. 투명성	

Rowe and Frewer (2004) 수정

3. 향후 시민 참여형 프로그램 세부 기획 및 운영을 위한 논의

위에 이어 조금 더 세부적인 전망을 살펴 본다면 다음과 같다. 이번 시민참여 사례는 방법론 측면에서 몇 가지 한계를 드러냈는데, 이는 한편 향후 시민 참여형 프로그램의 기획 과정에서 참고할 만한 경험적 자료로 쓰일 수 있다. 먼저 모집의 방식 및 도구와 시민 참여의 대표성에 관한 것이다. 이번에 진행한 시민위원회는 한국 국민의 인구-사회학적 특성 분포를 반영하고자 성별, 연령대, 직업군, 교육수준, 지역, 장애인구비율에 대해 전국 규모의 통계 표본 비율을 기준으로 삼아서 시민위원회 신청자 중 층화-무작위 추출을 통해 전국 인구수와 시민위원회 참석자 표본의 비율이 최대한 유사하게 되도록, 즉 대표성을 충분히 반영하도록 노력을 기울였다. 그러나 실제 신청자 전원이 고등학교 졸업 이상자였고 대부분 수도권 거주자였다는 점에서 엄밀하게 말한다면 전국 단위의 인구분포를 대표하지 못했다. 참석자의 학력 수준이 높은 것은 모집 방식이 인터넷과 무가지, 일부 신문이었기 때문에 활자매체에 대한 정보 접근성이 높은 고등학교 졸업 이상자의 참여가 높았기 때문인 것으로 보인다. 또한, 거주지역이 대부분 수도권이었던 사실은 시민위원회 개최지가 서울이란 점과 무관하지 않다고 판단된다. 그러므로 향후 기획될 시민 참여 프로그램은 보다 많은 일반인들이 접할 수 있도록 매체를 다양화시키고 홍보와 모집을 다각적으로 추구할 필요가 있다. 특히, 정보 접근성을 높이지 않으면 자발적 의지가 높고 여건이 되는 시민만 참여하게 되어 대표성을 떨어뜨

릴 수 있음을 유념할 필요가 있다.

다음으로 시민 참여형 프로그램에서 전문가의 역할에 관한 합의와 기준이 필요할 것으로 보인다. 이번 시민 위원회의 경우 전문가는 제한된 영역을 비교적 지킨 것으로 평가할 수 있다. 전문가의 정보제공은 건강보험 급여체계 및 재원현황, 건강보험 보장 확대에 대한 개념과 의료행위에서의 가치를 주제로 이루어졌는데 이 내용은 시민들의 토론이 이루어질 수 있을 정도의 객관적 정보였다. 실제의 시민토론 과정에 전문가의 개입은 전혀 없었고 연구원들 역시 시민위원의 토론과 주체적 진행을 보조하는 역할만을 맡았다. 그러나 이는 어디까지나 주관적이고 임의적인 판단으로, 이번 사례를 통해 전문가의 개입과 정보 전달이 어느 정도로 제공될 때 효과적인지에 관한 객관적인 판단 근거나 합의가 없음이 문제로 확인되었고 향후 개선될 점이라는 것 또한 분명히 할 수 있었다.

V. 결 론

거듭되는 서술이지만, 보건의료 정책의 우선순위 결정은 다양한 맥락에서 이뤄지고 이 과정에서 아주 많은 이해당사자를 포괄한다(Mullen, 1999). 이 때문에 보건의료 정책 결정자들은 합리성과 더불어 정의와 평등을 늘 함께 고려해야 한다. 이때 사회 전체의 합의와 공동의 선택을 추구하는 노력은 이들의 정책적 부담을 줄이고 반대로 더 높은 정당성과 신뢰를 약속한다.

사회적으로 구축된 이러한 상호협력 활동(“socially established co-operative activities”) 혹은 협력적 거버넌스 활동은 다른 말로 책무성의 상호주의(reciprocal obligations between citizens and government)이다. 사실 우리 사회의 보건의료 정책을 둘러싼 지난 논쟁 대부분은 지식의 문제라기보다 과거 제도에 대한 국민의 불신에 기인한 것이 많았다(김명진, 2001). 따라서 앞으로 정책 담당자들은 일반 국민의 정책 관련 지식의 결여나 부족이 아니라 국민과 정부, 일반인과 전문가 사이의 대화(dialogue)와 논의(debate)에 주목해야 한다. 이것들이 위에 언급한 상호적, 가치창출적 책무성의 핵심이기 때문이다(Klein 2002).

사실상 심의민주주의는 고도의 커뮤니케이션 기술을 요구하는데 이는 일반 시민, 시민단체, 전문가, 정부 어느 집단 단독으로는 성취가 불가능하다(주성수, 2004). 아주 오래전 적절한 공공의 장(public sphere)을 마련하는 것이 사회적 삶의 질을 높이기 위한 필수임을 강조했던 학자의 말을 상기하면서(Habermas, 1984), 최근 조금씩 눈에 띄게 일고 있는 보건의료 정책 결정에의 시민참여가 한때의 수사(rhetoric)에 그치지 않기를 기대해본다. 사태에 적극적으로 참여하고 동조하는 능동적인 시민은 이 시대의

문제가 아니라 처방이기에³⁾(Abelson et al., 2003:2 40), 보건의료 정책의 시민참여는 새로운 정책 대안들의 경연장이자 더 높은 수준의 정책을 만들어 내는 생산지가 될 수 있다.

참 고 문 헌

- 권순만, 건강보험 보장성 강화의 정책결정과정, HIRA 정책동향 2011; 5(2): 7-16.
- 권순만, 김진현, 김정희, 오주환, 주은선 등. 건강보험 보장성 수준 및 달성전략. 서울: 서울대학교 보건대학원: 2007.
- 권순만, 오주환. 시민위원회와 건강보험 보장성 의사결정 사례. 보건경제와 정책연구 2012 (발간예정)
- 김명진(편저), 대중과 과학기술. 인겔, 2001.
- 모효정. 이종이식에 관한 시민인식 연구 생명윤리 2012; 13(1): 51-66.
- 안네 메테 키에르 (Anne Mette Kjær) 지음. 이유진 번역. 거버넌스. 도서출판 오름. 2004.
- 유명순, 김창엽, 김새롬, 윤혜정. 주민참여형 공공병원 운영 혁신방안. 서울의료원 정책실 용역 과제 보고서: 2012.
- 이근찬, 유명순. 의료기관의 조직 책무성: 분석을 위한 모형 개발. 보건행정학회지 2011; 21(2): 213-248.
- 이원영. 영국 NICE 의료기술평가의 환자 및 시민참여 경험에 대한 고찰. 비판사회정책 2012; 34: 47-75.
- 이원진. 환경보건에서의 주민참여. 한국환경보건학회 2011; 37(5): 333-334.
- 주성수. 시민참여, 자치권능, 심의민주주의 제도-정책갈등 해결방안의 탐색. 경제와사회 2004; 63: 4-147.
- 한재각, 장영배. 과학기술 시민참여의 새로운 유형: 수행되지 않은 과학 하기. 과학기술연구 2009; 9(1): 1-31.
- Abelson J., Forest P-G., Casebeer A., Mackean G., Maloff B., Musto R., Kouri D., et al. Towards More Meaningful, Informed, and Effective Public Consultation. Canadian Health Services Research Foundation: 2004.

3) active, engaged citizen rather than the passive recipient of information is the prescription of the day.

- Abelson J., Montesanti S., Li K., Gauvin F. Martin E. Effective strategies for interactive public engagement in the development of healthcare policies and programs. Canadian Health Services Research Foundation: 2010.
- Ahmad S., Ali S.M. People as partners: Facilitating people's participation in public-private partnerships for solid waste management. *Habitat International* 2006; 30(4): 781-796.
- Boelen C., Woollard B. Social accountability and accreditation: a new frontier for educational institutions. *Med Educ.* 2009; 43(9): 887-94.
- Boote J, Rosemary Telford a,b, Cindy Cooper. Consumer involvement in health research: a review and research agenda. *Health Policy* 2002; 61: 213-236.
- Bucchi M., Neresini F., "Science and public participation". Cap. 19:Hackett E., Amsterdamska O., Lynch M. (a cura di), *Handbook of Science and Technology Studies – Third Edition*, Cambridge, Mass: MIT press, 2008; 449-473.
- Caddy, J. and Vergez, C. *Citizens As Partners: Information, Consultation and Public Participation in Policy-Making*, OECD, Paris: 2001,
- Cook, F.L., Carpini M.D., Jacobs L. Public deliberation, discursive participation, and citizen engagement:: A reivew of the empirical literature. *Annual Review of Political Science*: 2004.
- Chafe, R., Neville, D., Rathwell, T., Deber, R., Kenny, N., Nestman, L., Joffres, C., Chappell, H., Conrad, P., Batema, M. A framework for involving the public in health care coverage and resource allocation decisions. Canadian Health Services Research Foundation, Canadian Institutes of Health Research, Newfoundland and Labrador Centre for Applied Health Research, Nova Scotia Health Research, Foundation and Ontario Ministry of Health and Long Term Care: 2007
- Chambers R. Involving patients and the public—is it worth the effort? *JR Soc Med*, 2001; 84: 375-7.
- Charles C., DeMaio S. Lay participation in health care decision making: a conceptual framework. *J Health Polit Policy Law.* 1993; 18(4): 881-904.
- Church J., Saunders D., Wanke M., Pong R., Spooner C., Dorgan M. Citizen

participation in health decision-making: past experience and future prospects. *J Public Health Policy*. 2002; 23(1): 12-32.

Coelho, V.S.P., Pozzoni, B., Cifuentes, M. Participation and public policies in Brazil. in J. Gastil & P. Levine. *The deliberative democracy Handbook*. Jossey Bass: San Francisco. 2005.

Contandriopoulos D. A sociological perspective on public participation in health care. *Soc Sci Med*. 2004; 58(2): 321-30.

Creighton J.L. *The Use of Values: Public participation in the planning process. from Public involvement Techniques: A Reader of Ten Years Experience at the Institute for Water Resources, IWR Research Report 82-R-1*. 1998.

Dedeu T. Participation of the public in the governance of healthcare organisations, *Journal of Health Innovation and Integrated Care*. 2010; 2(1): Article 1. Available at: <http://pub.bsalt.net/jhiic/vol2/iss1/1>

Dubnick M.J., Frederickson H.G.(Eds.). (2011). *Accountable governance: Problems and promises*. Armonk, NY: M.E. Sharpe.

Elliott, J. Characteristics of performative cultures: their central paradoxes and limitations as resources for educational reform, in D. Gleeson and C. Husbands (eds), *The Performing School: managing, teaching and learning in a performance culture* (London: RoutledgeFalmer), 2001: 192-209.

Emanuel EJ., Emanuel LL. What is accountability in health care? *Ann Intern Med*. 1996; 124(2):229-39.

Esfandiari S. The Limited Role of Citizens in Shaping Healthcare Policies. *World Medical & Health Policy*. 2010; 2(1): 39-47,

Giddens A. *Runaway world : how globalization is reshaping our lives*. New York : Routledge. 2000.

Grant J., Sears NA., Born K. Public engagement and the changing face of health system planning. *Health Manage Forum*. 2008; 21(4): 22-6.

Habermas J, *The Theory of Communicative Action, Vol. One, Reason and the Rationalization of Society*, Boston, Beacon Press. 1984.

Harrison S., Mort M. Which Champions, Which People? Public and User

Involvement in Health Care as a Technology of Legitimation. *Social Policy and Administration*, 1998; 32(1): 60–70

Ham C. Priority setting in health care: learning from international experience. *Health Policy*. 1997; 42(1): 49–66.

Kitzhaber J.A. Prioritising health services in an era of limits: the Oregon experience. *BMJ*. 1993; 307(6900): 373–7.

Klein R. Accountability society and health care. in D. Chinitz (Ed.), *The Changing Face of Health Systems*. Jerusalem: Gefen Publishing House. 2002: 403–408.

Mitton C., Smith N., Peacock S., Evoy B., Abelson J. Public participation in health care priority setting: A scoping review. *Health Policy*. 2009; 91(3): 219–28.

Mullen P.M. Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values. *Health Expect*. 1999; 2(4): 222–234.

Newman, J., Barnes, M., Sullivan, H. and Knops, A. Public participation and collaborative governance. *Journal of Social Policy*, 2004; 33(2): 203–223.

O'Neill, O. *A Question of Trust: The BBC Reith Lectures*, Cambridge: Cambridge University Press. 2002.

Pollitt, C. *Managerialism and the Public Service*. Oxford: Blackwell. 1990.

Ranson S. Public accountability in the age of neoliberal governance. *Journal of Education Policy* 2003; 18(5): 459–480.

Redden CJ. Rationing care in the community: engaging citizens in health care decision making. *J Health Polit Policy Law*. 1999; 24(6): 1363–89.

Pivik J.R. *practical strategies for facilitating meaningful citizen involvement in health planning*. Ottawa: University of Ottawa, 2002.

Redden, CJ. Rationing Care in the Community: Engaging citizens in health care decision making. *Journal of Health Politics, Policy, and Law*. 1999; 24(6): 1364–1389.

Rosen B, Israeli A, Shortell S. *Accountability And Responsibility In Health Care: Issues in Addressing an Emerging Global Challenge*. World Scientific Series in Global Healthcare Economics and Public Policy. 2012:

Volume 1

- Rowe G., Frewer LJ. Public participation methods: a framework for evaluation. *Science, Technology, and Human Values*, 2004; 25(1): 3-29,
- Simces, Z. Exploring the link between public involvement / citizen engagement and quality health care. Ottawa: Health Human Resources Strategies Division, Health Canada: 2003.
- Singer P. Community participation in health care decision making: is it feasible? *CMAJ* 1997; 3(4): 421-4.
- Weinstein M.C., Stason W.B. Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices. *New England Journal of Medicine*. 1977; 296(13): 716-721.
- Yee, J & Chang, D. Social Quality as a Measure for Social Progress. *Development and Society*. 2011; 40(2): 153-172.
- Zakus JD, Lysack CL. Revisiting community participation. *Health Policy Plan*. 1998; 13 (1): 1-12.