

영국 NICE의 소비자참여



장진희
 건강보험심사평가원
 심사평가연구팀 주임연구원

1. 들어가며

보건의료체계에서 이해당사자는 정부나 보험자, 공급자뿐만 아니라 소비자도 포함된다. 보건의료정책의 결정과 수행을 위해서는 이해당사자의 합의가 필수적임에도 불구하고, 보건의료분야의 특성인 정보의 비대칭으로 인하여 그동안 의사결정과정은 전문가 중심이었다. 그러나 최근 사회적 변화에 따른 국민의 의식변화로 소비자참여가 활발히 대두되고 있다. 치료, 정책, 연구 개발과정과 의사결정과정에서 소비자참여는 그들의 요구(needs)에 대한 반응성(responsiveness)과 결과에 대한 수용성을 높이며, 과정 그 자체를 보다 민주적으로 만든다(Elberse et al., 2012). 우리나라에서도 소비자를 의료서비스의 객체에서 주체로 인식하게 되면서 소비자가 의료서비스 내용을 직접 선택하길 희망하고, 의료서비스 당사자로서 의료소비자 역할 및 책임 강화 방안의 마련이 필요하다(건강보험심사평가원 미래전략위원회, 2012). 이에 영국 NICE 전반의 소비자참여 정책과 임상진료지침 개발과정에서 소비자참여에 대하여 살펴보고, 우리나라에서 적용가능성을 모색해보고자 한다.

2. NICE의 소비자참여 정책

가. NICE 개요

영국의 국립보건임상연구소(National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE)는 건강증진과 질병 예방 및 치료에 대한 지침서(National guideline)를 개발한다. NICE 지침서는 의료기술, 임상진료지침, 공중보건 등 넓은 영역을 포함한다. 지침서는 보건의료의 질 향상을 목표로 하며, 전문가, 환자, 대중이 치료와 관련된 의사결정을 하는 데 필요한 정보를 제공한다.

나. NICE의 소비자참여 정책

NICE는 1999년 이후로 자원봉사자, 자선단체, 지역사회조직을 포함한 소비자*)를 업무에 참여시켜 왔다. 이것은 소비자의 요구(needs)와 선호(preferences)를 업무의 중심에 두고, 그들의 관점을 반영하기 위한 것이다. 소비자는 NICE의 공식적인 위원회나 워킹그룹의 구성원으로서 지침서와 질 표준(quality standards) 등의 생산과 발전에 직접적으로 참여할 수 있다. 그들은 또한 조직을 통해 지침서에 대해 의견이나 근거를 제시함으로써 NICE 업무에 참여할 수 있다. 환자와 대중 참여에 대한 NICE의 접근은 두 가지 원칙을 기초로 한다. 첫째, 일반인들과 그들의 이해를 대표하는 조직은 NICE 지침서와 질 표준의 개발과 수행에 기여할 기회가 있다. 둘째, 이러한 참여는 지침서와 기타 프로그램을 더욱 소비자 또는 지역사회 중심적으로 만들고, 타당성(relevance)을 높인다.

소비자참여를 위한 NICE의 노력

- 다양한 분야에 환자와 대중의 참여를 보장하고, 모든 지침서와 질 표준 개발 시 소비자와 사회의 요구에 초점을 맞춤
- NICE의 모든 권고 위원회(advisory committees)와 워킹그룹에 최소한 두 명의 일반인을 포함
- 소비자에게 지침서와 질 표준 개발에 대한 근거를 제시할 수 있는 기회 제공
- 조직(corporate)에 대한 결정에 일반인의 참여
- NICE 업무에 참여하는 일반인들에 교육과 훈련 제공
- 위원회와 워킹그룹에 참여한 일반인들에 보수 제공
- 이용하는 소비자에 맞는 언어와 형식으로 지침서 개발
- 지침서를 발전시키고, 사람들이 권고된 치료와 서비스에 접근할 수 있도록 환자, 보호자, 지역사회, 자원봉사자, 자선단체와 협력
- 평등법(equality legislation)에 의해 보호된 그룹의 참여와 그들의 관점을 반영하고, 지침서 개발에 형평성 문제를 보장
- 일반인 참여의 과정과 방법 검토

*) NICE 보고서에서 환자, 서비스 사용자, 보호자, 대중(patients, service users, carers and the public)으로 일컫는 것을 여기에서는 소비자로 지칭하였다.

3. NICE의 소비자참여 내용

NICE의 소비자참여는 크게 세 가지 영역에서 이루어진다. 첫째, 시민위원회(Citizens Council), 둘째, 지침서 개발에 소비자참여, 셋째, 소비자참여사업(Public Involvement Programme, PIP) 운영이다.

가. 시민위원회(Citizen Council)

시민위원회는 일반 시민 30명으로 구성된 상시조직으로, NICE에서 지침서 개발 시 고려해야하는 도덕적, 윤리적 문제에 대해 소비자의 관점(perspective)을 제시한다. 위원회는 공개모집을 통해 인구의 다양성을 반영하여 선출되고, 임기는 3년이다. 위원회는 가치판단이 필요한 주제를 대상으로 1년에 한 번 회의를 개최한다. 이 회의에서 해당 주제에 대한 전문가들의 서로 다른 관점을 듣고, 세부적으로 검토하고, 자신들의 관점에서 논의를 진행한다. 이 회의는 대중에게 공개되며, 위원회의 관점과 의견은 독립적인 조사위원(rapporteur)에 의해 취합된다. 회의 후 보고서에 대한 대중의 의견(public comment)을 받고, NICE 이사회(board)에서 논의된다. 위원회의 결론은 『사회적 가치판단(Social Value Judgements)』이라는 보고서로 제시되며 2002년부터 지금까지 15개의 보고서^{†)}를 발표하였다. 시민위원회는 NICE 지침서 개발에 직접적인 관여는 하지 않지만 NICE 업무의 토대가 되는 사회적 가치를 형성한다. 시민위원회의 활동은 객관적인 평가를 위해 대학에서 평가를 시행한다.

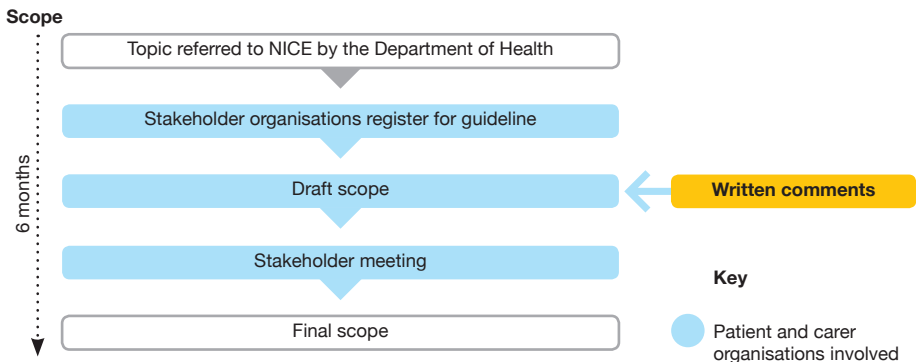
나. 임상진료지침 개발과정에서 소비자참여

NICE에서는 임상진료지침, 공중보건에 대한 지침, 진단검사에 대한 지침, 의료기술평가 지침, 중재적 시술에 대한 지침 등을 개발한다. NICE는 개방성과 투명성을 중요하게 생각하며, 이것을 보장하기 위해 모든 프로그램 개발 시 각각의 과정과 방법에 대한 지침서를 발간한다. 또한 대중의 참여를 돕기 위해서 어떻게 개인과 조직이 지침서 개발에 참여할 수 있는지 설명하는 일련의 지침을 개발한다. 여

†) 미래에 발생하는 비용과 건강편익에 대한 할인(discounting)의 문제, 환자안전, 건강불평등, 희귀질환에 대한 고가약(ultra orphan drugs), 구조의 원칙(rule of rescue), NHS 적용 우선순위 결정 시 연령 고려의 문제 등 15개 주제에 대한 보고서를 발표하였다.

기에서는 NICE 지침서 중 임상진료지침 개발과정에서 소비자참여에 대해 살펴보고자한다.

Summary of the guideline development process



Development and consultation



그림 1. 임상진료지침 개발과정에서 소비자참여

자료 : NICE. A guide for patient and carers : Contributing to a NICE clinical guideline

NICE 임상진료지침은 보건의료 전문가에게 가장 적절한 의료서비스(treatment and care)를 권고한다. 이 지침은 가장 유용한 근거를 바탕으로 정해진 방법에 따라 개발된다. NICE에서 임상진료지침 개발에 소비자를 참여시키는 이유는 특정 질

병이나 장애, 그리고 다양한 치료방법들이 환자들의 현실적인 생활에 어떤 영향을 미치는지 이해하고, 그러한 것들을 지침서에 반영하기 위함이다. 임상진료지침 개발과정에서 소비자참여는 그들의 이해를 대표하는 조직으로서의 참여와 소비자 개인의 참여로 이루어질 수 있다. 그림 1은 임상진료지침 개발과정에서 소비자참여를 나타낸 것이다.

임상진료지침 개발과정은 크게 지침의 범위를 결정하는 단계와 권고안을 개발하는 단계로 구분된다.

임상진료지침 개발과정

1) 주제선정 (Topic selection)

임상진료지침의 주제는 보건부(Department of Health)에서 결정하지만, 누구나 주제를 제안할 수 있다. NICE 홈페이지에서 정해진 양식에 따라 제안하면 된다.

2) 참여조직 선정 (Stakeholder registration)

보건부에서 새로 개발할 임상진료지침 목록을 NICE에 주면, NICE는 해당 주제와 관련이 있는 조직에 연락하여 이해당사자(stakeholder)로 등록하도록 한다. 여기에 해당하는 조직은 보건의로 전문가 조직, 제약회사와 같이 영리를 추구하는 상업적 조직, 의료공급자인 국가보건서비스(National Health Service, NHS) 조직, 자원봉사자 조직, 전국단위의 환자와 보호자 조직 등이다. 등록된 조직은 지침서 개발의 각 과정에 대한 정보를 얻고, 참여할 수 있다.

3) 지침서 범위 결정 (Development of the Scope)

NICE와 국가협력센터(National Collaborating Centre, NCC)의 지침서 개발팀(Guideline development group, GDG)은 지침서 범위(scope)를 결정한다. 범위설정은 지침서에 포함해야 할 문제를 확인하고, 지침서의 틀(frame-work)을 개발하는 단계이다. 이 과정에서 소비자 조직은 소비자에게 관심 있고 중요한 문제가 지침서에 포함되었는지 확인해야 한다. NICE는 이해당사자 회의(stakeholder meeting)를 개최하여 참여 조직에 범위초안(draft scope)에 대한 구체적인 논의 기회를 준다. 회의 후 조직은 의견을 서면으로 제출하고, NICE와 NCC 팀은 지침서의 범위를 확정하여 NICE 홈페이지에 발표한다. 이 때 참여 조직의 의견서와 이에 대한 응답서도 함께 발표한다.

4) 지침서 개발팀 (Guideline development group) 구성

지침서의 범위를 결정하는 동안 NICE 소비자참여 프로그램(Public Involvement Programme, 이하 PIP) 팀은 관련 조직에 연락하여 지침서 개발팀(GDG)을 모집한다. GDG에는 보건의료전문가와 최소한 두 명 이상의 일반인이 포함되어야 하는데, 이들의 중요한 역할은 환자와 보호자의 관점, 경험, 관심이 지침서에 반영되는지 확인하는 것이다. 구체적으로는 소비자가 관심 있는 중요한 임상적 문제(clinical question)를 제안하고, 소비자 관점에서 근거문헌을 보고, 지침서 개발 과정에서 소비자 관점이 반영되는지 확인하는 것이다. 또한 필요 시 다른 소비자의 참여를 돕고, 지침서 수행의 우선순위 선정 시 참여하고, 일반인을 위한 지침서(Understanding NICE guidance) 개발에 참여하는 것이다.

5) 지침서 초안 개발 (Draft guideline)

GDG는 지침서 초안을 개발하기 위해 관련근거를 수집하고 평가하며, 권고안(recommendations)을 작성한다. 이 과정에서 소비자 조직은 해당 질병과 치료방법에 대해 환자나 보호자의 관점과 관련된 근거문헌을 제시할 수 있다. GDG는 약 18개월의 지침서 개발 과정동안 4-6주에 한 번씩 회의를 개최한다. 소비자를 비롯한 GDG 구성원들은 필요한 근거문헌을 읽고 회의에 참석해야 하며, 회의 참석비와 업무 수행에 필요한 비용을 지불받는다. 개인에게 특별한 자격이 요구되지는 않지만, 해당 주제와 관련된 경험이나 이해, 소비자의 요구를 지침서에 반영하려는 의지는 중요하다. 또한 회의 참석에 필요한 시간, 관련 지식을 습득하려는 노력도 필요하다.

6) 지침서 초안에 대한 의견 제출 (Consultation)

지침서 초안(draft guideline)이 마련되면 참여 조직은 8주 동안 이에 대한 의견을 정해진 양식에 따라 제출한다. GDG는 모든 의견에 대한 응답을 해야 한다.

7) 지침서 완성, 공표 (Final guideline, issue)

GDG는 참여조직과 GDG에 포함되지 않은 전문가들(independent peer reviewers)의 의견을 반영하여 지침서를 수정, 완성한다. 지침서 검토 패널(guideline review panel)은 참여 조직의 의견이 적절히 반영되었는지, 지침서 수행과 관련된 다른 문제는 없는지 평가한다.

다. 소비자참여 프로그램

NICE는 환자와 대중의 참여를 개발하고 지원하기 위해 전담 팀(PIP^{*)})을 만들어 운영하고 있다. PIP의 목적은 공정하고 투명하며 책임성 있고 효과적인 소비자참여 방법을 개발하고 NICE의 업무에 소비자의 관점이 반영되도록 보장하는 것이다. PIP는 NICE에 참여하는 자원봉사자, 자선단체, 지역사회조직뿐만 아니라 개별 환자, 보호자, 일반인까지 지원해준다. PIP의 지원은 비공식적 전화와 이메일 권고부터 워크숍을 통한 교육까지 다양하다.

PIP의 역할

- NICE 업무에 일반인 참여를 위한 방법론 개발, 수행, 검토
- NICE 이사회(Board), 내부 팀, 지침서 개발 위원회에 소비자참여에 대한 지침 제공 및 지원
- 특정 주제에 대한 지침서와 질 표준의 개발, 수행에 소비자참여를 지원하기 위해 일반인의 이해를 대표하는 조직과 협력
- NICE 업무에 직접 참여하거나 관심 있는 일반인에게 정보와 교육 제공
- 일반인을 위한 지침서 개발
- 지침서의 범위, 개발과 관련된 환자와 대중의 문제(issues)에 대해 개발자들에게 조언
- NICE 업무에서 환자, 보호자, 대중 참여에 대한 평가

*) Health and Social Care Act 2012에 따라 2013년부터 NICE의 업무가 보건의료서비스에서 사회복지서비스로 확대됨에 따라 기존의 환자와 대중 참여 프로그램(Patient and Public Involvement Programme, PPIP)이 PIP로 변경되었다. 이것은 '환자' 이외에 보건의료, 사회복지서비스와 관련된 모든 대중을 포함하기 위한 것이다.

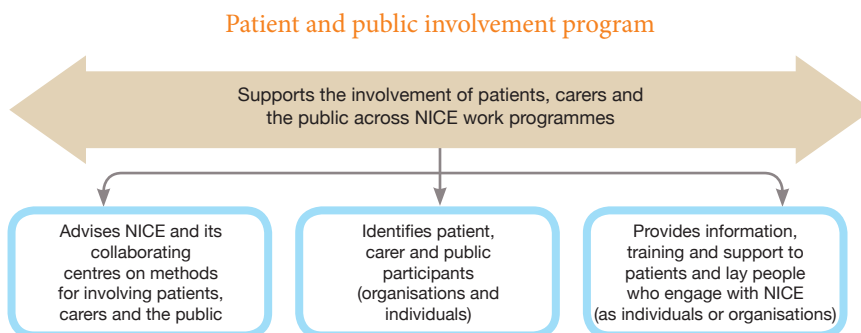



그림 2. 소비자참여 프로그램

자료 : Livingstone H. Patient and Public Involvement at NICE

4. 맺으며

NICE는 그들의 업무 전반에 환자와 대중의 관점을 반영하고, 지속적으로 소비자 참여의 기회와 방법을 발전시키기 위해 노력한다. NICE의 소비자참여는 NHS의 료서비스의 질 향상과 환자중심의 의료체계로 바꾸기 위한 정부 전략으로서 도입되었다. 이 전략의 핵심 요지는 모든 NHS 조직들의 활동에 환자 및 시민참여프로그램을 도입하며, 참여는 정기적이고 실질적이어야 한다는 것이다(이원영, 2012).

우리도 보다 타당하고 수용성 높은 보건의료정책의 결정과 수행을 위하여 소비자 참여의 중요성에 대한 아젠다를 만들어야 할 시점이다. 소비자참여를 위해서는 국민 스스로 보건의료정책에 대해 관심을 가지고 참여하려는 의지도 중요하겠지만, NICE의 사례에서 볼 수 있듯이 무엇보다 정부와 기관의 정책적인 의지와 지원이 중요하다. 

참고문헌

건강보험심사평가원 미래전략위원회. 의료심사평가 선진화를 위한 미래전략. 서울: 건강보험심사평가원; 2012.

이상이, 서남규, 이용갑, 문성웅. 사회적 합의에 기반한 의료자원 우선순위에 관한 연구. 서울: 건강보험공단; 2006.

이원영. 영국 NICE 의료기술평가의 환자 및 시민참여 경험에 대한 고찰. 비판사회정책 제34호, 2012.2, 47-75

Elberse JE, Pittens CA, de Cock Buning T, Broerse JE. Patient involvement in a scientific advisory process: setting the research agenda for medical products. Health Policy. 2012 Oct;107(2-3):231-242.

NICE 홈페이지. URL : <http://www.nice.org.uk/>

NICE. A guide for patients and carers: contributing to a NICE clinical guideline. 2009.

NICE. Patient and public involvement policy. 2012.