

DLaczego wstrzymano projekt informatyzacji ochrony zdrowia we Francji

Przestroga znad Sekwany

Wiktor Górecki



fol. IP3/Forum

Ukazały się właśnie tegoroczne raporty krajowe programu EHR-Implementation, a w nich analiza przyczyn zatrzymania informatyzacji francuskiej ochrony zdrowia. Wnioski, które wyciągnęli Francuzi, przydatne będą w informatyzacji polskiej ochrony zdrowia.

Program dotyczy wszystkich krajów Unii Europejskiej, ale na obecnym etapie uczestniczy w nim sześć państw – Belgia, Dania, Francja, Irlandia, Słowenia i Wielka Brytania. Jego realizację rozpoczęto w 2007 r., a zakończy się w 2010 r. Celem przedsięwzięcia finansowanego z funduszy UE jest zebranie i poddanie analizie porównawczej informacji o działaniach podejmo-

wanych przez kraje członkowskie UE przy wprowadzeniu EHR (elektronicznego rekordu zdrowia lub inaczej: elektronicznej karty zdrowia [1], takie bowiem tłumaczenie skrótu EHR zastosowano w polskiej wersji dokumentów unijnych dotyczących ochrony zdrowia [2]). Program koncentruje się na społecznych i organizacyjnych aspektach wdrażania EHR, odwołując się równocześnie do okoliczności, że dokumenty UE traktują zagadnienie wdrożenia EHR jako najistotniejszy element informatyzacji ochrony zdrowia, a sam EHR jako klucz do rozwiązania problemu interoperacyjności zarówno w skali europejskiej, jak i w poszczególnych krajach [4]. Ostatecznym celem programu jest wypracowanie i udostępnienie państwom członkowskim przykładów

dobrych praktyk i rekomendacji praktycznych. W rezultacie powstać ma europejska sieć współpracy w badaniach i rozwiązaniach praktycznych Network for European eHealth Research & Practice.

Nowa jakość

Autorzy raportu podkreślają, że EHR ma stanowić nową jakość dla ochrony zdrowia w każdym kraju, w którym zostanie wprowadzony. Równolegle bowiem ze zmianami technologicznymi kraje te będą musiały się zmierzyć z wieloma problemami politycznymi, społecznymi i organizacyjnymi, jakich zwykle nikt spodziewa się w momencie rozpoczęcia prac nad tak skomplikowanym projektem. Chcąc osiągnąć sukces, należy, ich zdaniem, umieć zaangażować nie tylko głównych aktorów procesu, ale wszystkich interesariuszy. Projekt ma ambicję określenia zestawu politycznych, społecznych i organizacyjnych czynników, których wpływ trzeba będzie uwzględnić.

Autorzy projektu zamierzają osiągnąć swój cel dzięki:

- analizie okoliczności i procesów zachodzących w krajach uczestniczących w projekcie – chodzi o przyjętą tam politykę w dziedzinie informatyzacji, zastosowane strategie i poszczególne inicjatywy, z uwzględnieniem kulturowego i organizacyjnego zróżnicowania charakteryzującego systemy ochrony zdrowia tych krajów;
- przeprowadzeniu we wszystkich krajach członkowskich ankiety na temat przyjętej w nich polityki i planu działania, mających na celu szerokie wdrożenie EHR;
- zebraniu dobrych praktyk w dziedzinie szerokiego wdrożenia EHR w poszczególnych krajach;
- przyczynieniu się do wzrostu świadomości wagi czynników społeczno-kulturowych dla zadania, jakim jest wdrażanie EHR wśród wszystkich, którzy kształtują politykę lub podejmują szczegółowe decyzje;
- wspieraniu interdyscyplinarnego środowiska ludzi nauki, ludzi techniki, organizatorów ochrony zdrowia w celu wymiany informacji i wzajemnego uczenia się;
- rozpowszechnianiu rezultatów projektu w środowiskach polityków, organizatorów ochrony zdrowia, klinicystów, pacjentów, naukowców i techników, także przedsiębiorców w krajach członkowskich UE.

Sześć raportów

Autorzy projektu wydali sześć krajowych raportów, odnoszących się do poszczególnych państw, a ponadto zamierzają przygotować raport prezentujący wyniki wspomnianej wyżej ankiety ogólnoeuropejskiej. Przeprowadzone zostaną również warsztaty – sześć krajowych i trzy ogólnoeuropejskie. Planowany raport

„ Dotychczas w swoich pracach powielamy francuskie błędy „

ogólny zawierać ma porównanie doświadczeń poszczególnych krajów i formułować rekomendacje dla polityków europejskich.

Harmonogram projektu obejmujący, jak powiedziano wyżej, lata 2007–2010 przedstawia się następująco:

- maj 2007 r. – początek projektu;
- październik 2007 r. – europejskie warsztaty poświęcone metodyce prowadzenia analiz i oceny jakości społeczno-organizacyjnych aspektów wdrażania EHR; warsztaty zorganizowano w Heraklionie w Grecji, a wzięli w nich udział uczestnicy projektu i eksperci;
- połowa 2008 r. – warsztaty europejskie w Kopenhadze poświęcone raportom krajowym;
- koniec 2008 r. – edycja skrótu sześciu raportów krajowych;
- 2009 r. – sześć warsztatów w krajach uczestniczących w projekcie;
- koniec 2009 r. – europejskie warsztaty w Paryżu poświęcone porównaniu doświadczeń krajowych i wsparciu dobrych praktyk;
- połowa 2010 r. – edycja wyników ankiety europejskiej i edycja rekomendacji dla europejskich polityków.

Dossier Medical Personnel

Mając do dyspozycji wspomniane raporty, warto rozpocząć ich przegląd od dotyczącego Francji.

We Francji od 2004 r. EHR (*Dossier Medical Personnel* – DMP) stał się głównym celem ogólnokrajowej polityki obnoszącej się do systemu informacji w ochro-

„ Realizacja dużego projektu informatycznego, czy szerzej informacyjnego, jest zadaniem szczególnie złożonym zarówno z przyczyn ściśle technicznych, jak i społeczno-kulturowych „



Francuski projekt nie budził zastrzeżeń polityków i władz centralnych. Nie spełniał jednak oczekiwań pacjentów

nie zdrowia, kiedy to parlament Francji uchwalił ustawę przewidującą wdrożenie projektu w ciągu trzech lat. Projekt, jak czytamy, został jednak wstrzymany w maju 2008 r. nie przekroczywszy stadium początkowego.

Raport przedstawia analizę przyczyn tego niepowodzenia z intencją uczynienia zeń swoistej lekcji dla tych wszystkich w Europie, w których rękach znajdują się decyzje dotyczące kierunków i sposobów informatyzacji ochrony zdrowia.

Diagnoza

Wstęp i podsumowanie raportu ukazują logikę analizy i główną tezę diagnozy. Realizacja bardzo dużego zamierzenia informatycznego, czy szerzej informacyjnego – bo o takim tu mowa – jest, zdaniem autorów raportu, zadaniem szczególnie złożonym zarówno z przyczyn ściśle technicznych, jak i społeczno-kulturowych. Z tych też powodów, jak czytamy, powinien być przykładem dobrego zarządzania, gdzie odpowiedzialność jest precyzyjnie określona, a jeszcze

wcześniej – cele i korzyści projektu ściśle sformułowane. Do tego, skądinąd banalnego postulatu, dodano wymóg w stosunku do technicznej specyfikacji projektu, żeby proces zmiany dał się łatwo śledzić i mierzyć. Warto zwrócić uwagę, że mowa tu o zarządzaniu projektem w kategoriach zarządzania zmianą. Chodzi więc nie tylko o śledzenie jego realizacji, ale również oczekiwanego wpływu na system ochrony zdrowia.

Pod lupą

Pytania, które stawiają sobie autorzy raportu, dotyczą zatem sposobu, w jaki projekt:

- określa swoje cele – oczekiwane korzyści;
- radzi sobie z problemem swojej złożoności technicznej;
- radzi sobie z problemem swojej złożoności społeczno-kulturowej;
 - lub inaczej:
- jest zarządzany – tu mowa o metodach kontroli i sposobie określenia odpowiedzialności za jego przebieg;

oraz

- komunikuje się z otoczeniem społecznym – na ile jasno określa cele i korzyści, na ile zrozumiale uzasadnia sposoby ich realizacji.

Totalna klapa

Główne przyczyny niepowodzenia projektu raport upatruje w przyjęciu nieodpowiadających zadaniu form zarządzania projektem. W relacjonowanym raporcie omawia się tę kwestię w kategoriach *governance*, a rzecz dotyczy przede wszystkim przyjęcia strategii budowy i wdrożenia systemu w trybie *z góry na dół* (*top-down steering*) opartego na nadmiernie silnej interwencji instytucji rządowych.

Gdy mowa dalej o złym zarządzaniu projektem, zwrócono uwagę na brak zewnętrznego audytu i udziału w nim interesariuszy. Tak ważna kwestia, jak dobre określenie i wytestowanie specyfikacji EHR/DMP, była niedoprecyzowana z powodu przyjęcia nierealistycznego, zbyt krótkiego terminu zakończenia projektu, co – paradoksalnie – spowodowało, że po czterech latach, gdy został on wstrzymany, wciąż jeszcze rozstrzygnięcia tych podstawowych kwestii znajdowały się w stadium początkowym. Nie dość jasno, jak zwracają na to uwagę autorzy raportu, określono lub też nie dość jasno uświadomiono sobie, na ile EHR/DMP ma być narzędziem profesjonalistów w ochronie zdrowia, a na ile służyć pacjentowi jako wsparcie osobiste.

Wnioski dla Polski

Omawiamy losy ostatniego projektu informatyzacji ochrony zdrowia we Francji, mając na uwadze płynące stąd wnioski w stosunku do tego rodzaju projektów prowadzonych w Polsce. Pojawia się zatem pytanie, na ile doświadczenie to, tym ważniejsze, że dotyczy nie sukcesu, ale niepowodzenia, może być rzeczywiście użyteczne wobec różnic dzielących lub podobieństw łączących nasze kraje. W tym kontekście warto zauważyć zastanawiającą zbieżność historii projektów związanych z dokumentacją medyczną pacjenta we Francji i w Polsce. Otóż we Francji w 1993 r. próbowano wprowadzić idący za pacjentem dokument (*dossier de suivi medical, personal medical follow-up record*) w formie papierowej, z czego jednak wycofano się bardzo szybko. Następną próbę podjęto już w 1996 r. w formie książeczki zdrowia, wciąż jeszcze papierowej (*Carnet de sante*) dla wszystkich korzystających z ubezpieczenia zdrowotnego, która choć wydrukowana i rozprowadzona, nigdy jednak nie została zastosowana z powodu odrzucenia jej przez pacjentów i lekarzy. Ponowną próbę zainicjowano w 2003 r. już w kategoriach EHR (DMP – *dossier medical partage*) w parlamentarnej deklaracji ówczesnego ministra zdrowia Francji. Podjęta została w sytuacji gwałtownie rosnących nakładów na ochronę zdrowia przy braku dostatecznej koordynacji między szpitalną a otwartą

„ Projektowi zaszkodziło założenie, że dane powinny iść za pacjentem „

opieką zdrowotną. Deklaracje te zostały ujęte w regulacjach prawnych w 2004 r. Podobieństwo z sytuacją w Polsce wydaje się więc wyraźne.

Zamówienie polityczne

Jak dowiadujemy się z raportu, francuska inicjatywa legislacyjna dotycząca dokumentacji pacjenta, już teraz elektronicznej (EHR/DMP), nie była poprzedzona pogłębioną analizą poprzednich doświadczeń. Motywowana była mniej potrzebami użytkowników, pacjentów czy też lekarzy, a bardziej wewnętrzną logiką gry politycznej toczony na najwyższym politycznym poziomie wokół zagadnienia reformy czy to ochrony zdrowia, czy wydatków publicznych. I na tym wysokim poziomie została podjęta, nie budząc, jak dowiadujemy się z omawianego raportu, specjalnych wątpliwości wśród polityków, a projekt cieszył się do 2007 r. silnym politycznym wsparciem. W przeciwieństwie do tego, konsekwencje praktyczne wdrożenia projektu były przedmiotem szerokiej dyskusji wśród jego przyszłych końcowych użytkowników, a począwszy od 2006 r. trudności techniczne i prawne związane z jego wdrażaniem zaczęły się piętrzyć.

Niepotrzebne skracanie terminu

Pierwotnie zakładano stworzenie systemu opartego na swobodzie pacjenta w wyborze operatora, któremu zechce powierzyć swoje dane medyczne. Byłaby to prywatna firma spełniająca określone wymogi i poddana państwowej kontroli.

W fazie eksperymentalnej projektu Francję zamierzano podzielić na sześć części, w których mieli równolegle funkcjonować operatorzy. Jednak jeszcze zanim

„ Eksperyment został przez uczestników jednogłośnie uznany za zbyt krótki i dostarczający jedynie najogólniejszych informacji „

ją rozpoczęto, nastąpiła fundamentalna zmiana przyjętych założeń: skrócono terminy realizacji projektu i w przekonaniu, że zdecentralizowana struktura wywoła problemy z interoperacyjnością zaproponowano nową scentralizowaną architekturę, co, zdaniem autorów raportu, *zredukowało motywację aktorów* uczestniczących w eksperymencie.

Faza eksperymentalna trwała ok. sześciu miesięcy – do końca 2006 r., założona jako cel liczba otwartych rekordów pacjenta (30 tys.) została początkowo przekroczona (38 tys.), jednak w końcowej fazie eksperymentu aktywnych było zaledwie 5 tys. rekordów. Średnio wprowadzono do rekordu od czterech do sześciu dokumentów i odnotowano jedną konsultację lekarską. Co dziesiąty pacjent zaglądał do swojego rekordu zdrowia.

Eksperyment ten, jak dowiadujemy się z omawianego raportu, został przez uczestników jednogłośnie uznany za zbyt krótki i dostarczający jedynie najogólniejszych informacji. Międzyresortowa komisja powołana do oceny projektu EHR/DMP stanęła na stanowisku, że dał on wprawdzie obraz koncepcji EHR/DMP, ale nie dostarczył wystarczających odpowiedzi na temat szczegółowych problemów eksploatacyjnych.

Mętny zarząd

Warto odnotować, że w celu prowadzenia projektu zbudowano dość skomplikowaną strukturę zarządzającą z GIP-DMP na czele i ciałem konsultacyjnym COR [5]. Całą strukturą, a więc też i owym ciałem konsultacyjnym, do 2007 r. kierowała ta sama osoba, co relacjonowany raport traktuje słusznie jako okoliczność zaskakującą.

Wszystko to nie uchroniło jednak projektu przed krytyczną oceną, jako źle zarządzanego i to nie w kategoriach przypadkowych błędów, ale generalnie, w kategoriach systemowych – użyto określenia *governance*.

Doświadczenie to skłoniło ministra zdrowia Francji do sformułowania rekomendacji dla nowej wersji projektu. Zamieszczono w nich sugestię przesunięcia akcentów projektu z dziedziny technicznej w kierunku kulturowej, związanej na przykład ze zmianą przyzwyczajęń. Zastąpienie perspektywy technicznej perspektywą użytkownika systemu oznacza, że projekt powinien być bardziej czytelny i elastyczny, w końcu zupełnie inaczej zarządzany. Ogólnie projekt skryty-

” Ogólnie projekt skrytykowano przede wszystkim za nadmierną centralizację ”

kowano, jak wspomniano wcześniej – za nadmierną centralizację i prowadzenie w trybie z *góry na dół*.

Brak debaty

Autorzy omawianego raportu zarzucają projektowi nadmiernie statyczne podejście do danych funkcjonujących w projektowanym systemie. Już odnotowują i spodziewają się jeszcze ostrzejszych, wręcz wrogich reakcji tych aktorów, którzy w praktyce informatycznej zetknęli się z podobnymi, ale dobrze prowadzonymi projektami, przyjmującymi odwrotne podejście: nie z *góry na dół*, lecz z *dołu do góry – bottom up*, a których doświadczenie i oczekiwania zostały zignorowane. Ogólnie autorzy raportu podkreślają brak otwartej i problemowej debaty wokół projektu, brak udziału interesariuszy i wymiany doświadczeń między nimi. Co znamienne, jako jedną z głównych przyczyn takiego obrotu spraw wskazują charakterystyczne dla francuskiego systemu społecznego uwarunkowania kulturowe, kształtujące demokrację jako *epizodycznie tylko reprezentatywną* i nie *partycypacyjną*.

W relacji niniejszej ograniczamy się do problematyki instytucjonalnej pozostawiając zagadnienie ochrony praw pacjenta oraz obaw dotyczących depersonalizacji zarówno pacjenta jak i lekarza w systemie – do omówienia w osobnym komunikacie. Należy jednak podkreślić, że duża część, jeśli nie większość kontrowersji i blokad, na jakie napotkał projekt, koncentrowała się na tych właśnie kwestiach. Złe prowadzenie projektu i ignorowanie jego aspektu społecznego uczyniło z zagadnienia praw pacjenta i relacji lekarz – pacjent problem, a nie przestrzeń zadań i satysfakcji. Dobrze by się stało, gdyby doświadczenie francuskie przyczyniło się do uniknięcia tych samych błędów w Polsce.

Autor jest naczelnikiem Wydziału Badań i Analiz Socjologicznych w Centrum Systemów Informatycznych Ochrony Zdrowia

1. Elektroniczna karta zdrowia oznacza pełną ewidencję medyczną lub podobną dokumentację przeszłego i obecnego stanu zdrowia fizycznego i psychicznego osoby, przedstawioną w formie elektronicznej i umożliwiającą łatwy dostęp tych danych do leczenia lub innych ściśle związanych z tym celów – definicja przyjęta w wymienionym w kolejnym zapisie dokumencie Komisji Europejskiej nr C(2008) 3282.

2. Zalecenie Komisji z 2 lipca 2008 r. w sprawie transgranicznej interoperacyjności systemów elektronicznych kart zdrowia (notyfikowana jako dokument nr C(2008) 3282) Dziennik Urzędowy L 190, 18/07/2008 P. 0037 – 0043.

4. *Interoperacyjność systemów elektronicznych kart zdrowia* oznacza zdolność dwóch lub większej liczby systemów elektronicznych kart zdrowia do wymiany zarówno danych interpretowalnych przez komputer, jak danych i wiedzy interpretowalnych przez człowieka.

5. COR (*Comité d'orientation*) w założeniu – reprezentant społeczeństwa obywatelskiego, grupujący ok. 70 osób, spośród których połowa reprezentuje zawody medyczne, a tylko pięć osób organizacje pacjentów.