

## Debata o e-zdrowiu



Fot. © iStockphoto.com 2x

# Cisza przed burzą

Projekt P1 kosztował ok. 700 mln zł. Taka wielka inwestycja, na którą pieniądze pochodziły ze środków unijnych i krajowych, musi się zwrócić – powiedział w wywiadzie dla „Menedżera Zdrowia” (nr 2-3/2018) wiceminister Janusz Cieszyński. Czy rzeczywiście musi? Ta konieczność miałyby wynikać po pierwsze z wielkości inwestycji, a po drugie z tego, że została sfinansowana ze środków publicznych (krajowych i unijnych).

To dziwne, ale te okoliczności, gdy myślimy o zwrocie w wymiarze finansowym i nie tylko, stanowią raczej czynnik niepewności.

Dodatkowo środki te znalazły się w rękach instytucji publicznych – ministerstwa i Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia (CSIOZ). Zarządzają one bezpośrednio projektem Platformy Gromadzenia, Analizy i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych (P1), łącząc w jednych rękach funkcje regulatora, operatora (wykonawcy) i w dużym stopniu audytora – okoliczności instytucjonalne zdecydowanie dysfunkcyjne.

Co znaczy „zwrócić się”, gdy w ochronie zdrowia relacje rynkowe są ograniczone i pozostając w niełasce, dalej podlegają redukcji. To brzmi jak rodzaj przenośni, choć intencja jest chyba, co dziwne, dosłowna.

## Zobaczmy

Na czym polega kluczowy problem? Minister mówi o e-receptce, e-zwolnieniu, e-zleceniu i e-skierowaniu. Na pytanie, co dalej, mamy odpowiedź: *zobaczmy*. Miliony dokumentów do analizy.

Dalej słyszymy, że projekt P1 *będzie takim nośnikiem bardzo dużej ilości danych związanych z przebiegiem proce-*

„ Uczestnicy ochrony zdrowia powinni otrzymać zrozumiałą komunikat, jak zagadnienie interoperacyjności jest rozumiane przez biorących udział w zeszłorocznych uzgodnieniach ”

su leczenia. Dopóki nie skończyliśmy pierwszego etapu, myśle, że nie jest rozsądne wybieganie w przyszłość. W tym sformułowaniu mowa już nie tyle o dokumentach, ile o danych i procesie leczenia. Można przypuszczać, że nie chodzi tylko o dane osobiste pacjenta, kod dokumentu czy kod problemu zdrowotnego. Chodzi zapewne o treść epikryzy czy opis badania obrazowego. I nie o udostępnianie tego lekarzowi do wglądu, ale o algorytmy przetwarzania tych danych. Jeśli tak, to jak to widzą w swoim nieopublikowanym uzgodnieniu uczestnicy prac strategicznych z ostatnich miesięcy ubiegłego roku? Chyba chodzi o interoperacyjność i to semantyczną. Co to znaczy? Czy o tym rozmawiamy?

#### Kiedy zaczniemy mówić o interoperacyjności?

Platforma P1 ma być „nośnikiem danych”. W jakim celu? Czy tylko w celach dokumentacyjnych, czy również w celu wspierania leczenia? Jeśli ma wspierać leczenie, to jak? Czy ma być na przykład podstawą do tworzenia mechanizmu typu checklista?

Niedługo po zakończeniu zeszłorocznych prac nad e-zdrowiem prezes Groyecki z Asseco zadał pytanie, które może wydawać się dziwne: *kiedy zaczniemy mówić o interoperacyjności?* Dziwne wobec faktu, że na stronie internetowej CSIOZ aż się roi od słowa „interoperacyjność” i deklaracji o „licznych jej wystąpieniach” w systemie P1. Mniej dziwne, jeśli zważymy, że głosy krytyczne wobec rozwiązań oferowanych w P1 koncentrują się właśnie na tej kwestii, co przeczy deklaracji zawartym w samych założeniach omawianego projektu. Studium wykonalności P1 upatruje bowiem w normie HL7 klucza w tej kwestii, gdy podnoszone są argumenty, że „sposobem” na interoperacyjność jest inna norma: EN 13 606, odnosząca się do rozwiązań o kryptonimie „EHR systems”.

#### Systemy „widzą się” i „opowiadają o sobie”

Najogólniej mówiąc: podejście odwołujące się do normy HL7 traktuje e-przestrzeń jako wypełnioną przez „nieprzekładalne” systemy informatyczne, które wzajemnie siebie „nie widzą” i w celu „opowiedzenia” czegoś o sobie wysyłają wystandaryzowane komunikaty, w przypadku P1 dokumenty medyczne w formie wyznaczonej wspomnianą normą HL7. Tymczasem norma EN 13 606 koncentruje się nie na komunikatach,

ale na jednolitym modelowaniu danych we wszystkich systemach składających się na wspólną przestrzeń komunikacyjną. Wówczas systemy „widzą się” wzajemnie i nie wymagają „opowiadania o sobie” w innym języku niż ten, którego używają wewnątrz. Co więcej, nie muszą spełniać coraz to nowych administracyjnych oczekiwań sprawozdawczych, gdyż jeśli trzeba, można – przy spełnieniu wymogów bezpieczeństwa – po prostu do nich zajrzeć.

Inną ilustracją, jeszcze bardziej obrazową i jeszcze ciekawszą z punktu widzenia managementu, byłoby porównanie tych dwóch rozwiązań ze względu na problem współpracy i elastyczności w relacjach między różnorodnymi podmiotami uczestniczącymi w ochronie zdrowia i ich systemami komunikacyjnymi. Podejście bazujące na wymianie komunikatów, traktujące nadawców i odbiorców jak cybernetyczne czarne skrzynki, można porównać do niesynchronizowanej skrzyni biegów. Z kolei podejście bazujące na jednolitym modelowaniu danych można porównać do skrzyni biegów nie tylko zsynchronizowanej, ale wręcz automatycznej.

#### Pytanie o interoperacyjność – wydarzenie nr 1

Można sobie wyobrazić wiele argumentów za rozwiązaniem opartym na HL7 wbrew ambitnemu podejściu z normą EN 13 606. Można przeanalizować w tym celu europejską pracę normalizacyjną na przestrzeni ostatnich lat, zadając sobie pytanie, na ile dyrektywa unijna odnosząca się do interoperacyjności uległa modyfikacji pod wpływem doświadczeń ostatniego dziesięciolecia i prognoz na przyszłość. Organizacją, która prowadzi prace nad poprawą interoperacyjności systemów informatycznych w ochronie zdrowia, jest IHE (*Integrating the Healthcare Enterprise*). CSIOZ poświęca tej sprawie fragment swojego serwisu internetowego, nie zmniejszając przez to, jak widać, wątpliwości prezesa Asseco co do tego, czy to jest tematem lub elementem rozmowy.

Można oczekiwać od uczestników prac nad nową e-strategią dla zdrowia, że wypowiedzą się na ten temat. I dowiemy się może, dlaczego nie zaczęli naprawdę rozmawiać o interoperacyjności. Może nawet zaczną o niej debatować.

Uczestnicy ochrony zdrowia powinni otrzymać zrozumiałą komunikat, jak zagadnienie interoperacyjności jest rozumiane przez biorących udział we wspomnianych zeszłorocznych uzgodnieniach, jak podchodzą oni do opisanych wyżej dylematów.

Przypomnijmy: to brak interoperacyjności w relacjach między rozwiązaniami informatycznymi w ochronie zdrowia i groźba pogłębiania się tego problemu były swego czasu kluczowymi kwestiami do rozwiązania postawionymi przed projektem P1.

Pytanie prezesa należy traktować jako wydarzenie najważniejsze w dziedzinie e-zdrowia od lat. Najważniejsze obecnie. Pośrednio najważniejsze w ochronie

zdrowia jako całości. Od niego zależy bowiem zdolność systemu do realizacji jakichkolwiek projektów organizacyjnych.

### e-Strategia czy e-zamilknięcie – wydarzenie nr 2

Drugim równie ważnym wydarzeniem jest wspomniane wyżej zamilknięcie w kwestii e-strategii przyjętej w zeszłym roku i zapowiedzianej do ogłoszenia na początku obecnego przy równoczesnej zapowiedzi wielkiej narodowej debaty o zdrowiu. Mogłoby to oznaczać słuszną skądinąd przekonanie, że sprawa e-zdrowia musi być omówiona ponownie, teraz już w ramach całości ochrony zdrowia, gdyż przenika wszystkie jej składniki.

Rozwiązanie kwestii e-zdrowia przed rozstrzygnięciami dotyczącymi zdrowia byłoby postawieniem wszystkich wobec faktów dokonanych z niewiadomym skutkiem. W tym kontekście decyzja w innej sprawie – o likwidacji prywatnych usług ratunkowych – podjęta przed rozpoczęciem debaty o zdrowiu może budzić obawy co do dalszych jej losów. „Jest w tym logika” – słyszymy. Chyba jednak inna niż logika dialogu.

Praca nad e-strategią w ostatnich miesiącach minionego roku przyniosła zapewne jakiś efekt. Przygotowano jakieś (czy uzgodnione?) rozwiązanie strategiczne dla e-zdrowia. Ale chyba nie sama rekonstrukcja rządu, lecz decyzja o uruchomieniu nowej edycji białego szczytu – narodowej debaty o zdrowiu – zdecydowała o powstrzymaniu się przed publikacją. Można przypuszczać, że konkluzje strategiczne dla e-zdrowia stanęły pod znakiem zapytania wobec wielkiej niewiadomej: co dalej z ochroną zdrowia. Uruchomienie debaty o zdrowiu uświadomiło, że strategia e-zdrowia i strategia zdrowia wzajemnie się warunkują. E-zdrowie nie może być ani obok, ani przed.

### Była minister cyfryzacji – dramatycznie

Po pytaniu prezesa Asseco i dziwnym konsensie wokół zamilknięcia na temat nowej strategii e-zdrowie, najważniejszym wydarzeniem było dramatyczne oświadczenie minister Streżyńskiej, że jej zdymisjonowanie zakłóciło projekty Ministerstwa Cyfryzacji, cofając Polskę w tej dziedzinie o dziesięć lat. Wobec tego można zapytać, jaka perspektywa – również dla e-zdrowia – została wcześniej zarysowana, a obecnie zakwestionowana. Trudno nie doszukiwać się związku dziwnych losów strategii e-zdrowie z dramatyczną relacją pani minister.

### Okoliczności nie czekają na nową strategię

Kolejną okolicznością jest gremialna odmowa stosowania e-recepty i e-zwolnienia przez lekarzy w wieku emerytalnym, stanowiących ok. 25% ogółu lekarzy praktykujących w Polsce. Jest to sygnał, że okoliczności – w tym społeczne – nie czekają ani na P1, ani na nową strategię. Sposób myślenia o e-zdrowiu, a zwłaszcza



„ Protest rezydentów w październiku ubiegłego roku pokazał, że rządzący i interesariusze, choć rozmawiają ze sobą, zbyt często kończą konsultacje bez konsensusu ”

o jego wdrażaniu, będzie musiał się zmieniać. Konieczne będzie uwzględnienie nawet nieuzasadnionych, zdawałoby się, wymagań i ograniczeń. W szczególności obsługa serwisów musi być radykalnie prostsza, bliższa pracy na smartfonie, a komputer w gabinecie lekarskim, zamiast skracać czas przeznaczony dla pacjenta, powinien dać go pacjentowi więcej. I te checklisty, i te *big data*, i ten *data mining*.

Zdefiniowanie z gruntu nowej sytuacji w stosunku do tej sprzed 10 lat jest warunkiem sukcesu nowej e-strategii dla zdrowia.

### Wzajemnie się słuchać

*Protest rezydentów w październiku br. pokazał, że rządzący i interesariusze, choć rozmawiają ze sobą, zbyt często kończą konsultacje bez konsensusu, co doprowadza do nieakceptowanych rozwiązań prawnych i sytuacji kryzysowych w ochronie zdrowia. Trzeba się po prostu wzajemnie słuchać, a jeśli strony się nie słuchają, to mamy kryzys – zauważa Zofia Małas, prezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych.*

Pani prezes pisze często bez konsensusu. Czyli czasem konsensus był. Chciałbym wiedzieć, kiedy. Pani prezes pisze trzeba się wzajemnie słuchać. Słusznie, ale to nie wystarczy. Trzeba też słyszeć. To jest warunek krytyczny dialogu z samej jego istoty. Słuchać i usłyszeć to znaczy

również wzajemnie uszanować. Z tym trudniej. „Konsensus” – słowo wypierające lepiej brzmiące: „konsens”, to słowo tajemnicze. Oznacza zarówno zgodę, jak i proces dochodzenia do niej. Zgodę, nie kompromis.

„Słuchać, słysząc” nie musi jednak oznaczać od razu „dojść do zgody” – konsensu. Warto też odróżnić sytuację, kiedy konsens jest w ogóle możliwy. Wtedy, kiedy rzeczywiste interesy uczestników są prawidłowo zdefiniowane i uświadomione i jako takie w jakimś zakresie do pogodzenia. Ten zakres to zakres konsensu. Nie jest przesadzony, może być pusty – zerowy. Jeśli jednak da się go wyznaczyć i dotyczy on fundamentów – żywotnych interesów uczestników, wówczas pozostałe kwestie mogą być przedmiotem kompromisów z dużą szansą, że nie zgnilych.

### Eksperci w tle

Osiągnięcie zgody, zwykle okupione wysiłkiem uczestników dialogu, daje wielką satysfakcję. Na niej się jednak nie kończy. Celem jest rzeczywiste, akceptowane przez wszystkich uczestników rozwiązanie problemów – strategia ze szczegółowym planem działania, z podziałem środków i odpowiedzialności. Uczestnicy to nie byle kto ani też nie eksperci, których rola jest pomocnicza, w tle. Zgoda musi nastąpić między głównymi aktorami i wszystkimi interesariuszami.

Przykładem frustracji, jaką przynosi równie powszechne, co naiwne scedowanie zadania na ekspertów, którzy mieliby wyręczyć polityków, są losy dobrze uzgodnionego ostatnio przez ekspertów prawa pracy. Politycy, szanując wprawdzie dzieło i chyląc przed nim czoła, odstąpili jednak od wdrożenia.

### Piękne deklaracje bez metody

Rzecz zatem nie w górnolotnych deklaracjach i apełach, ale w metodzie. Instytucje i system społeczny muszą mieć dostęp do wypróbowanych metod moderacji dialogu i wypróbowanych moderatorów. Moderator musi ułatwiać, ale nie może się wtrącać. Nie wolno mu w żadnym wypadku występować w roli eksperta. W naszym wypadku eksperta od ochrony zdrowia lub informatyki. Inaczej straci zaufanie, posądzony o manipulację w interesie własnym lub któregoś ze stron.

E-zdrowie powiązane z dylematami ochrony zdrowia jako całości, gdzie – cytuję: *nie słuchamy się wzajemnie i mamy kryzys*, czeka na postanowienie, co z ostatnio uzgodnioną (?) strategią i co z jej uwzględnieniem w zainicjowanej właśnie narodowej debacie. Ta ostatnia nie od razu się zacznie, a potrwać ma kilka miesięcy, z pierwszym kwartałem 2019 r. włącznie. Czy e-zdrowie może tak długo czekać? Chyba nie. Czy wobec tego planowana debata odróżnia sprawy niecierpiące zwłoki? Jak ma sobie z nimi radzić? Na czym opiera się jej wiarygodność?

W leksykonie debaty są już słowa: interesariusze, dialog, konsensus, kompromis... brakuje słowa meto-

da. Czy inicjatywa dialogiczna ministra odwołuje się do metody? Jeśli tak, to dlaczego jej nie sprecyzowano? Czy centralna administracja dysponuje odpowiednim zapleczem organizacyjnym? Chyba nie. Czy zechciała lub zechce odwołać się do wyspecjalizowanych zespołów akademickich lub pozarządowych? Nie wiadomo. Czy zechce sięgnąć do zasobów zagranicznych? Można wątpić. Czy narodowa debata o zdrowiu ma związek z narodowymi debatami w państwach Unii Europejskiej i z europejską debatą o zdrowiu? Czy nasza Polska i nasza Europa leżą nam na sercu?

### Do czego sięgnąć?

Dla przypomnienia: w CSIOZ pod warstwą kurzu dałoby się znaleźć „Mapę drogową” dla e-zdrowia. Tam też jest dokument metodyczny w postaci swego rodzaju podręcznika moderowania procedur budowania strategii w trybie partycypacyjnym i konsensualnym: „Konsultatywa – partycypacja społeczna w praktyce”, w którym wskazano problem: *Odgórnie uprawianie polityki powoduje alienację państwa w stosunku do społeczeństwa i w rezultacie utrudnia efektywne rządzenie* oraz cel: *Z tego punktu widzenia metoda Konsultatywy pozwala nie tylko na uzyskanie większej społecznej akceptacji, ale także na optymalizację wspólnie, czyli nie przez, a wraz z rządzącymi, podejmowanych decyzji [...] chodzi nie tyle o uzyskanie opinii na temat propozycji administracji (jak ma to na przykład miejsce podczas konsultacji społecznych), ile o autentyczne partnerstwo w trakcie przygotowania analizy sytuacji wyjściowej oraz podejmowania decyzji o celach i pożądanym rezultatach, a także przy tworzeniu konkretnych rozwiązań.*

Projekt odwołuje się do doświadczeń europejskich, dokładnie niemieckich, m.in. stowarzyszenia *The German Arbitration Institute (DIS)* zajmującego się promocją arbitrażu na poziomie krajowym – niemieckim, ale też międzynarodowym, i czerpie z tych doświadczeń.

Pod rozwagę poddaję również inne źródła, np. *Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ)* GmbH z *Objectives-oriented Project Planning (ZOPP)* – partycypacyjnymi procedurami planowania strategicznego lub amerykańską agencją *United States Environmental Protection Agency (EPA)* z podręcznikiem partycypacji społecznej. A w Polsce mamy przecież jeszcze „Stocznnię” – Pracownię Badań i Innowacji Społecznych, a także: Centrum Deliberacji Uniwersytetu Warszawskiego, które pozostaje w kontakcie i współpracy z *Center for Deliberative Democracy* na Uniwersytecie Stanforda (Stany Zjednoczone), z *Center for Digital Citizenship* na Uniwersytecie w Leeds (Wielka Brytania), z *Challenges to Democracy in the 21<sup>st</sup> Century – National Center of Competence in Research* na Uniwersytecie w Zurichu (Szwajcaria).

Nic nie stoi na przeszkodzie – profesorowie i doktorzy, promotorzy naukowych metod w medycynie mogą zastosować doświadczenia równie ugruntowane, gdy zamierzają uczestniczyć w dialogu społecznym.

Wiktor Górecki