



Weronika Przecherska-Marchwińska

Tworzenie cyfrowej ochrony zdrowia w Estonii, Niemczech i Polsce

Analiza stopniowej
zmiany instytucjonalnej



**Tworzenie
cyfrowej ochrony zdrowia
w Estonii, Niemczech i Polsce**

Weronika Przecherska-Marchwińska

**Tworzenie
cyfrowej ochrony zdrowia
w Estonii, Niemczech i Polsce**

Analiza stopniowej
zmiany instytucjonalnej

Recenzenci
Michał Boni
Jolanta Perek-Białas

Redaktor prowadzący
Jakub Ozimek

Redakcja
Ewa Pajestka-Kojder

Korekta
Magdalena Orczykowska

Projekt okładki i stron tytułowych
Anna Gogolewska

Ilustracja na okładce
Tippapatt/iStock

Skład i łamanie
Dariusz Górski

Publikacja dofinansowana przez Uniwersytet Warszawski w ramach programu „Inicjatywa Doskonałości – Uczelnia Badawcza”.

Publikacja na licencji Creative Commons Uznanie autorstwa 3.0 PL (CC BY 3.0 PL)
(pełna treść wzorca dostępna pod adresem:
<http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/pl/legalcode>).

Weronika Przecherska-Marchwińska, Uniwersytet Warszawski, ORCID 0000-0002-0017-337X

ISBN 978-83-235-6515-4 (druk)
ISBN 978-83-235-6531-4 (e-pub)

ISBN 978-83-235-6523-9 (pdf online)
ISBN 978-83-235-6539-0 (mobi)

Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
02-678 Warszawa, ul. Smyczkowa 5/7
e-mail: wuw@uw.edu.pl
księgarnia internetowa: www.wuw.pl

Wydanie 1, Warszawa 2024

Druk i oprawa
Totem.com.pl

SPIS TREŚCI

1. Wprowadzenie	9
1.1. Wstęp	9
1.2. Przedmiot i cel pracy	12
1.3. Problem badawczy	15
1.4. Motywacja do podjęcia tematu	17
1.5. Uzasadnienie wyboru metodologii	20
1.6. Dobór przypadków	21
1.7. Umieszczenie tematu badania w obrębie socjologii cyfrowej	24
1.8. Struktura książki	29
2. Pojęciowe i teoretyczne ramy analizy	33
2.1. Dane cyfrowe	34
2.1.1. Uzasadnienie wyboru pojęcia	34
2.1.2. Definicja pojęcia	37
2.1.3. Zróżnicowanie danych	39
2.1.4. Pojęcie datafikacji, dataizmu i inwigilacji danych	42
2.1.5. Kategoryzacja danych	44
2.1.6. Czynniki sprzyjające gromadzeniu i wykorzystywaniu danych w politykach publicznych z zakresu ochrony zdrowia	48
2.2. Funkcje państwa w dobie datafikacji	56
2.2.1. Uwarunkowania przemian funkcji państwa	56
2.2.2. Założenia budowy rządu cyfrowego	61
2.2.3. Dane jako podstawa rządu cyfrowego	63
2.3. Polityki publiczne w dobie datafikacji	64
2.3.1. Definicja polityk publicznych	67
2.3.2. Uwarunkowania polityk publicznych	71
2.3.3. Polityki publiczne oparte na dowodach (<i>evidence-based policy</i>)	73
2.3.4. Wykorzystywanie technologii w politykach publicznych	75
2.3.5. Cyfrowe świadczenie usług publicznych	77

2.3.6. Rosnące znaczenie zdrowia w politykach publicznych	78
2.3.7. Datafikacja zdrowia	83
2.4. Inne pojęcia kluczowe dla badania	85
2.4.1. Digitalizacja, cyfryzacja, transformacja cyfrowa	85
2.4.2. Cyfrowa ochrona zdrowia	88
2.4.3. Instytucja / organizacja	91
2.5. Zestawienie pojęć kluczowych dla badania	93
2.6. Koncepcja zmiany instytucjonalnej w ujęciu Jamesa Mahoneya i Kathleen Thelen jako rama teoretyczna badania	95
2.6.1. Charakter zmiany	98
2.6.2. Zdefiniowanie agentów	100
2.6.3. Model zmiany instytucjonalnej	101
3. Metodologia badania	104
3.1. Konceptualizacja	106
3.1.1. Cel projektu	106
3.1.2. Uzasadnienie projektu	107
3.1.3. Sposób przeprowadzenia badania	108
3.1.4. Kwestie etyczne	112
3.2. Projekt procesu badawczego	113
3.3. Prowadzenie wywiadów.	116
3.4. Transkrypcja i analiza	121
3.5. Weryfikacja i opracowanie materiału badawczego	122
4. Analiza przypadków	125
4.1. Estonia i „małe jest piękne”.	125
4.1.1. Wprowadzenie	125
4.1.2. Kontekst zmian w sektorze ochrony zdrowia	128
4.1.3. Instytucje: dynamiczne, choć obciążone przeszłością	131
4.1.4. Charakterystyka liderów oraz specyfika procesu zmian w sektorze ochrony zdrowia	144
4.1.5. Rozwiązania z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia	147
4.1.6. Pandemia: cyfrowe rozwiązania to nie wszystko	158
4.1.7. Konkluzje	167
4.2. Niemcy i ciężar przeszłości	168
4.2.1. Wprowadzenie	168
4.2.2. Kontekst zmian w sektorze ochrony zdrowia	171
4.2.3. Instytucje: mało zwinne i zdecentralizowane	181
4.2.4. Charakterystyka liderów oraz specyfika procesu zmian w sektorze ochrony zdrowia	188
4.2.5. Rozwiązania z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia	196
4.2.6. Pandemia: obłany egzamin	205
4.2.7. Konkluzje	213

4.3. Polska w silosach nieufności	214
4.3.1. Wprowadzenie	214
4.3.2. Kontekst zmian w sektorze ochrony zdrowia	216
4.3.3. Instytucje: silosowe i niewspółpracujące	223
4.3.4. Charakterystyka liderów oraz specyfika procesu zmian w sektorze ochrony zdrowia	230
4.3.5. Rozwiązania z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia	243
4.3.6. Pandemia nieurefleksyjniona	257
4.3.7. Konkluzje	262
5. Omówienie rezultatów badania	265
5.1. Datafikacja jako odpowiedź na wyzwania sektora ochrony zdrowia (Hip1)	265
5.2. Polityczne przywództwo czynnikiem decydującym o wykorzystywaniu datafikacji (Hip2)	273
5.3. Znaczenie ochrony danych osobowych i prywatności w digitalizowaniu ochrony zdrowia (Hip3)	275
5.4. Infrastruktura cyfrowa pierwszym krokiem do wykorzystywania potencjału danych (Hip4)	278
5.5. Dobra kondycja instytucji publicznych jako warunek rozwoju digitalizacji (Hip5)	281
5.6. Cechy charakterystyczne instytucji i kontekstu jako czynniki kształtujące transformację cyfrową (Hip6)	285
5.7. Cechy charakterystyczne instytucji i kontekstu jako czynniki wpływające na sposób przeprowadzania zmiany (Hip6a) oraz typy aktorów (Hip7)	288
5.8. Wpływ sposobu wdrażania zmian i typu agenta na transformację cyfrową (Hip8)	290
Zakończenie	293
Rekomendacje	295
Summary	298
Podziękowania	301
Spis tabel	302
Bibliografia	304

1. WPROWADZENIE

1.1. Wstęp

Temat doktoratu, stanowiącego podstawę tej książki, wybrałam kilka miesięcy przed tym, jak w listopadzie 2019 r. w chińskiej miejscowości Wuhan zdiagnozowano pierwszy przypadek koronawirusa. Przypominam sobie spędzony w bibliotece uniwersyteckiej na pisaniu konspektu czas, gwar kawiarni, do której schodziłam po kawę, i położone przy bibliotece ogrody, gdzie w przerwach od pracy spotykaliśmy się z innymi doktorantami. Wstępne wyniki przeglądu literatury były obiecujące. Rozwiązania z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia¹ w politykach publicznych nie były wówczas popularnym przedmiotem badań. Istniało więc wiele pytań, na które moja praca mogłaby odpowiedzieć. Przygotowując projekt badania, tworzyłam już listy ekspertów, z którymi będę miała okazję porozmawiać. Z entuzjazmem planowałam wówczas wyjazdy do analizowanych krajów. Szczególnie cieszyłam się na Niemcy, gdzie kiedyś mieszkalam i pracowałam. Moje zaciekawienie budziła również Estonia, której nie miałam okazji odwiedzić wcześniej.

Pod koniec lutego 2020 r. stopniowo zaczynałam zdawać sobie sprawę, że mój doktorat będzie powstawał w zupełnie odmiennych okolicznościach, niż do tej pory zakładałam. W rozmowach ze współpracownikami, rodziną czy przyjaciółmi wiodącym tematem stawały się objawy nowej, nieznanej choroby, rodzaje maseczek czy poziom zagrożenia. Przekazy medialne były prześiąknięte atmosferą niepewności. Tę ostatnią wyczuwało się również na ulicach Warszawy, w środkach komunikacji miejskiej czy sklepach. W marcu ziścił się najbardziej pesymistyczny scenariusz. Wraz z pierwszymi przypadkami SARS-CoV-2

¹ Cyfrowa ochrona zdrowia jest w niniejszej pracy definiowana za Deborah Lupton (2018) jako umożliwiająca świadczenie usług z zakresu ochrony zdrowia technologie ułatwiające dostęp do informacji o tematyce zdrowotnej osobom niezajmującym się zawodowo zdrowiem i tym pracującym w sektorze, a także promujące zdrowy styl życia i wspierające osoby chorujące w samoopiece.

wprowadzono zasady izolacji społecznej. Zamknięto biura i szkoły. Część z nas zaczęła pracować w domach. Początkowo miało to trwać kilka tygodni, później kilka miesięcy. W efekcie dla wielu dom stał się miejscem pracy na ponad dwa lata. Nie zabrakło również i tych, którzy już do biur nie wrócili lub zdecydowali się wykonywać swoje obowiązki w sposób hybrydowy. Niezależnie jednak od tych wyborów zagrożenie pandemiczne odwołano dopiero w maju 2022 r.

Wydarzenia okresu pandemii nadały mojej pracy badawczej zupełnie inny wymiar. Podobnie jak miliony innych ludzi, spędziłam ten czas przede wszystkim w czterech ścianach. Mierzyłam się z brakiem kontaktów społecznych. Walczyłam ze zmęczeniem wynikającym z dziesiątek godzin spędzanych przed komputerem, jednocześnie starając się codziennie robić jakiś (choćby najdrobniejszy) postęp w projekcie pracy doktorskiej. Jej materiały były systemy ochrony zdrowia w trzech krajach – dynamicznie się zmieniające, przeciążone i wymagające nieustannej uwagi ekspertów, których głos próbowałam pozyskać do swoich badań.

Praca badawcza zawsze jest testem wytrzymałości. Wymaga cierpliwości, dokładności i nieustępliwości w dążeniu do celu bez względu na okoliczności. Mam graniczące z pewnością wrażenie, że bycie badaczem systemu ochrony zdrowia w czasie globalnej pandemii podniosło tę poprzeczkę bardzo wysoko. Izolacja społeczna, trudności w dotarciu do respondentów i przekonaniu ich do wzięcia udziału w projekcie czy zmieniająca się dynamicznie infrastruktura będąca przedmiotem mojego badania sprawiły, że doktorat stał się dla mnie prawdziwą lekcją pokory. Doświadczeniem pokazującym, że nieprzewidywalne czynniki są wpisane także w precyzyjnie zaplanowane projekty badawcze. Był jednak również fascynującą przygodą intelektualną. I gdybym dziś wiedziała, jak trudne będzie napisanie rozprawy, zdecydowałabym się na ten sam temat. Dlaczego? Ponieważ pandemia była dla mnie kolejnym dowodem na jego znaczenie badawcze, wagę i wartość. W trakcie pandemii SARS-CoV-2 nie byłam przecież jedynie doktorantką, lecz również jedną z miliardów osób potencjalnie narażonych na kontakt ze śmiertelnym wirusem. Podobnie jak żoną, córką, siostrą, przyjaciółką, współpracowniczką obawiającą się o zdrowie i życie swoich najbliższych. Nie tylko więc pisałam o portalach pacjenta, rejestracjach na szczepionki, teleporadach czy e-receptach. Chcąc chronić siebie i swoich bliskich, poznawałam ich działanie również w praktyce. Byłam praktykiem, teoretykiem oraz badaczem cyfrowej ochrony zdrowia. Bycie praktykiem nadawało dodatkowego sensu i wymiaru mojej pracy teoretycznej i badawczej. Bycie teoretykiem i badaczem uświadamiało, jak wielkie jest znaczenie narzędzi, z których na co dzień korzystam.

Istotą pracy naukowej i jedną z największych do niej motywacji jest rozwój. Wierzę, że dziś, po dwóch latach pracy, jestem inną badaczką niż ta, która w bibliotece uniwersyteckiej przygotowywała konspekt doktoratu. Mam nadzieję, że bardziej wytrwałą, precyzyjniej operującą językiem, potrafiącą odróżnić kwestie kluczowe od pobocznych. Pracę zakończyłam jednak również w zupełnie innych warunkach, niż zaczynałam ją pisać. W momencie oddawania doktoratu,

na podstawie którego powstała ta książka, SARS-CoV-2 nadal stanowił zagrożenie, choć po wynalezieniu szczepionki zdecydowanie mniejsze niż w pierwszych miesiącach rozprzestrzeniania się choroby. Prognozy ekspertów nie były i nie są jednak optymistyczne. Zakładają oni, że koronawirus znów się pojawi, być może w niespotykanej dotąd formie (Szuster-Ciesielska, 2022). Przewidują również, że SARS-CoV-2, który zabił na świecie ponad 6 mln ludzi, jest pierwszą, lecz nie ostatnią globalną pandemią (World Health Organization, 2022). Jednocześnie w publicznych i prywatnych ośrodkach na całym świecie trwają prace pozwalające uniknąć kolejnego zagrożenia zdrowotnego na taką skalę (Park, 2022).

Po wybuchu pandemii cyfrowa ochrona zdrowia przestała być tematem niszowym w każdym z analizowanych w niniejszej pracy krajów. Stało się tak również ze względu na zdecydowane działania Unii Europejskiej w tym obszarze. W odpowiedzi na pandemię pod koniec 2020 r. Komisja Europejska zainicjowała powstanie Europejskiej Unii Zdrowotnej (Bucher, 2022). Rozwiązanie to wdrożono, by dzięki wspólnym działaniom na poziomie europejskim zapewnić lepszą kondycję zdrowotną obywateli, podnieść poziom przygotowania na zagrożenia, takie jak pandemia, i usprawnić mechanizmy zapobiegania im, a także poprawić funkcjonowanie systemów ochrony zdrowia w poszczególnych krajach Unii (Komisja Europejska, b.d., a). Kluczowym elementem Europejskiej Unii Zdrowotnej jest Europejska Przestrzeń Danych dotyczących zdrowia (European Health Data Space) (Rynek Zdrowia, 2022a). Rozwiązanie to stanowi wsparcie dla pacjentów – oznacza lepszy dostęp do ich danych cyfrowych w każdym kraju Unii Europejskiej i na poziomie całej Unii. Umożliwia również wykorzystywanie danych w badaniach naukowych i tworzeniu innowacji, a także budowaniu polityk publicznych i rozwiązań legislacyjnych (Komisja Europejska, b.d., b).

W praktyce oznacza to m.in., że dokumenty pacjentów, takie jak m.in. e-recepty, wyniki badań czy karty zdrowia, będą miały ujednolicony, europejski format. Obywatele będą mieli również całkowitą kontrolę nad dotyczącymi ich danymi. Jednocześnie, dzięki wykorzystywaniu danych, łatwiejsze będzie również opracowywanie szczepionek czy procedur medycznych (Rynek Zdrowia, 2022a). Państwa należące do Unii Europejskiej będą musiały także posiadać bardziej precyzyjne niż dotychczas dane o kondycji systemów ochrony zdrowia (dotyczące np. liczby łóżek czy pracowników) (Komisja Europejska, 2020). Tematem cyfrowej ochrony zdrowia interesują się jednak nie tylko instytucje publiczne. Także największe korporacje technologiczne, takie jak Google, Microsoft, Apple czy Amazon, inwestują w ten sektor miliardy dolarów (m.in. Akhtar, 2021). Firmy te rozwijają narzędzia wspierające użytkowników w gromadzeniu danych o ich funkcjach życiowych, promują rozwiązania chmurowe dla ochrony zdrowia czy wchodzą w partnerstwa z podmiotami świadczącymi usługi medyczne. I choć to dopiero początki aktywności gigantów technologicznych i nie brakuje kontrowersji związanych np. z prywatnością danych, to jednak w perspektywie 2028 r. wartość rynku szacuje się na ponad 295 mld dolarów (Doniger, 2022; Grand View Research Inc., 2022). Podsumowując,

pandemia SARS-CoV-2 oznaczała przyspieszenie w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia w sferze zarówno publicznej, jak i prywatnej. Jednocześnie technologia na niespotykaną dotąd skalę stała się czynnikiem kształtującym sektor ochrony zdrowia (por. Green, Thorogood, 2014; OECD, 2019a). Poszczególne narzędzia, sposób ich implementowania czy społeczne reakcje na konkretne rozwiązania mogą zaś stanowić kolejny przedmiot badań socjologicznych, dla których rozwój technologii ułatwiającej m.in. wytwarzanie i udostępnianie danych to cenny materiał badawczy (Karvonen, Kestilä, Mäki-Opas, 2018).

Należy zaznaczyć, że przedmiotem moich zainteresowań była cyfrowa ochrona zdrowia podlegająca nieustannym zmianom, zwłaszcza podczas pandemii SARS-CoV-2. Wyniki zawarte w książce są więc odzwierciedleniem rozwoju technologicznego w konkretnym momencie – w czasie prowadzenia analiz. I choć np. sposób i zakres wykorzystywania danej technologii (podobnie jak np. rzeczywistość polityczna) mogły się zmienić do czasu publikacji tej książki, to opisywane w niej procesy i mechanizmy kształtowania polityk publicznych w zakresie ochrony zdrowia nie są przedmiotem tak dynamicznych transformacji. Wręcz przeciwnie, stanowią – jak pokazano w analizach – stały element politycznego, społecznego i gospodarczego krajobrazu każdego z badanych krajów. To właśnie te wnioski są dla książki kluczowe, opis poszczególnych technologii jest zaś jedynie ich ilustracją.

1.2. Przedmiot i cel pracy

Przedmiotem niniejszej publikacji są polityki publiczne ochrony zdrowia w trzech analizowanych krajach – Polsce, Niemczech i Estonii. Polityki publiczne podlegają ciągłym zmianom, których źródłem mogą być nowe wyzwania, sojusze czy zależności. W analizowanym przypadku przyczyną transformacji jest rozwój technologiczny (Adolino, Blake, 2010; Goodin, Rein, Moran, 2006). Celem pracy było pokazanie zmian zachodzących w obszarze polityk publicznych w sektorze ochrony zdrowia w każdym z tych trzech państw w reakcji na coraz większe możliwości gromadzenia, przetwarzania i analizowania danych cyfrowych. W badaniu przeanalizowano, w jaki sposób instytucje publiczne tworzą rozwiązania cyfrowe mogące odpowiedzieć na takie wyzwania, jak brak wystarczających środków finansowych, nierówności w dostępie do usług zdrowotnych czy takie zagrożenia na skalę globalną, jak pandemia (por. m.in. OECD/EU, 2018). Jako ramę teoretyczną dla analizy transformacji w politykach publicznych wykorzystano teorię stopniowej zmiany instytucjonalnej Jamesa Mahoneya i Kathleen Thelen (2010). Rama ta posłużyła do organizacji zgromadzonych w badaniu danych zastanych i wywołanych. Każdy element ramy teoretycznej pełnił funkcję drogowskazu pozwalającego przeanalizować kraje z tej samej perspektywy. Konsekwentnie, w każdym przypadku uwzględniono kontekst polityczny,

cechy charakterystyczne instytucji, aktorów dokonujących zmiany oraz charakter tej zmiany.

Dodatkowo w każdym z państw przeanalizowano narzędzia cyfrowej ochrony zdrowia, takie jak elektroniczne dokumentacje medyczne, e-recepty czy portale pacjentów, uwzględniając m.in. logikę ich budowania, funkcjonalności czy sposoby wykorzystywania. Włączenie tego elementu do badania pozwoliło na konkretnych przykładach pokazać, jak tworząc nowe rozwiązania cyfrowe, poszczególne kraje radzą sobie z wyzwaniami o charakterze politycznym, etycznym czy technologicznym. Wdrażanie poszczególnych narzędzi wiąże się bowiem z takimi kwestiami politycznymi, jak gotowość decydentów do wyznaczenia kierunków zmiany cyfrowej i przełożenia tej strategii na aktywność poszczególnych instytucji (OECD, 2021a). Trudności etyczne dotyczą przede wszystkim ochrony danych osobowych oraz kwestii prywatności (Coyle i in., 2020). Nastawienie społeczeństw wobec wykorzystywania danych jest bowiem punktem wyjścia do tworzenia poszczególnych narzędzi. Problemy technologiczne są zaś równoznaczne ze sposobami budowania i wykorzystywania poszczególnych elementów infrastruktury (np. jej przystosowania do eksploatacji potencjału danych). Należy zaznaczyć, że przeanalizowano tylko niektóre elementy systemów cyfrowej ochrony zdrowia w każdym z trzech krajów. Uwzględnienie ich wszystkich przekraczałoby bowiem zakres niniejszej pracy. Do analizy wybrano więc kluczowe z punktu widzenia respondentów narzędzia przeznaczone dla pacjentów oraz pracowników służby zdrowia, zbudowane i wykorzystywane przez instytucje publiczne na poziomie narodowym (w przeciwieństwie np. do poziomu regionalnego). Lista rozwiązań i ich funkcjonalności powinna być na bieżąco aktualizowana. Technologia ulega bowiem zmianom – te zaś są szczególnie szybkie wobec globalnych wyzwań zdrowotnych, takich jak np. prognozowane pandemie (por. Szuster-Ciesielska, 2022). W tym kontekście zgromadzone dane mogą stracić na aktualności w momencie wydania tej publikacji. Sposób tworzenia i wykorzystania poszczególnych narzędzi stanowi jednak również ilustrację długofalowych procesów charakterystycznych dla każdego z krajów, takich jak podejście instytucji do kształtowania publicznych rozwiązań, możliwości współpracy z pozostałymi interesariuszami systemu (np. biznesem i akademią) czy sposoby ewaluacji działania dotychczasowej infrastruktury.

Badanie poszerzono również o analizę kształtowania polityk publicznych w trakcie pandemii. Decyzja ta była podyktowana czasem jego przeprowadzenia. Wywiady zorganizowano bowiem w trakcie trwania globalnego zagrożenia zdrowotnego, a temat SARS-CoV-2 stał się jedną z kluczowych kwestii poruszanych w rozmowach z ekspertami. Podobnie jak w przypadku rozwiązań cyfrowych, również analiza pandemii była ilustracją zachodzących w każdym z krajów stopniowych zmian instytucjonalnych. Jeśli definiować polityki publiczne jako to, „co rządy decydują się robić lub nie” (Dye, 1998, s. 3; Klein, Marmor, 2006), to analiza działania rządów podczas kryzysu zdrowotnego była przykładem funkcjonowania polityk publicznych w Polsce, Niemczech i Estonii. I tak, w badaniu

uwzględniono m.in. sposoby reakcji kraju na pandemię, podejmowane działania o charakterze analogowym i cyfrowym czy społeczne poparcie dla poszczególnych aktywności (np. wdrażania aplikacji zapobiegających rozprzestrzenianiu się pandemii) i ocenę skuteczności instytucji państwowych. Należy zaznaczyć, że analiza wątku pandemii nie była pierwotnym celem badania, ponieważ jego projekt powstał jeszcze przed pojawieniem się zagrożenia SARS-CoV-2. Jednak element ten wpisał się w cel publikacji, jakim jest analiza zmian w politykach publicznych w trzech branżach pod uwagę w badaniu krajach.

Należy również podkreślić, że przed przystąpieniem do badania kluczowym celem było przeanalizowanie, jak poszczególne państwa wykorzystują potencjał datafikacji² w politykach publicznych w sektorze ochrony zdrowia. Jednak po przeprowadzeniu wywiadów eksperckich i zgromadzeniu danych zastanych wątek ten zszedł na dalszy plan. Zmiana ta wynikała przede wszystkim z ograniczonego wykorzystania potencjału datafikacji w każdym z analizowanych krajów. Poszczególne państwa, podobnie jak w poziomie zaawansowania technologicznego, różniły się jednak między sobą również w tym zakresie, co widać zwłaszcza w obszarze wykorzystania jednego z kluczowych elementów systemu cyfrowej ochrony zdrowia, czyli Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Na przykład w Polsce buduje się EDM, w ramach której możliwości przetwarzania i analizowania danych są ograniczone. Tym samym polskie instytucje państwowe wdrażają obecnie rozwiązania, z których inne, bardziej zaawansowane cyfrowo kraje (takie jak analizowana w badaniu Estonia) właśnie się wycofują. Odrębny przykład stanowią w badaniu Niemcy. Architekci systemu niemieckiego mają świadomość potencjału danych gromadzonych w Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Jednak ze względu na historycznie uwarunkowane obawy społeczeństwa przed wykorzystaniem danych stosują rozwiązania uniemożliwiające analizę danych z tych systemów. Przyjęte założenie badawcze, wywiedzione z analizy literatury przedmiotu, zwłaszcza w obszarze socjologii cyfrowej, nie znalazło potwierdzenia w empirii – datafikacja w zakresie polityk publicznych w sektorze ochrony zdrowia jest fragmentaryczna i znajduje się na początkowym etapie rozwoju. Koncepcja datafikacji polityk publicznych nadal jednak służyła jako pojęcie zarówno porządkujące analizę i sposób przedstawiania wyników, jak i stanowiące niejako punkt odniesienia normatywnego. Przyjmuję bowiem – znów odwołując się do klasycznych już pozycji literatury przedmiotu – że datafikacja, rozumiana jako umiejętność wykorzystywania potencjału danych do osiągania celów

² Datafikacja, jej uwarunkowania i konsekwencje zostały szczegółowo opisane w dziale teoretycznym. Niżej przytoczono definicję datafikacji Katarzyny Śledziowskiej i Renaty Włoch (2020, s. 67) stanowiącą punkt odniesienia dla niniejszej pracy: „**Datafikacja**: pozyskiwanie danych poprzez tworzenie cyfrowych reprezentacji świata rzeczywistego w wyniku digitalizacji; integracja (przetwarzanie i łączenie zbiorów danych) i analiza danych z wykorzystaniem algorytmów; czerpanie wartości ekonomicznej, społecznej i politycznej z pozyskanych w ten sposób informacji. Technologie służące gromadzeniu, integracji i analizie danych określamy mianem **technologii datafikacji**”.

politycznych, ekonomicznych i innych (Kitchin, 2014a; Mayer-Schönberger, Cukier, 2013), będzie w coraz większym stopniu celem polityk publicznych. Najszerszym kontekstem odniesienia dla zaprezentowanej w tej pracy analizy jest natomiast koncepcja transformacji cyfrowej, rozumianej jako całościowa zmiana sposobu funkcjonowania gospodarki, społeczeństwa, państwa i innych instytucji w wyniku upowszechniania się technologii cyfrowych (Śledziewska, Włoch, 2020).

1.3. Problem badawczy

W badaniu sformułowano osiem pytań badawczych oraz odpowiadających im osiem hipotez roboczych. Hipotezy robocze pełniły w tym wypadku funkcję narzędzi służących do oceny możliwości ich wykorzystania w zebranych materiale empirycznym (Flick, 2007). Dla uproszczenia sformułowane w pracy pytania i hipotezy podzielono na te (pyt. 1–5) dotyczące datafikacji polityk publicznych w Polsce, Niemczech i Estonii oraz te (pyt. 6–8) odnoszące się również bezpośrednio do ramy teoretycznej stopniowej zmiany instytucjonalnej Jamesa Mahoneya i Kathleen Thelen (2010), zastosowanej w pracy. Niżej zebrano pytania badawcze organizujące proces badawczy na jego poszczególnych etapach:

1. Jak datafikacja może pomóc w sprostaniu kluczowym wyzwaniom sektora ochrony zdrowia, takim jak np. kwestie demograficzne, zróżnicowany dostęp do usług czy globalne zagrożenia zdrowotne (np. pandemie)?
2. Jakie są kluczowe czynniki decydujące o sposobach planowania, wdrażania i wykorzystywania danych? W jaki sposób czynniki te kształtują potencjał datafikacji w analizowanych krajach?
3. W jaki sposób poziom społecznej wrażliwości na kwestie związane z danymi (np. niechęć do ich udostępniania czy obawy przed nieuprawnionym wykorzystaniem) wpływa na charakter procesów digitalizacji w poszczególnych państwach?
4. W jaki sposób rozwój infrastruktury cyfrowej przekłada się na wykorzystanie potencjału datafikacji w ramach polityk publicznych, w szczególności w sektorze ochrony zdrowia?
5. W jaki sposób kondycja instytucji państwa wpływa na przebieg procesów digitalizacji (cyfryzacji) w sektorze ochrony zdrowia?
6. W jaki sposób cechy charakterystyczne instytucji oraz kontekst wpływają na sposób przeprowadzania digitalizacji w sektorze ochrony zdrowia oraz (6a) wyłonienia się konkretnego typu zmiany instytucjonalnej?
7. W jaki sposób cechy charakterystyczne instytucji oraz kontekst wpływają na powstanie konkretnych typów aktorów przeprowadzających transformację cyfrową?
8. W jaki sposób określony typ wdrażania zmian oraz typ agenta zmiany przekładają się na charakter transformacji cyfrowej, m.in. na sposób

budowania infrastruktury, wykorzystywania potencjału danych oraz ewaluacji dotychczasowych działań w sektorze ochrony zdrowia?

Z hipotez roboczych wyłania się obraz datafikacji jako jednego z kluczowych narzędzi stanowiących odpowiedź na wyzwania w sektorze ochrony zdrowia. Datafikacja pozwoli m.in. personalizować usługi oraz lepiej zarządzać politykami publicznymi w tym obszarze (por. Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015). Tym samym, wykorzystując ją, instytucje publiczne będą mogły sprostać takim wyzwaniom, jak m.in. pandemia, starzejące się społeczeństwo czy brak efektywności rozwiązań publicznych (por. OECD/EU, 2018). By tak się jednak stało, niezbędne jest przywództwo polityczne. To właśnie liderzy odpowiedzialni za sektor ochrony zdrowia wskazują kierunki rozwoju instytucjom, które je przekładają na konkretne działania (OECD, 2021a). Jednak wyznaczanie kierunków i wdrażanie poszczególnych elementów systemu muszą być zgodne również z nastawieniem społecznym. Szczególne znaczenie ma w tym kontekście uwarunkowana historycznie wrażliwość na kwestie danych osobowych i prywatności (Carrel, 2018; Zöllner, 2012). Konsekwentnie, w społeczeństwach wykazujących się większym wyczuleniem na wykorzystywanie danych cyfryzacja sektora ochrony zdrowia będzie zadaniem trudniejszym, również dlatego że regulacje prawne będą w większym stopniu skupione na ochronie szeroko rozumianej prywatności i własności danych.

Jednak eksploatacja danych na potrzeby np. podnoszenia efektywności polityk publicznych jest dopiero kolejnym, po budowie infrastruktury, zadaniem dla instytucji państwowych. Państwa chcące wykorzystywać potencjał analizy danych powinny bowiem najpierw stworzyć odpowiednie narzędzia gromadzące, przetwarzające i analizujące dane (por. Esty, Rushing, 2007). By tak się stało, ich instytucje muszą być wystarczająco sprawne i nawiązywać relacje z innymi podmiotami państwowymi i otoczeniem społeczno-gospodarczym. Kluczowe jest również m.in. powołanie odpowiednich jednostek zajmujących się kwestiami cyfryzacji sektora, a także rezygnacja ze struktur hierarchicznych (Eggers, Hurst, 2017; OECD, 2019b). To właśnie cechy charakterystyczne instytucji, podobnie jak kontekst wdrażania zmian, wyznaczają ramy transformacji cyfrowej. Przełożą się również na wyłonienie się konkretnego typu zmiany (wypierania, nawarstwiania się, dryfu lub przekształcenia) oraz konkretnych typów aktorów (powstańców, wywrotowców, symbiontów i oportunistów). W efekcie zaś określony typ agenta i wdrażania zmian ukształtuje charakter transformacji cyfrowej (Mahoney, Thelen, 2010; Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). W każdym z analizowanych krajów odmiennie więc będzie budowana infrastruktura i inaczej wykorzystywany potencjał datafikacji.

1.4. Motywacja do podjęcia tematu

Jak wspomniano we wstępie, temat pracy badawczej wybrano przed wybuchem pandemii SARS-CoV-2. Wśród motywacji nie można więc wymienić sytuacji pandemicznej i jej konsekwencji, choć wątek ten został uwzględniony w badaniu. Gdyby jednak decyzja o wyborze tematu pracy zapadła w trakcie trwania globalnego zagrożenia zdrowotnego, byłoby to jedno z kluczowych uzasadnień. Wśród motywacji do podjęcia tematu pracy można jednak wyróżnić kilka innych wątków, które wyznaczyły kierunek badania i zdefiniowały sposób jego przeprowadzenia.

Po pierwsze, nowe technologie systematycznie zmieniają sposób wdrażania polityk publicznych przez państwo. Motywacją do przeprowadzenia badania było więc przeanalizowanie tych zmian. Kierunek opisywanej w niniejszej publikacji transformacji wyznacza odejście od państwa 3.0 i zastępowanie go państwem 4.0. Państwo 3.0, wykorzystując potencjał internetu, podnosi poziom świadczonych usług publicznych, a jego agendy mogą lepiej komunikować się z obywatelami. Zbiera ono również coraz większą liczbę danych, wykorzystując je na potrzeby polityk publicznych. Państwo 4.0 gromadzi z kolei jeszcze więcej danych, używając ich m.in. do podejmowania decyzji strategicznych, poprawiania jakości polityk publicznych i podniesienia poziomu bezpieczeństwa. Jednocześnie rozbudowuje sieć kontaktów z obywatelami i podmiotami gospodarczymi. Wobec tych zadań instytucje państwowe stają przed zróżnicowanymi wyzwaniami, w tym m.in. koniecznością zbudowania infrastruktury cyfrowej, kształtowaniem kompetencji cyfrowych (zarówno urzędników państwowych, jak i odbiorców usług publicznych), ochroną danych czy budowaniem strategii w zakresie nowych technologii (Śledziwska, Włoch, 2020).

Po drugie, w dobie rosnącego znaczenia datafikacji jednym z kluczowych elementów polityk publicznych staje się wypracowanie sposobów gromadzenia, przetwarzania i analizowania danych. Kolejną motywacją do badania jest więc przeanalizowanie, jak wybrane kraje: Polska, Niemcy i Estonia radzą sobie w tym obszarze. Badanie to analizuje działania instytucji państwowych w momencie przełomowym. Choć bowiem zbieranie, przetwarzanie i analiza danych były podstawowymi funkcjami biurokracji państwowych od początku ich istnienia (Hacking, 1991), to nigdy procesy te nie były tak nieskomplikowane jak współcześnie. Gromadzenie danych o społeczeństwach, np. w postaci spisów ludności i wyborców, rejestracji samochodów czy książek telefonicznych, wymagało dużego nakładu kosztów, czasu i pracy osób o specyficznych kompetencjach, od egipskich skrybów przez średniowiecznych klerków po statystyków zatrudnianych przez agendy rządowe (Borck, 2017; Gitelman, Jackson, 2013). Wraz z dynamicznym rozwojem technologii przestają istnieć ograniczenia uniemożliwiające zbieranie i przetwarzanie danych na szeroką skalę (Mayer-Schönberger, Cukier, 2013).

Ta zdolność do wykorzystania danych przekłada się zaś bezpośrednio na siłę kraju, na co zwracają uwagę Xiaolong Jin i in. (2015, s. 60): „Na poziomie narodowym zdolność do gromadzenia, przetwarzania i wykorzystywania ogromnej liczby danych stanie się znakiem rozpoznawczym siły kraju”³. To właśnie dzięki wykorzystaniu danych sektor publiczny może precyzyjniej definiować wyzwania społeczne, efektywniej wdrażać polityki publiczne czy budować systemy sztucznej inteligencji. Analiza danych umożliwia wykrycie niezauważonych dotychczas wzorców oraz zarządzanie złożonymi wyzwaniami (Esty, Rushing, 2007; Komisja Europejska, b.d., c). Ułatwia również proces decyzyjny i nadzorowanie budżetów, umożliwiając generowanie mniejszych kosztów i lepsze wyniki (Urahn, 2015). Przyczynia się także do zrównoważonego rozwoju (Jin i in., 2015), definiowanego jako wzrost gospodarczy, niwelowanie różnic społecznych i dbałość o środowisko (UNIC Warsaw, Ośrodek Informacji ONZ w Warszawie, 2015). Związane z wykorzystaniem danych technologie mogą się również przełożyć na większą partycypację obywateli i w konsekwencji lepsze dopasowanie aktywności państwa do ich potrzeb i poprawienie kondycji demokracji (Desouza, Jacob, 2017). Wykorzystanie danych podnosi prawdopodobieństwo, że decyzje polityczne oparte będą na obiektywnych przesłankach (*evidence-based policy*), a nie na przekonaniach decydentów i trendach utrwalonych w przestrzeni publicznej (Esty, Rushing, 2007). Przekonania i doświadczenia nie zawsze muszą bowiem odzwierciedlać rzeczywistość, dane zaś pozwalają na ich zweryfikowanie (Stephens-Davidowitz, 2017).

Wykształcenie kultury korzystania z danych nie jest jednak możliwe bez przywództwa politycznego, forsującego i promującego oparty na danych sposób myślenia i podejmowania decyzji. Kluczowe znaczenie ma w tym wypadku rozróżnienie między gromadzeniem a wykorzystywaniem potencjału danych (Urahn, 2015). By czerpać korzyści z tego ostatniego, instytucje muszą stworzyć infrastrukturę informacyjną, wykształcić wśród decydentów kulturę korzystania z danych i budować – na ich podstawie – innowacyjny i bardziej eksperymentalny model kształtowania polityk publicznych (Esty, Rushing, 2007). Eksploatacja możliwości danych wymaga zmierzenia się z różnorodnymi wyzwaniami: sposobami łączenia baz, metodami poszukiwania trendów czy korelacji, przeprowadzaniem eksperymentów czy wizualizacją wyników (The Pew Charitable Trusts, 2018). Jedynie rozwijając powyższe obszary i zarządzając nimi, struktury państwowe będą mogły wykorzystywać dane do zdefiniowanych przez Mariusza Maciejewskiego (2017) funkcji, takich jak wyszukiwanie nieprawidłowości, wdrażanie regulacji czy świadczenie usług publicznych. Cele te można osiągnąć, jak zaznacza Maciejewski (2017), powołując się na tekst *Big Data in Public Sector* (Pretty, 2013), przez analizę danych w trzech różnych ujęciach:

³ Jeśli nie podano inaczej, wszystkie tłumaczenia cytatów zostały opracowane przez autorkę rozprawy.

- historycznym – skupiając się na analizie dotychczas gromadzonych informacji;
- w czasie rzeczywistym – zbierając, analizując dane i wyciągając wnioski na bieżąco;
- oraz predykcyjnym – przewidując przyszłe zdarzenia.

Praca z danymi wymaga zmierzenia się z trudnościami. Wdrażanie zmian w tym obszarze nie może się jednak ograniczać do punktowego wprowadzania nowych rozwiązań. Wręcz przeciwnie, niezbędne jest zbudowanie strategii wobec zupełnie innej, kształtującej się właśnie rzeczywistości (Jin i in., 2015; Sander, Wielaard, 2016). Brak inicjatywy ze strony instytucji państwowych może się bowiem przełożyć na niekorzystne dla interesu społecznego czerpanie zysków z danych jedynie przez podmioty komercyjne (Coyle, 2020).

Analizując wykorzystanie potencjału danych, badacz powinien się jednak skupić na konkretnych obszarach, których praktyki mają zostać rozpoznane (Van Es, Schäfer, 2017). Strategię tę zastosowano również w niniejszej pracy – przedmiotem badania są polityki publiczne w obszarze ochrony zdrowia. Motywacje przesądzające o takim wyborze obszaru badania były zróżnicowane. Przede wszystkim obszar zdrowia i polityk zdrowotnych będzie jednym z pierwszych, w ramach których potencjał danych będzie wykorzystywany na szeroką skalę (Stephens-Davidowitz, 2017). Jednocześnie ochrona zdrowia jest, zwłaszcza po pierwszej globalnej pandemii, jednym z najważniejszych obszarów działania państwa i ma kluczowe znaczenie dla jakości życia jednostki i społeczeństw. Założenie to odzwierciedla się w Konstytucji Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, 2006), uznającej zdrowie za podstawowe prawo jednostki i przypisującej odpowiedzialność za nie właśnie rządowi:

Rządy ponoszą odpowiedzialność za zdrowie swoich obywateli; odpowiedzialności tej mogą sprostać poprzez zapewnienie odpowiednich środków zdrowotnych i społecznych (par. 1)

Zdrowie jest kluczowym składnikiem dobrej jakości życia, wpływającym m.in. na szanse życiowe jednostki oraz jej wydajność (OECD, 2019a). Brak właściwie funkcjonujących mechanizmów ochrony zdrowia przekłada się zaś na jakość i długość życia społeczeństw. Na przykład, gdyby systemy ochrony zdrowia w krajach Unii Europejskiej działały sprawniej, w 2015 r. udałooby się uniknąć 1,2 mln zgonów (OECD/EU, 2018, s. 13). Kondycja systemów ochrony zdrowia wymaga innowacji, także tych zakładających wykorzystanie technologii. Rozwiązania cyfrowe usprawniają bowiem kondycję zdrowotną społeczeństw na wiele sposobów. Na przykład media cyfrowe mogą być źródłem wiedzy o zdrowiu (lub wręcz przeciwnie, dezinformować odbiorców). Elektroniczne dokumentacje medyczne mogą służyć do gromadzenia danych wykorzystywanych np. do badań klinicznych. Badania nad genomem mogą się zaś przyczynić do lepszego zrozumienia

przyczyn występowania chorób (The Lancet, 2021). To właśnie wykorzystywanie rozwiązań cyfrowych ma pomóc w realizacji celów Światowej Organizacji Zdrowia – zwiększenia liczby osób posiadających ubezpieczenie zdrowotne oraz tych mających lepszą ochronę przed zagrożeniami zdrowotnymi i żyjących w lepszej kondycji zdrowotnej (World Health Organization, 2021). Wykorzystanie nowych technologii przekłada się więc na jakość życia społeczeństw. Ich badanie może zaś być punktem wyjścia do usprawnienia poszczególnych systemów i w konsekwencji poprawy jakości życia jednostek.

1.5. Uzasadnienie wyboru metodologii

Badanie ma charakter jakościowy. Jego podstawą są częściowo ustrukturyzowane wywiady eksperckie (dane wywołane), które uzupełniono analizą danych zastanych. Punktem wyjścia wyboru ekspertów było ich umocowanie w instytucjach i tym samym możliwość wpływu na rzeczywistość w analizowanym obszarze (Hitzler, Honer, Maeder, 1994 za: Meuser, Nagel, 2009). Do wywiadów zaproszono jednak również osoby niepiastujące formalnych stanowisk, ale zaangażowane w badane procesy i chętne do podzielenia się wiedzą (Meuser, Nagel, 2009). Łącznie przeprowadzono 39 wywiadów, po 13 w każdym z trzech badanych krajów. Okres przeprowadzania wywiadów przypadł na czas pandemii SARS-CoV-2 (listopad 2020 – sierpień 2021 r.). Respondentami byli przedstawiciele administracji rządowej kształtujący poszczególne rozwiązania, reprezentanci środowisk politycznych (np. doradcy polityczni, parlamentarzyści) oraz przedstawiciele biznesu, akademii, think tanków, a także aktywiści. Wśród wykorzystanych w badaniu danych zastanych można wymienić m.in. dane zgromadzone przez rządy, publiczne i komercyjne instytucje badawcze oraz te zebrane przez takie podmioty, jak organizacje i stowarzyszenia.

Wybór takiej metodologii pracy badawczej podyktowany był dwoma powodami. Po pierwsze, cyfrowa ochrona zdrowia jest nowym, interdyscyplinarnym (łącącym ochronę zdrowia i technologię) obszarem badań (Cappel, 2021). Popularność tego pojęcia systematycznie rośnie od drugiego dziesięciolecia XX w., szczególne zainteresowanie dziedziną przypadło zaś na okres pandemii koronawirusa. Zagrożenie SARS-CoV-2 oznaczało bowiem zwiększone zapotrzebowanie na rozwiązania cyfrowe w politykach publicznych i tym samym przełożyło się na ich upowszechnienie (Fatehi, Samadbeik, Kazemi, 2020; World Health Organization, International Telecommunication Union, 2020). Projektując badanie, założono więc, że najlepszym źródłem informacji będą eksperci zaangażowani lub na bieżąco obserwujący procesy digitalizowania systemów ochrony zdrowia w każdym z analizowanych krajów. Po wybuchu pandemii ten sposób gromadzenia wiedzy nabral szczególne znaczenia. Systemy cyfrowej ochrony zdrowia dynamicznie się wówczas zmieniały, a wytypowani do badania respondenci

stanowili źródło informacji o tych przemianach. Dzięki nawiązaniu relacji z ekspertami również na etapie analizy możliwe było wyjaśnienie wątpliwości dotyczących np. funkcjonowania poszczególnych rozwiązań. Taki wybór metodologii pozwolił zrealizować cel postawiony badaniom jakościowym, czyli „zrozumienie określonych zjawisk i świadome **odszlifowanie** występowania **uspójniającej je jakości**” (Konecki, 2016, s. 9).

Po drugie, uzupełnienie wywiadów eksperckich danymi zastanymi pozwoliło poszerzyć perspektywę przedstawioną przez ekspertów o dodatkowe elementy, takie jak np. statystyki wykorzystania poszczególnych narzędzi, szczegółowe cele instytucji czy dodatkowe, wzbogacające badanie cytaty (np. o charakterze archiwalnym) (por. Smith, 2008). Wykorzystanie danych zastanych było także właściwą strategią badawczą z uwagi na niski koszt pozyskania tego typu danych i brak możliwości – także ze względu na międzynarodowy charakter badania – zdobycia ich w jakikolwiek inny sposób (por. Vartanian, 2011). Dane zastane (podobnie jak dodatkowe konsultacje z ekspertami) wykorzystano również jako źródło wiedzy w przypadku wątpliwości pojawiających się w trakcie analizy wywiadów. Rozwinięcie podejścia metodologicznego znajduje się w rozdziale trzecim.

1.6. Dobór przypadków

Do badania wybrano Polskę, Niemcy i Estonię – kraje zróżnicowane pod wieloma względami, m.in. takimi jak warunki społeczno-ekonomiczne, doświadczenia historyczne czy struktura administracyjna. W trakcie analizy materiału empirycznego zidentyfikowano również kolejne różnice, np. takie jak podejście do danych i prywatności, sposoby funkcjonowania instytucji odpowiedzialnych za digitalizowanie państwa oraz strategie budowania infrastruktury cyfrowej i eksploataowania gromadzonych dzięki niej danych. Na etapie doboru przypadków kierowano się jednak trzema kluczowymi czynnikami. Pierwszym kryterium doboru państw była wielkość geograficzna i populacja. Zestawienie krajów o różnej wielkości pozwoliło zidentyfikować związane z tymi dysproporcjami różnice we wdrażaniu rozwiązań cyfrowych (np. poziomu łatwości ich implementacji). I tak, największym spośród analizowanych krajów pod względem obszaru geograficznego i populacji są Niemcy. Na terenie 357 600 km² mieszka tam 83,2 mln ludzi (Statistisches Bundesamt, 2021a, 2021b). W Polsce 38 mln 116 tys. osób zamieszkuje na obszarze 312 705 km² (Główny Urząd Statystyczny, 2021). Najmniejszym państwem wśród badanych przypadków jest Estonia. Pod względem liczby ludności (1 329 460) można ją porównać do trzeciego najmniejszego niemieckiego landu – Meklemburgii-Pomorza Przedniego (1611 tys.) (Statistisches Bundesamt, 2021d; Statistics Estonia, 2021). Powierzchnią zaś (45 227 km²) Estonia jest zbliżona do Dolnej Saksonii (47 710 km²), będącej

drugim największym landem w Niemczech (Smogorzewski, 2021; Statistisches Bundesamt, 2021c). Drugim elementem brany pod uwagę przy wyborze krajów był poziom rozwoju cyfrowego państwa. Zróżnicowanie w tym obszarze pozwoliło pokazać kraje będące na różnym etapie zaawansowania cyfrowego. Dysproporcje te obrazują badania DESI (Digital Economy and Society Index; Indeks Gospodarki Cyfrowej i Społeczeństwa Cyfrowego) za 2021 r., w których pod lupę wzięto takie obszary, jak cyfrowe usługi publiczne, łączność, kapitał ludzki oraz integrację technologii cyfrowych. Najwyżej notowana spośród analizowanych przypadków jest Estonia, która zajmuje siódme miejsce wśród 27 państw. Niemcy plasują się odpowiednio na pozycji 11. Najgorzej spośród państw uwzględnionych w badaniu wypada Polska, która zajmuje dopiero 24 miejsce (DESI, 2021, s. 3). Trzecim uwzględnionym kryterium był poziom rozwoju systemów ochrony zdrowia oraz cyfrowej ochrony zdrowia. Różnice w potencjałach analizowanych państw pokazuje ostatni Euro Health Consumer Index (EHCI, Europejski Konsumencki Indeks Zdrowia) z 2018 r. W rankingu wzięto pod uwagę takie czynniki, jak m.in. prawa pacjenta, zakres i dostępność usług mierzoną długością kolejek czy profilaktykę. Każde z 35 analizowanych państw mogło zdobyć 1000 punktów. Polska otrzymała w zestawieniu 585 punktów i znalazła się na 32 miejscu. Zdecydowanie wyżej uplasowały się Niemcy (odpowiednio 836 punktów i 12 miejsce) oraz Estonia (729 punktów i 15 miejsce) (Health Consumer Powerhouse, 2019, s. 9–19). Podobnie jak w przypadku cyfrowego zaawansowania kraju, również i w tym wypadku celem było pokazanie państw na innym etapie rozwoju – tym razem w obszarze digitalizacji ochrony zdrowia. Szczegółowe dane w tym zakresie pokazuje badanie „Digital Health Index” niemieckiej Fundacji Bertelsmanna. Państwa analizowano w nim m.in. pod kątem strategii, poziomu rozwoju technologii czy eksploataowania potencjału danych w obszarze ochrony zdrowia. Wśród 17 krajów⁴ uwzględnionych w badaniu Estonia zajęła pierwsze miejsce. Niemcy i Polska znalazły się na końcu listy rankingowej, zajmując odpowiednio miejsce 16 i 17 (Thiel i in., 2018, s. 54–168). Różnice w przypadku Polski i Niemiec nie były więc tak wyraziste jak w rankingu DESI (2021).

Oprócz przedstawionych, kluczowych dla analizy kryteriów przy wyborze krajów przeanalizowano również charakter systemu zdrowotnego, definiowanego jako:

zbiór wszystkich organizacji, instytucji i zasobów oraz osób, których podstawowym celem jest poprawa zdrowia. Obejmuje to starania wpływające na determinanty zdrowia, a także bardziej bezpośrednie działania na rzecz poprawy zdrowia (World Health Organization, 2010, s. vi; por. także Cianciara, b.d., par. 1).

⁴ Wśród krajów wymienionych w rankingu, zgodnie ze zdobytą punktacją od najwyższej do najniższej, znalazły się: Estonia, Kanada, Dania, Izrael, Hiszpania, Wielka Brytania (NHS Anglia), Szwecja, Portugalia, Holandia, Austria, Australia, Włochy, Belgia, Szwajcaria, Francja, Niemcy, Polska.

Systemy zdrowotne można podzielić ze względu na sposoby świadczenia usług, zasady dostępności oraz model organizacyjny (Kowalska-Bobko, 2017). Konsekwentnie, wyróżniamy więc takie modele, jak ubezpieczeniowy (znany również jako model Otto von Bismarcka), obywatelski (William Beveridge’a) oraz rynkowy (Włodarczyk, Poździoch, 2001 za: Kowalska-Bobko, 2017). Każdy z nich ma inne cechy charakterystyczne. I tak, źródłem finansowania modelu obywatelskiego są podatki, a usługi są świadczone w ramach jednego systemu organizacyjnego całej populacji. Świadczenia otrzymuje się również w przypadku utraty pracy, choroby lub przejścia na emeryturę. W systemie tym można również nabyć dodatkowe ubezpieczenie, uprawniające do lepszego dostępu do koszyka usług. Model ubezpieczeniowy opiera się z kolei na instytucjach ubezpieczeniowych, a składki dzielone są między pracodawcę i pracownika. W ramach tego modelu istnieje również wybór między ubezpieczycielami regionalnymi i branżowymi, a odpowiedzialność za zarządzanie finansami spoczywa na autonomicznych zarządach pozostających pod kontrolą przedstawicieli ubezpieczonych (Kowalska-Bobko, 2017). Ostatni z modeli, czyli model rynkowy, nie jest praktykowany w krajach europejskich, występuje jedynie jako model publiczno-prywatny (Busse, 2004 za: Kowalska-Bobko, 2017). Należy jednak zauważyć, że czynnik ten nie okazał się różnicujący, ponieważ w każdym z analizowanych krajów funkcjonuje model Bismarcka oparty na ubezpieczeniach (EU, 2012 za: Kowalska-Bobko, 2017).

Taki wybór, oparty na wielkości geograficznej, wielkości populacji i poziomie rozwoju usług publicznych i w szczególności usług cyfrowej ochrony zdrowia, umożliwił przeanalizowanie krajów o odmiennych uwarunkowaniach, strategiach i potencjałach. Konsekwentnie, każde z państw analizowanych w badaniu pełni inną funkcję. Estonia to laboratorium cyfrowe – lider na arenie europejskiej i międzynarodowej wyprzedzający o kilkanaście lat inne kraje (por. Kattel, Mergel, 2019). Niemcy to państwo próbujące w ostatnich kilku latach nadrobić zapóźnienia cyfrowe, jednocześnie mierzące się z wyzwaniami związanymi m.in. z wielkością terytorium i swoją strukturą administracyjną oraz ostrożnym nastawieniem społeczeństwa wobec prywatności (m.in. Baum, 2016; Carrel, 2018; również na podstawie przeprowadzonych wywiadów). Polska, choć utrzymuje się w rankingu Fundacji Bertelsmanna na podobnym poziomie co Niemcy (por. Thiel i in., 2018), jest w niniejszym badaniu symbolem kraju działającego bez jasno wytyczonej strategii. Działania instytucji publicznych w Polsce są chaotyczne i wdrażane w sposób wyspowy i reaktywny (m.in. Hausner, Mazur, 2015; Żakowiecki, Helak, 2020). Reasumując, każdy z analizowanych przypadków może być traktowany jako odrębny przykład wdrażania strategii digitalizacji w obszarze ochrony zdrowia. Dzięki przyjętej ramie teoretycznej Jamesa Mahoneya i Kathleen Thelen (2010), zawierającej takie kluczowe dla analizy czynniki, jak kontekst polityczny, cechy charakterystyczne instytucji, specyfika aktorów dokonujących zmiany oraz charakter samej zmiany, działania poszczególnych krajów w tym obszarze mogą być również porównywane.

1.7. Umiejscowienie tematu badania w obrębie socjologii cyfrowej

Wybrany temat wpisuje się w szerszy obszar socjologii cyfrowej. Pojęcie socjologii cyfrowej, wcześniej opisywanej jako m.in. socjologia internetu, cyberkultur, mediów społecznościowych czy e-socjologia (Lupton, 2015b), wykorzystywane jest od niespełna dziesięciu lat (Marres, 2017), a koniec drugiej dekady XX w. jest dla tej dyscypliny momentem przełomowym. Socjologia cyfrowa stanowi odpowiedź na wyzwania związane z rozwojem technologii cyfrowych oraz ich wpływem na codzienność jednostki i, szerzej, społeczeństwa. Jest to dziedzina wewnątrznie zróżnicowana i interdyscyplinarna, łącząca wiedzę z tradycyjnych, socjologicznych źródeł z tą z zakresu informatyki czy nauki o mediach. Funkcjonowanie socjologii cyfrowej na pograniczu różnych dziedzin nauki sprawia zaś, że wyzwaniem staje się rozróżnienie między pracą socjologiczną a konkurencyjnymi dla niej obszarami, takimi jak humanistyka cyfrowa czy badania nad mediami. Jednak mimo swojej interdyscyplinarności w zakresie zarówno tematyki, jak i metodologii socjologia cyfrowa stale odwołuje się do kluczowych kwestii socjologicznych. Jej istotą jest zaś dostrzeganie komponentu cyfrowego w każdym aspekcie pracy naukowej – począwszy od przedmiotu badania przez dobór metod badawczych aż po sposób informowania o wynikach (Selwyn, 2019; Gregory, McMillan Cottom, Daniels, 2017). Punktem wyjścia do analizy była w niniejszej publikacji definicja socjologii cyfrowej zaproponowana przez Deborah Lupton (2015b, s. 15):

Socjologia cyfrowa nie odnosi się jedynie do socjologów badających i tworzących teorie dotyczące wykorzystania przez ludzi technologii cyfrowych czy skupiających się na wytwarzanych w ten sposób danych cyfrowych. Socjologia cyfrowa ma znacznie szerszy obszar działalności niż tylko badanie technologii cyfrowych, zadawanie pytań o praktykę socjologii czy badania społeczne. Obejmuje ona również badanie, jak socjologowie sami wykorzystują media społecznościowe i inne media cyfrowe jako część swojej pracy.

Tym samym przeprowadzone badanie wpisało się w obszar socjologii cyfrowej na dwa sposoby. Po pierwsze, jego przedmiotem są systemy cyfrowej ochrony zdrowia w Polsce, Niemczech i Estonii. Badany był więc sposób budowania, wdrażania i wykorzystywania technologii. Po drugie, w ramach badania wykorzystano również wytwarzane cyfrowo dane, takie jak statystyki czy analizy. Dodatkowo, choć nie jest to przedmiot badania, do jego przeprowadzenia wykorzystano różnego typu narzędzia cyfrowe, takie jak media społecznościowe, komunikatory internetowe czy poczty elektroniczne. Posłużyły one m.in. do komunikowania się z ekspertami biorącymi udział w badaniu (por. Lupton, 2015b).

Socjologię cyfrową można więc definiować przez pryzmat przedmiotów jej badania, metodologii i sposobów komunikowania wykorzystywanych przez przedstawicieli dyscypliny (Marres, 2017). Do podkreślenia zróżnicowania tematów

i metodologii niektórzy badacze używają nawet, w liczbie mnogiej, pojęcia socjologii cyfrowych (Gregory, McMillan Cottom, Daniels, 2017). Zastrzegają również, że przedmioty badania socjologii cyfrowej zmieniają się wraz z rozwojem technologii. Na przykład badania nad wykorzystaniem smartfonów czy przestrzeni w internecie ustępują miejsca takim tematom, jak internet rzeczy, wykorzystanie danych czy relacje człowieka ze sztuczną inteligencją (Selwyn, 2019). Jak podsumowują Karen Gregory, Tressie McMillan Cottom i Jessie Daniels (2017, s. xviii): „Socjologia cyfrowa zapewnia soczewki, przez które można zrozumieć jednostkę i społeczeństwo po digitalizacji”. Precyzując ten szeroki zakres i różnicowanie dyscypliny, Lupton (2015b) uzupełnia definicję socjologii cyfrowej charakterystyką tematów będących przedmiotem jej zainteresowania, przedstawionych w tabeli 1.

Tab. 1. Charakterystyka socjologii cyfrowej. Opracowanie na podstawie Lupton (2015b)

Obszar badania	Charakterystyka
Badania nad danymi cyfrowymi	Jakościowe i ilościowe badania społeczne na wytwarzanych cyfrowo danych
Sposoby wykorzystania technologii	Rola technologii w kształtowaniu m.in. tożsamości jednostki, a także relacji, hierarchii i instytucji społecznych
Krytyczna socjologia cyfrowa	Bazująca na założeniach teoretycznych z zakresu nauk społecznych i humanistycznych dyskusja o możliwościach i ograniczeniach technologii
Wykorzystanie technologii w budowaniu warsztatu pracy socjologa	Zastosowanie narzędzi technologicznych np. do upubliczniania wyników badań, pracy dydaktycznej czy budowania wizerunku w sieci

Socjologia cyfrowa jest jednak przede wszystkim odpowiedzią na rosnącą liczbę i znaczenie danych (por. Jemielniak, 2019; Stephens-Davidowitz, 2017). W dobie datafikacji doświadczenia, wydarzenia i aktywności przekształcane są bowiem w dane, które z kolei służą do opisywania otaczającej rzeczywistości (Spiegelhalter, 2019). Ta liczba danych przekłada się również na określone konsekwencje dla nauk społecznych, wśród których David Lazer i Jason Radford (2017) za kluczowe uznają:

1. Zwiększenie możliwości analizowania rzeczywistych aktywności jednostki – w badaniach z wykorzystaniem danych cyfrowych ograniczona jest możliwość tworzenia artefaktów wynikających np. z nieprawdziwych, udzielanych przez respondentów, intencjonalnie lub nie, informacji. Dane cyfrowe mogą również stanowić źródło wiedzy, której zdobycie za pomocą tradycyjnych metod badawczych byłoby niemożliwe lub utrudnione.
2. Monitorowanie bieżących wydarzeń – gromadzenie danych tradycyjnymi metodami (np. przeprowadzanie ankiet) jest bardziej czasochłonne

- i kosztowne niż zbieranie danych cyfrowych. Wykorzystanie danych cyfrowych pozwala zaś na szybsze reagowanie i dostarczanie wyników gromadzonych na bieżąco i precyzyjniej obrazujących różnicowanie w ramach badanej grupy.
3. Większą liczbę i różnicowanie danych – liczba, różnicowanie, a w konsekwencji możliwość łączenia danych umożliwiają pozyskanie informacji dotyczących różnych, także tych dotychczas niebadanych aspektów życia społeczeństw (także Jemielniak, 2019) i tym samym tworzenie ich pełniejszego obrazu.
 4. Możliwość generowania danych w warunkach nietypowych i będących efektem eksperymentu – dane cyfrowe mogą być gromadzone i analizowane na bieżąco także w sytuacjach ekstremalnych, np. podczas katastrof naturalnych czy klęsk żywiołowych. Dają również możliwość przeprowadzania eksperymentów społecznych (polegających np. na różnicowaniu działań wobec użytkowników mediów społecznościowych) na szeroką skalę i tym samym poszerzenia wiedzy o zachowaniach społecznych.
 5. Poszerzenie wiedzy o grupach niewielkich pod względem liczby członków – stale generowane w przestrzeni internetu dane stają się również źródłem wiedzy o grupach mniejszościowych i małych społecznościach (np. osób cierpiących na rzadkie schorzenia lub reprezentujących marginalizowane poglądy). Za pomocą tradycyjnych metod badawczych środowiska te są trudniejsze do wyodrębnienia i zbadania, digitalizacja zaś umożliwia ich identyfikację, a przez to bardziej precyzyjny dobór próby.

Tym samym w przestrzeni internetu odzwierciedlają się tematy stanowiące od zawsze przedmiot zainteresowania socjologii, m.in. tożsamość jednostki, jej relacje, struktury społeczne, których jest częścią, czy nierówności, którym podlega (Lupton, 2015b). Sieć staje się zaś źródłem informacji, za pomocą których można uzupełniać wiedzę o analizowanych dotychczas zjawiskach lub, wręcz przeciwnie, tworzyć nowe obszary nauki (Jemielniak, 2019), a w konsekwencji zmieniać możliwości postrzegania i interpretacji rzeczywistości (Stephens-Davidowitz, 2017).

Socjologowie cyfrowi badają jednak nie tylko przestrzeń sieci i wpływ technologii na jednostkę. Dziedzina, którą się zajmują, wpisuje się również w szerszą debatę społeczną o politycznych, etycznych i prawnych konsekwencjach digitalizacji i jej wpływu (np. przy wykorzystaniu algorytmów) na kształt struktury społecznej (Marres, 2017). Niniejsza publikacja objęła również wątki polityczne, etyczne i prawne dotyczące tworzenia i wykorzystania technologii. Uwzględniono w niej kwestie przywództwa politycznego, przekładające się na skuteczność wdrażania rozwiązań cyfrowych w obszarze ochrony zdrowia. Na przykład w Niemczech umocowany politycznie minister Jens Spahn był w stanie nakreślić kierunek zmian cyfrowych i zmobilizować aparat urzędniczy do wdrożenia poszczególnych rozwiązań (m.in. Maybaum, 2018; Stempin, 2021; na podstawie przeprowadzonych wywiadów). W książce przeanalizowano również kwestie

etyczne związane z wykorzystaniem danych, społecznymi obawami o ich eksploatację i potencjalne nadużycia. Przykładem w tym kontekście mogą być aplikacje ograniczające rozprzestrzenianie się zagrożenia zdrowotnego w trakcie pandemii SARS-CoV-2 oraz społeczne reakcje związane z ich wdrażaniem. Te zaś były wśród analizowanych państw zróżnicowane. I tak, w Polsce aplikacje te nie cieszyły się społeczną popularnością (Czubkowska, 2021). W Niemczech budziły obawy o utratę prywatności – także w związku z kontrowersjami wywołanymi nieuprawnionym użyciem danych z tych narzędzi (Business Insider Deutschland, 2022; Schmid, 2022). W Estonii natomiast, dzięki akceptacji społeczeństwa, były one ważnym elementem walki z pandemią (ERR.ee, 2022). Do badania włączono, choć w ograniczonym zakresie, również wątki prawne. Kluczową kwestią w tym obszarze była także ochrona danych osobowych, tym razem analizowana w kontekście regulacji unijnych i krajowych. Na przykład Estonia kilkanaście lat przed wprowadzeniem odpowiednich rozporządzeń unijnych zastosowała rozwiązania umożliwiające jej przeprowadzenie transformacji cyfrowej.

Jednak mimo tych poszerzających się możliwości badawczych w dobie datafikacji socjologowie obawiają się utraty pierwszeństwa w obszarze analizy społeczeństw (por. Lupton, 2015b; Jemielniak, 2019). Przyczyny tych obaw są zróżnicowane. Po pierwsze, jak diagnozowali już ponad dekadę temu Mike Savage i Roger Burrows (2007), socjologia jako dyscyplina akademicka straciła swoje uprzywilejowane miejsce w zakresie zbierania danych o jednostkach, ich zachowaniach i preferencjach. Dane są bowiem gromadzone i analizowane nie tylko przez socjologów, ale również przez instytucje publiczne oraz odgrywające kluczową rolę w przestrzeni internetu podmioty komercyjne (np. amerykańskie korporacje, takie jak Google, Amazon czy Facebook). W konsekwencji podmioty związane ze sferą publiczną (np. zajmujące się politykami publicznymi think tanki) mają większe możliwości korzystania z gromadzonych przez państwo danych, przedsiębiorstwa komercyjne dysponują natomiast większymi funduszami. Reakcje środowiska socjologicznego na te dysproporcje w dostępie do danych Les Back (2012) obrazowo określa mianem „zazdrości o dane” (*data envy*) (s. 19; również Back, 2012 za: Lupton, 2015b, s. 5). Po drugie, przedmiotem wspomnianej „zazdrości” są nie tylko zasoby danych, lecz również tempo ich gromadzenia czy wysiłek włożony w opracowanie wyników (Lazer, Radford, 2017).

Na potwierdzenie tej tezy Mike Savage i Roger Burrows (2007) podkreślają dysproporcje (np. w zakresie nakładu pracy i czasu niezbędnego do zbierania danych) między akademią i komercyjnymi firmami telekomunikacyjnymi podczas przeprowadzania analizy sieciowej. Wykonując takie badanie, firmy komercyjne mogą wykorzystywać dane gromadzone na dużą skalę przy okazji ich codziennej działalności (np. świadczonych usług czy oferowanych produktów), podczas gdy w badaniu akademickim należy przewidzieć dodatkowy czas na zebranie (i tak nieporównywalnie mniejszej liczby) danych. Po trzecie, dynamiczny rozwój danych, stwarzając konkurencję dla dyscypliny, wymaga również zmian w obrębie

samej socjologii (Jemieliński, 2019). Dla badaczy wyzwaniem staje się przystosowanie warsztatu do, zdefiniowanej w 2007 r. przez Jima Graya, kolejnej zmiany paradygmatu w nauce (Kitchin, 2014b; Markoff, 2009). Gray zidentyfikował, w kolejności chronologicznej, cztery takie transformacje. Przedrenesansowa nauka miała wymiar empiryczny i opierała się na obserwacji. Później, przełom ten datowany jest na kilkadziesiąt lat wstecz, jej celem stało się tworzenie generalizacji i budowanie tłumaczących rzeczywistość modeli. Kolejny zwrot związany był z rozwojem komputerów oraz wykorzystaniem ich mocy obliczeniowej. Istotą czwartej zmiany paradygmatu stanowi rosnąca liczba danych, będących podstawą i punktem wyjścia współczesnej nauki, określanej mianem *e-Science* (e-nauka, nauka cyfrowa) (Hey, Tansley, Tolle, 2009, s. xviii). Kluczowym elementem pracy naukowej staje się zaś zarządzanie danymi oraz ich analiza z wykorzystaniem metod statystycznych. Konsekwentnie, socjologowie muszą sprostać wyzwaniu poszerzenia instrumentarium badawczego o takie kluczowe dla analizy danych cyfrowych umiejętności, jak wykorzystywanie nowoczesnych narzędzi do pobierania i analizy danych, przeprowadzanie badań ilościowych o dużym zasięgu oraz łączenie różnych metod (Hine, 2015; Jemieliński, 2019).

Mimo opisanych wyzwań (ograniczonego dostępu do danych, konkurencji ze strony innych dyscyplin oraz konieczności wypracowania instrumentarium badawczego) punktem wyjścia niniejszej pracy badawczej jest traktowanie rozwoju technologicznego jako szansy dla socjologii (Lupton, 2015b; Orton-Johnson, Prior, 2013). Podstawą tego przekonania są dwa założenia. Po pierwsze, socjologia jako dyscyplina nie ma innego wyjścia – digitalizacja wymusza na niej budowanie nowych sposobów poznawania społeczeństw (Marres, 2017). Jak zauważa Magdalena Szpunar (2016, s. 356):

Jeśli jednostki, a nawet całe grupy społeczne przenoszą sporą część swojej aktywności do przestrzeni wirtualnej, trudno oczekiwać, by socjolog pozostawał wobec tego faktu obojętny, marginalizując rolę internetu w życiu współczesnego człowieka. Digitalny wymiar życia ma charakter totalizujący i zawłaszczający inne, nieusieciowane wymiary życia.

Badania w przestrzeni sieci znajdują się w obszarze zainteresowania wielu dyscyplin, nie tylko – jak wspomniano wcześniej – tych ścisłych. Nie podejmując tematów związanych z digitalizacją, socjologowie ryzykowaliby przejęcie interesujących ich kwestii przez inne dziedziny nauki, np. przez mającą dłuższą niż socjologia historię badań nad digitalizacją humanistykę cyfrową (Gregory, McMillan Cottom, Daniels, 2017). Po drugie, dla socjologii rezygnacja z badań nad przestrzenią internetu i wykorzystaniem technologii byłaby równoznaczna z utratą kluczowych tematów i źródeł danych. To właśnie w sieci gromadzone są bowiem dane dotyczące tożsamości jednostki czy struktur i wyzwań społecznych, będących od zawsze przedmiotem zainteresowania socjologii. Technologie cyfrowe wymuszają więc aktualizację wiedzy o społeczeństwach, zmieniając ich

dotychczasowy kształt i znosząc wcześniejsze dysproporcje oraz tworząc nowe podziały społeczne. Jednocześnie digitalizacja sprawia, że na nowo budowane są powiązania między codziennymi działaniami jednostek i społeczeństw i badaniami, których celem jest zrozumieć sens tych aktywności (Marres, 2017). Społeczeństwa są w coraz większym stopniu zarządzane za pomocą rozwiązań cyfrowych (Selwyn, 2019), które z kolei stają się podstawą ich zrozumienia. Analiza takich obszarów badań socjologicznych, jak m.in. kondycja rodziny, środowisko pracy czy zdrowie i jakość życia, nie jest już w pełni możliwa bez uwzględnienia roli i znaczenia technologii (Lupton, 2015b). Jak podsumowują Kate Orton-Johnson i Nick Prior (2013), technologia tak wrosła w tkankę życia społecznego, że wykluczone jest rozpatrywanie tych elementów osobno. Konsekwencją jest zaś zredukowanie w socjologii rozróżnienia między tym, co cyfrowe, i tym, co rzeczywiste:

istnieje potrzeba, by socjologia koncepcyjnie wykroczyła poza binarne opozycje: wirtualne / realne oraz transformacja / kontynuacja [...] (Orton-Johnson, Prior, 2013, s. 2).

Technologie cyfrowe stanowią więc impuls do rozwoju socjologicznej wyobraźni rozumianej, w ujęciu Charlesa Wrighta Millsa (2007), jako próba zrozumienia relacji między jednostką, jej biografią oraz społeczeństwem i historią (Gregory, McMillan Cottom, Daniels, 2017; Mills, 1959 za: Gregory, McMillan Cottom, Daniels, 2017).

1.8. Struktura książki

Książkę podzielono na pięć kluczowych części, strukturyzujących materiał teoretyczny i empiryczny. Nie licząc wprowadzenia, punkt wyjścia publikacji stanowią pojęciowe i teoretyczne ramy analizy. W rozdziale tym zdefiniowano takie pojęcia, jak:

- dane cyfrowe, datafikacja, dataizm, inwigilacja danych;
- polityki publiczne, rząd cyfrowy;
- digitalizacja / cyfryzacja, transformacja cyfrowa;
- cyfrowa ochrona zdrowia;
- instytucja i organizacja.

Kluczowe znaczenie mają pojęcia danych cyfrowych oraz polityk publicznych. Definicję danych cyfrowych poszerzono również o uzasadnienie wyboru pojęcia, ze szczególnym naciskiem na wyjaśnienie powodów rezygnacji z określenia *big data*. Skategoryzowano również dane cyfrowe, m.in. ze względu na źródło pochodzenia, strukturę i wartość, sposób ich generowania i podmioty je generujące. Dodatkowo opisano czynniki sprzyjające gromadzeniu i wykorzystywaniu danych w politykach publicznych z zakresu ochrony zdrowia, takie jak zwiększające się możliwości technologiczne i coraz większa liczba danych generowanych

przez poszczególne jednostki. Rozdział ten poszerzono również o wytłumaczenie takich pojęć, jak datafikacja, dataizm oraz inwigilacja danych. Miały one w pełni pokazać spektrum zjawisk związanych z gromadzeniem, analizowaniem i wykorzystywaniem danych oraz uwypuklić perspektywę krytyczną wobec rozwoju technologii. Ta dość obszerna część książki nie tylko kreśli ramę pojęciową, jest również świadomym wysiłkiem na rzecz uporządkowania i syntezy nowego, a zatem bardzo rozproszonego i fragmentarycznego pola badawczego.

Definicję i charakterystykę polityk publicznych poprzedzono analizą funkcji państwa w dobie datafikacji. W jej ramach omówiono czynniki wpływające na zmieniające się zadania stawiane przed państwem, takie jak np. rozwój technologii czy konieczność przystosowania się instytucji publicznych do wykorzystywania potencjału danych. Przedstawiono również kluczowe założenia budowania rządu cyfrowego, takie jak m.in. skupienie na użytkowniku oraz wykorzystywanie danych (por. OECD, 2019b). Definicję polityk publicznych uzupełniono również o takie obszary teoretyczne, jak uwarunkowania ich budowania i sposoby analizy. Scharakteryzowano też proces opierania polityk publicznych na dowodach (*evidence-based policy*), wykorzystywania technologii w budowaniu rozwiązań przez instytucje państwowe, a także cyfrowe świadczenie usług publicznych. W rozdziale opisano jednocześnie trend rosnącego znaczenia zdrowia w kształtowaniu działań instytucji państwa oraz wykorzystywania danych w obszarze ochrony zdrowia.

Rozdział teoretyczny uzupełniono o pojęcia digitalizacji / cyfryzacji oraz transformacji cyfrowej. Pojęcia te miały usystematyzować wiedzę o analizowanych procesach. W tej części pracy scharakteryzowano również ramę teoretyczną stopniowej zmiany instytucjonalnej Jamesa Mahoneya i Kathleen Thelen (2010), która stanowiła drogowskaz dla zgromadzonego podczas badania materiału empirycznego. Podsumowując, w rozdziale zebrano teorię odzwierciedlającą aktualny stan wiedzy w dynamicznie zmieniającej się dziedzinie, jaką jest rozwój technologii w zakresie ochrony zdrowia. Dążenie do skrupulatnego zakreslenia ram analitycznych z wielu różnych perspektyw nie było jednak z założenia pokazem erudycji, nie wynikało też z nieumiejętności wyboru jednej z nich. Przyświecało mu przekonanie, że mamy do czynienia ze zjawiskami tak nowymi i tak słabo zoperacjonalizowanymi, że konieczne jest zarzucenie większej niż zazwyczaj liczby kotwic pojęciowych i teoretycznych. Teoria ta wyznaczała ramy myślenia o zgromadzonym materiale empirycznym i stanowiła podstawę do jego uporządkowania. Na końcu rozdziału, w formie podsumowania, umieszczono tabelę zawierającą kluczowe dla badania pojęcia.

Kolejny rozdział poświęcono metodologii badania. W jego ramach opisano m.in. cel projektu, jego uzasadnienie i sposób przeprowadzenia. W dziale metodologicznym można wyróżnić kilka kluczowych wątków. Po pierwsze, zgromadzono w nim niezbędną do przeprowadzenia badania wiedzę teoretyczną. Ukazano m.in. różnicę między wykorzystywanymi w projekcie danymi zastanymi i wywołanymi. Scharakteryzowano także kryteria doboru respondentów. Ponieważ

badanie opiera się na wywiadach eksperckich, zdefiniowano pojęcie eksperta, będące punktem wyjścia do selekcji zapraszanych do projektów osób. Po drugie, scharakteryzowano poszczególne elementy projektu. Opisano m.in. (bez ujawniania tożsamości badanych) respondentów zaangażowanych w projekt. Dodatkowo w części tej uwzględniono wyzwania związane z przeprowadzeniem badania, takie jak trudności w pozyskiwaniu respondentów. Przedstawiono również zasady etyczne, według których postępowano, gromadząc dane wywołane i zastane. Po trzecie, przeanalizowano proces badawczy. W rozdziale umieszczono pytania badawcze i odpowiadające im hipotezy robocze. Opisując kolejne etapy pracy nad projektem, ujawniono m.in. sposób przygotowania (np. w zakresie transkrypcji) i analizę zgromadzonych danych. Celem tej części rozprawy było więc opisanie kolejnych etapów pracy nad przeprowadzeniem badania.

W rozdziale analitycznym ustrukturyzowano dane empiryczne zgromadzone w trzech krajach – Estonii, Niemczech i Polsce. Dla każdego z krajów zastosowano tę samą strukturę analityczną organizującą materiał badawczy. Konsekwentnie, każdy rozdział rozpoczyna się wprowadzeniem, w ramach którego przedstawiono kluczowe, charakterystyczne dla danego kraju elementy (np. poziom zaawansowania cyfrowego). Kolejno w każdym z państw przeanalizowano czynniki kontekstu, instytucje, charakter zmiany oraz przeprowadzających ją agentów. Do każdej analizy włączono również opis narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia oraz środków zastosowanych przez instytucje publiczne w trakcie pandemii SARS-CoV-2. Dla większej przejrzystości pracy elementy kluczowe dla analizy umieszczono również w krótkich podsumowaniach w tabelach. Rozdziały te stanowią kluczową część publikacji. Wyjaśniają bowiem szczegółowo procesy zachodzące w obszarze digitalizacji ochrony zdrowia w trzech analizowanych państwach.

Książkę zamyka podsumowanie najważniejszych rezultatów badania. Do ustrukturyzowania wniosków płynących z analizy wykorzystano wyszczególnione w dziale metodologicznym pytania badawcze i hipotezy robocze. Dla przejrzystości tekstu każdy podrozdział opatrzony jest numerem analizowanej w nim hipotezy roboczej oraz pytania badawczego. Tym samym rozdział dostarcza interpretacji danych empirycznych w świetle zaproponowanych w pierwszej części pracy ram teoretycznych i pojęciowych. W rozdziale umieszczono również tabelę podsumowującą kluczowe czynniki różnicujące poszczególne kraje, takie m.in. jak wielkość geograficzna państwa i populacji, system polityczny, kondycja systemu ochrony zdrowia czy poziom cyfrowej ochrony zdrowia. Tabela może służyć jako podsumowanie danych zgromadzonych w rozprawie i wyjaśniających różnice między analizowanymi krajami. Rozdział ten wraz z zakończeniem stanowią klamrę podsumowującą zgromadzony materiał.

Temat datafikacji w politykach publicznych w sektorze ochrony zdrowia w Polsce, Niemczech i Estonii lokuje się w wielowątkowym i dynamicznie się zmieniającym obszarze badawczym. Konsekwentnie, praca analityczna w tym wypadku wymagała starannej selekcji zgromadzonych materiałów teoretycznych

oraz danych zastanych i wywołanych. Tak było np. w przypadku kluczowych dla pracy pojęć. W rozprawie za najważniejsze uznano pojęcia danych cyfrowych oraz polityk publicznych. Choć początkowo planowano włączyć do działu teoretycznego również definicję państwa, wraz z rozwojem projektu zrezygnowano z tych pierwotnych założeń. Charakterystyka zmieniających się funkcji państwa w dobie datafikacji stanowi jednak wstęp do zdefiniowania polityk publicznych. Wyselekcjonowano również narzędzia opisywane w ramach analiz poświęconych każdemu z krajów. Skupiono się na rozwiązaniach przeznaczonych dla obywateli i pracowników służby zdrowia oraz wykorzystywanych na poziomie narodowym. Decyzja ta została podjęta m.in. na podstawie przeprowadzonych wywiadów. Należy jednak zauważyć, że ze względu na szybki rozwój technologii funkcjonalności poszczególnych rozwiązań mogły ulec zmianie w momencie publikacji tego materiału.

2. POJĘCIOWE I TEORETYCZNE RAMY ANALIZY

W badaniu za kluczowe uznano dwa pojęcia: dane cyfrowe (dane) oraz polityki publiczne. Wybór każdego z tych pojęć wymaga uzasadnienia. Po pierwsze, funkcjonowanie wszelkich instytucji zależne jest od danych na temat jednostek i grup, których zachowania normują, oraz otoczenia, w którym funkcjonują (Kitchin, 2014a). Podobne założenia przyjmują międzynarodowe korporacje, których infrastruktura i strategie budowane są na podstawie analityki danych (Jin i in., 2015). To właśnie dane stanowią podstawę datafikacji (Mayer-Schönberger, Cukier, 2013). Dane są więc kluczowym pojęciem dla analiz zmian zachodzących w sektorze ochrony zdrowia w Polsce, Niemczech i Estonii. Po drugie, obszarem, w którym analizowane jest wykorzystywanie danych, są opracowywane i wdrażane przez instytucje państwa polityki publiczne. Jak zaznaczają Kevin C. Desouza i Benoy Jacob (2017), w badaniach z zakresu wykorzystania danych w politykach publicznych kluczowe jest sprawdzenie, czy dane usprawnią polityki publiczne, i zdefiniowanie obszarów, w których potencjał danych można wykorzystać. Należy jednak zaznaczyć, że dane nie są w tym wypadku traktowane jako materiał, który można wykorzystać – punktowo – w konkretnych programach polityk publicznych, lecz jako element ich całościowego kształtowania i wspierania. Tym samym to właśnie polityki publiczne są drugim, kluczowym dla badania pojęciem. W kolejnych częściach książki szczegółowo wyjaśniono motywacje stojące za wyborem pojęcia danych cyfrowych i zdefiniowano dane i polityki publiczne. Scharakteryzowano jednak również inne mające znaczenie dla badania pojęcia, takie jak datafikacja, dataizm i inwigilacja danych, a także cyfrowa ochrona zdrowia oraz instytucje i organizacje. Ostatni podrozdział omawia ramę teoretyczną stopniowej zmiany instytucjonalnej opracowaną przez Mahoneya i Thelen (2010). Rama ta strukturyzowała analizę danych empirycznych. Te ostatnie skategoryzowano według kluczowych dla ramy elementów, czyli kontekstu politycznego, cech charakterystycznych instytucji, aktorów dokonujących zmiany oraz charakteru samej zmiany. W części teoretycznej opisano każdy z tych elementów oraz zależności między nimi. Teoria zgromadzona w niniejszym

rozdziale stała się punktem wyjścia kolejnych etapów analizy i, w konsekwencji, pozwoliła na uspoźnienie danych zastanych oraz wywołanych.

2.1. Dane cyfrowe

2.1.1. Uzasadnienie wyboru pojęcia

Mimo rosnącego znaczenia danych w literaturze przedmiotu brak uniwersalnego sposobu myślenia o nich, do którego badacze mogliby się odnieść (Borgman, 2016; Desouza, Jacob, 2017). Również w świecie biznesu nie wykrystalizowała się jednoznaczna definicja tego kluczowego dla transformacji cyfrowej zjawiska (Fasel, Meier, 2016). Charakterystyczna jest jednak nie tylko niejednoznaczność definicji, lecz także bogactwo stosowanej terminologii. W konsekwencji do opisu tego samego zjawiska stosuje się wymiennie takie terminy, jak *big data* (np. Maciejewski, 2017), dane cyfrowe (*digital data*) (np. Marres, 2017) czy dane (*data*) (np. Flyverbom, Deibert, Matten, 2019; Marres, 2017; Van Dijck, 2017). Te pojęcia wykorzystywane są wymiennie, także w tych samych publikacjach, do opisu tych samych zjawisk. Na przykład Noortje Marres (2017) używa wymiennie pojęć **dane cyfrowe** i **dane**. Mikkel Flyverbom, Ronald Deibert i Dirk Matten (2019) wykorzystują sformułowania **big data** i **dane cyfrowe**, José Van Dijck (2017), Xiaolong Jin i in. (2015) oraz Seth Stephens-Davidowitz (2017) posługują się terminami **dane** i **big data**. Reasumując, zanim badacz podejmie decyzję o wyborze definicji, musi również dokonać wyboru konkretnego pojęcia.

W niniejszej pracy za Noortje Marres (2017) wybrano pojęcie **dane cyfrowe** (*digital data*). Również za Marres pojęcie to jest używane wymiennie z określeniem **dane** (*data*). Strategię tę przyjęto także ze względów stylistycznych. Jednocześnie, co kluczowe, zrezygnowano z terminu *big data*. Punktem wyjścia tej decyzji było nastawienie badaczy dystansujących się wobec tego pojęcia (por. boyd⁵, Crawford, 2012; Greenfield, 2017; Mayer-Schönberger, Cukier, 2013; Stephens-Davidowitz, 2017), a nawet kategoryzujących je jako slogan (Greenfield, 2017) czy modne, niewystarczające lub mało zrozumiałe sformułowanie (Borck, 2017; Fasel, Meier, 2016; Stephens-Davidowitz, 2017). Pojęcie to jest bowiem jedynie elementem większego zjawiska, które Rob Kitchin (2014a) określa mianem **rewolucji danych** (s. xv). Rewolucja danych jest równoznaczna z digitalizacją oraz łączeniem i udostępnianiem zbiorów danych przy jednoczesnym dostosowywaniu do nowych warunków technologicznych kształtu instytucji i sposobów ich działania. Kluczowe dla tego procesu są możliwości zrozumienia rzeczywistości za pomocą analizy danych (Mayer-Schönberger, Cukier, 2013). To właśnie dane są podstawą funkcjonowania gospodarki opartej na informacji, redefiniują

⁵ Pisownia nazwiska małą literą zgodnie z wytycznymi badaczki.

sposoby wytwarzania nauki i aktywności rządów czy środowiska biznesowego (Van Dijck, 2017). Podsumowując, stają się źródłem wiedzy, która może znaleźć zastosowanie w praktyce (Kaufmann, 2016).

Zdystansowanie środowiska naukowego wobec pojęcia *big data* ma jednak zróżnicowane przyczyny. Po pierwsze, wynika z niechęci do akcentowania jedynie objętości danych (angielskie słowo *big* – duży). Konsekwentnie, analizujący kwestie danych cyfrowych zwracają uwagę na inne niż objętość aspekty. Na przykład danach boyd i Kate Crawford (2012) opisują *big data* jako „kulturowe, techniczne i naukowe zjawisko” (s. 663). I choć sformułowanie *big data* jest osadzone w dyskursie (Beer, 2016; Cope, Kalantzis, 2016) i nadal używane do opisu zmian technologicznych, takich jak wprowadzenie komputerów osobistych (lata 70. XX w.), rozwój internetu (lata 90. XX w.) czy mediów społecznościowych (początek XXI w.) (Ekbja i in., 2014), może się ono w przyszłości okazać niewystarczające do zdefiniowania skali obserwowanego trendu (Marr, 2016). Zwiększające się możliwości obliczeniowe i zbierania danych zmieniają bowiem definicje wielkości danych uważanych za duże (*big*) (McKinsey Global Institute, 2011). Na przykład według przewidywań Komisji Europejskiej od 2018 do 2025 r. liczba danych wzrośnie o 530 proc. (European Commission, 2020). Wobec takiej dynamiki zmian rozróżnienie między małymi a dużymi danymi jest pozbawioną podstawy naukowej, arbitralną decyzją (Stephens-Davidowitz, 2017). Stosowany zaś np. przez Christine L. Borgman (2016) podział na małe i duże dane (*small / big data*) powoduje trudności w sposobie ich definiowania (Mohanty, 2015).

Po drugie, dystans wobec pojęcia *big data* wynika nie tylko ze stale zwiększającej się i tym samym trudnej do określenia wielkości danych, lecz również z chęci akcentowania ich innych cech charakterystycznych, np. możliwości analizowania nieoczywistych do tej pory relacji. Ten sposób myślenia widoczny jest u boyd i Crawford (2012, s. 663):

W *big data* mniej chodzi o wielkość danych niż o możliwości wyszukiwania, łączenia i odnoszenia do siebie dużych zbiorów danych.

Podobnie przekonuje Seth Stephens-Davidowitz (2017), dla którego liczba gromadzonych danych jest wtórna wobec możliwości znalezienia odpowiedzi na pytania dotyczące wzorców zachowań społecznych. Również Viktor Mayer-Schönberger i Kenneth Cukier (2013) przez pojęcie *big data* rozumieją sposób myślenia o danych zakładający wyszukiwanie związków między nimi. Przedmiotem ich zainteresowania są wówczas duże liczby zróżnicowanych danych, w ramach badania których rezygnuje się z poszukiwania przyczyn zjawisk na rzecz wychwytywania korelacji. Jednocześnie można wyróżnić badaczy, którzy w ogóle nie nawiązują do wielkości i skali użycia danych. *Big data* są dla nich materiałem służącym do poszukiwania wzorców i formułowania nowych pytań. W opozycji do *big data* stawiane są zaś dane tradycyjne, wykorzystywane

do formułowania odpowiedzi na pytania zadane przed rozpoczęciem procesu badawczego (Pandya i in., 2015). Dane tradycyjne przeciwstawia się również *big data*, ponieważ te ostatnie – dzięki środowisku, w którym są wykorzystywane (np. platformy) – mają więcej możliwości zastosowania (Puschmann, Burgess, 2014). O krok dalej w swojej diagnozie idą Klous Sander i Nart Wielaard (2016). Ich zdaniem podkreślanie wielkości danych przy użyciu angielskiego słowa *big* może wprowadzać w błąd, istotą potencjału tkwiącego w danych nie zawsze jest bowiem wielkość, lecz właśnie umiejętność ich łączenia w celu wyciągania wniosków.

Po trzecie, wykorzystanie pojęcia dane cyfrowe zamiast terminu *big data* można uzasadnić również etymologią i momentem upowszechnienia się obu terminów w języku. Cornelius Borck (2017) kategoryzuje *big data* jako „zjawisko teraźniejszości [...]” (s. 399), którego przyczyny należy upatrywać m.in. w nowych sposobach wytwarzania i analizowania danych. Przywiązywanie wagi do danych nie jest jednak zjawiskiem charakterystycznym dla czasów współczesnych, choć postęp technologiczny przyczynia się do generowania coraz większej ich liczby i wzrostu zainteresowania ich zastosowaniami. Jak podsumowuje David Beer (2016): „Pojęcie *big data* ma krótką historię, która jest częścią trwającej zdecydowanie dłużej, sięgającej kilkaset lat wstecz serii zmian” (s. 3–4). Potwierdzeniem jego założeń jest chronologia pojęcia *big data* – użyto go po raz pierwszy pod koniec lat 90. XX w. (Press, 2013). Jak zauważają Daniel Fasel i Andreas Meier (2016), zakorzeniło się ono przede wszystkim dzięki aktywności korporacji, których modele biznesowe bazują na gromadzeniu i analizowaniu danych. Samo pojęcie dane (*data*), w sensie matematycznym lub teologicznym, zostało wykorzystane w języku angielskim już w XVII w. Jednak dopiero w XIX i XX w. stało się elementem języka biznesu, administracji czy świata nauki. Wraz z wykorzystaniem komputerów w XX w. danym zaczęto przypisywać nowe znaczenia, patrząc na nie jak na informacje, które można w cyfrowy sposób przechowywać i poddawać kalkulacjom. Upowszechnione w środowisku biznesowym sformułowanie *big data* początkowo odnoszono przede wszystkim do wyszukiwania i składowania danych. Dziś, w kontekście biznesowym, kojarzy się ono głównie z analizą i budowaniem predykcji (Puschmann, Burgess, 2014).

Należy jednak podkreślić, że choć przedstawione argumenty przemawiają za odejściem od pojęcia *big data*, to jednak całkowita rezygnacja z tego terminu byłaby niemożliwa. Wynika to chociażby z zakorzenienia tego pojęcia w dyskursie (Cope, Kalantzis, 2016). W praktyce badawczej oznaczałoby to konieczność znacznego ograniczenia dostępnych źródeł. Tym bardziej, że jak podano, takie terminy, jak **dane**, **dane cyfrowe** czy właśnie ***big data***, są wykorzystywane do opisu analogicznych zjawisk w ramach tych samych publikacji (m.in. Flyverbom, Deibert, Matten, 2019; Maciejewski, 2017; Marres, 2017; Van Dijck, 2017). Odpowiedzią na ten chaos pojęciowy jest konsekwentne wykorzystywanie w publikacji pojęć dane cyfrowe oraz dane.

2.1.2. Definicja pojęcia

Pojęcie danych cyfrowych jest trudne do zdefiniowania. Trudności te potwierdzają próby opisanie ich rosnącego znaczenia za pomocą metafor. I tak, dane cyfrowe przedstawiane są „jako naturalna siła, która musi być kontrolowana” (Puschmann, Burgess, 2014, s. 1698). Opisuje się je jako niszczący żywioł – potop, który za pomocą odpowiedniej technologii należy opanować. Jest to wyzwanie tym większe, że narzędzia służące do zarządzania danymi same stają się źródłem tych ostatnich – strategia ta może się więc okazać kontrproduktywna (Kaufmann, 2016). Jednocześnie dane definiowane są jako cenny materiał – „pokarm / paliwo, które musi zostać skonsumowane” (Puschmann, Burgess, 2014, s. 1700). O sile instytucji stanowi zaś zarządzanie tym „nie-materialnym kapitałem o charakterystycznych cechach ekonomicznych [...]” (Coyle i in., 2020, s. 4), rozumiane jako ich pobieranie, gromadzenie i wyciąganie wniosków. Tym samym dane są jednym z elementów napędzających oparty na posiadaniu wiedzy⁶ model kapitalizmu (Mosco, 2016). W konsekwencji stają się tak pożądane, jak cenny kruszec w czasie gorączki złota (Van Dijck, 2014).

Opisywane za pomocą metafor dane definiowane są na różne sposoby. Na przykład można je postrzegać przez pryzmat objętości (*volume*), prędkości (*velocity*), różnorodności (*variety*) oraz złożoności (*complexity*) (Desouza, Jacob, 2017)⁷. Badacze (np. Jin i in., 2015) poszerzają tę listę również o wiarygodność i wartość. Nie jest to jednak jedyny sposób myślenia o danych cyfrowych, a rozpiętość i różnorodność definicji wynikają również z funkcji pełnionych przez dane. I tak, dane cyfrowe są rozumiane jako sposób patrzenia na świat (Marr, 2016) oraz punkt odniesienia dla procesów decyzyjnych (Mayer-Schönberger, 2016). Jednocześnie stanowią również narzędzie do zarządzania społeczeństwami oraz źródło innowacji i spersonalizowanych usług (Klous, Wielaard, 2016).

Punktem wyjścia niniejszej publikacji jest definicja danych łącząca je bezpośrednio z technologiami określanymi przez badaczy jako informacyjno-komunikacyjne (Fabris, 2018) lub cyfrowe (Marres, 2017). Kluczową cechą technologii jest tym samym możliwość gromadzenia i analizowania danych cyfrowych, będących odzwierciedleniem działań i sytuacji w świecie rzeczywistym, np. ludzkich aktywności, relacji i innych możliwych do ujęcia w cyfrowy sposób elementów (np. miejsc) (Drucker, 2011 za: Nost, Goldstein, 2021). Na to powiązanie między technologiami i wytwarzanymi za ich pomocą danymi zwraca uwagę Adriano Fabris (2018, s. 25):

Technologie informacyjno-komunikacyjne odnoszą się ogólnie do przetwarzania i przekształcania danych przesyłanych w procesach informacyjnych. Dane te są pobierane, przechowywane, przetwarzane, przesyłane przez nadawcę, aby mogły zostać prawidłowo

⁶ W oryginale zastosowano pojęcie *informational capitalism* (Mosco, 2016, s. 2).

⁷ Pierwszy za pomocą kategorii objętości, prędkości i zróżnicowania na początku XX w. definiował *big data* Doug Laney (Desouza, Jacob, 2017).

odebrane przez odbiorcę. Rozwój technologiczny sprawił, że procesy te są bardzo szybkie, globalne, wszechobecne i występują w dużych ilościach.

Należy jednak zaznaczyć, że choć dane są zrównywane z pojęciem technologii informacyjno-komunikacyjnych, to definicja ta nie zawsze jest wystarczająca – tak jak w przypadku tej analizy – do opisanie różnych sposobów i poziomów zaawansowania poszczególnych instytucji w wykorzystywaniu danych. Właśnie dlatego uzupełnieniem definicji Fabrisa jest perspektywa Roba Kitchina (2014a). Postrzega on dane jako kluczowy element większego zbioru, na który składają się różnorodne elementy. Wśród nich można wymienić m.in. sposób myślenia o danych (np. teorie dotyczące danych, ideologie), kwestie formalne (np. licencje, prawa czy kwestie własności intelektualnej), praktyki (np. wyuczone zachowania, sposoby wykonywania poszczególnych czynności), infrastrukturę (np. bazy danych, narzędzia cyfrowe, sensory) czy przestrzenie (np. laboratoria, parki biznesowe).

Źródłem danych cyfrowych są więc technologie cyfrowe – to za pomocą tych ostatnich dane są wytwarzane i przetwarzane (Nost, Goldstein, 2021). Niespotykane dotąd tempo powstawania danych i ich liczba (Mayer-Schönberger, Cukier, 2013) są zaś wynikiem kilku powiązanych i przenikających się procesów technologicznych:

1. Digitalizacji danych analogowych – kończy się era katalogowania danych w formie papierowych i niepowiązanych plików (Lutes, 2015). Jednocześnie źródłami danych stają się bazy istniejące dotychczas jedynie w formie analogowej (Stephens-Davidowitz, 2017). Digitalizacja i integracja danych upraszczają ich przeszukiwanie (Esty, Rushing, 2007), umożliwiając szybki i – bardzo często – całkowicie bezpłatny dostęp. W konsekwencji dzięki wykorzystaniu technologii można łączyć odrębne dotychczas zbiory i wyszukiwać w nich nowe korelacje między danymi (Desouza, Jacob, 2017).
2. Powstawania nowych narzędzi oraz metod generowania i pobierania danych – upowszechnienie mediów społecznościowych i internetu rzeczy umożliwia automatyczne, niewymagające ingerencji człowieka pozyskiwanie danych dotyczących właściwie każdej aktywności i przestrzeni rzeczywistości (Esty, Rushing, 2007).
3. Aktywności jednostek wytwarzających dane – w samym centrum transformacji technologicznej znajduje się jednostka posiadająca narzędzia technologiczne i nieustannie generująca dane o swoich działaniach (Borgman, 2016), np. za pomocą mediów społecznościowych czy wyszukiwarek internetowych (Stephens-Davidowitz, 2017). Tym samym erę danych współtworzą jednostki i podmioty je gromadzące, analizujące oraz te które bardziej lub mniej świadomie dane generują (Manovich, 2011 za: boyd, Crawford, 2012). W konsekwencji tych procesów zmieniają się również definicje tego, co można za daną lub dane uznać (Beer, 2016).

Danych jest zaś coraz więcej, ponieważ – jak podsumowują Lisa Gitelman i Virginia Jackson (2013, s. 2) – „każde kliknięcie, każdy ruch może się potencjalnie liczyć dla czegoś, kogoś, gdzieś, w jakiś sposób”.

Dane powstają na dwa sposoby. Po pierwsze, technologie cyfrowe mogą same wytwarzać dane lub gromadzić dane wytwarzane przez człowieka (np. za pomocą różnego typu czujników lub mediów społecznościowych). Po drugie, narzędzia te służą do digitalizowania danych istniejących do tej pory jedynie w formie analogowej i przetwarzania ich na formaty cyfrowe (Kitchin, 2014a). Z tych wytworzonych i zdigitalizowanych danych mogą z kolei powstawać informacje, które przekładają się na wiedzę posiadaną przez instytucje publiczne i prywatne (Haskel, Westlake, 2018; Stephens-Davidowitz, 2017). Jak obrazowo tłumaczą Lisa Gitelman i Virginia Jackson (2013), powołując się na slogan reklamowy technologicznej korporacji IBM: „Nasze dane nie tylko mówią nam, co dzieje się na świecie, one w rzeczywistości mówią nam, dokąd zmierza świat” (s. 1). Dane jednak nie są zawieszone w próżni, lecz wytwarzane za pomocą określonych infrastruktur. Infrastruktury te wiążą się z określonym czasem, miejscem, sposobami finansowania czy wykorzystywanymi technologiami i standardami. Służąc w ten sposób do gromadzenia danych i ich analizowania, mogą być wykorzystywane do zarządzania społeczeństwami (Nost, Goldstein, 2021).

2.1.3. Zróżnicowanie danych

Dane mogą być wykorzystywane do celów komercyjnych lub publicznych (Coyle i in., 2020; Marr, 2016). Jednak będące przedmiotem zainteresowania w tej publikacji instytucje państwowe, zwłaszcza w porównaniu z tymi biznesowymi, korzystają z potencjału danych w ograniczonym zakresie (EBRD, World Bank, 2018). Biznes lepiej eksploatuje potencjał danych, m.in. z powodu konieczności ich bieżącej analizy, która przekłada się na wyższą efektywność przedsiębiorstw (Jin i in., 2015). Ograniczone wykorzystanie danych przez sektor publiczny jest jednak tym bardziej charakterystyczne, że w krajach Unii Europejskiej to właśnie instytucje sektora publicznego są jednym z największych posiadaczy danych (Komisja Europejska, b.d., b).

Jak oceniają Kevin C. Desouza i Benoy Jacob (2017), obecnie w instytucjach publicznych temat eksploatacji potencjału danych dopiero staje się elementem dokumentów programowych. Należy jednak zauważyć, że choć państwa nie wykorzystują jeszcze w pełni możliwości datafikacji, to (zwłaszcza w rozwiniętych gospodarkach zachodnich) znaczenie wdrażanych rozwiązań i badań w tym zakresie rośnie. Podstawą tych działań jest założenie, że w przyszłości siła kraju będzie mierzona jego umiejętnościami wykorzystania danych (Jin i in., 2015). Wykorzystanie potencjału danych jest jednak uwarunkowane kilkoma elementami, wśród których za kluczowe można uznać:

- kwestie technologiczne – np. wypracowywanie standardów przechowywania, udostępniania i wykorzystywania danych oraz standardów chroniących prywatność jednostki;
- odpowiednią organizację i zaplanowanie procesów wykorzystywania danych – kluczowa jest w tym wypadku współpraca między zaangażowanymi interesariuszami: podmiotami państwowymi, biznesowymi i światem akademickim. Znaczenie mają również przejrzystość ram prawnych, dostępność funduszy oraz wypracowanie umiejętności niezbędnych do wdrażania rozwiązań z zakresu datafikacji;
- postawy wobec wykorzystywania potencjału danych – w tym obszarze znaczenie ma budowanie i promowanie kultury eksplorowania danych oraz podejmowanie inicjatyw umożliwiających dzielenie się danymi i udostępnianie ich (Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015).

Niezależnie jednak od przedstawionych uwarunkowań cel wykorzystywania danych definiuje ich cechy charakterystyczne. Dane wykorzystywane do celów publicznych można charakteryzować na dwa sposoby. Po pierwsze, można je postrzegać przez pryzmat wartości ekonomicznej, która na ich podstawie może zostać wytworzona. Po drugie, można je analizować z perspektywy informacji, które można dzięki nim pozyskać. Informacje zawarte w danych przekładają się bowiem na wartość tych ostatnich. Obie te perspektywy, czyli wartości ekonomicznej oraz informacji, przedstawiono w tabelach 2 i 3. Diane Coyle i in. (2020) charakteryzują w ten sposób dane, zwracając uwagę m.in. na ich nierywalizujący charakter, potencjalne zyski z inwestycji czy koszty (perspektywa ekonomiczna) oraz użyteczność danych, ich jakość, wrażliwość i interoperacyjność (perspektywa potencjalnie pozyskiwanych informacji). Każdy z tych elementów scharakteryzowano w tabelach 2 i 3.

Tab. 2. Postrzeganie danych z perspektywy wartości ekonomicznej, którą można dzięki nim pozyskać. Opracowanie na podstawie Coyle i in. (2020)

Element charakteryzujący	Opis
Nierywalizujący charakter danych	Dane są dobrem, które – w zależności od ograniczeń technicznych i prawnych – może być wykorzystywane przez więcej niż jeden podmiot.
Łączenie dostępnych baz danych z elementami zewnętrznymi	Wiedza gromadzona za pomocą danych może być wynikiem połączenia baz dotychczas niewykorzystywanych w tym samym czasie. W konsekwencji – jeśli dane zostaną połączone z dodatkowymi, zewnętrznymi bazami, ich wartość może wzrosnąć.
Zyski lub straty z inwestycji w dane	Kontekst, sposoby użycia i czas gromadzenia danych wpływają na ich wartość, która – w zależności od tych czynników – może maleć lub wzrastać.
Wartość możliwości dostępnych dzięki gromadzonym danym	Sformułowanie nowych pytań badawczych lub poszerzenie możliwości technologicznych może się przełożyć na wytworzenie dodatkowej wartości ze zgromadzonych danych.

Element charakteryzujący	Opis
Koszty związane z gromadzeniem i wykorzystywaniem danych	W zależności od etapu pracy dane wymagają nakładów kosztów o zróżnicowanej wysokości. Koszty ponoszone na początku (<i>up-front cost</i>), związane z inwestycjami w infrastrukturę czy w ukształtowanie sposobów działania z danymi, przewyższają koszty krańcowe (<i>marginal cost</i>) ponoszone w związku z rozbudowywaniem dotychczas istniejących rozwiązań (s. 6).
Dodatkowe inwestycje	Wykorzystywanie danych może wymagać uwzględnienia dodatkowych kosztów przeznaczonych na rozwijanie umiejętności (<i>capabilities</i>), niezbędnych do pracy z danymi, oraz inwestycji w infrastrukturę (<i>complementary investment</i>) (s. 7).

Tab. 3. Postrzeganie danych przez pryzmat informacji, które można dzięki nim pozyskać. Opracowanie na podstawie Coyle i in. (2020)

Czynnik	Opis
Użyteczność danych	W zależności od podmiotów (np. jednostek, instytucji, warunków klimatycznych czy obiektów), na temat których są gromadzone, dane mogą mieć różną użyteczność. Zróżnicowane mogą być także konsekwencje ich wykorzystywania (np. rozbudowa infrastruktury i posiadanych narzędzi, poprawa jakości życia czy kondycji środowiska naturalnego).
Uniwersalność danych	Dane rozróżnia spektrum ich zastosowań. Tym samym dane mogą znaleźć zastosowanie w bardzo wąsko sprecyzowanych kontekstach (np. wyspecjalizowane dane medyczne) lub – wręcz przeciwnie – mogą być wykorzystywane do różnych, niezależnych od siebie procesów analitycznych (np. dane geoprzestrzenne). Możliwości wykorzystywania danych będą ograniczone przez: • obszar, na którym dane były zbierane; • czas, w którym gromadzono dane; • cele, do których realizacji mają zostać wykorzystane dane, np. predykcje lub zrozumienie przeszłych zjawisk.
Jakość danych	Jakość danych, determinowana przez ich kompletność (<i>completeness</i>), dokładność (<i>accuracy</i>) oraz aktualność (<i>timeliness</i>), wpływa na wytwarzaną na ich podstawie wiedzę (s. 10).
Wrażliwość danych	W zależności od tematyki i podmiotów, na temat których gromadzone są dane, mogą one zawierać informacje o zróżnicowanym stopniu poufności. Użyteczność danych jest definiowana przez stopień ich poufności. Im większa poufność danych, tym większe możliwości ich wykorzystania, np. w formie spersonalizowanych, przeznaczonych dla konkretnego użytkownika przekazów.
Interoperacyjność / łączenie danych	Zestawianie danych może zwiększać ich wartość, np. dzięki możliwości znalezienia nieznanych dotąd korelacji. Jest to jednak możliwe wówczas, gdy bazy danych i pojedyncze dane w ich ramach można połączyć.

Czynnik	Opis
Możliwości wykluczania danych	Choć dane mogą być wykorzystywane wielokrotnie i przez różne podmioty, możliwości ich gromadzenia i dostęp do nich są zróżnicowane. Niżej zestawiono dwa przeciwstawne przykłady: • dane związane z czynnościami administracyjnymi instytucji państwa mogą być gromadzone jedynie przez określone jednostki; • dane o dobrach publicznych (np. środowisku naturalnym) – przy odpowiednim potencjale technologicznym – można gromadzić bez takich ograniczeń.
Dostępność danych	Zróżnicowanie poziomów dostępności danych można skategoryzować następująco: • dane niewspółdzielone, wykorzystywane przez jeden podmiot lub instytucję; • dane przeznaczone dla wąsko zdefiniowanej grupy; • dane dostępne publicznie dla wszystkich jednostek i podmiotów, które chcą z nich skorzystać.

2.1.4. Pojęcie datafikacji, dataizmu i inwigilacji danych

Obniżające się koszty gromadzenia i przetwarzania danych przy zwiększających się jednocześnie możliwościach obliczeniowych urządzeń elektronicznych sprawiają, że liczba danych kumuluje się do punktu, w którym zmieniają one postrzeganie i sposób funkcjonowania w rzeczywistości społecznej. Tę nową rzeczywistość określa się mianem **ery bogatej w dane** (*data-rich era*) (Luo i in., 2011, s. 1429). Jej osią zaś staje się datafikacja, rozumiana jako rejestrowanie, przetwarzanie oraz wykorzystywanie danych, umożliwiające ujmowanie zjawisk w kategorii ilościowe i w konsekwencji analizowanie na ich podstawie otaczającej rzeczywistości (Mayer-Schönberger, Cukier, 2013). Na potrzeby niniejszej publikacji definicja datafikacji wymagała jednak poszerzenia. Konsekwentnie, punktem wyjścia analizy była ta zaproponowana przez Katarzynę Śledziowską i Renatę Włoch (2020, s. 67):

Datafikacja: pozyskiwanie danych poprzez tworzenie cyfrowych reprezentacji świata rzeczywistego w wyniku digityzacji; integracja (przetwarzanie i łączenie zbiorów danych) i analiza danych z wykorzystaniem algorytmów; czerpanie wartości ekonomicznej, społecznej i politycznej z pozyskanych w ten sposób informacji. Technologie służące gromadzeniu, integracji i analizie danych określamy mianem **technologii datafikacji**⁸.

Jak tłumaczą Viktor Mayer-Schönberger i Kenneth Cukier (2013, s. 164): „Zdatafikować jakieś zjawisko to ująć je w policzalny format tak, że może zostać umieszczone w tabeli i przeanalizowane”. Rejestrowanie danych jest możliwe dzięki stałemu podłączeniu urządzeń do internetu (Klous, Wielaard, 2016), dzięki któremu

⁸ Wyróżnienie za tekstem Śledziowskiej i Włoch (2020).

na bieżąco mogą być datafikowane praktyki kulturowe i społeczne (Van Es, Schäfer, 2017). Tym samym ilościowe ujęcie zjawisk o charakterze dotychczas jedynie jakościowym, takich jak relacje i interakcje międzyludzkie, gusta, emocje czy poszukiwane informacje, staje się źródłem wiedzy o zachowaniach społecznych. Datafikacja jest zaś definiowana jako „przekształcenie wszystkich rzeczy pod słońcem na format danych i tym samym możliwość ich policzenia [...]” (Van Dijck, 2017, s. 11). I choć pojęcie to nie jest wystarczająco pojemne, by opisać wymienione zmiany, to wyznacza obszar, po którym mogą się poruszać badacze (Mayer-Schönberger, Cukier, 2013). Kluczowe jest jednak, na co zwracają uwagę Katarzyna Śledziwska i Renata Włoch (2020), podkreślenie wartości (ekonomicznej, społecznej czy politycznej) pozyskanej dzięki danym. Podmioty publiczne i komercyjne mogą bowiem pozyskiwać dane i je integrować. Nie oznacza to jednak, że dane te zostaną przeanalizowane, a efekt tej pracy przełoży się np. na lepsze zrozumienie czy konkretne usprawnienia w ramach polityk publicznych.

Tym bardziej że z pojęciem datafikacji i wykorzystaniem danych na szeroką skalę wiąże się wiele wyzwań, wśród których za kluczowe Diane Coyle (2020) uznaje te o charakterze:

- ekonomicznym – określenie sposobu wytwarzania i redystrybucji dóbr;
- regulacyjnym – wyznaczanie norm prawnych dla zmieniającej się rzeczywistości;
- etycznym – niwelowanie możliwości nadużyć, związanych np. z naruszeniem prawa do prywatności.

Powyższe wyzwania José Van Dijck (2014) tłumaczy, wykorzystując pojęcia nie tylko datafikacji, lecz również dataizmu (*dataism*) oraz inwigilacji danych (*dataveillance*)⁹. W dobie generowania i gromadzenia tak dużej liczby danych datafikacja staje się przyjętym wzorem analizowania rzeczywistości. Środowisko biznesowe, instytucje państwa oraz akademie mają dzięki zbieranym danym i metadaniom wgląd w aktywność społeczeństw na niespotkaną dotąd skalę. W datafikacji wyraża się więc przekonanie o możliwościach analizy gromadzonych danych i jednocześnie zaufanie do prowadzących te analizy instytucji.

Datafikacja nie jest jednak neutralna ideologicznie, a zrozumienie jej źródeł i krytyczne do nich podejście stanowią punkt wyjścia do wykorzystania jej potencjału. José Van Dijck (2014) osadza datafikację w terminie dataizmu (*dataism*):

ideologię dataizmu cechuje powszechne przekonanie o obiektywności kwantyfikacji i możliwościach śledzenia wszystkich rodzajów zachowań jednostek i społeczności za pomocą internetowych technologii medialnych. Poza tym dataizm zakłada zaufanie do (instytucjonalnych) podmiotów zbierających, interpretujących (meta)dane z mediów społecznościowych, platform internetowych i innych technologii komunikacyjnych i dzielących się nimi (s. 198).

⁹ Tłumaczenie pojęcia *dataveillance* jako inwigilacji danych stosuję za Grzegorzem Ptaszkiem (2019).

Jak zaznacza autorka, zakorzeniając datafikację w ideologii dataizmu, jednocześnie uprawomocnia się zbieranie danych i umacnia zaufanie do instytucji, które je gromadzą. Do opisu tego zjawiska używa pojęcia inwigilacji danych, definiując ją za tekstem *Dataveillance and Countervailance* Rity Raley (2013) jako „formę stałego nadzoru z wykorzystaniem (meta)danych” (Van Dijck, 2014, s. 198). Na negatywne konsekwencje stałego gromadzenia danych zwraca uwagę Magdalena Szpunar (2019b, s. 96), opisując ten proces jako „ponowoczesną odstonę ubezwłasnowolnienia człowieka przez jego wskaźnikowanie”. Zbieranie i przetwarzanie danych oznacza bowiem równoczesne – choć nie jest to wiedza powszechna – sprawowanie nadzoru. W konsekwencji dane o jednostkach i grupach nie stają się więc jedynie materiałem do przeprowadzania analiz, lecz pozwalają kontrolować, a także oceniać i dokonywać porównań. Wykorzystywanie danych łączy się z wieloma zjawiskami składającymi się na kapitalizm inwigilacji, równoznaczny z tym, że „ludzkie doświadczenie jest darmowym surowcem do produkcji danych behawioralnych” (Zuboff, 2020, s. 19). Proces ten prowadzi jednak do budowania uproszczonych modeli funkcjonowania świata oraz dążenia do kwantyfikacji także tych obszarów ludzkiego życia, których z założenia policzyć nie można (Szpunar, 2019a). Konsekwentnie, pojęcia datafikacji, dataizmu i inwigilacji danych służą do opisu procesów związanych z gromadzeniem i wykorzystywaniem danych oraz ich nadużywaniem. Przez ich pryzmat można zaś analizować kwestie związane z prywatnością, społecznymi obawami przed wykorzystywaniem danych czy szukaniem alternatywnych rozwiązań chroniących dane i prawa jednostki.

2.1.5. Kategoryzacja danych

Zdefiniowanie pojęcia danych jest punktem wyjścia do umiejscowienia ich w procesie analitycznym i kategoryzacji. Takie uporządkowanie jest tym bardziej istotne, że ograniczeniem dla tego, co w dobie digitalizacji i coraz większych możliwości obliczeniowych może zostać uznane za daną lub dane, jest jedynie kreatywność badacza korzystającego z właściwie niewyczerpanych źródeł. W praktyce proces ten oznacza odejście od uporządkowanych form danych zagregowanych, np. w postaci ankiet, oraz konieczność pracy na różnych, często niezorganizowanych zbiorach jednocześnie (Stephens-Davidowitz, 2017). Jest on też równoznaczny z nowymi sposobami gromadzenia, czyszczenia i analizowania danych. Konsekwentnie, wzrasta znaczenie klasyfikacji danych, co podkreślają Diane Coyle i in. (2020, s. 1):

zbyt mało uwagi poświęca się w debacie rozróżnieniu między odmiennymi typami i sposobami wykorzystywania danych oraz prywatnej i publicznej wartości, którą można dzięki nim stworzyć [...].

W literaturze przedmiotu dane są kategoryzowane ze względu na różne czynniki, m.in. etap procesu analitycznego, na którym są wykorzystywane, źródło pochodzenia, strukturę, wartość czy możliwości i zakres wykorzystania. W niniejszej pracy zestawiono wybrane klasyfikacje danych kluczowe dla tematu ich eksploatacji w politykach publicznych z zakresu ochrony zdrowia.

Dane można sklasyfikować ze względu na etap procesu analitycznego, na którym są wykorzystywane. Mogą być przekształcone lub surowe (*raw data*). Dane surowe, czyli nieuporządkowane i pozbawione odpowiedniego formatowania, nie mogą być jeszcze przedmiotem analizy. Mogą być traktowane jako materiał analityczny dopiero po przekształceniu, czyli oczyszczeniu, ustrukturyzowaniu i sformatowaniu (Haskel, Westlake, 2018). Dla tych autorów, i jest to interpretacja przyjęta w ramach niniejszej publikacji, oczyszczone, uporządkowane i w ten sposób przygotowane do analizy dane są równoznaczne z pojęciem informacji. Zestawienie informacji z różnych źródeł i osadzenie ich w kontekście pozwala zaś na wytwarzanie następująco rozumianej wiedzy:

[Wiedza to] powiązania między informacjami, poparte dowodami w celu zbudowania spójnego zrozumienia zjawiska. Wiedza nie może istnieć bez informacji, wiedza jest również wymagana, by w pełni zrozumieć i zinterpretować informację. Wiedza może zatem obejmować teorie, hipotezy, korelacje oraz związki przyczynowe obserwowane na podstawie informacji składających się z danych, które można analizować (Haskel, Westlake, 2018, s. 64).

Do zestawienia dane–informacje–wiedza Diane Coyle i in. (2020) dodają jako ostatni element zrozumienie sytuacji, która jest przedmiotem pracy analitycznej. To właśnie dzięki danym przekształcanym w informacje powstaje wiedza, która pozwala na zgłębienie przedmiotu badania i wyciągnięcie wniosków. Co ważne, w procesie analitycznym niezbędne jest również odniesienie danych do kontekstu. Same dane bez osadzenia ich w kontekście są bowiem niewystarczające.

Gromadzone i osadzane w kontekście dane mogą pochodzić z różnych źródeł, charakteryzować się odmienną strukturą i mieć zróżnicowaną wartość. Ze względu na te trzy czynniki skategoryzowano dane w tabeli 4.

Możliwości wykorzystania danych powinny być analizowane z uwzględnieniem charakterystyki poszczególnych badanych obszarów (Van Es, Schäfer, 2017). Konsekwentnie, dane wykorzystywane w politykach z zakresu ochrony zdrowia scharakteryzowano więc jako odrębną grupę. Typy, sposoby i możliwości wykorzystywania danych w politykach z zakresu ochrony zdrowia są zróżnicowane. Ich źródła nie ograniczają się zaś jedynie do instytucji świadczących usługi zdrowotne, prowadzących projekty badawcze w tym zakresie czy samych pacjentów. Przydatne dane mogą być również wytwarzane przez (także niezwiązane bezpośrednio z działaniami w ochronie zdrowia) podmioty biznesowe, instytucje państwowe czy grupy społeczne i stowarzyszenia. Dane mające zastosowanie w politykach zdrowotnych Effy Vayena i in. (2018) dzielą ze względu na sposób ich generowania i podmioty je generujące (por. tabele 5 i 6).

Tab. 4. Kategoryzacja danych ze względu na źródło pochodzenia, strukturę i wartość

Kategoria podziału	Wybrane typy danych
Źródło pochodzenia	Jin i in. (2015) wyróżniają: • dane pobierane z otaczającej badacza rzeczywistości – gromadzone za pomocą sensorów lub specjalnie w tym celu zaprojektowanych eksperymentów; • dane, których źródłem jest ludzka aktywność – np. dane odwiedzające mobilność, sposoby zarządzania finansami czy działanie w przestrzeni internetowej; Stephens-Davidowitz (2017) wymienia: • dane o parametrach istot żywych; • dane w postaci tekstu; • dane w postaci zdjęć; Lazer i Radford (2017) dokonują – ze względu na miejsce ich gromadzenia – następującego podziału źródeł danych: • zdigitalizowane życie społeczne (<i>digital life</i>) – m.in. działania jednostek na platformach społecznościowych (np. Facebook, Twitter) lub w innych, skupiających ludzkie aktywności przestrzeniach sieci (np. Wikipedia) (s. 21); • zarejestrowane cyfrowo oznaki aktywności jednostek (<i>digital traces</i>) – metadane, ślady dotyczące określonego działania (np. połączenia telefonicznego), nie zaś jego przebieg (s. 22); • digitalizowana codzienność (<i>digitalized life</i>) – wytwarzanie cyfrowych odpowiedników codziennych aktywności (np. zapis działań mieszkańców miast za pomocą monitoringu) oraz przedmiotów istniejących do tej pory jedynie analogowo (np. digitalizacja książek) (s. 22).
Struktura	Jin i in. 2015 wyróżniają: • dane ustrukturyzowane – mają jasną i łatwą do odczytania strukturę (np. w formie tabeli); • dane nieustrukturyzowane – takie jak np. tekst czy nagrania wideo, które nie są ograniczone żadną strukturą; • dane częściowo ustrukturyzowane – zawierają elementy ułatwiające ich identyfikację (np. tagi opisujące materiał tekstowy); ich struktura nie przypomina jednak regularnej struktury tabeli.
Wartość danych	Jin i in. (2015) dzielą dane na: • dane wiarygodne; • dane, do których badacz nie ma zaufania i które mogą zaburzać końcowe wyniki.

Tab. 5. Podział danych w politykach z zakresu ochrony zdrowia ze względu na sposób ich generowania. Opracowanie na podstawie Vayena i in. (2018)

Źródła danych	Przykłady typów danych
Tradycyjne	Dane pochodzące z badań: • analizy genomu; • materiały biologiczne gromadzone w biobankach; • wyniki badań nad lekami.

Źródła danych	Przykłady typów danych
Tradycyjne	Dane o usługach zdrowotnych: - informacje gromadzone przez podmioty ubezpieczające; - recepty; - dane laboratoryjne oraz pochodzące z diagnostyki.
	Dane dotyczące zdrowia publicznego: - statystyki demograficzne; - wskaźniki dotyczące szczepień czy zachorowalności; - informacje o stanie zdrowia publicznego.
Poszerzone	Dane o warunkach środowiska: - analiza zachowań transportowych; - wskaźniki zanieczyszczeń i meteorologiczne; - dane geoprzestrzenne.
	Dane o uwarunkowaniach społecznych i ekonomicznych oraz stylach życia: - informacje dotyczące poziomu wykształcenia i dochodów; - informacje z programów lojalnościowych; - dane dotyczące lokalizacji.
	Dane społeczne i behawioralne: - dane internetowe, ze szczególnym uwzględnieniem informacji z mediów społecznościowych; - informacje dotyczące aktywności sportowych i prozdrowotnych; - dane gromadzone w ramach trendu <i>quantified-self</i>, np. za pomocą czujników i urządzeń ubieralnych.

Tab. 6. Podział danych w politykach z zakresu ochrony zdrowia ze względu na podmioty je generujące. Opracowanie na podstawie Vayena i in. (2018)

Podmioty generujące dane	Przykłady źródeł i podmiotów generujących dane
Podmioty indywidualne i zbiorowe	- badani i leczący się; - kupujący; - obywatele i społeczeństwo obywatelskie;
Instytucje świadczące usługi zdrowotne	- stowarzyszenia branżowe; - podmioty świadczące usługi z zakresu zdrowia publicznego; - instytucje zajmujące się zdrowiem publicznym;
Instytuty badawcze i uniwersytety	- podmioty i środowiska badawcze; - jednostki akademickie; - rejestry i archiwa;
Branża ochrony zdrowia	- przemysł farmaceutyczny i biotechnologiczny; - podmioty świadczące usługi ubezpieczeniowe; - biobanki gromadzące materiały biologiczne;

Podmioty generujące dane	Przykłady źródeł i podmiotów generujących dane
Branża technologii informacyjno-komunikacyjnych, w tym technologii datafikacji	• firmy telekomunikacyjne; • podmioty komercyjne zajmujące się technologiami informacyjno-komunikacyjnymi; • analityka danych konsumenckich;
Instytucje rządowe	• instytucje odpowiadające za rozwój technologii informacyjno-komunikacyjnych i ochrony zdrowia; • organizacje o zasięgu międzynarodowym; • instytucje stanowiące prawo.

2.1.6. Czynniki sprzyjające gromadzeniu i wykorzystywaniu danych w politykach publicznych z zakresu ochrony zdrowia

Scharakteryzowanie wszystkich przedstawionych źródeł i przykładów danych przekroczyłoby, pod względem zarówno merytorycznym, jak i objętościowym, możliwości niniejszej książki. Tym bardziej że dynamiczny rozwój źródeł, typów i możliwości analizowania i łączenia danych (por. Vayena i in., 2018) sprawia, że podana lista stanowi stale aktualizowany, otwarty zbiór. Można jednak wyróżnić trendy mające wpływ na gromadzenie, przetwarzanie i analizowanie danych w politykach z zakresu ochrony zdrowia. Za kluczowe dla generowania i gromadzenia danych uznano dwa czynniki:

1. Stale powiększające się możliwości gromadzenia i analizowania danych przez instytucje państwowe i międzynarodowe oraz wykorzystywanie potencjału współpracy w tym zakresie z podmiotami komercyjnymi.
2. Zwiększone możliwości wyszukiwania i generowania danych dotyczących zdrowia przez jednostkę oraz zmieniającą się w związku z tym rolę jednostki-pacjenta.

Ad 1. Możliwości gromadzenia i analizowania danych przez instytucje państwowe i międzynarodowe oraz wykorzystywanie potencjału współpracy z podmiotami komercyjnymi.

Dla instytucji publicznych i międzynarodowych wdrażanie rozwiązań z zakresu datafikacji jest jedną z odpowiedzi na wyzwania w sektorze ochrony zdrowia (m.in. nierówności w dostępie do usług czy nieefektywne i kosztowne polityki publiczne) (por. OECD/EU, 2018). Datafikacja pozwala m.in. na personalizację usług, wcześniejszą profilaktykę i lepsze zrozumienie powstawania i rozwoju chorób, co w konsekwencji przekłada się na obniżenie kosztów polityk publicznych w sektorze ochrony zdrowia (Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015). Jednak, podobnie jak w przypadku jednostek i grup, również instytucje mają zróżnicowane możliwości wykorzystywania potencjału danych.

Różnice te potwierdzają wyniki raportu *Global diffusion of eHealth. Making universal coverage achievable* World Health Organization (Światowej Organizacji

Zdrowia). Badania ($N = 125$) poświęcone strategii cyfrowej ochrony zdrowia uwzględniały również wykorzystywanie w tym obszarze potencjału datafikacji. Większość badanych państw (58 proc.) miała strategię w zakresie cyfrowej ochrony zdrowia; wśród nich 90 proc. miało zabezpieczone na ten cel środki finansowe. Zdecydowanie niższy (17 proc.) był udział państw, które wypracowały strategię wykorzystywania danych i potencjału datafikacji (World Health Organization, 2016, s. 11, 144).

Chcąc jednak eksploatować potencjał datafikacji, państwa muszą zbudować odpowiednie strategie i poradzić sobie z szeregiem wyzwań, wśród których według ankiety przeprowadzonej przez Światową Organizację Zdrowia (World Health Organization, 2016) najważniejsze są:

- łączenie danych (72 proc. badanych krajów);
- kwestie związane z bezpieczeństwem i prywatnością (68 proc.);
- dzielenie się danymi (61 proc.);
- wypracowanie wzorców postępowania (61 proc.) oraz rozwijanie umiejętności w zakresie pracy z danymi (59 proc.) (s. 146).

Listę tę można jeszcze uzupełnić o brak środków niezbędnych do wdrożenia rozwiązań wykorzystujących potencjał datafikacji (UNESCO, IBC, 2017) oraz gromadzenie danych przez instytucje państwowe, stanowiące jedynie działanie zastępcze wobec ich wykorzystywania (Hoeyer, 2019). Przede wszystkim jednak państwa stoją przed łączącym wszystkie powyższe kwestie zadaniem zbudowania elektronicznych usług publicznych (np. w postaci platform). Te ostatnie są bowiem źródłem danych dotyczących kondycji i potrzeb zdrowotnych społeczeństw (UNESCO, IBC, 2017). Jednak również i w tym zakresie widoczne są, przedstawione w kolejnych rozdziałach, różnice między analizowanymi państwami.

Kraje różnicują jednak nie tylko zasoby finansowe, infrastruktura czy wypracowane w ramach instytucji państwowych standardy, lecz również umiejętność współpracy z podmiotami biznesowymi (np. firmami telekomunikacyjnymi, operatorami terminali płatniczych czy platformami mediów społecznościowych) gromadzącymi dużą liczbę danych i wytwarzającymi technologie. Jak pokazują badania World Health Organization (2016), jedynie 9 proc. badanych państw uregulowało wykorzystywanie danych przez podmioty komercyjne (s. 145). Brak uregulowanej współpracy staje się tym większym wyzwaniem, że sposoby wykorzystywania danych z rozwiązań komercyjnych (ze względu m.in. na ich powszechność i łatwość użycia) mogą być coraz szersze. Niżej zebrano przykłady rozwiązań komercyjnych w zakresie wykrywania i leczenia chorób, które mogą stanowić uzupełnienie danych gromadzonych przez państwo lub być wykorzystywane osobno:

1. **Smartfony** – dane gromadzone przez komercyjne sieci telefonii komórkowej były dotychczas wykorzystywane do skuteczniejszego zapobiegania rozprzestrzenianiu się chorób, m.in. podczas epidemii eboli (Afryka Zachodnia 2013–2014) czy świńskiej grypy (Meksyk 2009)

(GovLab, 2020). W Afryce Zachodniej za pomocą zanonimizowanych danych z telefonów komórkowych sprawdzano kierunki przemieszczania się ludności (Wall, 2014); w Meksyku zaś szacowano za ich pomocą skutki decyzji rządu o zamknięciu obiektów użyteczności publicznej (np. ośrodków akademickich czy lotnisk) (Oliver, 2013). Podobne rozwiązania znalazły zastosowanie również podczas pandemii COVID-19, która rozpoczęła się w Chinach w 2019 r. Na przykład Izrael na podstawie danych geolokalizacyjnych z telefonów komórkowych analizował społeczne kontakty nosicieli wirusa (Lichfield, 2020)¹⁰.

2. **Bankowość, programy lojalnościowe** – w badaniach poświęconych demencji Ulrike Deetjen, Eric T. Meyer i Ralph Schroeder (2015) podkreślają możliwości łączenia danych tradycyjnych (np. dane kliniczne, dotyczące genetyki, statystyki państwowe czy informacje o ubezpieczeniach) i danych poszerzonych (np. dane komercyjne, niekoniecznie zbierane w celach medycznych). Źródłami danych komercyjnych pozwalających zrozumieć zachowania konsumenckie mogą być m.in. punkty handlu detalicznego. Generowane w tych miejscach dane z bankowości czy programów lojalnościowych umożliwiają bowiem wykrycie czynników wpływających na rozwój demencji. Dzięki informacjom z takich źródeł można również zidentyfikować u jednostki nietypowe, charakterystyczne dla rozpoczynających się problemów z pamięcią zachowania, np. stałe kupowanie tych samych produktów (Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015).
3. **Wyszukiwarki internetowe** – w obliczu niedoskonałości tradycyjnych (polegających na zgłaszaniu przez lekarzy przypadków choroby do instytucji państwowej) sposobów monitorowania epidemii H1N1 w Stanach Zjednoczonych w 2009 r. przeanalizowano dane z komercyjnej wyszukiwarki internetowej Google. Na podstawie danych z wyszukiwań znaleziono korelacje między szukanymi hasłami a obszarami występowania choroby, co pozwalało bez opóźnień przewidzieć kierunki jej rozprzestrzeniania się (Mayer-Schönberger, Cukier, 2013). Należy zaznaczyć, że choć badanie budzi kontrowersje (np. Lazer i in. [2014] zwracają uwagę na zawyżoną liczbę potencjalnie zarażonych), to jednak wpisuje się w trend analityki na podstawie danych z wyszukiwarek internetowych (por. Stephens-Davidowitz, 2017).
4. **Media i platformy społecznościowe** – mogą być wykorzystywane do gromadzenia i analizowania (np. w postaci wpisów użytkowników) danych o zdrowiu. Media społecznościowe będące źródłem wiedzy stanowią ważny element zarządzania informacją zdrowotną (*health information management*), definiowanego jako „czynności wykonywane przez ludzi, by nabywać,

¹⁰ Rozwiązania stosowane w pandemii opisano w rozdziałach podsumowujących wyniki badań w każdym z krajów.

organizować, utrzymywać, udostępniać, pobierać i wykorzystywać informacje o zdrowiu [...]” (Zhou i in., 2017, par. 2). Na przykład podczas pandemii COVID-19 Światowa Organizacja Zdrowia, współpracując z Facebookiem i komunikatorem internetowym WhatsApp, uruchomiła narzędzie informacyjne dotyczące choroby. Wykorzystując popularność medium społecznościowego i komunikatora, Światowa Organizacja Zdrowia może być źródłem wiedzy o wirusie SARS-CoV-2 dla 2 mld ludzi (Lacina, 2020). Dane zgromadzone w mediach społecznościowych umożliwiają również bieżącą analizę stanu zdrowotnego społeczeństw (Paul, Dredze, 2017). Tego typu rozwiązania były stosowane np. do badań o wirusie HIV (Vermeren, 2015). Jednak potencjał mediów społecznościowych jako źródła danych i narzędzia komunikowania o zdrowiu jest dopiero testowany (Zhou i in., 2017). Podobnie jest w przypadku platform umożliwiających generowanie wiedzy o kondycji zdrowotnej, zagrożeniach i metodach leczenia oraz dzielenie się nią – np. HealthMap¹¹, zawierającej informacje o rozprzestrzenianiu się chorób, czy PatientsLikeMe¹², stanowiącej społeczność wymiany wiedzy i wsparcia dla osób z problemami zdrowotnymi (por. Lupton, 2014, 2015a).

5. **Urządzenia ubieralne** – badania Insider Intelligence pokazują rosnącą popularność urządzeń ubieralnych – chęć posiadania tego typu rozwiązań deklaruje ponad 4/5 badanych (Phaneuf, 2020, par. 2). Urządzenia ubieralne zawierające sensory mogą być wykorzystywane do mierzenia parametrów życiowych. Przykładem może być zastosowanie narzędzi firmy Apple do pomiarów kardiologicznych (Apple Heart Study app) czy badań nad chorobą Parkinsona (Movement Disorder API) (Phaneuf, 2020, par. 8–9).

Ad 2. Zwiększone możliwości wyszukiwania i generowania danych dotyczących zdrowia przez jednostkę oraz zmieniająca się w związku z tym rola jednostki-pacjenta.

Dzięki rozwojowi technologii cyfrowych jednostka stale – wyszukując informacje, dzieląc się nimi oraz gromadząc i analizując je – generuje dane o swoim stanie zdrowia. Na aktywności i, w konsekwencji, status jednostki-pacjenta wpływ mają dwa trendy technologiczne. Po pierwsze, powszechny dostęp do informacji przy jednoczesnym rozproszeniu i dewaluacji znaczenia wiedzy eksperckiej przyczynia się do wzrostu popularności wyszukiwania w sieci informacji dotyczących zdrowia i jakości życia, także tych niezweryfikowanych i z niepewnych źródeł (Brosnan, Kirby, 2016 za: Jemielniak, 2019; Jemielniak, 2019). Internet, ze względu na wygodę korzystania, staje się dla pacjentów źródłem wiedzy (ogólnej lub gromadzonej bezpośrednio przed wizytą u lekarza), ułatwia zrozumienie terminologii medycznej i umożliwia wymianę informacji z osobami

¹¹ Strona internetowa: <https://healthmap.org/en/> (dostęp: 30.03.2020).

¹² Strona internetowa: <https://www.patientslikeme.com/> (dostęp: 30.03.2020).

w podobnej sytuacji zdrowotnej (Powell, Deetjen, 2019). Powszechność wykorzystywania internetu w celu wyszukiwania informacji o zdrowiu potwierdzają badania Flash Eurobarometer 404 „European Citizens’ Digital Literacy”, przeprowadzone na zlecenie Komisji Europejskiej w 2014 r. Wynika z nich, że blisko 60 proc. badanych ($N = 26\,566$) z 28 krajów Unii Europejskiej szukało w internecie w roku poprzedzającym badanie informacji o zdrowiu (European Commission, 2014, s. 10). Po drugie, zaawansowane technologie umożliwiają, analogicznie do prowadzenia dziennika, monitorowanie dobowych parametrów i aktywności, ułatwiając tym samym kontakt z lekarzem, diagnostykę i leczenie. Aplikacje na telefony komórkowe, technologie ubieralne czy inne inteligentne narzędzia wykorzystujące potencjał internetu rzeczy pozwalają gromadzić w przystępnej formie (np. wizualizacji) dane dotyczące jednostek oraz wybranych grup. Do opisania trendu monitorowania parametrów życiowych jednostki używa się takich określeń, jak *self-tracking* (samośledzenie), *lifelogging* (rejestrowanie życia), *personal informatics* (osobista informatyka) czy *personal analytics* (osobista analityka) (Lupton, 2016b, s. 102). Terminy te zawierają się jednak w dominującym w przestrzeni publicznej pojęciu *quantified-self* (Lupton, 2016a).

Wyszukiwanie informacji o zdrowiu w sieci oraz monitorowanie zachowań jednostek ma potencjał w kształtowaniu polityk publicznych m.in. przez identyfikowanie czynników wpływających negatywnie na stan zdrowia. Tym samym w dłuższej perspektywie mogłoby się przełożyć na poprawę warunków życia nie tylko pojedynczych pacjentów, lecz również grup – także tych mniej uprzywilejowanych pod względem społecznym i ekonomicznym (Lupton, 2016a, 2016b). Przykładowo, dane z aplikacji, smartfonów czy urządzeń ubieralnych można wykorzystać w połączeniu z innymi danymi – dotyczącymi kwestii społeczno-demograficznych lub klinicznych. Pozwala to zidentyfikować czynniki różnicujące kondycję poszczególnych grup społecznych i wdrożyć odpowiednie działania, np. z zakresu profilaktyki. Wśród przykładów takich analiz można wymienić m.in. sprawdzanie, jaki odsetek kobiet poszczególnych ras poddaje się badaniom mammograficznym czy jaki jest stopień realizacji recept wśród pacjentów przewlekłe chorych w podziale na miejsce zamieszkania (American Hospital Association, b.d.). Szacowanie możliwości wykorzystania danych musi jednak iść w parze ze świadomością, że to właśnie dynamiczne zmiany technologiczne mogą się przyczynić do pogłębiania dysproporcji zdrowotnych. Brak dostępu do technologii w grupach mniej uprzywilejowanych może się bowiem przełożyć na brak reprezentatywności danych zasilających algorytmy (Ibrahim, Charlson, Neill, 2020). Ten brak wpływa zaś na mniejsze szanse w świadczeniu wsparcia grupom najbardziej go potrzebującym (Zhang i in., 2017; Breen i in., 2019; oba za: Ibrahim, Charlson, Neill, 2020). Poszczególne grupy społeczne mają jednak nie tylko zróżnicowany dostęp do usług, lecz również odmienne zapotrzebowania zdrowotne czy doświadczenia z ochroną zdrowia. Konsekwentnie, narzędzia cyfrowe muszą być testowane pod kątem ich dopasowania do różnych użytkowników. Przy tworzeniu algorytmów kluczowe jest więc wychwycenie

odchyleń w danych, mogących negatywnie wpłynąć na wyniki. Skuteczną strategią może być w tym wypadku porównywanie danych statystycznych populacji z danymi zgromadzonymi na potrzeby rozwijania poszczególnych narzędzi (Argyres i in., 2022).

Jak zaznaczono wcześniej, możliwości wyszukiwania i generowania danych o stanie zdrowia i parametrach życiowych są zróżnicowane. Przyjętym w książce punktem wyjścia do ich kategoryzacji jest pojęcie cyfrowych kompetencji związanych ze zdrowiem (*ehealth literacy*) zdefiniowane przez Camerona D. Normana i Harveya A. Skinnera (2006) i bazujące na pojęciu kompetencji zdrowotnych, zaproponowanym przez amerykański Institute of Medicine (IoM) (Institute of Medicine, 2004, par. 5)¹³:

Cyfrowe kompetencje związane ze zdrowiem to umiejętność szukania, znajdowania, rozumienia oraz dokonywania oceny informacji dotyczących zdrowia, pochodzących ze źródeł cyfrowych, i zastosowania zgromadzonej wiedzy w próbie rozwiązania lub w rozwiązaniu problemu zdrowotnego.

Zróżnicowane możliwości wyszukiwania i generowania informacji zależą więc od poziomu kompetencji cyfrowych, te zaś są kształtowane m.in. przez stan zdrowia jednostki, poziom jej wykształcenia, chęć poszerzania wiedzy czy dostępne technologie (Norman, Skinner, 2006). W zaproponowanym przez cytowanych badaczy modelu na pojęcie cyfrowych kompetencji związanych ze zdrowiem składają się następujące umiejętności:

- korzystanie z komputera (*computer literacy*)¹⁴;
- korzystanie z mediów (*media literacy*);
- rozumienie wiedzy naukowej (*science literacy*);
- wykorzystywanie informacji (*information literacy*);
- gromadzenie i rozumienie informacji o zdrowiu (*health literacy*);
- czytanie, pisanie i liczenie (*traditional literacy, numeracy*) (par. 5).

Jak zaznaczają autorzy, przywołane umiejętności nie mogą być traktowane wyrywkowo; każda z nich ma bowiem odrębne znaczenie w modelu cyfrowych kompetencji z zakresu zdrowia.

Zróżnicowanie cyfrowych kompetencji z zakresu zdrowia, które przekładają się na możliwości wyszukiwania i gromadzenia danych, widać w badaniach przeprowadzanych na zlecenie Komisji Europejskiej, analizach Johna Powella i Ulrike Deetjen (2019) czy Deborah Lupton (2016a, 2016b). Badania Komisji Europejskiej (European Commission, 2014) pokazują wysoką popularność internetu jako źródła wiedzy o zdrowiu. Jednocześnie jednak diagnozują zróżnicowanie w dostępie, możliwościach i umiejętnościach wyszukiwania,

¹³ W czasie pisania niniejszej książki Institute of Medicine (IoM) funkcjonuje pod nazwą National Academy of Medicine.

¹⁴ W nawiasie podano określenia użyte w tekście oryginału. Ich polskie odpowiedniki mają charakter opisowy.

warunkowane m.in. przez wiek, poziom wykształcenia czy fakt zatrudnienia. Internet jest źródłem wiedzy o zdrowiu przede wszystkim dla ludzi młodych, starsi korzystają z niego zdecydowanie rzadziej. W grupie wiekowej 15–24 lat 77 proc. badanych używało internetu do wyszukiwania informacji o zdrowiu; w grupie badanych powyżej 55 roku życia odsetek ten wynosił 34 (European Commission, 2014, s. 12). W podobny sposób jak wiek, różnicował badanych poziom wykształcenia – liczba lat edukacji przekładała się na popularność sieci jako źródła wiedzy o zdrowiu w badanej grupie. Z internetu korzystało w tym celu 71 proc. użytkowników, którzy nie zrezygnowali z edukacji przed 20 rokiem życia. Wśród badanych, którzy nie kontynuowali edukacji powyżej 15 roku życia, odsetek ten był zdecydowanie niższy i wynosił 23. Kolejnym różnicującym czynnikiem było zatrudnienie – pracujący (75 proc.) częściej szukali informacji o zdrowiu niż osoby nieposiadające zatrudnienia (47 proc.) (European Commission, 2014, s. 12).

Oprócz umiejętności wyszukiwania wiedzy w przestrzeni wirtualnej rosnące znaczenie w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia ma również monitorowanie za pomocą technologii aktywności i parametrów ciała jednostki (Lentferink i in., 2017). Wykorzystywane w ramach ruchu *quantified self* technologie służące do pomiaru aktywności i zrozumienia rytmu życia mogą bowiem stanowić znaczące źródło danych. Jednak, podobnie jak w przypadku wyszukiwania informacji dotyczących zdrowia w internecie, również monitorowanie parametrów ciała jest zależne od umiejętności, motywacji oraz posiadanych narzędzi. Różnice te pokazuje charakterystyka zaproponowana przez Lupton (2016b) i przedstawiona w tabeli 7. Należy zaznaczyć, że typy monitorowania czynności życiowych mogą występować w postaci czystej lub współwystępować.

Tab. 7. Rodzaje monitorowania czynności życiowych. Opracowanie na podstawie Lupton (2016b)

Typ monitorowania parametrów i aktywności życiowych	Charakterystyka
<i>Private self-tracking</i> (s. 105)	Decyzja o gromadzeniu i analizowaniu danych jest dobrowolna i podyktowana motywacjami osobistymi (np. chęcią poprawienia jakości życia); dostęp do gromadzonych danych jest ograniczony dla podmiotów zewnętrznych. W ujęciu statystycznym gromadzenie danych sprowadza się w tym wypadku do formuły $N = 1$. Jednak, podobnie jak w dużych zbiorach danych, użytkownik może wyszukiwać korelacje i związki między poszczególnymi parametrami.
<i>Pushed self-tracking</i> (s. 107)	Zachęta do monitorowania działań ma charakter zewnętrzny. Charakterystycznym przykładem jest analizowanie codziennych aktywności jednostki w celu zrozumienia wzorców jej zachowań i w konsekwencji poprawy jakości życia czy zmiany postaw podczas diagnozowania i leczenia chorób.

Typ monitorowania parametrów i aktywności życiowych	Charakterystyka
<i>Communal self-tracking</i> (Nafus, Sherman, 2014; Rooksby i in., 2014 oba za: Lupton, 2016b, s. 108–109)	Monitorowanie parametrów życiowych może być również aktywnością wspólnotową. Źródłem wiedzy dla jednostki są wówczas jej własne pomiary i porównywane za pomocą mediów społecznościowych czy platform internetowych dane gromadzone przez innych użytkowników.
<i>Imposed self-tracking</i> (Moore, Robinson, 2015; Rosenblat, Kneese, boyd, 2014 oba za: Lupton, 2016b, s. 113)	Czynności życiowe monitorowane są na skutek nałożonego przez pracodawcę nakazu. Celem mierzenia aktywności jednostki może być wówczas np. zrozumienie wzorców jej aktywności zawodowej i w konsekwencji podniesienie produktywności. Ten typ monitorowania czynności życiowych obejmuje również mierzenie parametrów osób pozostających z różnych powodów pod specjalnym nadzorem (np. skazanych lub uzależnionych).
<i>Exploited self-tracking</i> (s. 111)	Jako źródło wiedzy o codziennych aktywnościach oraz wyborach konsumenckich dane gromadzone przez jednostki są przedmiotem zainteresowania podmiotów komercyjnych. Tym samym korzyść z gromadzonych informacji mogą odnieść nie tylko jednostki (np. zmieniając na zdrowsze swoje przyzwyczajenia dietetyczne), lecz również podmioty państwowe i komercyjne (np. mogąc monitorować zachowania podległych im grup czy wpływać na wybory konsumenckie).

Istotą opisanych zmian są coraz większe możliwości gromadzenia, przetwarzania i analizowania danych o poszczególnych jednostkach, a także przez nie. W konsekwencji możliwości zbierania danych zmienia się jednak również status samej jednostki. Wyszukując i wytwarzając informacje o swoim stanie, staje się ona **cyfrowo zaangażowanym pacjentem** (*digitally engaged patient*; Lupton, 2013, s. 256). Możliwości gromadzenia informacji i monitorowania codziennych aktywności (np. wyborów żywieniowych i ilości snu) zwiększają zaś jednocześnie jej odpowiedzialność za własną kondycję (Schüll, 2016). Jednak korzystanie z technologii do wyszukiwania, analizowania informacji o zdrowiu i dzielenia się nimi jest zróżnicowane i zależne od warunków społeczno-ekonomicznych, motywacji czy przynależności do określonej grupy (European Commission, 2014; Lupton, 2016a, 2016b; Powell, Deetjen, 2019). Jak stwierdzają Rebecca Eynon, Jenny Fry i Ralph Schroeder (2008, s. 39):

Znaczna część świata nie będzie reprezentowana w badaniach internetowych i badacze muszą sobie zadać pytanie, czy to jest etyczne. Niektóre grupy będą prawdopodobnie niedostatecznie reprezentowane, a zatem mniej prawdopodobne jest, że skorzystają na uczestnictwie.

Zróżnicowanie możliwości wykorzystywania potencjału datafikacji może więc, w konsekwencji, prowadzić do czerpania korzyści jedynie przez osoby

o najwyższych dochodach oraz mające dostęp do technologii i odpowiednie umiejętności (UNESCO, IBC, 2017).

2.2. Funkcje państwa w dobie datafikacji

2.2.1. Uwarunkowania przemian funkcji państwa

W niniejszej publikacji przedmiotem zainteresowania jest funkcjonowanie państwa w odniesieniu do zbierania, przechowywania i wykorzystywania danych w obszarze konkretnej polityki publicznej – polityki ochrony zdrowia. Jak diagnozuje Mateusz Zieliński (2017), państwo jest w dobie rozwoju technologii informacyjno-komunikacyjnych „głównym brokerem i gatekeeperem informacji [...]” (s. 271). Podstawą jest w tym paradygmacie rosnąca waga informacji, nie zaś jedynie wprowadzanie nowych rozwiązań technologicznych. Rola gatekeepera i brokera jest bowiem równoznaczna z poszerzeniem możliwości działania aparatu państwowego, udostępnianiem obywatelom danych posiadanych dotychczas jedynie przez instytucje państwowe oraz wyzwaniem zabezpieczenia danych, których utrata zagraża hierarchicznemu porządkowi państwa. Kluczem do realizacji tych funkcji jest m.in. rozbudowa infrastruktury (np. zapewniającej dostęp do internetu) oraz zbudowanie ram prawnych umożliwiających rozwój nowych technologii i wdrażanie innowacyjnych rozwiązań, wpisujących się także w ponadnarodowe regulacje (Śledziewska, Włoch, 2020).

W dobie globalizacji i dynamicznego rozwoju technologii instytucje państwa zmieniają swoje strategie i codzienne aktywności. Zakres działania państwa podlega redefinicji nie tylko ze względu na coraz ściślejsze zależności instytucjonalne, lecz również na skutek delegowania zadań przez instytucje państwowe podmiotom prywatnym. Przejmowanie zadań przez przedstawicieli sektora prywatnego lub wdrażanie rozwiązań w ramach partnerstwa publiczno-prywatnego zmienia zaś układ sił między zaangażowanymi podmiotami. W konsekwencji bowiem instytucje państwa są odpowiedzialne za polityki publiczne, lecz podmioty prywatne zajmują się ich wdrażaniem. Zlecanie aktywności przedsiębiorstwom prywatnym sprawia jednak również, że granice między tym, co publiczne, a tym, co prywatne, stają się coraz trudniejsze do wyznaczenia (Hill, 2013).

Michael Hill (2013) określa tę zmianę obrazowo jako zastępowanie rządu (*government*) współzarządzaniem (*governance*)¹⁵ (s. 20). Przez pojęcie

¹⁵ Pracując nad książką, sięgnęłam również po polskie tłumaczenie tekstu Rodericka Rhodesa (1996b) „Nowe współzarządzanie publiczne: rządzenie bez rządu”, które ukazało się w *Zarządzanie Publiczne/Public Governance* 2010, 4(14), s. 104–118 wydanym przez Uniwersytet Ekonomiczny w Krakowie. W polskim tekście nie podano autorstwa tłumaczenia. Choć polskie tłumaczenie tekstu Rhodesa zostało włączone do bibliografii, punktem odniesienia w niniejszej pracy był jednak tekst oryginału.

współzarządzania rozumie się zmiany w dotychczasowym działaniu rządu oraz nowe sposoby zarządzania społeczeństwem. Instytucje reprezentujące państwo stają się jednym z podmiotów w ekosystemie zależności między interesariuszami prywatnymi, publicznymi i trzeciego sektora. Jak podsumowuje Roderick Rhodes (1996a), państwo to wówczas „zbiór [...] sieci składających się z aktorów rządowych i społecznych, bez żadnego suwerennego aktora mogącego sterować lub regulować” (s. 666). Celem państwa jest zaś stwarzanie warunków do powstawania tych sieci.

Dla instytucji państwa dynamiczny rozwój technologii, będący osią czwartej fali globalizacji, oznacza zmierzenie się z różnego typu wyzwaniami (por. World Economic Forum, 2019).

Po pierwsze, państwo musi przystosować się do ochrony i czerpania korzyści z będących kluczowym zasobem danych. Te ostatnie zastępują ziemię mającą priorytetowe znaczenie w starożytności oraz podstawowe dla epoki nowożytnej fabryki i maszyny. W przeciwieństwie do fabryk i maszyn dane mają jednak charakter niematerialny (Harari, 2018). W konsekwencji, choć państwa nigdy w pełni nie mogły kontrolować swoich granic, możliwy dzięki technologiom przepływ informacji i kapitałów jest dla ich instytucji zdecydowanie bardziej skomplikowanym zadaniem niż dotychczasowy transfer dóbr fizycznych (Holton, 2011). Tym bardziej że to eksploatowanie danych staje się jednym z kluczowych narzędzi do realizacji wytyczanych przez państwo celów (United Nations, 2020) oraz miernikiem jego siły i wyznacznikiem niezależności: „Suwerenność danych kraju w cyberprzestrzeni będzie – oprócz lądu, morza, powietrza i kosmosu – kolejną wielką przestrzenią gry sił” (Jin i in., 2015, s. 60; por. także Śledziwska, Włoch, 2020).

Rzecz jasna, rozwój technologii i możliwości wykorzystywania danych przekładają się na potencjał militarny kraju oraz siłę mierzoną jakością i efektywnością jego usług publicznych, zmieniając takie obszary działania, jak administracja, wojskowość czy zarządzanie bezpieczeństwem (Śledziwska, Włoch, 2020). Mobilność informacji czy kapitałów, nieograniczona granicami i interesami danego państwa, wymusza zaś na jego instytucjach budowanie strategii będących odpowiedzią na tę sytuację (Holton, 2011). Przykładem jest estońska koncepcja ambasady danych (*data embassy*), działającej na zasadach podobnych do tradycyjnej ambasady. Estończycy zakładają, że zbudowanie centrum danych na terenie innego kraju (jako pierwszy partnerski kraj wybrano Luksemburg) ma zapewnić ich bezpieczeństwo w wypadku zagrożenia o charakterze cyfrowym lub, szerzej, militarnym czy w przypadku klęski żywiołowej (E-estonia, 2017). Bezpieczeństwo gromadzonych danych przełoży się zaś na cyfrowe trwanie (*digital continuity*) kraju w sytuacji zagrożenia (OECD, 2018, s. 44).

Państwa muszą jednak nie tylko chronić dane, lecz również definiować ich własność w relacji z podmiotami biznesowymi i obywatelami. Jak zaznacza Juwal Noach Harari (2018), to właśnie uregulowanie kwestii własności danych jest kluczowym wyzwaniem współczesności. Jako źródło wiedzy o jednostce dane

mogą być bowiem narzędziem służącym do definiowania jej poglądów i decyzji. Historia firmy Cambridge Analytica, wykorzystującej dane do celów kampanii wyborczych i referendalnych, pokazuje, że nie mając nadzoru nad przepływem technologii i zakresem działania globalnych firm zbierających i przetwarzających dane, rządy tracą jednocześnie kontrolę nad procesami będącymi w spektrum aktywności państwa (np. przeprowadzaniem demokratycznych wyborów) (por. Kaiser, 2019). Jednak technologia może się przyczyniać do podważania instytucji demokratycznych jeszcze bardziej bezpośrednio. Na przykład dane znacjonalizowane przez niedemokratyczne instytucje państwowe mogą prowadzić do powstawania reżimów – Harari (2018) określa je mianem **dyktatur cyfrowych** (s. 114). W skrajnych przypadkach państwo (np. Chiny) może stworzyć zespół instytucji, które wykorzystując potencjał technologii, nadużywają swojej niczym nieograniczonej władzy i kontrolują codzienność jednostki (Śledziwska, Włoch, 2020; por. także Zieliński, 2017). Konsekwentnie, za kluczowe uważa określenie właścicieli danych, wymieniając wśród potencjalnych interesariuszy państwa, korporacje, poszczególne jednostki oraz, szerzej, ludzkość. Otwarte pozostaje również pytanie, czy i jak państwa powinny regulować działanie podmiotów gromadzących i przetwarzających dane, a tym samym kształtujących za pomocą algorytmów sposoby działania społeczeństw (Petersen, Steiner, 2019). Tym bardziej że światowi gracze – Chiny, Stany Zjednoczone i Unia Europejska – wyraźnie różnią się w zakresie strategii zarządzania danymi. Liberalne podejście amerykańskie pozostawia swobodę działania (np. w zakresie prywatności) prywatnym przedsiębiorcom będącym właścicielami danych. Dla Chin, przeciwnie, dane są własnością państwową. Unia Europejska stoi zaś na straży praw jednostki, uznając ją, podobnie jak podmioty komercyjne, za właściciela danych (Aaronson, 2019 za: Śledziwska, Włoch, 2020). Konsekwentnie, wprowadzone w 2018 r. Rozporządzenie o ochronie danych osobowych (RODO) jest próbą wyznaczenia przez Unię Europejską w tym zakresie standardów, które stają się punktem odniesienia dla innych organizacji i państw (World Economic Forum, 2019).

Po drugie, rozwój technologii pozbawia instytucje państwa monopolu w obszarach, które dotychczas były jego domeną – zarządzania społeczeństwem z wykorzystaniem informacji (Bendyk, 2017). Rozwój współczesnych państw szedł w parze z rozwojem technologii informacyjnych – to właśnie wynalezienie druku przez Gutenberga osłabiło struktury feudalne i utorowało drogę do powstania struktur państwowych. Linearny i scentralizowany sposób wytwarzania i dostarczania informacji przez 350 lat stanowił podstawę funkcjonowania instytucji państwa, polityki, kultury czy mediów (Owen, 2015). Niski koszt i będąca jego konsekwencją powszechność technologii umożliwiły jednak jednostkom o podobnych celach organizowanie się w grupy i współdziałanie. Tym samym wraz z rozwojem technologii obok hierarchicznych struktur państwa powstały sieci horyzontalne, łączące jednostki i grupy (Rosenau, 2002). W efekcie zyskały spektrum działania (np. monitorowanie konsekwencji klęsk

żywiolowych czy innowacyjne rozwiązania w bankowości, takie jak bitcoin), które dotychczas było w posiadaniu jedynie uporządkowanych struktur państwowych lub biznesowych (Castells, 2004 za: Owen, 2015; Owen, 2015).

Tym samym państwo, za którego największe mankamenty uważa się skostniałą strukturę instytucjonalną czy niechęć do wdrażania innowacyjnych rozwiązań, przestało być jedynym i kluczowym motorem społecznych aktywności (Owen, 2015). Przykładem obrazującym tę zmianę są protesty wywołane porozumieniem ACTA, które wybuchły w Polsce w 2011 r. Jak podsumowuje Edwin Bendyk (2017), kryzys ten stał się „okresem przyspieszonej nauki struktur państwa do zmieniających się form podmiotowości społecznej i politycznej oraz nowych form tworzenia wiedzy i samowiedzy” (s. 211). Instytucje państwa skonfrontowały się wówczas i w konsekwencji musiały uznać racje rozproszonych i organizujących się za pomocą sieci ekspertów i internautów. W efekcie społecznego oporu kontrowersyjna umowa została odrzucona przez Parlament Europejski w 2012 r. Należy jednak zauważyć, że jednocześnie technologia utorowała również drogę do rozwijania się takich negatywnych zjawisk, jak postprawdyzm (*post-truthism*) czy niechęć do ekspertów, które muszą być przez państwo brane pod uwagę podczas wykonywania jakichkolwiek aktywności (np. wdrażania i komunikowania polityk publicznych) (Daddow, 2019, s. 3).

Po trzecie, globalizacja i rozwój technologii sprawiają, że państwu trudniej jest realizować swoje podstawowe zadania. To zaś przekłada się na brak zaufania do jego instytucji. Tłumacząc przyczyny powstawania współczesnych państw, Taylor Owen (2015) zauważa, że zostały one zaprojektowane do celów sprawowania władzy na określonym terytorium. Z biegiem czasu państwa zaczęły cechować hierarchia i biurokracja; stały się one również odpowiedzialne za stanowienie prawa. To właśnie instytucje państwowe kontrolowały i aktywizowały obywateli, wyznaczały granice działalności gospodarczej i zarządzały informacjami. Postęp technologiczny sprawia jednak, że państwo narodowe przestaje być, tak jak je postrzegali Weber, Durkheim czy Marks, strukturą organizującą życie społeczeństwa na zdefiniowanym terytorium (Smith, 1979 za: Beck, 2009). I choć globalizacja nie zmienia granic państw narodowych, wpływa jednak na sposób rozumienia wyłączności sprawowania władzy na wyznaczonym granicami państwowymi obszarze (Sassen, 2007). Konsekwencją tej sytuacji jest zaś kryzys procesów demokratycznych, również zarządzanych przez państwo (Wnuk-Lipiński, 2004).

Jednak choć rozwój technologii i globalizacja stawiają wyzwania państwu narodowemu w jego dotychczasowej formie, struktura ta nadal jest jedną z podstawowych form organizacji rzeczywistości. Konsekwentnie, wyróżnia się gospodarki poszczególnych państw czy ich strategie polityczne na arenie międzynarodowej (Harari, 2018). Państwo jest również zespołem instytucji organizujących rzeczywistość polityczną, społeczną i gospodarczą. Miarą jego suwerenności jest zaś możliwość realizowania wyznaczonych przez siebie celów w zakresie m.in. określania reguł działalności gospodarczej, pobierania podatków czy budowania infrastruktury. Instytucje państwa organizują również procesy

demokratyczne w ramach jego terytorialnie ograniczonej przestrzeni, a ubiegający się o mandat politycy zabiegają o głosy wyborców na ograniczonym przez państwo terenie (Holton, 2011). Wreszcie, to właśnie państwo jest przestrzenią, w ramach której kwestie gospodarcze i społeczne są na bieżąco statystycznie analizowane (Beck, 2009). Jednak mimo dynamicznych zmian i kryzysu procesów demokratycznych instytucja państwa nadal jest trwała.

Jej trwałość wynika z zakresu zadań przypisanych państwu i nierealizowanych przez podmioty rynkowe. Potwierdza to teza Jacka Raciborskiego (2017) – zauważa on, że po drugiej wojnie światowej państwo nie było kluczowym przedmiotem zainteresowania nauk społecznych. Wręcz przeciwnie, pojęcie państwa traktowano jako relikw XIX w., niestanowiący źródła wiedzy o społeczeństwie i zasadach jego funkcjonowania. Przełomowy dla takiego sposobu myślenia o państwie okazał się kryzys finansowy z 2008 r. Wówczas państwo, jego instytucje i narzędzia zaczęto postrzegać jako gwaranta spójności społecznej. To właśnie kryzys finansowy uwidocznił konieczność tworzenia przez państwo ram i regulacji działania rynku. Robert J. Holton (2011) przewiduje jednak, że liczba zadań stawianych państwu może z biegiem czasu wzrastać. Prawdopodobnie ta widoczna jest chociażby w obszarze technologii – zadaniem państwa jest wyznaczanie ram prawnych i instytucjonalnych dla obserwowanych zjawisk (Petersen, Steiner, 2019). W obliczu zagrożeń zewnętrznych i konsekwencji eksploatowania technologii to instytucje państwa są gwarantem bezpieczeństwa swoich obywateli. Jak pokazuje rozwój platform takich jak Uber czy Airbnb, brak regulacji z ich strony przekłada się na brak bezpieczeństwa obywatela, pracownika czy podatnika (Śledziewska, Włoch, 2020).

Państwo stanowi jednak nie tylko zespół instytucji nadających ramy i regulujących rozwój technologii. Odgrywa również kluczową rolę w ekosystemie innowacji technologicznych, kształtując polityki publiczne, np. przez wspieranie digitalizacji sektora prywatnego lub wyznaczanie zasad chroniących jednostkę przed niechcianymi konsekwencjami transformacji cyfrowej. W dobie dynamicznego rozwoju technologii państwo „to ukryty, mało pociągający, ale kluczowy aktor zmiany, której doświadczamy” (Śledziewska, Włoch, 2020, s. 212). Zapewniając stabilność finansowania innowacyjnych projektów i instytucji, państwo jest w istocie źródłem przełomowych rozwiązań technologicznych. Instytucje państwa wspierają jednak innowacje, nie tylko dotując prace nad poszczególnymi projektami. Stwarzają również odpowiedni klimat do rozwoju biznesu – to właśnie rządy mogą w relacji z podmiotami prywatnymi zaoferować takie atuty, jak sprzyjająca atmosfera polityczna, wsparcie fiskalne czy infrastruktura (Holton, 2011).

Państwo kreuje warunki atrakcyjne dla globalnego biznesu, coraz częściej staje się jednak również zleceniodawcą i twórcą ekosystemu sprzyjającym małym i średnim przedsiębiorstwom. Trend ten odzwierciedla nietłumaczona na język polski koncepcja *GovTech*, zakładająca podnoszenie efektywności i innowacyjności sektora publicznego przez współpracę ze startupami oraz małymi i średnimi

przedsiębiorstwami. *GovTech* to określenie ekosystemu, w skład którego wchodzi jednak nie tylko małe i średnie firmy, lecz również przedstawiciele świata nauki, doradcy, posiadający zasoby finansowe, realizujący usługi, akceleratorzy i inkubatory przedsiębiorczości oraz – co najważniejsze – obywatele korzystający ze zbudowanych w efekcie tej współpracy usług (Filer, 2019). Konsekwentnie, idea *GovTech* wpisuje się w koncepcję rządu jako platformy (por. OECD, 2019b) stanowiącej przestrzeń współpracy, której celem jest świadczenie lepszej jakości usług publicznych. Działania podejmowane w ramach *GovTech* mogą być zróżnicowane i obejmować budowanie infrastruktury cyfrowej, usprawnienie działań administracji oraz podniesienie poziomu społecznej partycypacji i świadczenie lepszej jakości usług publicznych. W założeniu taka forma kooperacji ma usprawnić działanie sektora publicznego i stanowić alternatywę dla kontraktów z gigantami rynku technologicznego i tym samym przyczynić się do większej dywersyfikacji w dysponowaniu publicznymi zasobami finansowymi i wzrostu zaufania obywateli wobec państwa (Filer, 2019).

2.2.2. Założenia budowy rządu cyfrowego

Rząd cyfrowy (*digital government*) jest jednym ze sposobów wdrażania polityk zrównoważonego rozwoju, poprawy kondycji społeczeństw oraz odbudowywania zaufania obywateli do państwa (OECD, 2014). Podstawą do jego zbudowania jest zmiana w kulturze i sposobie zarządzania (*governance*). Choć dobrobyt kraju i poziom cyfrowych usług publicznych są pozytywnie skorelowane, znaczenie mają bowiem nie tylko finanse – kluczowe jest również nastawienie interesariuszy do rozwiązań cyfrowych oraz priorytet tych ostatnich w agendzie politycznej (United Nations, 2020). Narzędzia cyfrowe wymagają zaś gruntownej przebudowy działania państwa i świadczenia usług publicznych, m.in. rezygnacji z silosowości na rzecz skoordynowania i większej spójności działań, stawiania potrzeb obywatela w centrum budowanych narzędzi oraz wyodrębnienia stanowisk dla osób mających doświadczenie w zakresie usług cyfrowych, a także powołania jednostki zajmującej się wdrażaniem tych rozwiązań (przykładem może być w tym kontekście amerykańska agencja 18F¹⁶) (OECD, 2019b). William D. Eggers i Steve Hurst (2017) za kluczowe dla tworzenia rządu cyfrowego uznają:

- zapewnienie usług intuicyjnych i w pełni dostępnych przez internet, niezależnie od wykorzystywanego narzędzia, miejsca i czasu (*end-to-end digital experience*) – ich podstawę stanowi *one-stop shop*, czyli cyfrowa przestrzeń gromadząca usługi publiczne w jednym miejscu, w możliwie najbardziej przystępny sposób;
- wdrożenie narzędzi identyfikacji cyfrowej;

¹⁶ Strona amerykańskiej agencji 18F: <https://18f.gsa.gov/> (dostęp: 20.07.2020).

• wypracowanie zasad współdzielenia danych o obywatelu między instytucjami, umożliwiające mu szybsze korzystanie z usług publicznych (s. 3). OECD (2019b) poszerza tę listę, wymieniając sześć kluczowych obszarów będących miarą dojrzałości rządu cyfrowego. Czynniki te zostały zebrane w tabeli 8.

Tab. 8. Miary dojrzałości rządu cyfrowego. Opracowanie na podstawie OECD (2019b)

Element	Charakterystyka
Wykorzystywanie danych	• dane jako źródło wiedzy o obywatelach i podstawa aktywności rządu cyfrowego; • wykorzystywanie danych do lepszego zrozumienia potrzeb obywateli i tym samym bardziej precyzyjne projektowanie i dostarczanie rozwiązań przez sektor publiczny.
Cyfrowość	• dostosowywanie kultury pracy, systemów i procedur do wdrażania koncepcji rządu cyfrowego.
Skupienie na użytkowniku	• współpraca z użytkownikiem-obywatelem; • wdrażanie zmian w odpowiedzi na potrzeby obywateli, nie zaś jedynie na podstawie założeń instytucji państwowych.
Rząd będący platformą	• włączanie w działania rządu obywateli i przedstawicieli różnych sektorów i branż (np. środowiska pozarządowego czy biznesu); • tworzenie rozwiązań zachęcających pracowników sektora publicznego do budowania ekosystemu i współpracy z podmiotami pozarządowymi.
Domyślna otwartość	• rezygnacja z silosowości w ramach instytucji państwowych; • chęć współpracy z interesariuszami pozarządowymi.
Proaktywność	• wykorzystywanie posiadanych narzędzi (np. danych, relacji z przedstawicielami biznesu czy organizacji pozarządowych) do prognozowania zmieniających się potrzeb obywateli.

Należy zauważyć, że świadcząc cyfrowe usługi publiczne, instytucje państwa zmuszone są, zgodnie z oczekiwaniami obywateli, spełniać standardy charakterystyczne dla sektora komercyjnego (np. banków czy platform e-commerce), oferując rozwiązania równie intuicyjne w obsłudze i efektywne (por. Filer, 2019). Konsekwentnie, w dyskusji o wykorzystywaniu potencjału technologii punktem odniesienia, i tym samym wzorem do naśladowania, dla instytucji państwowych jest sektor prywatny. Bywa, że nieekonomiczne kwestie są wówczas pomijane; na pierwszy plan wysuwają się zaś korzyści, takie jak np. wzrost wydajności instytucji publicznych (Löfgren, Webster, 2020). Jak zaznaczają William D. Eggers i Steve Hurst (2017), we wdrażaniu usług publicznych państwo nie może się jednak kierować podobną jak sektor prywatny logiką – zadania stawiane przed nim są bowiem inaczej skonstruowane, a sukces jego instytucji nie ma jedynie komercyjnego wymiaru. Konsekwentnie, miarą inwestycji w rozwój usług publicznych nie jest, jak w przypadku produktów komercyjnych, jedynie sukces

finansowy. Znaczenie ma również bardziej efektywna praca sektora publicznego oraz budowanie lepszych polityk publicznych.

2.2.3. Dane jako podstawa rządu cyfrowego

Kluczowym elementem rządu cyfrowego są dane, stale generowane przez obywateli podczas codziennych czynności, takich jak płatności online, uzupełnianie dokumentów, poszukiwanie informacji na stronach internetowych (również z wykorzystaniem chatbotów) czy posługiwanie się różnego typu aplikacjami (Kowalczyk, 2019; United Nations, 2020). To właśnie dane stanowią punkt wyjścia i podstawę cyfrowej transformacji państwa. Instytucje państwa mogą je wykorzystywać do trzech głównych celów:

1. Prognozowanie – wykorzystywanie danych przekłada się na lepsze zrozumienie potrzeb i tym samym bardziej precyzyjne planowanie polityk publicznych.
2. Wdrażanie rozwiązań – bieżąca ocena wprowadzanych polityk i, konsekwentnie, ewentualna korekta wcześniejszych założeń.
3. Ewaluacja – używanie danych do oceny efektywności działań (OECD, 2019b).

Dane mogą więc być punktem wyjścia podejmowanych decyzji i wdrażania polityk publicznych, służyć do monitorowania nowych rozwiązań i ich oceny, a także usprawniać przepływ informacji w ramach instytucji i poza nią (np. w celu dostępu do informacji publicznej). W zależności od przyjętej strategii znaczenie i zakres wykorzystywania danych są jednak zróżnicowane. ONZ (United Nations, 2020), odnosząc się do przykładów opisanych w literaturze (m.in. Van Ooijen, Ubaldi, Welby, 2019; Shen i in., 2012), rozróżnia pięć przyjmowanych przez rządy strategii:

1. Wykorzystywanie technologii informacyjno-komunikacyjnych (*ICT-driven*) – rządy te korzystają z nowych technologii, potencjał danych nie jest jednak przez nie eksploatowany.
2. Traktowanie danych jako źródła informacji (*data-informed*) – dane są brane pod uwagę np. przy wdrażaniu polityk publicznych, stanowią jednak tylko jeden z elementów w procesie podejmowania decyzji. Te ostatnie są bowiem traktowane jako bardziej złożone procesy, oparte nie tylko na danych, lecz również na innych przesłankach (np. moralnych, politycznych).
3. Działanie na podstawie danych (*data-driven*) – w procesach decyzyjnych wykorzystuje się takie rozwiązania oparte na danych, jak np. algorytmy czy zaawansowana analityka.
4. Podejmowanie decyzji opartych na dowodach (*evidence-based*) – rozwiązania tworzy się na podstawie dowodów badań naukowych.
5. Traktowanie danych jako kluczowego zasobu (*data-centric*) instytucji publicznych – stanowią one punkt wyjścia do podejmowania decyzji i działania instytucji rządowych (s. 150).

Instytucje państwa nie mogą sobie pozwolić na niewykorzystywanie potencjału danych. Muszą być przygotowane na to, żeby ten potencjał w pełni wykorzystywać, nie ryzykując związanych z nim zagrożeń (Klievink i in., 2017). Wśród głównych wyzwań i trudności stojących przed instytucjami publicznymi Organizacja Narodów Zjednoczonych (United Nations, 2020) wymienia m.in.:

- znikome znaczenie tematu danych w agendzie politycznej;
- brak świadomości znaczenia danych i potencjału ich zastosowania;
- wypracowanie długoletniej strategii działania i zdefiniowanie struktury zarządzania danymi;
- tworzenie regulacji w zakresie gromadzenia, przechowywania i eksploataowania danych;
- kwestie związane z pobieraniem, przechowywaniem i bezpieczeństwem danych (np. jakość danych, zachowanie prywatności, ograniczone źródła);
- zbudowanie dojrzałego ekosystemu danych (*data ecosystem*) (s. xxxii).

Zadaniem instytucji państwa jest również znoszenie barier utrudniających dzielenie się danymi oraz udostępnianie ich dla celów sektora publicznego, a także pozostałych interesariuszy ekosystemu (np. podmiotów biznesowych). Wykorzystując dane, instytucje państwa muszą jednak jednocześnie dbać o zaufanie ze strony obywateli, analizując wdrażane rozwiązania także pod kątem etyki oraz bezpieczeństwa i prywatności (OECD, 2019a).

2.3. Polityki publiczne w dobie datafikacji

Polityki publiczne to dla nauki wymagający przedmiot badania. U podstaw ich wdrażania nie zawsze bowiem leży racjonalność, a odpowiadający za nie decydenci nie zawsze dysponują pełną wiedzą o dostępnych środkach i nie zawsze precyzyjnie wyznaczają cele (Freeman, 2006; Parkhurst, 2017). Zróżnicowane mogą być również ich motywacje, a punktem wyjścia do wprowadzanych rozwiązań mogą być partykularne interesy czy presja ze strony adresatów działań. I choć istotę polityk publicznych powinno charakteryzować zdroworozsądkowe dopasowanie środków do wytyczonych celów, to jednak praktyka pokazuje, że proces ten może również przyjąć inną dynamikę – wówczas cele dopasowywane są do dostępnych środków. W konsekwencji zaś dopiero wraz z rozwojem polityk publicznych krystalizują się początkowo nie zawsze oczywiste założenia (Goodin, Rein, Moran, 2006).

Badanie polityk publicznych jest jednak wyzwaniem tym większym, że ich nieodłącznym elementem jest zmiana, wśród źródeł której można wymienić m.in. nowe sojusze, zależności interesów i charakter wyzwań czy dynamiczny rozwój technologii, będący przedmiotem zainteresowania tej analizy (Adolino, Blake, 2010). Jak podsumowują Robert E. Goodin, Martin Rein i Michael Moran (2006, s. 28),

polityka publiczna nigdy nie jest stała, stworzona raz i na zawsze. Łamigłówki przekształcane są w możliwe do rozwiązania problemy i na tej podstawie budowane są polityki publiczne.

Na poziom trudności w analizie polityk publicznych wpływa jednak nie tylko ich złożoność, lecz również ograniczone możliwości wyjaśniania (np. za pomocą eksperymentu) związku między zastosowanym rozwiązaniem a jego skutkami (Freeman, 2006). Konsekwentnie, rozwiązania wdrażane w jednym obszarze mogą mieć nieprzewidziany wpływ na inny obszar polityk publicznych (Stiglitz, Fitoussi, Durand, 2018).

Mimo tej dużej dynamiki i złożoności odpowiedzialność za rozwiązywanie tych **łamigłówek** nadal ponosi państwo, choć – jak zaznaczono we wcześniejszych rozdziałach – jego sprawczość jest podważana. To właśnie państwo jest gwarantem reform, u podstaw których leży proces tworzenia prawa. Cezurę w takim sposobie analizowania państwa i jego funkcji stanowi druga wojna światowa – wówczas „państwo i administrację zaczęto rozumieć jako nośnik postępu, środek do rozwiązywania problemów społeczeństw, zaspokajania potrzeb zbiorowości, zwiększenia wszechstronnego dobrobytu” (Szarfenberg, 2016, s. 47). Ten sposób myślenia dotyczył zarówno państw Zachodu, dążących do zapewnienia bezpieczeństwa socjalnego (*welfare state*), jak i krajów bloku komunistycznego z instytucjami będącymi motorem działań gospodarczych. W konsekwencji, obszar aktywności państwa obejmuje dziś nie tylko takie tradycyjne obszary, jak obronność, finanse czy pielęgnowanie relacji zagranicznych. Uwikłane w sieci instytucjonalne państwo realizuje również zadania w zakresie edukacji, gospodarki czy zdrowia (Szarfenberg, 2016).

Jednak choć odpowiedzialność instytucji państwa za realizację zadań publicznych pozostaje niezmienna (Szarfenberg, 2016), zmianom ulegają warunki, cele i sposoby kształtowania polityk publicznych (por. Goodin, Rein, Moran, 2006). W ubiegłym stuleciu polityki publiczne definiowane były m.in. przez powstanie światowego systemu handlu, industrializację czy dynamiczny rozwój nauki (Mitchell, 2018). Kierunki współczesnego myślenia o politykach publicznych są zaś wyznaczone przez:

- społeczny niepokój, brak zaufania do instytucji i brak stabilizacji gospodarczej, będące wynikiem m.in. kryzysu z 2008 r.;
- rosnące nierówności społeczne i zagrożenia dla środowiska naturalnego;
- zmiany w gospodarce (np. będące skutkiem zmian społecznych, takich jak emancypacja kobiet czy większa ilość czasu wolnego);
- cyfryzację (Bennett Institute for Public Policy, b.d.; Stiglitz, Fitoussi, Durand, 2018)¹⁷.

¹⁷ Jednostka badawcza Bennett Institute for Public Policy na Uniwersytecie w Cambridge następująco definiuje cel swojego działania: „Naszym celem jest ponownie przemyśleć politykę publiczną w dobie niepokoju i rosnących nierówności”. Źródło cytatu: <https://www.bennett-institute.cam.ac.uk/about-us/> (dostęp: 21.07.2020).

Wyzwania te są efektem toczących się od dziesięcioleci procesów – zmian demograficznych i klimatu, wyczerpywania się zasobów naturalnych czy gwałtownej urbanizacji. Charakteryzuje je również większa niż w poprzednim stuleciu złożoność i dynamika oraz ściślejsza współzależność poszczególnych interesariuszy (Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012).

Charakter zadań, przed którymi stoją państwa, wynika z procesów globalizacji, zacierających granice między rozwiązaniami wprowadzanymi na poziomie narodowym i międzynarodowym (Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012). Jak zaznaczają Jessica R. Adolino i Charles H. Blake (2010), od drugiej połowy XX w. polityki publiczne mają coraz bardziej międzynarodowy charakter. To umiędzynarodowianie działań publicznych, jak tłumaczą autorzy, jest konsekwencją kilku procesów. Po pierwsze, wynika z przynależności poszczególnych państw do międzynarodowych organizacji i struktur, takich jak Międzynarodowa Organizacja Handlu (World Trade Organization, WTO) czy Unia Europejska. Po drugie, jest efektem działania rynku. Przykładem w tym kontekście mogą być procesy migracyjne (np. na tle zarobkowym). Stanowią one wyzwanie dla krajów przyjmujących i w konsekwencji wpływają na kształt ich polityk publicznych (np. w zakresie integracji czy różnego typu usług świadczonych przez państwo). Po trzecie, polityki publiczne są kształtowane również przez procesy rozgrywane się poza granicami danego kraju, np. zmiany na międzynarodowym rynku walut. Ustabilizowanie waluty przez redukcję zobowiązań jest bowiem punktem wyjścia działania rządów.

Rozwój technologii i rosnąca waga międzynarodowej wymiany handlowej będą jedynie pogłębiać procesy umiędzynarodowiania polityk publicznych (Adolino, Blake, 2010). I choć globalizacja zwiększa możliwości wzajemnego uczenia się między państwami i jest szansą dla rozwoju polityk o skali globalnej, to jednocześnie intensyfikuje konkurencję między poszczególnymi krajami oraz prywatyzuje i pozbawia polityki publiczne wymiaru politycznego (Freeman, 2006; Hay, 2006). Jej wpływ zależy zaś od potencjału ekonomicznego kraju – procesy toczące się na poziomie międzynarodowym silniej bowiem oddziałują na państwa o mniejszym potencjale ekonomicznym (Adolino, Blake, 2010). W konsekwencji uważana jest powszechnie za ograniczenie dla polityk publicznych wdrażanych w poszczególnych krajach.

Colin Hay (2006) podaje jednak w wątpliwość tezę o spowodowanym globalizacją końcu narodowych polityk publicznych i uzależnia od samych rządzących poziom wpływu globalizacji na procesy polityczne. Z podobnego założenia wychodzą Wade Jacoby i Sophie Meunier (2010), według których każda z dotychczasowych (a więc konsekwentnie także i przyszłych) fal globalizacji przebiegała wedle ściśle określonych reguł. Poszczególne państwa przyjmowały zaś wobec nich zróżnicowane postawy, chcąc kształtować te reguły, przestrzegać ich czy, wręcz przeciwnie, nie stosować się do nich. Mimo to należy jednak zwrócić uwagę na będące wynikiem globalizacji procesy powszechnie uważane za ograniczenia dla kształtowania polityk publicznych:

- efektem globalizacji jest konieczność sprostania wymogom ekonomicznym, które nie zawsze idą w parze z realizacją zadań publicznych;
- choć procesy globalizacji narzucają państwom narodowym określone rozwiązania, to instytucje państwa narodowego mają ograniczony wpływ na kształt globalizacji;
- procesy globalizacji nadają politykom publicznym bardziej techniczny i sprywatyzowany charakter, zmniejszając znaczenie publicznej odpowiedzialności w procesach ich planowania, wdrażania i ewaluacji;
- istotą globalizacji jest mobilność, także zasobów finansowych, państwa muszą więc tak kształtować swoje strategie, by podnieść swoją atrakcyjność dla kapitału zagranicznego;
- wskutek procesów globalizacji kosztem instytucji państwa narodowego rośnie znaczenie podmiotów o zasięgu międzynarodowym i niemających charakteru stricte publicznego;
- cechą charakterystyczną globalizacji jest dążenie krajów biedniejszych do wyrównywania standardów życia i podejmowanie prób niwelowania różnic między nimi a krajami zamożniejszymi (Hay, 2006).

2.3.1. Definicja polityk publicznych

Z biegiem czasu znaczenie polityk publicznych będzie rosło. Proces ten będzie wynikiem rosnącej liczby wyzwań związanych z życiem w zbiorowościach (np. miastach i aglomeracjach) i coraz bardziej ścisłymi systemami zależności między ich poszczególnymi elementami. Zapotrzebowanie na aktywność państwa jest bowiem konsekwencją obranej w krajach zachodnich ścieżki rozwoju oraz związanej z tym konieczności tworzenia odpowiedniej infrastruktury i regulacji. Na przykład wynalezienie samolotu czy samochodu wymagało od instytucji państwowych budowy autostrad czy stworzenia przepisów prawa lotniczego (Zybała, 2012). Jednocześnie jednak będzie się zwiększała liczba wyzwań zbiorowych, postrzeganych dotychczas jedynie w kategoriach indywidualnych. Przykładem może być problem stresu, wpływającego negatywnie (np. z powodu liczby zwolnień) na kondycję gospodarczą poszczególnych państw. I choć z takimi wyzwaniami będą się mierzyły również podmioty rynkowe i trzeciego sektora, to jednak instytucje państwa będą odgrywać coraz większą rolę w niwelowaniu ich negatywnych skutków. Zaniechania w obszarze polityk publicznych (np. brak polityki prorodzinnej lub jej niedopasowanie) mogą bowiem mieć długofalowe i nieodwracalne skutki (np. radykalne zmniejszenie się liczby ludności poszczególnych państw) (Zybała, 2012).

Polityki publiczne są więc narzędziami wykorzystywanymi do wpływania na kształt rzeczywistości – „intencjami, wytworem twórczej wyobraźni ludzkiej” (Goodin, Rein, Moran, 2006, s. 19). Najszerzej w literaturze definiuje się polityki publiczne jako to, „co rządy decydują się robić lub nie” (Dye, 1998, s. 3).

Tym samym stanowią one element układanki politycznej, której istotą jest „rozwiązywanie (lub przynajmniej łagodzenie) konfliktów o zasoby, prawa i moralność” (Klein, Marmor, 2006, s. 892). Polityki publiczne stale wymagają zmian, a proces ich tworzenia ma charakter ciągły. Inspiracją do ich budowania mogą być doświadczenia innych krajów, a na ich kształt wpływają bieżące wydarzenia i układy polityczne (Adolino, Blake, 2010). Polityki publiczne wykuwają się bowiem w procesie negocjacji i szukania kompromisów w ramach ograniczonej przestrzeni legislacyjnej. Pojawienie się w niej konkretnego rozwiązania jest zaś efektem dyskusji o znaczeniu i konsekwencjach poszczególnych decyzji (Klein, Marmor, 2006).

Nieodłącznym komponentem polityk publicznych jest również przekonanie obywateli przez rządzących do proponowanych rozwiązań (Goodin, Rein, Moran, 2006). Rządzący zdobywają bowiem (i tracą) władzę w cyklicznym procesie demokratycznym. Wdrożenie jakichkolwiek narzędzi wymaga zaś, przynajmniej w krajach demokratycznych, uzyskania możliwości sprawowania urzędu i utrzymania go. Jednocześnie jednak rządzący mogą wykorzystywać polityki publiczne do zapewnienia sobie społecznego poparcia, a w konsekwencji ponownego wyboru (Downs, 1957 za: Klein, Marmor, 2006). Rządy wprowadzające rozwiązania bez aprobaty społecznej zmniejszają zaś swoje szanse na reelekcje (Klein, Marmor, 2006).

Michael Howlett i Ben Cashore (2014) wymieniają trzy kluczowe elementy przytaczanej wyżej definicji Thomasa R. Dye’a (1998). Po pierwsze, kluczowym wykonawcą polityk publicznych jest rząd. Może on współpracować z innymi podmiotami (np. prywatnymi firmami, organizacjami trzeciego sektora czy akademią). Zaangażowanie tych podmiotów jest jednak zależne od woli instytucji państwowych, podobnie jak decyzja o wprowadzeniu poszczególnych rozwiązań. Państwo odgrywa we wdrażaniu polityk publicznych rolę szczególną przede wszystkim dlatego, że ma możliwość narzucania jednostce swoich decyzji i egzekwowania ich. Po drugie, w kategoriach polityki publicznej należy rozważać decyzje rządu o podejmowaniu lub rezygnacji z podjęcia poszczególnych działań. Decyzja o niepodjęciu aktywności (np. niepodniesieniu podatków) jest bowiem – podobnie jak w przypadku odwrotnym – celowym zachowaniem rządzących (Adolino, Blake, 2010). Polityka publiczna, i to trzeci wniosek, równoznaczna jest ze świadomymi (*conscious*) działaniami instytucji państwowych. Przez pojęcie polityki publicznej rozumiane są zaś jedynie te konsekwencje, które stanowiły cel rządzących. Pozostałe efekty wdrażania nowych rozwiązań są jedynie ich produktem ubocznym (*by-product*) (Howlett, Cashore, 2014, s. 18).

Zaproponowane przez Dye’a (1998) szerokie ramy teoretyczne wymagają jednak zawężeń. W niniejszej pracy punktem odniesienia w analizowaniu polityk publicznych jest definicja Andrzeja Zybły (2012), postrzegającego polityki publiczne jako

dziedzinę systemowych, uporządkowanych działań państwa i jego obywateli, które – dodajmy – wypływają z wytworzonej zobiektywizowanej wiedzy i są podejmowane, aby rozwiązywać kluczowe problemy zbiorowe. Wykonywane są one za pomocą szeregu specyficznych narzędzi, takich jak: regulacje (prawne, ale także samoregulacje różnych grup obywateli czy biznesu), współpraca, argumentowanie, debatowanie, badanie, kształtowanie pozytywnych bodźców do przyjmowania oczekiwanych postaw, wskaźniki efektywności działań, ewaluacja, ekspertyzy (*policy analysis*), instytucje (urzędy publiczne oraz sieci współpracy organizacji społecznych) (s. 13).

Należy jednak zaznaczyć, że w polskim kontekście trudności w definiowaniu pojęcia polityk publicznych mają charakter nie tylko naukowy, lecz również językowy. Polityka może być bowiem definiowana na dwa sposoby: jako dążenie do władzy (*politics*) oraz jako jej sprawowanie na rzecz wspólnego dobra (*policy*). W języku polskim, mimo podejmowanych prób, nie istnieje rozróżnienie między tymi dwoma pojęciami (Szarfenberg, 2013a, s. 10)¹⁸. Tym samym nie ma odpowiednika dla terminów *public policy* lub *policy* (Zybała, 2012). Pojęcia *policy* i *politics* są tłumaczone jako *polityka*, choć można by wykorzystać termin **polityka** dla *politics* oraz **rządzenie** dla *policy*. Jednak w praktyce tłumaczeniowej *policy* jest, w zależności od kontekstu i decyzji piszącego, tłumaczone wymiennie jako **polityka** oraz **polityka publiczna** (Szarfenberg, 2013b, s. 11)^{19 20}. Dla odzwierciedlenia charakteru angielskich pojęć *public policy* lub *policy* wykorzystywane są również takie terminy, jak **programowanie publiczne** czy **program publiczny** (Zybała, 2012, s. 31).

Przez pojęcie polityk publicznych należy więc rozumieć aktywności rządów podejmowane w celu rozwiązania problemów czy sprostania oczekiwaniom społecznym. Oczekiwania te mogą być formułowane przez różnorodne podmioty – obywateli, instytucje biznesowe i państwowe czy grupy lobbujące za wdrażaniem poszczególnych rozwiązań. Implementacja polityki publicznej jest bowiem wielowątkowym i złożonym procesem. Punktem wyjścia do jej budowania jest zaś identyfikacja wyzwania, którego sprostaniu ma ona służyć, wskazanie celów i wyciągnięcie wniosków z wdrażanych dotychczas programów (Adolino, Blake, 2010). Opisując w uproszczony sposób schemat działania polityk publicznych, można zwrócić uwagę na następujące elementy: włączenie

¹⁸ Do opisu obszaru zdrowia wykorzystuje się z reguły pojęcie *policy* (Włodarczyk, 2015).

¹⁹ W literaturze używa się jednak też nazw **studia polityczne** (*policy studies*) i **analiza polityki publicznej** (*policy analysis*) (Szarfenberg, 2013b, s. 12).

²⁰ Pojęcie **polityk publicznych** dopiero zakorzenia się w polskim dyskursie. Jednocześnie konstytuuje się jego pozycja w nauce polskiej. Polityki publiczne wyodrębniają się z innych dziedzin, takich jak nauki polityczne, prawo czy zarządzanie publiczne. Jednak brak określonego miejsca polityk publicznych w przestrzeni nauki polskiej nadal widoczny jest w decyzjach ministerialnych. Dopiero w 2011 r. Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego wprowadziło odrębną dyscyplinę poświęconą polityce publicznej, rozróżniając tym samym między **nauką o polityce publicznej** oraz **nauką o polityce** (Szarfenberg, 2013b, s. 11; Zybała, 2012). Jednak już w 2018 r. podział ten przestał obowiązywać, a nauki o polityce przestały być wyodrębniane w ramach nauk społecznych (Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego, 2018).

konkretnego rozwiązania do dyskusji politycznej, zbudowanie projektu polityki publicznej oraz jej wdrożenie (Hill, 2013).

Z perspektywy państwa wśród celów wdrażania polityk publicznych można wymienić m.in. podwyższanie jakości życia, rozwój i konkurencyjność czy spójność społeczną (Zybała, 2012). I choć cele te są niezależne od przyjmowanych perspektyw czy ideologii, to właśnie te ostatnie będą definiowały wykorzystywane do ich realizacji narzędzia. Wdrażając określone rozwiązania, rządzący muszą jednak mieć pewność, czy ich działania nie wykraczają poza wyznaczone przez prawo i konstytucję normy oraz czy proces ten przebiega zgodnie z obowiązującymi regułami (np. poprzedzają go konsultacje społeczne czy powstanie odpowiedniej legislacji). Działania rządów są więc oceniane przez pryzmat nie tylko ich efektów, lecz również ich prawomocności (Klein, Marmor, 2006).

Planując i wdrażając polityki publiczne w dobie globalizacji, państwo musi wpisywać swoje działania w szersze strategie (np. międzyinstytucjonalne czy międzynarodowe) i współpracować z pozostałymi interesariuszami ekosystemu (np. podmiotami prywatnymi czy środowiskiem akademickim). Powinno również wdrażać polityki publiczne umożliwiające większą redystrybucję dóbr wytwarzanych dzięki rozwojowi technologii (w szczególności bazującej na sztucznej inteligencji) i handlu, opracowywać plany kryzysowe oraz budować nowe rozwiązania, odnosząc się do wiedzy o posiadanych kapitałach – nie tylko finansowym, lecz również przyrodniczym i społecznym (Mitchell, 2018). Przede wszystkim jednak instytucje państwa muszą oceniać wpływ stosowanych rozwiązań na jakość życia jednostki i brać pod uwagę czynniki ryzyka i różne scenariusze rozwoju technologicznego (World Economic Forum, 2019).

Ten kierunek myślenia o działalności państwa odzwierciedla się w trzech opisanych niżej trendach. Po pierwsze, coraz częściej podważa się rozwój gospodarczy jako jedyny czynnik definiujący dobrobyt i jakość życia społeczeństw, a w konsekwencji kształtujący polityki publiczne (por. Coyle, 2018; Stiglitz, Fitoussi, Durand, 2018). Po drugie, kluczową miarą jakości życia, a tym samym rozwoju państwa, staje się zdrowie i dobre samopoczucie (*health and well-being*) oraz dostęp do służby zdrowia. Zdrowie uważane jest tym samym za sprawę priorytetową, a wyzwania zdrowotne są uwzględniane i postrzegane przez pryzmat aktywności wszystkich obszarów rządu (*whole-of-government approach*) oraz wszystkich grup społecznych (*whole-of-society approach*) (Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012, s. 3–4). Rosnące znaczenie zdrowia idzie również w parze z coraz większą popularnością datafikacji zdrowia (*datafication of health*) (Ada Lovelace Institute, 2020). Po trzecie, konsekwencją dynamicznego wzrostu liczby danych i technologii opartych na datafikacji jest renesans wprowadzania rozwiązań politycznych na podstawie posiadanych dowodów (*evidence-based policy*) (Barbero i in., 2016, s. 9).

2.3.2. Uwarunkowania polityk publicznych

Kształt polityk publicznych zależy jest od kontekstu ideologicznego, instytucjonalnego czy historycznego; rozpoznanie zaś tych powiązań to niezbędny warunek ich zrozumienia. Założenie to można uzasadniać na kilka sposobów. Po pierwsze, już sam sposób interpretacji przez rządzących stawianych przed nimi wyzwań wpływa na podejmowane środki i stosowane narzędzia. I tak, ubóstwo może być postrzegane jako efekt zaniedbań jednostki lub złożonych czynników strukturalnych – każda z tych perspektyw będzie warunkowała odmienny kierunek działania. Co więcej, już samo uznanie danej kwestii za problem będący przedmiotem polityk publicznych zależy jest od przyjętych przez jednostkę założeń. Jeśli choroba zakaźna, taka jak AIDS, postrzegana jest w kategoriach kary za grzechy jednostki, to rządzący uznają rozwiązanie problemu epidemii AIDS za znajdujące się poza granicami ich możliwości (Klein, Marmor, 2006).

Po drugie, rządzący mają do dyspozycji konkretne instytucje rozumiane jako ramy działania wyznaczone przez konstytucję, obowiązujące zasady i dostępne im narzędzia biurokratyczne. Wdrażanie polityk publicznych jest zaś zależne od tych ram, podobnie jak i od interesów kształtujących się w przestrzeni publicznej. Jednak, i to trzeci z punktów wskazanych przez badaczy, przejmujący władzę zastają już ukształtowane instytucje wraz z ich mechanizmami i narzędziami, podobnie jak i układ interesów w przestrzeni publicznej. To znaczenie kontekstu historycznego jest jednak zdecydowanie szersze. Historia, a więc także dotychczasowe doświadczenia rządzących, warunkuje bowiem również przyjmowane przez nich punkty widzenia, a w konsekwencji podejmowane decyzje. Może być także wykorzystywana jako narzędzie uzasadniające określone działania polityczne. I choć błędy w jej interpretacji mogą skutkować wdrażaniem nieprawidłowych rozwiązań, analityk powinien jednak badać polityki publiczne, uwzględniając perspektywę rządzących, nie zaś swoją własną (Klein, Marmor, 2006).

Zrozumienie mechanizmów działania polityk publicznych umożliwia jednak również perspektywa porównawcza, pozwalająca na wyodrębnienie rozwiązań wdrażanych w poszczególnych krajach (Klein, Marmor, 2006). Jessica R. Adolino i Charles H. Blake (2010) podkreślają różnice między krajami, zwracając uwagę na cztery rodzaje czynników opisywanych w badaniach polityk publicznych: kulturowe, polityczne, instytucjonalne i ekonomiczne (zob. tabela 9).

W dyskusji o czynnikach różnicujących polityki publiczne w poszczególnych krajach należy również zwrócić uwagę na znaczenie profesjonalizacji działań publicznych, charakterystycznej dla demokracji zachodnich (np. Wielkiej Brytanii). Taka dojrzałość w planowaniu i wdrażaniu polityk publicznych jest niezbędnym elementem procesów modernizacyjnych i rozumiana jest jako m.in. przygotowanie instytucji, technik i narzędzi działania, zasobów ludzkich czy możliwości organizacyjnych. Jest także równoznaczna z przywiązywaniem przez instytucje dużej wagi do efektywnej realizacji polityk publicznych i racjonalnego wydatkowania przeznaczanych na ten cel środków. W kraju postkomunistycznym,

Tab. 9. Czynniki analizowane w badaniach polityk publicznych. Opracowanie na podstawie Adolino, Blake (2010)²¹

Czynnik	Charakterystyka
Kulturowy	Kraje różnicuje stosunek obywateli do działań rządu. Konsekwentnie, państwa, w których działania instytucji rządowych są traktowane z większym sceptycyzmem, będą prawdopodobnie tworzyły mniej nowych rozwiązań. Na potwierdzenie tej tezy Jessica R. Adolino i Charles H. Blake (2010) przytaczają badania Francisa G. Castlesa (1993), wyodrębniającego wśród powojennych uprzemysłowionych krajów cztery grupy – skandynawskie, łacińskie, niemieckojęzyczne oraz angloamerykańskie. Podział ten ma odzwierciedlać zróżnicowanie kultur, tradycji i historii wpływających na kształt polityk publicznych. I tak, przykładowo, kultura społeczeństw skandynawskich sprzyja wspólnotowości. W konsekwencji pole działania rządzących jest większe niż w charakteryzującej się indywidualizmem kulturze angloamerykańskiej. Podejście krajów niemieckojęzycznych można zaś usytuować między tymi dwiema kulturami. Charakter działań w przestrzeni publicznej kształtują w krajach niemieckojęzycznych założenia federalistyczne. Istotną rolę odgrywa również społeczna samoorganizacja (np. związki czy stowarzyszenia), która umożliwia bliższą współpracę podmiotów państwowych i społeczeństwa w zakresie kształtowania polityk publicznych.
Polityczny	Polityki publiczne warunkuje profil partii rządzących oraz działających w przestrzeni publicznej grup interesu. Partie o profilu socjaldemokratycznym będą się opowiadać za wprowadzeniem rozwiązań zwiększających zakres działania państwa (np. w dziedzinie edukacji czy zdrowia), popieranych przez związki zawodowe. Strategia ta będzie podyktowana dwoma powodami – wypracowanymi z tym środowiskiem relacjami oraz chęcią zyskania w nim społecznego poparcia. Adolino i Blake (2010) powołują się na badania Castlesa (1982a), z których wynika, że w krajach, gdzie u władzy zasiadali socjaldemokraci, zwiększał się zakres działania rządu. Jednocześnie podkreślają, że wielkość i możliwości finansowe grup interesu przekładają się na ich znaczenie. Proces powstawania polityk publicznych kształtuje również liczbę grup lobbujących na rzecz poszczególnych kwestii, a w konsekwencji na formy ich organizacji oraz relacje z rządem.
Instytucjonalny	Kształt instytucji przekłada się na wdrażane w przestrzeni publicznej rozwiązania. Funkcjonujące w ramach instytucji państwowych mechanizmy mogą bowiem ułatwiać (lub wręcz przeciwnie – utrudniać) wdrażanie poszczególnych inicjatyw. Adolino i Blake (2010) przekonują, że – zgodnie z nurtem nowego instytucjonalizmu – należy się przyglądać zarówno formalnym, jak i nieformalnym mechanizmom istniejącym w ramach instytucji. Do wyników badań, na które się powołują, należą te uzyskane przez Kenta Weavera i Berta Rockmana (1993), podkreślających, że znaczenie instytucji, m.in. w Stanach Zjednoczonych, ma jednak charakter warunkowy – są one bowiem tylko jednym z elementów złożonego ekosystemu wdrażania polityk publicznych.

²¹ Powyższy podział można również znaleźć w tekście Andrzeja Zybały (2012). Punkt odniesienia dla niniejszej książki stanowił jednak tekst oryginału.

Czynnik	Charakterystyka
Ekonomiczny	Państwa mają zróżnicowany potencjał ekonomiczny – ten zaś wpływa na oczekiwania kształtujących polityki publiczne oraz obywateli. Znaczenie kondycji ekonomicznej państwa dla jego polityk publicznych widoczne jest zarówno w długo-, jak i krótkofalowej perspektywie. W perspektywie krótkofalowej wzrost produktu krajowego brutto (PKB) może stanowić dla rządów zachętę do wdrażania nowych rozwiązań w przestrzeni publicznej. Polityki publiczne są jednak zależne również od czynników o charakterze długofalowym, np. od majątku narodowego. W tym kontekście Adolino i Blake (2010) powołują się na badania m.in. Harolda L. Wilensky'ego (1975) pokazujące, że bogatsze kraje uprzemysłowione przeznaczają na cele publiczne więcej środków. Jednocześnie jednak autorzy zaznaczają, że analiza jedynie grupy krajów uprzemysłowionych nie pozwala na wyciągnięcie tak jednoznacznych wniosków. W grupie tej widoczne jest bowiem, niezależne od posiadanych zasobów, zróżnicowanie ze względu zarówno na wydawane środki, jak i stosowane rozwiązania. Mimo szczególnie wysokiego poziomu zamożności Stany Zjednoczone i Japonia wydają na cele publiczne mniej niż pozostałe kraje uprzemysłowione.

jakim jest Polska, mechanizmy działania polityk publicznych dopiero się kształtują. Nie spełniają one jeszcze standardów wyznaczonych przez państwa zachodnioeuropejskie, a wśród ich kluczowych mankamentów można wymienić brak spójnej analizy wyzwań społecznych czy przemysłanego i systematycznego planowania poszczególnych rozwiązań, a także ich ewaluacji. Wręcz przeciwnie, mają one charakter reaktywny i sprowadzają się do tworzenia nowych regulacji prawnych; zdecydowanie mniejsze znaczenie ma debata nad wdrażanymi rozwiązaniami, konsultacje czy wykorzystanie wiedzy ekspertów (Zybała, 2012).

Jednak również kraje postkomunistyczne są pod tym względem zróżnicowane. Nick Thijs, Gerhard Hammerschmid i Enora Palaric (2017) ocenili administrację i działanie rządów w 28 krajach europejskich. Badacze brali pod uwagę m.in. transparentność i jakość organizacji rządu, stan służby cywilnej, digitalizację oraz wdrażanie polityk publicznych i dostarczanie usług. W badaniu Estonia i Niemcy osiągnęły zbliżone wyniki i, nie licząc będących liderami rankingu państw skandynawskich, znalazły się wśród najlepiej radzących sobie krajów Unii Europejskiej. Odpowiednio, Estonia znalazła się na 6 miejscu zestawienia, Niemcy zaś na 11. Polska uplasowała się na 17 miejscu, osiągając wyniki zbliżone do Łotwy, Hiszpanii, Czech czy Portugalii.

2.3.3. Polityki publiczne oparte na dowodach (*evidence-based policy*)

Dynamiczny wzrost liczby danych sprzyja wprowadzaniu polityk publicznych opartych na dowodach (Barbero i in., 2016, s. 9). Jednak choć dowody mają znaczenie dla kształtowania polityki publicznej, umożliwiając skuteczniejsze wdrażanie

nowych inicjatyw, to koncepcja budowania rozwiązań w sferze publicznej jedynie w odniesieniu do nich jest podważana (Parkhurst, 2017, s. 4). Proces wdrażania polityk publicznych nie zawsze jest bowiem oparty na racjonalnych przesłankach. Co więcej, ten brak racjonalności jest wpisany w procesy demokratyczne. Przyczyn tej sytuacji można upatrywać m.in. w braku entuzjazmu przedstawicieli instytucji państwowych i decydentów politycznych dla współpracy ze światem nauki. Choć bowiem wiedza historyczna, ekonomiczna czy socjologiczna może się przyczynić do zrozumienia polityk publicznych (Hill, 2013), zapraszanie do kooperacji przedstawicieli akademii nie zawsze cieszy się popularnością (Goodin, Rein, Moran, 2006). Problem ten dotyczy również krajów o długoletnich tradycjach analizowania polityk publicznych, takich jak Stany Zjednoczone, co potwierdzają amerykańskie badaczki Roberta M. Spalter-Roth, Amy L. Best i Patricia E. White (2018). Zaznaczają, że wykorzystanie wiedzy socjologicznej powinno stanowić odpowiedź m.in. na brak kompromisu w kluczowych sprawach publicznych i malejące zaufanie do sprawczości instytucji publicznych. Jednak wyniki badań są ignorowane lub wybiórczo traktowane przez polityków, a decyzje – podejmowane na podstawie czynników innych niż badania naukowe. W konsekwencji rezultaty badań mogą być wykorzystywane z różną precyzją (czy nawet stać się narzędziem manipulacji) i służyć jedynie uzasadnianiu wcześniej podjętych decyzji (Parkhurst, 2017).

W rolę doradców politycznych wpisane jest oczywiście odrzucenie przez decydentów wyników ich badań, a „pełna informacja» jest zawsze iluzją” (Goodin, Rein, Moran, 2006, s. 19). Jednak Justin Parkhurst (2017) zwraca uwagę na kilka innych przyczyn podważających koncepcję wdrażania polityk publicznych jedynie na podstawie dowodów. Po pierwsze, decyzje o kształcie polityk publicznych mają charakter polityczny – w wybór określonego rozwiązania wpisany jest bowiem kompromis i jednocześnie odrzucenie pozostałych propozycji. Tym samym nie można ich stawiać na równi z innymi typami rozstrzygnięć (np. w obszarze medycyny). Kompromis nie stanowi bowiem istoty tych ostatnich, a wyniki badań służą w tym wypadku jedynie potwierdzeniu lub obaleniu wcześniejszych założeń. Po drugie, istotą tematów społecznych (zwłaszcza tych kontrowersyjnych, takich jak np. aborcja) są, wręcz przeciwnie, nie dowody, lecz przekonania. Po trzecie, co omówiono już wcześniej, decyzje i sposób ich podejmowania na podstawie faktów są kształtowane przez czynniki instytucjonalne – struktury i sposoby działania instytucji (Parkhurst, 2017).

Rozwiązaniem, zdaniem Justina Parkhursta (2017), jest dobór **właściwych dowodów dla polityk publicznych** (*good evidence for policy*). Znaczenie ma również **właściwe wykorzystywanie dowodów** (*good use of evidence*) oraz, szerzej, **właściwe zarządzanie dowodami** (*good governance of evidence*), które miałyby wyznaczać ramy wytwarzania, opracowywania i zastosowania wyników (s. 8). Kluczowa jest nie tylko właściwa komunikacja rezultatów badań, lecz również wykształcenie się formalnych systemów i ścieżek doradztwa (np. zdefiniowanie grona ekspertów pracujących na rzecz konkretnych rozwiązań, wypracowanie

schematów odwoływania się do wiedzy naukowej czy sposobów podejmowania decyzji o wysokości środków finansowych i możliwościach ich wykorzystania). Reasumując, wyniki badań powinny być efektem transparentnych procesów o charakterze inkluzywnym, decydować powinni zaś mający legitymację polityczną. Procesy podejmowania decyzji powinny mieć jednak charakter włączający, a możliwość kwestionowania wyników nie powinna być wykluczona (Hawkins, Parkhurst, 2016 za: Parkhurst 2017; Parkhurst, 2017). Wiele z tych założeń odzwierciedla się w przygotowanym przez Komisję Europejską (European Commission, 2017) *Better Regulation Toolbox*, w którym zebrano wskazówki służące do analizy dotychczasowej legislacji i wdrażania nowych rozwiązań. Niezależnie od źródła i typu danych ich wykorzystywanie traktowane jest jako jeden z kluczowych elementów stanowienia prawa.

2.3.4. Wykorzystywanie technologii w politykach publicznych

Dynamiczny rozwój technologii, będący przedmiotem niniejszej publikacji, jest jedną z przyczyn zmian w obszarze polityk publicznych (Adolino, Blake, 2010; Goodin, Rein, Moran, 2006). Choć digitalizacja zmienia sposób działania instytucji rządowych, to jednak postęp technologiczny nie jest równoznaczny z koniecznością budowania nowych perspektyw teoretycznych służących do analizy narzędzi wykorzystywanych przez instytucje państwa (Hood, 2006). Wykorzystywanie narzędzi w instytucjach państwowych można zaś postrzegać przez pryzmat kategorii opisanych w tabeli 10.

Tab. 10. Perspektywy analizowania technologii. Opracowanie na podstawie Hood (2006)

Perspektywa analizowania technologii	Charakterystyka
Technologie jako instytucje	Technologie postrzegane są w kategoriach instytucji – podobnie jak np. korporacje czy formy współpracy publiczno-prywatnej. Technologie są więc jednym z elementów, które mogą wykorzystywać rządzący. Kluczową kwestią jest zaś, jak – wraz z ich wykorzystaniem – zmieniają się możliwości dostępne instytucjom państwa (np. poszerza się zakres działania w obszarze gospodarczym, świadczonych usług czy współpracy z innymi podmiotami). Inspiracją do takiego postrzegania technologii są m.in. koncepcje Lestera M. Salamona.
Motywacje stojące za wyborem technologii	Kluczowe dla tej perspektywy są przyczyny i motywacje związane z wdrażaniem poszczególnych technologii oraz oczekiwane w związku z ich wykorzystywaniem rezultaty (np. motywacje stojące za rozwojem internetu). Christopher Hood (2006) zauważa w tym kontekście nadmiernie optymistyczne postrzeganie technologii jako narzędzi mających całkowicie wyeliminować trudności, z którymi muszą się mierzyć instytucje.

Perspektywa analizowania technologii	Charakterystyka
	Źródeł tego nadmiernego optymizmu można upatrywać w dominującym w przestrzeni publicznej, korporacyjnym i podyktowanym zyskiem sposobie postrzegania technologii. Punktem wyjścia są w tym wypadku założenia m.in. Erwina H. Ackerknechta i Petera Baldwina.
Technologie jako zestaw narzędzi	Z tej perspektywy analitycznej technologie są postrzegane jako zestaw narzędzi. Kluczowe jest więc zidentyfikowanie takich narzędzi (np. wprowadzenie monitoringu czy nowych form identyfikacji), sposobów ich wykorzystywania (np. możliwości łączenia danych z różnych źródeł) oraz pojawiających się w związku z tym zmian i wyzwań. W tym obszarze można się odnieść m.in. do teorii Roberta A. Dahla i Charlesa E. Lindbloma.

Perspektywę Christophera Hooda (2006) uzupełniają w niniejszej pracy założenia Karla Löfgrena i C. Williama R. Webstera (2020). Autorzy sugerują rezygnację z dyskursu o danych na rzecz testowania konkretnych rozwiązań oraz identyfikowania ich mocnych i słabych punktów. Zwracają uwagę na podobieństwa między dyskusją o możliwościach datafikacji a debatą o rozwiązaniach rządu elektronicznego (*e-government*). Istotą tej ostatniej przez dekadę były wygórowane założenia, nie zaś realne, osadzone w logice polityk publicznych rozwiązania. Zgodna z takimi założeniami jest np. perspektywa Mor Rubinstein i in. (2016) analizujących wykorzystanie możliwości datafikacji w politykach publicznych. Opisany w tabeli 11 proces pozwala zidentyfikować ich rozwiązania i przeanalizować sposoby wdrażania.

Tab. 11. Etapy analizowania datafikacji w politykach publicznych. Opracowanie na podstawie Rubinstein i in. (2016)

Etap	Charakterystyka
I	Zdefiniowanie obszaru (np. polityki edukacyjne, polityki zdrowotne) i wyzwania (np. demencja czy ochrona zagrożonego gatunku zwierząt), w ramach których wdrażane są narzędzia oparte na danych. Dodatkowo podawane są uzasadnienie oraz kontekst zastosowania danego rozwiązania.
II	Określenie etapu lub etapów wdrażania polityki publicznej, na których zastosowane jest dane rozwiązanie (np. projektowanie, ewaluacja), i sposobu wykorzystania danych. Jak wynika z analizy, dane są wykorzystywane głównie na początku cyklu polityki publicznej lub służą do monitorowania jej przebiegu; stanowią one również narzędzie w procesie egzekwowania prawa.
III	Wskazanie źródeł danych (np. dane pochodzące z transakcji, sensorów, mediów społecznościowych czy dane administracyjne) oraz sposobów ich gromadzenia.
IV	Wybór metody analitycznej służącej do przekształcenia danych w informację (np. eksploracja danych, algorytmy, modelowanie statystyczne, rozwiązania sztucznej inteligencji, <i>nowcasting</i>) oraz opis sposobów wizualizacji wyników.

Jednocześnie Rubinstein i in. (2016) podkreślają wieloetapowość projektów opartych na danych, wymieniając sześć poziomów pozwalających określić, na jakim etapie znajduje się analizowane rozwiązanie:

0. Kształtowanie się pomysłu.

1. Sformułowanie pytania dotyczącego konkretnej polityki (np. edukacyjnej, zdrowotnej).

2. Przełożenie pytania dotyczącego polityki na pytanie dotyczące danych.

3. Zidentyfikowanie dostępnych źródeł danych i sposobów ich przetwarzania.

4. Prototyp rozwiązania.

5. Wdrożenie rozwiązania.

Podsumowując, polityki publiczne zostały w niniejszej książce przedstawione w procesie transformacji. Mimo dynamicznego rozwoju technologii i globalizacji kluczowym aktorem w procesie planowania, wdrażania i ewaluacji polityk publicznych nadal jest państwo (Szarfenberg, 2016; World Economic Forum, 2019). Jednak sam proces kształtowania rozwiązań publicznych ulega zmianie. Po pierwsze, zmieniają się kierunki myślenia o politykach publicznych. Konsekwentnie, państwa wytyczają sobie nowe cele, wykraczające poza mierniki, takie jak PKB, a zdrowie społeczeństw staje się jedną z kluczowych wartości (Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012; Stiglitz, Fitoussi, Durand, 2018). Po drugie, coraz większą rolę w politykach publicznych odgrywają technologie cyfrowe gromadzące, przetwarzające i analizujące dane. W konsekwencji rośnie znaczenie rozwiązań publicznych budowanych na podstawie dowodów (Barbero i in., 2016). Jednak państwa wykorzystują technologie cyfrowe z różnym powodzeniem (World Health Organization, 2016), co również obrazują wyniki analizy omówione w kolejnych rozdziałach.

2.3.5. Cyfrowe świadczenie usług publicznych

Instytucje państwa muszą gruntownie przebudować sposób świadczenia usług publicznych (OECD, 2018). Rządy zmuszone są zmienić swoje strategie działania ze względu na wyzwania (np. ograniczenia budżetowe), rozwój technologii oraz oczekiwania obywateli będące konsekwencją tego rozwoju. Technologia nie jest w tym kontekście jednak tylko elementem wspierającym zmiany, lecz jest ich istotą, wpływającą na funkcjonowanie instytucji (OECD, 2014). Kierunek transformacji wyznacza przejście od skupionego na wewnętrznych procesach rządu analogowego (*analogue government*) do rządu cyfrowego (*digital government*), zbudowanego dla obywateli i we współpracy z nimi oraz eksploatującego do tego celu potencjał nowych technologii. Etapem przejściowym między rządem analogowym a cyfrowym jest rząd elektroniczny (*e-government*), cechujący się większą transparentnością niż rząd analogowy oraz wykorzystujący rozwiązania technologiczne do usprawnienia codziennych działań (OECD, 2019b, s. 14).

Rząd cyfrowy²² (*digital government*) jest przez ekspertów OECD (2014) definiowany następująco:

Rząd cyfrowy to wykorzystanie technologii cyfrowych jako stałego elementu strategii modernizacyjnych rządów, których celem jest budowanie publicznej wartości. Podstawą rządu cyfrowego jest ekosystem składający się z podmiotów rządowych, organizacji pozarządowych, instytucji biznesowych, stowarzyszeń obywateli oraz jednostek, wspierających wytwarzanie i dostęp do danych, usług, a także treści przez interakcję z rządem (s. 6).

Rezygnacja z rozwiązań analogowych na rzecz cyfrowych nie jest więc jedynie transformacją o charakterze technologicznym. Państwo staje się w tej koncepcji elementem ekosystemu, jego siła w eksploatowaniu technologii zależy zaś m.in. od możliwości współpracy z innymi podmiotami, np. organizacjami trzeciego sektora czy biznesem (por. Singh, 2002). Istotą tej zmiany jest jednak nowa rola obywatela – jest on włączany w proces budowania i wdrażania rozwiązań, a nie tylko korzysta z ich efektów (OECD, 2018, 2019b).

2.3.6. Rosnące znaczenie zdrowia w politykach publicznych

Dotychczas dobrobyt państwa i aktywność jego instytucji identyfikowano przede wszystkim z produktem krajowym brutto (PKB) (Coyle, Mitra-Kahn, 2017). Choć początkowo miał on być narzędziem służącym jedynie do mierzenia wartości dóbr i usług, nie zaś osiągnięć społeczeństw, to właśnie do tego ostatniego celu był stosowany. W XXI w. znaczenie PKB maleje, a jednocześnie zmieniają się wskaźniki, którymi mierzony jest dorobek państw i na podstawie których budowane są polityki publiczne (Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012). I choć wzięcie pod uwagę innych niż tylko gospodarcze czynników nie może stanowić usprawiedliwienia dla przywiązywania mniejszej wagi do rozwoju gospodarczego, ten ostatni nie może być jedynym celem państw, postrzeganym wyłącznie w kategoriach krótkoterminowych (Stiglitz, Fitoussi, Durand, 2018). Powyższe założenia można uzasadnić na kilka sposobów. Po pierwsze, badacze zakładają, że ocena polityk publicznych przez pryzmat nie tylko długu publicznego, lecz również ich wpływu na inne rodzaje zasobów (np. kapitał przyrodniczy czy społeczny) może się przyczynić do lepszej jakości życia społeczeństw i większej

²² W niniejszej publikacji wykorzystano pojęcie rządu cyfrowego (*digital government*), który, zgodnie z założeniami OECD (2019b), jest traktowany jako kolejny, po rządzie elektronicznym (*e-government*), etap rozwoju usług instytucji państwowych. Strategia ta nie jest jednak uniwersalna. Organizacja Narodów Zjednoczonych (United Nations, 2020) operuje pojęciem rządu elektronicznego (*e-government*), argumentując wybór terminu m.in. jego powszechnym zastosowaniem w dokumentach strategicznych państw i literaturze naukowej. Należy zaznaczyć, że funkcjonuje również określenie **państwo cyfrowe** (*digital state*) (por. np. Bertrand, McQueen, 2019; Eggers, Hurst, 2017). W niniejszej analizie używa się jednak pojęcia **rządu cyfrowego**.

odporności państwa na kryzysy (Mitchell, 2018). Po drugie, wątpliwości z postrzeganiem PKB jako kluczowego wskaźnika rozwoju państw są zwiększane przez procesy cyfryzacji, niewidoczne w statystykach produktu krajowego brutto (Coyle, 2018). Nie uwzględniając m.in. dynamicznego wzrostu danych, rozwoju gospodarki cyfrowej, rosnącego znaczenia dóbr niematerialnych, zmian w sposobach produkcji czy zmieniających się zasad zatrudnienia (np. wzrostu samozatrudnienia), wskaźnik PKB obrazuje tym samym jedynie wycinek rzeczywistości (Stiglitz, Sen, Fitoussi, 2011 za: Coyle, Mitra-Kahn, 2017). Po trzecie, dotychczasowe skupienie na wskaźniku PKB sprawiało, że pomijano inne czynniki wpływające na kondycję społeczeństw (np. zróżnicowanie geograficzne czy społeczne) i marginalizowano znaczenie coraz bardziej widocznych kosztów (np. ekologicznych) wdrażanych rozwiązań (Coyle, Mitra-Kahn, 2017).

Różne wydarzenia, takie jak kryzys gospodarczy z 2008 r., pokazały, że do analizy kondycji społeczeństw potrzebne są bardziej szczegółowe dane (np. dotyczące gospodarstw domowych), uwzględniające zróżnicowanie społeczne oraz różnorodność doświadczeń (np. ze względu na płeć, miejsce zamieszkania czy wiek) (Stiglitz, Fitoussi, Durand, 2018). W odpowiedzi na to zapotrzebowanie i ograniczone możliwości PKB pojawiają się w debacie publicznej różnorodne propozycje. Ich przykładem może być koncepcja Diane Coyle i Benjaminą Mitra-Kahna (2017), proponujących stopniową rezygnację ze wskaźnika PKB i zastąpienie go innymi typami zasobów, wśród których można wymienić m.in. kapitał społeczny, przekładający się na poziom zaufania w obrocie gospodarczym, czy kapitał przyrodniczy (np. czystość powietrza), podnoszący jakość życia jednostki. Wdrożenie takich rozwiązań wiąże się jednak z kilkoma konsekwencjami. Po pierwsze, zobowiązuje wdrażających polityki publiczne do bardziej precyzyjnego definiowania ich efektów i gromadzenia danych na każdym etapie wprowadzanych rozwiązań – począwszy od planowania aż po ewaluację. Po drugie, wymaga nowych sposobów pomiaru, którym sprzyja dynamiczny rozwój technologii i związanych z nim możliwości gromadzenia, przetwarzania i analizowania danych. Wykorzystywanie nowych typów danych (np. danych cyfrowych) jest bowiem niezbędne do tworzenia wykraczających poza PKB wskaźników mierzących jakość życia i kształtowania na ich podstawie polityk publicznych. Po trzecie, oznacza rezygnację z silosowości działania poszczególnych instytucji na rzecz analizowania konsekwencji wdrażanych rozwiązań także w innych obszarach działania państwa (np. wpływu aktywności w zakresie bezpieczeństwa na jakość usług w ochronie zdrowia) (Stiglitz, Fitoussi, Durand, 2018).

Rezygnacja z silosowości działania poszczególnych instytucji wprowadzających polityki publiczne podyktowana jest również rosnącym znaczeniem zdrowia (por. Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012). Zdrowie jest w niniejszej pracy definiowane jako „całkowity fizyczny, mentalny i społeczny dobrostan, a nie tylko brak choroby czy niedyspozycji”, odpowiedzialność za zdrowie obywateli ponoszą zaś sprawujący władzę (World Health Organization, 2006, par. 1). Należy jednak zaznaczyć, że wybrana na potrzeby tej publikacji

definicja jest przedmiotem dyskusji i nie brakuje głosów o potrzebie jej modyfikacji. Tym bardziej że jest ona punktem wyjścia m.in. do sposobu świadczenia usług medycznych czy kształtowania polityk publicznych (Marks i in., 2000 za: Leonardi, 2018). Objaśnienie WHO jest krytykowane m.in. za utopijność – stan niczym niezmałconego dobrego samopoczucia jest przywilejem nielicznych przez ograniczony czas, o ile w ogóle jest możliwy do osiągnięcia (Jadad, O’Grady, 2008; The Lancet, 2009; Huber i in., 2011 wszystkie za: Leonardi, 2018). I choć jest to główne, to jednak nie jedyne zastrzeżenie wobec stanowiska przyjętego przez WHO. Jednocześnie bowiem pojemność tej definicji każe się odnosić także do kwestii politycznych czy moralnych (takich jak np. ubóstwo, niesprawiedliwość czy stan konfliktu zbrojnego), nie zaś jedynie do tych o charakterze zdrowotnym (Manwell i in., 2015 za: Leonardi, 2018). Co więcej, definicję podważa również założenie, że wpływ na dobrostan może mieć nie tylko kondycja zdrowotna. Znaczenie mogą mieć również takie odczucia, jak np. smutek. Jego występowanie w reakcji na negatywne wydarzenia jest zaś przejawem zdrowia, a nie choroby. W konsekwencji tej krytyki Fabio Leonardi (2018) proponuje następujące ujęcie terminu zdrowie:

zdrowie jako zdolność do radzenia sobie i zarządzania złym samopoczuciem i dobrostanem. [...] zdolność do właściwego reagowania na wszelkiego rodzaju wydarzenia na poziomie emocjonalnym, poznawczym i behawioralnym oraz unikania reakcji niepożądanych. [...] zdrowie nie sprowadza się jedynie do chorób i ułomności ani do parametrów fizycznych. Jest to zdolność do bycia zdrowym, ciągły proces potencjalnie osiągalny dla każdego i w każdych warunkach. Obejmuje jednocześnie złe samopoczucie i dobrostan, bez ryzyka bycia utopijnym (s. 742).

Niezależnie jednak od sporów definicyjnych zdrowie to jeden z dwóch (obok środowiska naturalnego) czynników wpływających na kształt rzeczywistości w XXI w. i jedna z najważniejszych kwestii wyznaczających kierunek aktywności rządów (Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012). Zachowanie dobrego zdrowia staje się jednym z głównych celów w starszych i młodszych grupach wiekowych, a reformy instytucjonalne, polityki publiczne i innowacje są narzędziami do poprawy kondycji społeczeństw (Zaidi i in., 2018). Zdrowie ma także znaczenie w wymiarze zarówno gospodarczym, jak i politycznym – wydatki przeznaczane na ten cel są kluczowe dla budżetu państwa; kondycja społeczeństwa przekłada się bowiem na wydajność pracy, a w konsekwencji całej gospodarki. Jednak w dobie globalizacji odpowiedzialność za kondycję zdrowotną obywateli nie spoczywa jedynie na rozwiązaniach wdrażanych w poszczególnych krajach. Wręcz przeciwnie, państwa znajdują się w systemie zależności, w ramach którego dobrostan ich obywateli kształtowany jest również przez decyzje podejmowane przez inne kraje i organizacje (Kickbusch, 2007).

Wśród kluczowych wyzwań, przed którymi stają dziś kształtujący polityki publiczne w zakresie zdrowia, można wymienić finansowanie, coraz większą złożoność problemów do rozwiązania i rosnącą liczbę interesariuszy i danych,

jakie decydenci muszą brać pod uwagę. Muszą sprostować również takim zadaniom, jak bieżąca analiza i ewaluacja wdrażanych rozwiązań, efektywniejsze wykorzystywanie zasobów (także za pomocą innowacyjnych technologii) czy zachęcenie do proaktywności pacjentów i budowanie polityk publicznych na podstawie badań naukowych (Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012). Ważnym celem systemów ochrony zdrowia będzie również niwelowanie nierówności. Pozycja jednostki w społeczeństwie determinuje bowiem posiadane przez nią zasoby, a w konsekwencji wpływa na jej kondycję zdrowotną. Odpowiedni kapitał finansowy, zapewniające bezpieczeństwo pracy i przestrzeń życiową oraz wiedza stanowią podstawę do pielęgnowania aktywności prozdrowotnych (Słońska, Koziarek, 2011). Konsekwentnie, to różnice w pozycjach społecznych wpływają znacząco na kondycję zdrowotną jednostek – wraz z niższą pozycją społeczną przynajmniej dwukrotnie rośnie ryzyko chorób i przedwczesnej śmierci (Wilkinson, Marmot, 1998 za: Słońska, Koziarek, 2011). Wynika to m.in. z niezdrowych nawyków, ograniczonego wsparcia i mniejszych kompetencji zdrowotnych (Lynch, Kaplan, Salonen, 1997; Droomers, Schrijvers, Mackenbach, 2000; Słońska, Borowiec, Aranowska, 2015 wszystkie za: Słońska, 2016). Wśród wymiarów nierówności analizowanych przez badaczy można wymienić jednak nie tylko zróżnicowanie umieralności i jej przyczyn, lecz także różnice w zakresie zapadalności na poszczególne choroby oraz ocenę kondycji zdrowotnej (Mackenbach, 2006 za: Włodarczyk, 2011). W kontekście nierówności zdrowotnych podkreśla się również dysproporcje w korzystaniu z usług systemu ochrony zdrowia (w tym wykonywania badań profilaktycznych), a także stan zdrowia psychicznego (Lahelma, 2001 za: Ostrowska, 2011; Ostrowska, 2011). Podsumowując, posiadanie odpowiednich zasobów pozwala jednostce lepiej zatroszczyć się o siebie i zwiększa szansę otrzymania pomocy od innych. Stan zdrowia nie ma jedynie wymiaru indywidualnego. Nierówności zdrowotne negatywnie wpływają bowiem na gospodarkę i demografię społeczeństw, przyczyniając się m.in. do zmniejszenia się zasobu siły roboczej i opiekuńczej (Słońska, 2016).

To właśnie sprostanie powyższym wyzwaniom może się przyczynić do realizacji celów w zakresie kondycji zdrowotnej, wyznaczonych w *Agendzie na rzecz zrównoważonego rozwoju 2030* (Organizacja Narodów Zjednoczonych, 2015), takich jak:

- zmniejszenie poziomu umieralności przy porodzie i śmiertelności dzieci w wieku poniżej pięciu lat;
- wyeliminowanie chorób zakaźnych (np. AIDS) i zredukowanie o 1/3 śmiertelności wywołanej chorobami niezakaźnymi;
- skuteczniejsze leczenie uzależnień (m.in. od alkoholu i środków odurzających) oraz zredukowanie liczby ofiar i poszkodowanych w wypadkach samochodowych;
- obniżenie poziomu umieralności spowodowanej czynnikami środowiskowymi (np. złą jakością powietrza czy wody).

Opisywane cele i zadania wykraczają jednak poza sektor ochrony zdrowia – wręcz przeciwnie, dotyczą wszystkich obszarów aktywności rządowych. Założenie

to podyktowane jest kilkoma przyczynami. Po pierwsze, na stan zdrowia wpływają przede wszystkim czynniki niezwiązane bezpośrednio z kondycją systemów ochrony zdrowia (np. uwarunkowania społeczne i styl życia jednostki czy globalne wyzwania, takie jak pandemie). Tym samym stan zdrowia zależy więc od codziennych praktyk i postaw. Jest on także dziedziczony (w sensie nie tylko genetycznym, ale również np. możliwości dostępu do świadczeń), tak jak dziedziczona jest kondycja finansowa jednostki (Stiglitz, Fitoussi, Durand, 2018). Po drugie, wyzwania zdrowotne mają wpływ także na inne obszary działania państwa i w konsekwencji na jego rozwój. Po trzecie, osiąganie celów w zakresie zdrowia wymaga zaangażowania nie tylko instytucji państwa, lecz także różnych grup społecznych i niepaństwowych interesariuszy (Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012).

Do opisu zwiększającej się liczby obszarów związanych ze zdrowiem i większego namysłu nad kwestiami dotyczącymi zdrowia Ilona Kickbusch (2007) używa określenia **społeczeństwo zdrowia** (*health society*) (s. 89), podkreślając coraz mniej wyraziste ramy systemów ochrony zdrowia, rosnącą świadomość wpływu rozwiązań rozwijanych w obrębie innych polityk publicznych na kondycję zdrowotną oraz znaczenie wyborów jednostki i jej stylu życia. Odzwierciedleniem tego trendu może być strategia Finlandii – Health in All Policies (HiAP), zgodnie z którą wszystkie polityki publiczne postrzegane są przez pryzmat zdrowia i jego ochrony. Tym samym, wprowadzając rozwiązania w poszczególnych obszarach działania państwa (np. edukacja, transport czy zatrudnienie), uwzględnia się ich wpływ na kondycję zdrowotną i jakość życia obywateli (Finnish Institute for Health and Welfare, 2019; World Health Organization, Ministry of Social Affairs and Health Finland, 2014).

W społeczeństwie zdrowia zmienia się charakter zadań stawianych przed państwem i jednostką. Zdrowie stanowi element gospodarki opartej na wiedzy (*knowledge economy*), kondycja pacjentów i organizacji zależy zaś od umiejętności gromadzenia informacji w tym zakresie (Kickbusch, Gleicher, World Health Organization, 2012, s. 5). Poszerzają się możliwości działania państwa (np. przez wdrażanie nowych regulacji dotyczących postaw prozdrowotnych) i zwiększa się zakres współpracy podmiotów państwowych i prywatnych (np. w ramach partnerstwa publiczno-prywatnego). W konsekwencji kształt polityk publicznych zależy od koncepcji wprowadzanych przez rząd, tych proponowanych przez sektor prywatny oraz rosnących oczekiwań pacjentów. Jednostka musi się zaś odnaleźć w coraz bardziej złożonym systemie rozwiązań chroniących jej zdrowie i poprawiających jakość życia. Zdrowie jest bowiem prawem i dobrem, którym można zarządzać, np. przez kształtowanie odpowiednich postaw. Z perspektywy jednostki kluczowe jest poszerzanie wiedzy na temat zdrowia (*health literacy*), dysproporcje w tej ostatniej stają się bowiem kolejnym czynnikiem pogłębiającym nierówności społeczne (Kickbusch, 2007, s. 90).

2.3.7. Datafikacja zdrowia

We wspomnianej już *Agendzie na rzecz zrównoważonego rozwoju 2030* gromadzenie, przetwarzanie i analizowanie danych traktowane jest jako klucz do realizacji jej założeń i podstawa podejmowania decyzji (np. o rozporządzaniu dostępnymi zasobami) (Hoeyer, Bauer, Pickersgill, 2019). Wśród priorytetów *Agendy* w tym obszarze można wymienić:

- zapewnienie rzetelności i aktualności danych;
- bardziej szczegółową niż dotychczas analizę społeczeństw (np. ze względu na wiek, płeć, położenie geograficzne czy poziom niepełnosprawności);
- wykorzystywanie narzędzi sprawozdawczych;
- opracowanie innych niż tylko produkt krajowy brutto wskaźników rozwoju;
- promowanie współpracy podmiotów prywatnych i publicznych w celu wykorzystywania potencjału różnych typów danych (np. danych geoprzestrzennych) (Organizacja Narodów Zjednoczonych, 2015).

Klaus Hoeyer, Susanne Bauer i Martyn Pickersgill (2019) tłumaczą istotę wykorzystywania danych w zdrowiu publicznym²³ za pomocą następujących pytań: „Co jest liczone? Kto liczy? Dla kogo, jak i dlaczego to się liczy?” (s. 459), jednocześnie przyglądając się relacji między gromadzeniem danych i odpowiedzialnością (*accountability*)²⁴ (s. 460). Odwołując się do źródeł słownikowych (*Online Etymological Dictionary*, *Oxford English Dictionary* czy *Cambridge Dictionary*), tłumaczą pojęcie *accountability* jako „moralny obowiązek udzielenia odpowiedzi i praktyczną umiejętność udzielenia tej odpowiedzi”, rozliczanie się z własnych działań i ponoszenie za nie odpowiedzialności (s. 464). Podobne skojarzenia językowe badacze zauważają również w języku niemieckim i francuskim. Współcześnie, w przeciwieństwie do Weberowskiej koncepcji zakładającej strzeżenie danych przez urzędników państwowych, gromadzenie i udostępnianie danych jest uznawane za standard (Weber, 1947 za: Hoeyer, Bauer, Pickersgill, 2019). Jednak sposób gromadzenia wiedzy o kondycji zdrowotnej społeczeństw i wykorzystywane do tego celu narzędzia zależą m.in. od sytuacji gospodarczej i politycznej danego kraju czy znaczenia tego tematu dla decydentów politycznych. W konsekwencji zaś wpływają na kształt rozwiązań wdrażanych przez jego instytucje publiczne (Hoeyer, Bauer, Pickersgill, 2019).

²³ Hoeyer, Bauer i Pickersgill (2019) definiują zdrowie publiczne (*public health*) na trzy sposoby:

- pojęcie zdrowia publicznego jest równoznaczne z kondycją zdrowotną populacji;
- zdrowie publiczne to dziedzina nauki, której istotą jest badanie kondycji zdrowotnej populacji, jej przyczyn i konsekwencji;
- pojęcie zdrowia publicznego obejmuje również programy i narzędzia, które mogłyby poprawić kondycję wybranych grup społecznych.

To właśnie ze względu na ostatnią z wymienionych definicji zdrowia publicznego powołuję się na ten tekst w niniejszej książce.

²⁴ Angielskie pojęcie *accountability* jest tłumaczone na język polski również jako rozliczalność (Arcimowicz, 2011, s. 13).

Datafikacja zdrowia (*datafication of health*) jest jednak zjawiskiem wykraczającym poza działania instytucji publicznych, a jej znaczenie stale rośnie (Ada Lovelace Institute, 2020, s. 3). Trend ten wynika z coraz większej liczby danych. Dotychczas za dane dotyczące zdrowia uznawano dane wytwarzane w ramach systemu ochrony zdrowia. Jednak dzięki technologiom, takim jak urządzenia ubieralne czy portale dla pacjentów, dane o zdrowiu jednostki nie pochodzą jedynie z takich tradycyjnych źródeł, jak np. badania kliniczne czy dokumentacja sporządzana przez lekarzy. W dobie datafikacji i związanych z nią możliwości gromadzenia i łączenia danych pojęcie danych zdrowotnych (*health data*) dotyczy bowiem nie tylko danych wytwarzanych przez instytucje zajmujące się ochroną zdrowia, lecz również wszelkich innych danych dotyczących kwestii zdrowotnych lub czynników, które mogą na nie wpływać. W konsekwencji wiedzę o zdrowiu jednostki można czerpać z łączenia różnych typów danych, nawet tych które nie zostały zgromadzone bezpośrednio w tym celu, a granice między różnymi typami danych stają się coraz mniej wyraźne (Ruckenstein, Schüll, 2017). Efektem rosnącej liczby danych dotyczących zdrowia jest zaś powstanie internetu zdrowia (*Internet of Health*), w ramach którego aktywności społeczeństw są stale obserwowane, wykorzystywane do analiz i poddawane ocenie (Ada Lovelace Institute, 2020, s. 3).

Procesy te wpisują się we wspomniany już wcześniej trend rosnącego znaczenia zdrowia, zdrowie jednostki przestaje być bowiem kwestią rozstrzyganą między pacjentem a jego lekarzem. Dane dotyczące zdrowia nie są zaś już zbierane jedynie przez uprawnione do tego podmioty (np. laboratoria czy instytucje zajmujące się badaniami klinicznymi), których działalność jest ściśle regulowana. Gromadzą je również firmy komercyjne, wykorzystujące dane do realizacji własnych celów – nie tylko tych dotyczących kwestii zdrowotnych. Sytuacja ta ma dwojakie konsekwencje. Po pierwsze, jednostka ma większe możliwości monitorowania stanu swojego zdrowia (np. za pomocą technologii ubieralnych); bieżąca analiza kondycji zdrowotnej umożliwia zaś (np. przy wykorzystaniu sztucznej inteligencji) personalizację leczenia, lepszą diagnostykę, prewencję czy opracowywanie nowych leków. Po drugie, datafikacja – dzięki łączeniu różnego typu danych – stanowi źródło wiedzy o kondycji jednostki i może być narzędziem służącym do jej obserwacji i kontroli (np. przez firmy ubezpieczeniowe uzależniające wysokość składki ubezpieczenia od sposobu życia ubezpieczanego). Tym samym może stanowić narzędzie do kategoryzowania społeczeństw i konsumentów (Ada Lovelace Institute, 2020).

Należy jednak zaznaczyć, że choć datafikacja ma coraz większe znaczenie (Ada Lovelace Institute, 2020), to jej założenia są kwestionowane. Badania dotyczące możliwości datafikacji przeprowadzane są bowiem przede wszystkim w krajach rozwiniętych. Jednocześnie jednak marginalizuje się w ramach tych badań mniej uprzywilejowane grupy społeczne, częściej borykające się z problemami zdrowotnymi, przy rozwiązaniu których datafikacja może być pomocna (np. cukrzyca czy otyłość). Co więcej, datafikacja jest postrzegana idealistycznie –

punktem wyjścia w jej analizach jest wewnątrzsterowna jednostka o wysokich kompetencjach cyfrowych (Ruckenstein, Schüll, 2017). Należy zauważyć, że powyższe argumenty wpisują się w ramy socjologicznego myślenia o zdrowiu. Istotą socjologii zdrowia jest bowiem krytyka charakterystycznego dla psychologii zdrowia postrzegania jednostki w zindywidualizowanych kategoriach jako dokonującej zdroworozsądkowych wyborów na podstawie zgromadzonej wiedzy. W ramach socjologii zdrowia działania jednostki, a w konsekwencji jej kondycja zdrowotna, postrzegane są jako zależne od struktur czy warunków życia (Henwood, Marent, 2019).

2.4. Inne pojęcia kluczowe dla badania

Pojęcia datafikacji i danych oraz państwa i polityk publicznych są kluczowe dla niniejszej publikacji. Do opisanego zmian w politykach publicznych w sektorze ochrony zdrowia niezbędne było jednak doprecyzowanie i uzasadnienie doboru kilku innych terminów wykorzystywanych w analizie. Terminy te zdefiniowano niżej, a podsumowanie definicji przedstawiono na końcu działu w postaci tabeli.

2.4.1. Digitalizacja, cyfryzacja, transformacja cyfrowa

Pojęciami parasolowymi dla tej książki są digitalizacja (jest ono używane wymiennie z pojęciem cyfryzacji) oraz transformacja cyfrowa. Digitalizacja jest kluczowym procesem kształtującym na nowo sposób postępowania jednostek, grup czy struktur państwowych. W niniejszej publikacji digitalizację zdefiniowano za Katarzyną Śledziewską i Renatą Włoch (2020) jako „zastosowanie technologii cyfrowych w poszczególnych procesach gospodarczych, społecznych i politycznych” (s. 67). Takie narzędzia, jak rozwiązania chmurowe, sensory, internet rzeczy czy sztuczna inteligencja, przyczyniają się do powstawania coraz większej liczby danych, zmieniając tym samym funkcjonowanie różnorodnych obszarów działalności człowieka²⁵. Charakterystyka wykorzystania technologii w każdym z tych obszarów stanowi odrębny przedmiot badania naukowego (Haase, Buus, 2020; Konttila i in., 2019; Leviäkangas, 2016). Digitalizacja w obszarze sektora publicznego, będąca przedmiotem niniejszej analizy, przebiega dwutorowo. Po pierwsze, zmienia sposób współpracy między świadczącymi usługi publiczne a ich odbiorcami (Choi, 2016; Cordella, Tempini, 2015; Lindgren i in., 2019; Ranerup, Henriksen, 2019; Wihlborg, Larsson, Hedström, 2016; Wirtz, Weyerer, Geyer, 2019; Yildiz, 2007 wszystkie za: Andersson, Hallin, Ivory, 2022). Dotychczas, jeśli obywatel chciał załatwić sprawę urzędową, obsługiwany był przez

²⁵ Procesy te opisano w dziale poświęconym datafikacji i danym.

odpowiedniego urzędnika. Wraz z postępującą digitalizacją jego kontakt z instytucjami państwa coraz częściej ogranicza się do cyfrowego interfejsu, a zadania wykonywane przez urzędy są automatyzowane (Boll, Rhodes, Pors, 2015; Bovens, Zouridis, 2002; Reddick, 2005 wszystkie za: Andersson, Hallin, Ivory, 2022). Po drugie, wpływa na sposób działania samych instytucji (Busch, Henriksen, Sæbø, 2018; Mergel, Edelmann, Haug, 2019; Nygren, Axelsson, Melin, 2013; Plesner, Justesen, Glerup, 2018; Riemer, Peter, 2020 wszystkie za: Andersson, Hallin, Ivory, 2022). Chcąc efektywnie wykorzystywać rozwiązania cyfrowe, podmioty państwowe powinny dokonać instytucjonalnej reorganizacji, zgromadzić odpowiednio wykształconą kadre i odejść od silosowości na rzecz uspołnienienia działań (Eggers, Hurst, 2017; OECD, 2019b). Niezależnie jednak od analizowanego aspektu digitalizacja postrzegana jest jako szansa na podniesienie efektywności i ograniczenie kosztów związanych z funkcjonowaniem administracji w dobie takich wyzwań społecznych, jak starzenie się społeczeństw czy globalne zagrożenia zdrowotne (Larsson, Teigland, 2020)²⁶.

W literaturze naukowej pojęcie digitalizacji współwystępuje z terminem cyfryzacja. W niniejszej analizie, za Katarzyną Śledziowską i Renatą Włoch (2020), określenia te są używane wymiennie. Strategia ta znajduje uzasadnienie również w językoznawstwie. Jak zaznacza Katarzyna Kłosińska (2016), cyfryzacja jest bowiem polskim odpowiednikiem digitalizacji. Oba pojęcia pochodzą od angielskiego słowa *digit* (cyfra)²⁷. Jednocześnie w języku angielskim rozróżniamy również między pojęciami *digitalization* i *digitization* (Brennen, Kreiss, 2014 za: Kłosińska, 2016). Niemające w języku polskim odpowiednika pojęcie *digitization* jest w angielskim definiowane jako przekształcanie informacji analogowych na cyfrowe (Gobble, 2018, s. 56). Przykładem takiego przekształcenia może być zeskanowanie pisma, wypełnienie formularzy cyfrowych zamiast papierowych lub zgranie utworu muzycznego. Przekształcając dane analogowe na cyfrowe, można ograniczyć popełniane błędy lub przyspieszyć sposób działania. Jednak dopiero proces digitalizacji oznacza takie wykorzystanie technologii (w tym także informacji w formie cyfrowej), które pozwala stworzyć wartość dodaną, np. budować nowe modele funkcjonowania (Gobble, 2018). Tym samym pojęcie digitalizacji wykorzystywane jest w języku polskim w dwóch znaczeniach. Po pierwsze, do opisanego procesu przekształcania danych analogowych na dane cyfrowe. Po drugie, do wykorzystywania technologii cyfrowych w określonych obszarach czy podmiotach. Słowo „digitalizacja” służy więc jako polski odpowiednik zarówno *digitalization*, jak i *digitization*. Podobnie pojęcie cyfryzacji, stosowane wymiennie z terminem digitalizacja, wykorzystywane jest w języku polskim do opisu dwóch wymienionych procesów (Kłosińska, 2016).

²⁶ Proces digitalizacji instytucji publicznych szczegółowo opisano w rozdziale poświęconym państwu.

²⁷ Digitalizację można również zapisywać jako **dygitalizację** (Kłosińska, 2016). Jednak na potrzeby niniejszej publikacji wykorzystuje się formę **digitalizacja**.

Obok pojęcia digitalizacji / cyfryzacji i niemającego polskiego odpowiednika terminu *digitization* w literaturze przedmiotu wykorzystano również pojęcie transformacji cyfrowej (*digital transformation*). Jak podsumowują Anthony Larsson i Robin Teigland (2020), do opisu zmian wynikających z wykorzystania technologii najbardziej adekwatne jest wykorzystywanie właśnie pojęć digitalizacji oraz transformacji cyfrowej. Zależności między tymi terminami Mary Anne M. Gobble (2018) tłumaczy następująco:

W digitalizacji przekształcona z analogowej na cyfrową informacja stanowi podstawę wiedzy, która może zostać wykorzystana, by podjąć działanie i dokonać zmiany. Ten postępujący proces prowadzi do transformacji cyfrowej – czyli całkowitego przekształcenia działalności wokół nowych możliwości i nowych wymagań stawianych przez technologię cyfrową (s. 56–57).

Pojęcie transformacji cyfrowej określa więc zmiany bardziej radykalne niż te rozumiane przez pojęcie digitalizacji. Transformacja cyfrowa oznacza więc nie tylko wdrożenie narzędzi cyfrowych, lecz również zmiany organizacyjne w działaniu danego podmiotu (Bloomberg, 2018; Cochoy i in., 2017 oba za: Larsson, Teigland, 2020). Jednocześnie za terminem tym nie kryje się jedynie wprowadzenie pojedynczych narzędzi cyfrowych. Wręcz przeciwnie, transformacja równoznaczna jest z wprowadzeniem wielu rozwiązań cyfrowych, które w efekcie przełożą się na całkowicie nowy charakter funkcjonowania wdrażających je podmiotów (Bloomberg, 2018 za: Larsson, Teigland, 2020). Analizując wpływ wykorzystywania narzędzi cyfrowych na zaufanie obywateli do rządu, Mohamed Mahmood (2019) definiuje transformację jako fundamentalne zmiany w sposobie wykonywania kluczowych funkcji rządu w celu osiągnięcia zauważalnego wzrostu wydajności i efektywności (s. 4). Pojęcie to rozszerzają Śledziwska i Włoch (2020), przywołując następujące cechy tego terminu:

Transformacja cyfrowa: w wąskim rozumieniu – całościowa zmiana funkcjonowania organizacji zachodząca w wyniku wdrożenia technologii cyfrowych; w szerszym rozumieniu – strukturalna zmiana modelu funkcjonowania rynku, konsumentów, przedsiębiorstw i innych organizacji (w tym państwa), pracowników i globalnej gospodarki, następująca dzięki datafikacji (s. 68).

Cechą dystynktywną transformacji cyfrowej jest więc jej całkowity, fundamentalny charakter, który przyczynia się do całościowej zmiany. Konkludując, do opisu zmian w działaniu instytucji publicznych – w zależności od ich skali – są w niniejszej pracy wykorzystywane pojęcia digitalizacji / cyfryzacji oraz transformacji cyfrowej.

2.4.2. Cyfrowa ochrona zdrowia

Digital health to nowy obszar badawczy, obejmujący tematy z pogranicza technologii i ochrony zdrowia (Cappel, 2021; Fatehi, Samadbeik, Kazemi, 2020). W języku polskim jako odpowiednik angielskiego *digital health* wykorzystuje się takie pojęcia, jak **cyfrowe zdrowie** (Kielar, Jakubowski, Kukla, 2020), **cyfrowa opieka zdrowotna** (Komisja Europejska, b.d., c)²⁸ lub, bardziej opisowo, **technologie cyfrowe w ochronie zdrowia** (Rynek Zdrowia, 2022b) i **nowe technologie cyfrowe w ochronie zdrowia** (Michalak, Karlińska, Glinkowski, 2016). Do opisu wdrażania innowacji w sektorze używa się również takich określeń, jak **cyfryzacja ochrony zdrowia** (Kwiatkowska, 2022) lub **transformacja cyfrowa ochrony zdrowia** (Gazeta Lekarska, 2023; Ministerstwo Zdrowia, b.d, c; Świerczek, 2022). Zaproponowane w niniejszej książce tłumaczenie pojęcia *digital health* jako cyfrowa ochrona zdrowia jest więc wypadkową określeń używanych w polskich publikacjach i wynika z dwóch założeń. Po pierwsze, pojęcie ochrony zdrowia jest szersze niż pojęcie opieki zdrowotnej. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Instytut Badawczy definiuje ochronę zdrowia następująco:

W Polsce ochroną zdrowia nazywa się wszelką działalność, której celem jest zapobieganie chorobom oraz ich leczenie, utrzymanie rozwoju psychicznego, fizycznego i społecznego człowieka, przedłużanie życia, zapewnienie zdrowego rozwoju następnym pokoleniom. Artykuł 68 ust. 1. Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej stanowi, że „Każdy ma prawo do ochrony zdrowia” (Cianciara, 2019, par. 1).

Opieka zdrowotna jest zaś równoznaczna z lecznictwem i obejmuje świadczenia indywidualne (Cianciara, b.d.). Jednocześnie stanowi ona jedynie element systemu zdrowotnego, definiowanego już wcześniej jako:

zbiór wszystkich organizacji, instytucji i zasobów oraz osób, których podstawowym celem jest poprawa zdrowia. Obejmuje to starania wpływające na determinanty zdrowia, a także bardziej bezpośrednie działania na rzecz poprawy zdrowia (World Health Organization, 2010, s. vi).

Po drugie, wykorzystywanie pojęcia cyfryzacji, transformacji lub nawet digitalizacji ochrony zdrowia wiązałoby się za każdym razem z koniecznością zdefiniowania intensywności i zasięgu zmian – jak zauważono w rozdziale różniącym między cyfryzacją, digitalizacją a transformacją. Konsekwentnie, w tekście wykorzystano więc pojęcie cyfrowej ochrony zdrowia.

Pojęcie cyfrowej ochrony zdrowia zyskiwało na popularności w drugiej dekadzie XX w., zwłaszcza w trakcie pandemii koronawirusa (Fatehi, Samadbeik, Kazemi, 2020). Zagrożenie SARS-CoV-2 było bowiem równoznaczne z koniecznością

²⁸ Pojęcie to występuje także w bardziej rozszerzonym ujęciu jako **cyfrowa opieka zdrowotna i społeczna** (*digital health and care*) (Komisja Europejska, b.d., c).

wykorzystywania potencjału cyfryzacji na potrzeby polityk publicznych i tym samym przyczyniło się do upowszechniania narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia (World Health Organization, International Telecommunication Union, 2020). W niniejszej pracy wykorzystano definicję opracowaną przez Deborah Lupton (2018):

Termin „cyfrowa ochrona zdrowia” odnosi się do szerokiego zakresu technologii ukierunkowanych na świadczenie usług zdrowotnych, dostarczanie informacji osobom niebędącym ekspertami w dziedzinie zdrowia i wsparcie ich w dzieleniu się doświadczeniami zdrowia i choroby, a także szkolenie i edukowanie osób zajmujących się zawodowo zdrowiem, pomaganie osobom z chorobami chronicznymi w samoopiece i zachęcanie innych do zaangażowania się w promowanie zdrowia i dobrego samopoczucia oraz unikanie chorób (s. 1).

Zgodnie z tą definicją przez pojęcie cyfrowej ochrony zdrowia można więc rozumieć szereg wykorzystywanych do opisanych wyżej celów technologii, takich jak m.in.:

- strony internetowe, media społecznościowe poświęcone kwestiom zdrowotnym;
- wyszukiwarki informacji medycznych;
- narzędzia służące do komunikacji oraz aplikacje ułatwiające kontakty między poszczególnymi interesariuszami;
- rozwiązania wykorzystywane do monitoringu funkcji życiowych, np. aplikacje na smartfony, biosensory;
- technologie informatyki medycznej, takie jak systemy rezerwacji, Elektroniczna Dokumentacja Medyczna czy narzędzia do oceny ryzyka;
- systemy monitoringu i reagowania kryzysowego;
- różnego rodzaju aplikacje służące do poprawiania kondycji zdrowotnej (np. do fitnessu);
- narzędzia rzeczywistości rozszerzonej i wirtualnej;
- cyfrowe systemy do diagnostyki medycznej, służące np. do analizy genomu;
- roboty przeprowadzające operacje i świadczące usługi opiekuńcze;
- drukarki 3D, służące np. do protetyki;
- sensory monitorujące środowisko (Lupton, 2018).

To właśnie w takich narzędziach cyfrowej ochrony zdrowia pokładane są nadzieje na skuteczniejsze leczenie chorób i ich prewencję dzięki wykorzystaniu technologii datafikacji. Cyfrowa ochrona zdrowia dopiero się rozwija. Choć wiele rozwiązań już funkcjonuje, wykorzystanie pełnego potencjału tej dziedziny, łączącej ochronę zdrowia i technologię, nadal można traktować w kategoriach **wizji przyszłości** (Ruckenstein, Schüll, 2017, s. 262). Postęp ten wiąże się z niepewnością, jednak potencjalne możliwości i tak ją przewyższają. Rosnąca liczba danych i szans na ich przetwarzanie i analizowanie postrzegana jest jako rozwiązanie trudności w sektorze ochrony zdrowia, takich jak m.in. konieczność podniesienia poziomu bezpieczeństwa pacjentów, coraz wyższe koszty czy

niewłaściwe sposoby leczenia (Cappel, 2021). Dane i ich analiza mają się przyczynić do kształtowania lepiej dopasowanych do potrzeb społecznych polityk publicznych, efektywniejszego zarządzania zasobami czy szkolenia personelu, a w konsekwencji zredukowania kosztów i ograniczenia potencjalnych ryzyk (World Health Organization, International Telecommunication Union, 2020).

Dynamiczny rozwój dziedziny nie przekłada się jednak na jednoznaczną definicję cyfrowej ochrony zdrowia. Sytuację tę można tłumaczyć m.in. zróżnicowanymi perspektywami instytucji (np. naukowych czy komercyjnych) zaangażowanych w ten obszar. Nie bez znaczenia jest również fakt, że pojęcie to zmieniło się wraz z rozwojem technologii. Rozwiązania cyfrowe w obszarze zdrowia publicznego i medycyny stosowano już od lat 50. XX w. Dwie dekady później rozwój informatyki medycznej nadał impetu trendowi, którego popularność od lat 80. jedynie rosła (Lenz, 2021; Lupton, 2018). Pojęcia cyfrowej ochrony zdrowia po raz pierwszy użyto w latach 90. ubiegłego wieku. Wówczas określało ono przede wszystkim cyfrowe zasoby zawierające informacje o zdrowiu (Galvin i in., 1995 za: Fatehi, Samadbeik, Kazemi, 2020). Dynamiczny rozwój internetu, sztucznej inteligencji i genomiki przyczynił się jednak do poszerzenia terminu i jego redefinicji (Fatehi, Samadbeik, Kazemi, 2020).

To zróżnicowanie w definiowaniu pojęcia cyfrowej ochrony zdrowia pokazują również badania naukowe. Farhad Fatehi, Mahnaz Samadbeik i Azar Kazemi (2020) na podstawie stron internetowych instytucji zajmujących się tematem cyfrowej ochrony zdrowia i recenzowanych tekstów naukowych przeprowadzili analizę materiałów zawierających to pojęcie i jego definicję. W ramach badania znaleziono 95 definicji, które można scharakteryzować następująco:

- ich osią nie były kwestie związane z technologią, lecz ze zdrowiem;
- najważniejszym elementem było wykorzystywanie aplikacji mobilnych w obszarze zdrowia (*mobile health, m-health*);
- z wykorzystaniem aplikacji mobilnych łączono również takie wątki tematyczne, jak genomika i zastosowanie sztucznej inteligencji;
- mniejsza uwaga była skierowana na pacjentów i ich dolegliwości zdrowotne, większa – na kondycję i dobre samopoczucie populacji i poszczególnych jednostek;
- temat gromadzonych danych i wykorzystywanych informacji również pojawiał się w definicjach, zwłaszcza w powiązaniu z kwestią pacjentów.

Przenalizowawszy kilkadziesiąt definicji, wspomniani badacze opisali cyfrową ochronę zdrowia jako

właściwe wykorzystanie technologii w celu poprawy zdrowia i dobrostanu ludzi na poziomie indywidualnym i populacyjnym, a także poprawa opieki nad pacjentami przez inteligentne przetwarzanie danych klinicznych i genetycznych (s. 71).

W literaturze przedmiotu pojęcie cyfrowej ochrony zdrowia współwystępuje jednak z innymi terminami, które również wymagają wyjaśnienia i ujednolicenia w niniejszej publikacji, takimi jak zdrowie elektroniczne (w skrócie:

e-zdrowie), zdrowie mobilne (m-zdrowie) czy informatyka medyczna (*medical informatics*). Pojęcie cyfrowej ochrony zdrowia ma charakter parasolowy i obejmuje takie terminy, jak e-zdrowie i m-zdrowie oraz wykorzystanie dużych zbiorów danych, sztucznej inteligencji czy genomiki (World Health Organization, 2018 za: World Health Organization, 2019). Jednocześnie pojęcie e-zdrowia jest równoznaczne z zastosowaniem w obszarze ochrony zdrowia technologii informatyczno-komunikacyjnych (World Health Organization, 2016 za: World Health Organization, 2019). M-zdrowie to wykorzystanie technologii mobilnych w tym samym obszarze (World Health Organization, 2011, 2018 za: World Health Organization, 2019). Rozszerzając pojęcie e-zdrowia i m-zdrowia, Ramon Kampmeijer i in. (2016) odwołują się do Gunthera Eysenbacha (2001) oraz Davida Lindemana (2011) i zaznaczają, że:

to dowolny rodzaj elektronicznego urządzenia lub systemu monitorującego stosowany przez lekarzy w praktyce lekarskiej lub przez jednostki do monitorowania lub poprawy ich stanu zdrowia. E-zdrowie zazwyczaj odnosi się do aplikacji komputerowych (zarówno online, jak i offline), natomiast m-zdrowie – do aplikacji na telefony komórkowe. Narzędzia takie można wykorzystać do zachęcania do pozytywnych zmian w zachowaniach zdrowotnych, a także do wsparcia w diagnozie i leczeniu chorób (s. 468).

Oprócz zdefiniowania powyższych pojęć należy również zauważyć, że badacze, tacy jak np. LaPrincess C. Brewer i in. (2020), rozróżniają terminy informatyka medyczna i cyfrowa ochrona zdrowia. Jednak na potrzeby niniejszej publikacji, za Lupton (2014), przez pojęcie cyfrowej ochrony zdrowia rozumie się również technologie stosowane w informatyce medycznej. Konsekwentnie do analizy technologii wykorzystywanych w obszarze ochrony zdrowia, jeśli kontekst nie wymagał innego sformułowania, wykorzystano pojęcie cyfrowej ochrony zdrowia.

2.4.3. Instytucja / organizacja

Punktem odniesienia dla niniejszej analizy były również pojęcia instytucji i organizacji. Instytucje zdefiniowano w niniejszej publikacji za Douglasem C. Northem (1990):

Instytucje są regułami gry w społeczeństwie lub, bardziej formalnie, kształtującymi ludzkie interakcje ograniczeniami stworzonymi przez człowieka. W konsekwencji konstruują bodźce w wymianie międzyludzkiej – czy to politycznej, społecznej czy ekonomicznej. Zmiana instytucjonalna kształtuje sposób, w jaki społeczeństwa zmieniają się z czasem, i tym samym jest kluczem do zrozumienia zmian historycznych (s. 3).

Pojęcie instytucji wykorzystywane jest dziś do opisu obszernego zakresu zjawisk (Sadowski, 2014). Instytucje są bowiem elementami łączącymi przeszłość z teraźniejszością i przyszłością. Stanowią klucz do zrozumienia przeszłości, która z kolei wpływa na teraźniejsze i przyszłe wybory. Mają zarówno formalny, jak i nieformalny charakter i porządkują codzienność, jednocześnie zmniejszając

margines niepewności (North, 1990). Tym samym „wraz z powiązanymi działaniami i zasobami zapewniają stabilność i sens życia społecznego” (Scott, 2014, s. 56). Na instytucje składają się elementy o charakterze kulturowo-poznawczym, regulacyjnym i normatywnym. Aspekt kulturowo-poznawczy oznacza – za socjologami, takimi jak m.in Erving Goffman, Peter Berger czy Paul DiMaggio – uwspólnienie perspektyw kształtujących rzeczywistość społeczną i budujących ramy będące źródłem znaczenia. Część normatywna jest równoznaczna z normami i wartościami. Element regulacyjny obejmuje zaś stwarzanie reguł, ich zgodność oraz ewentualne benefity i sankcje związane, odpowiednio, z ich przestrzeganiem lub nieprzestrzeganiem (Scott, 2014). Jednocześnie instytucje są również elementami dystrybucji (*distributional elements*) (Hall, 1986; Skocpol, 1995; Mahoney, 2010 wszystkie za: Mahoney, Thelen, 2010, s. 8). W konsekwencji stanowią zaś przestrzeń napięć, których źródłem są posiadane przez nie zasoby (Mahoney, Thelen, 2010).

Powyższa, osadzona w teorii neoinstytucjonalnej i wykorzystująca metaforę gry, definicja Northa (1990) pozwala na uniknięcie wątpliwości związanych z wykorzystaniem pojęcia instytucji. Posługując się nią, badacz nie musi rozstrzygać, czy odnosi się do grupy ludzi czy zbioru zasad. Pojęcie instytucji pasuje bowiem do obu kontekstów – przykładem może być tutaj małżeństwo. Rezygnacja z dotychczasowych reguł gry może być zaś równoznaczna z rezygnacją z niej lub transformacją jej reguł (Sadowski, 2014). Bycie źródłem stabilizacji nie wyklucza bowiem faktu, że instytucje ulegają zmianom. Wręcz przeciwnie, instytucje nie tylko powstają na skutek działalności człowieka, lecz również rozwijają się i zmieniają. Transformacje te mają z reguły stopniowy charakter, różne tempo i natężenie i czasami można je dostrzec jedynie z perspektywy historycznej (North, 1990).

Obok pojęcia instytucji wykorzystywany jest również termin organizacja. Jak podsumowują Mikołaj Pawlak i Łukasz Srokowski (2014), „organizacje w świecie późnej nowoczesności są stałym elementem doświadczenia ludzkiego” (s. 21). Powszechność organizacji sprawia zaś, że wpływają one na każdy obszar życia. W konsekwencji to właśnie organizacja traktowana jest jako najważniejsza instytucja (Greenwood, Hinings, Whetten, 2014; Zucker, 1983). Pojęcie instytucji może być równoznaczne z terminem organizacja (np. do opisu instytucji publicznych). Nie jest to jednak praktyka stosowana w ujęciu neoinstytucjonalnym (Marczewska, 2016). Konsekwentnie, w niniejszej publikacji wprowadza się rozróżnienie między instytucjami a organizacjami, a te ostatnie są definiowane za Northem (1990):

Podobnie jak instytucje, organizacje zapewniają strukturę interakcji międzyludzkich. [...] Konceptyjnie należy więc jasno odróżnić obowiązujące zasady gry od graczy. Celem zasad jest określenie sposobu rozgrywania gry. Ale celem drużyny funkcjonującej w ramach tych zasad jest wygrać grę uczciwymi, a czasami nikczemnymi środkami – łącząc umiejętności, strategię i koordynację. [...] Organizacje obejmują ciała polityczne (partie polityczne, Senat, radę miasta, agencję regulacyjną), organy gospodarcze (firmy, związki

zawodowe, rodzinne gospodarstwa rolne, spółdzielnie), organy społeczne (kościół, kluby, stowarzyszenia sportowe) oraz organy oświatowe (szkoły, uczelnie, ośrodki kształcenia zawodowego). Są to grupy jednostek połączonych wspólnym zamiarem, by osiągnąć swoje cele (s. 4–5).

Jak zaznacza cytowany autor, jeśli instytucje są **zasadniczymi regułami gry**, to organizacje pełnią funkcję **głównego czynnika zmian instytucjonalnych** (s. 5). Organizacje powstają w obrębie istniejących ram i w celu osiągnięcia wytyczonych sobie zadań (North, 1990). Charakteryzują je m.in. określone tożsamości i cele (Jackson, 2010 za: Pawlak, Srokowski, 2014). Są typem aktora społecznego, który ukształtował się na skutek działania ludzi i którego aktywność również ma określone następstwa. Skuteczność, z jaką organizacje realizują swoje cele, zależy zaś często od kwestii nieformalnych, takich jak umiejętność podnoszenia efektywności lub odpowiednie przywództwo (Pawlak, Srokowski, 2014; Zucker, 1983).

2.5. Zestawienie pojęć kluczowych dla badania

W rozdziale teoretycznym zebrano definicje będące punktem odniesienia analizy danych empirycznych. Definicje te, dla lepszego odbioru tekstu, włączono również do podsumowującej tabeli 12.

Tab. 12. Zestawienie pojęć wykorzystywanych w pracy

Pojęcie	Wykorzystywana w pracy definicja
Dane	„Technologie informacyjno-komunikacyjne odnoszą się ogólnie do przetwarzania i przekształcania danych przesyłanych w procesach informacyjnych. Dane te są pobierane, przechowywane, przetwarzane, przesyłane przez nadawcę, aby mogły zostać prawidłowo odebrane przez odbiorcę. Rozwój technologiczny sprawił, że procesy te są bardzo szybkie, globalne, wszechobecne i występują w dużych ilościach” (Fabris, 2018, s. 25). Definicję tę poszerzono w analizie o punkt widzenia Roba Kitchina (2014a). Dane są w niej ujmowane jako część większego zbioru, w skład którego wchodzi m.in. sposób myślenia o danych, kwestie formalne (np. prawa, licencje), praktyki, infrastruktura oraz przestrzeń (np. laboratoria, parki biznesowe).
Digitalizacja / cyfryzacja	„Digitalizacja / cyfryzacja: zastosowanie technologii cyfrowych w poszczególnych procesach gospodarczych, społecznych i politycznych” (Śledziwska, Włoch, 2020, s. 67).
Datafikacja	„ Datafikacja : pozyskiwanie danych poprzez tworzenie cyfrowych reprezentacji świata rzeczywistego w wyniku digityzacji; integracja (przetwarzanie i łączenie zbiorów danych) i analiza danych z wykorzystaniem algorytmów; czerpanie wartości ekonomicznej, społecznej i politycznej z pozyskanych w ten sposób informacji. Technologie służące gromadzeniu, integracji i analizie

Pojęcie	Wykorzystywana w pracy definicja
	danych określamy mianem technologii datafikacji ” (Śledziewska, Włoch, 2020, s. 67) ²⁹ .
Transformacja cyfrowa	„Transformacja cyfrowa: w wąskim rozumieniu – całościowa zmiana funkcjonowania organizacji zachodząca w wyniku wdrożenia technologii cyfrowych; w szerszym rozumieniu – strukturalna zmiana modelu funkcjonowania rynku, konsumentów, przedsiębiorstw i innych organizacji (w tym państwa), pracowników i globalnej gospodarki, następująca dzięki datafikacji” (Śledziewska, Włoch, 2020, s. 68).
Polityki publiczne	Polityki publiczne postrzega się w niniejszej pracy jako „dziedzinę systemowych, uporządkowanych działań państwa i jego obywateli, które – dodajmy – wypływają z wytworzonej zobiektywizowanej wiedzy i są podejmowane, aby rozwiązywać kluczowe problemy zbiorowe. Wykonywane są one za pomocą szeregu specyficznych narzędzi, takich jak: regulacje (prawne, ale także samoregulacje różnych grup obywateli czy biznesu), współpraca, argumentowanie, debatowanie, badanie, kształtowanie pozytywnych bodźców do przyjmowania oczekiwanych postaw, wskaźniki efektywności działań, ewaluacja, ekspertyzy (<i>policy analysis</i>), instytucje (urzędy publiczne oraz sieci współpracy organizacji społecznych)” (Zybała, 2012, s. 13).
Rząd cyfrowy	„Rząd cyfrowy to wykorzystanie technologii cyfrowych jako stałego elementu strategii modernizacyjnych rządów, których celem jest budowanie wartości publicznej. Podstawą rządu cyfrowego jest ekosystem składający się z podmiotów rządowych, organizacji pozarządowych, instytucji biznesowych, stowarzyszeń obywateli oraz jednostek, wspierających wytwarzanie i dostęp do danych, usług, a także treści przez interakcję z rządem” (OECD, 2014, s. 6).
Ochrona zdrowia	„W Polsce ochroną zdrowia nazywa się wszelką działalność, której celem jest zapobieganie chorobom oraz ich leczenie, utrzymanie rozwoju psychicznego, fizycznego i społecznego człowieka, przedłużanie życia, zapewnienie zdrowego rozwoju następnym pokoleniom. Artykuł 68 ust. 1. Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej stanowi, że «Każdy ma prawo do ochrony zdrowia»” (Cianciara, 2019, par. 1).
System zdrowotny	„[...] zbiór wszystkich organizacji, instytucji i zasobów oraz osób, których podstawowym celem jest poprawa zdrowia. Obejmuje to starania wpływające na determinanty zdrowia, a także bardziej bezpośrednie działania na rzecz poprawy zdrowia” (World Health Organization, 2010, s. vi)
Cyfrowa ochrona zdrowia	„Termin «cyfrowa ochrona zdrowia» odnosi się do szerokiego zakresu technologii ukierunkowanych na świadczenie usług zdrowotnych, dostarczania informacji do osób niebędących ekspertami w dziedzinie zdrowia i wsparcia ich w dzieleniu się doświadczeniami zdrowia i choroby, szkolenia oraz edukowania osób zajmujących się zawodowo zdrowiem, pomagania osobom z chronicznymi chorobami w samoopiece i zachęcania innych do zaangażowania się w promowanie zdrowia i dobrego samopoczucia oraz unikanie chorób” (Lupton, 2018, s. 1).

²⁹ Wyróżnienie za tekstem Śledziewskiej i Włoch (2020).

Pojęcie	Wykorzystywana w pracy definicja
E-zdrowie, m-zdrowie	„[...] to dowolny rodzaj elektronicznego urządzenia lub systemu monitorującego stosowany przez lekarzy w praktyce lekarskiej lub przez jednostki do monitorowania lub poprawy ich stanu zdrowia. E-zdrowie zazwyczaj odnosi się do aplikacji komputerowych (zarówno online, jak i offline), natomiast m-zdrowie – do aplikacji na telefony komórkowe. Narzędzia takie można wykorzystać do zachęcania do pozytywnych zmian w zachowaniach zdrowotnych, a także do wsparcia w diagnozie i leczeniu chorób” (Eysenbach, 2001; Lindeman, 2011 oba za: Kampmeijer i in., 2016, s. 468).
Instytucja	„Instytucje są regułami gry w społeczeństwie lub, bardziej formalnie, są kształtującymi ludzką interakcję ograniczeniami stworzonymi przez człowieka. W konsekwencji konstruuja bodźce w wymianie międzyludzkiej – czy to politycznej, społecznej czy ekonomicznej. Zmiana instytucjonalna kształtuje sposób, w jaki społeczeństwa zmieniają się z czasem, i tym samym jest kluczem do zrozumienia zmian historycznych” (North, 1990, s. 3).
Organizacja	„Podobnie jak instytucje, organizacje zapewniają strukturę interakcji międzyludzkich. [...] Koncepcyjnie należy więc jasno odróżnić obowiązujące zasady gry od graczy. Celem zasad jest określenie sposobu rozgrywania gry. Ale celem drużyny funkcjonującej w ramach tych zasad jest wygrać grę uczciwymi, a czasami nikczemnymi środkami – łącząc umiejętności, strategię i koordynację. [...] Organizacje obejmują ciała polityczne (partie polityczne, Senat, radę miasta, agencję regulacyjną), organy gospodarcze (firmy, związki zawodowe, rodzinne gospodarstwa rolne, spółdzielnie), organy społeczne (kościół, kluby, stowarzyszenia sportowe) oraz organy oświatowe (szkoły, uczelnie, ośrodki kształcenia zawodowego). Są to grupy jednostek połączonych wspólnym zamiarem, by osiągnąć swoje cele” (North, 1990, s. 4–5).

2.6. Koncepcja zmiany instytucjonalnej w ujęciu Jamesa Mahoneya i Kathleen Thelen jako rama teoretyczna badania

W obszarze badań nad instytucjami zmiana jest jednym z kluczowych przedmiotów zainteresowania analityków. Badanie zmian wymaga jednak uwzględnienia ich zróżnicowanego charakteru i odpowiedzi na pytanie o ich planowany (bądź nie) charakter. Mikołaj Pawlak i Łukasz Srokowski (2014) ukazują kilka rodzajów zmian. Po pierwsze, mogą mieć one charakter ewolucyjny – wówczas drobne różnice przekładają się na transformację o dużej skali:

Ład społeczny jest [...] wytwarzany spontanicznie i nikt za nim nie stoi. Aktorzy, wchodząc ze sobą w interakcje, reprodukuja instytucjonalne wzory współpracy. W ten sam sposób następuje również zmiana społeczna – jest to konsekwencja drobnych odchyłeń od wzorów działania, prowadzących do modyfikacji tych wzorów (Pawlak, Srokowski, 2014, s. 14).

Po drugie, istotą zmian mogą być również czynniki zewnętrzne (określane mianem **wstrząsów**) o charakterze legislacyjnym, społecznym czy – mającym kluczowe znaczenie dla tej analizy – technologicznym (Greenwood, Suddaby, Hinings, 2002 za: Pawlak, Srokowski, 2014, s. 15). Odpowiednio w każdym przypadku przyczyną transformacji jest wprowadzenie nowych rozwiązań prawnych (np. ustawy), społecznych (upadek komunizmu) czy technologicznych (np. maszyny do pisania) (Pawlak, 2013 za: Pawlak, Srokowski, 2014). Po trzecie, zmiana może być również wynikiem zaangażowania i celowych działań aktorów. Próby wdrażania takich zmian, reorganizowania rzeczywistości instytucjonalnej są współcześnie stale podejmowane (Pawlak, Srokowski, 2014).

Zmiana stanowiła również przedmiot zainteresowania niniejszego badania. Jego celem było przeanalizowanie transformacji, jaka zachodzi w obszarze polityk publicznych w sektorze ochrony zdrowia w Estonii, Niemczech i Polsce w związku z rosnącymi możliwościami gromadzenia i analizowania danych. Badanie miało pokazać, jak instytucje w trzech badanych krajach kształtują rozwiązania publiczne w obliczu m.in. konieczności efektywniejszego zarządzania zasobami finansowymi czy sprostania takim wyzwaniom, jak globalne zagrożenia zdrowotne i nierówności w dostępie do usług systemu ochrony zdrowia (por. m.in. OECD/EU, 2018). Wybór ramy teoretycznej stanowił wyzwanie z dwóch powodów. Po pierwsze, rama ta musiała być odpowiednim narzędziem do analizy zmian instytucjonalnych – zarówno tych o stopniowym, jak i bardziej dynamicznym charakterze. Instytucje, choć z zasady trwałe, nie tylko zmieniają się bowiem na skutek nagłych wydarzeń, lecz również z upływem czasu ulegają powolnym przemianom, wpływającym na sposób ich działania i rezultaty aktywności. W efekcie kumulujących się, stopniowych zmian (o wewnętrznych i zewnętrznych źródłach) następują transformacje instytucjonalne. Po drugie, ze względu na charakter badania, obejmującego wdrażanie polityk publicznych w Estonii, Niemczech i Polsce, kluczowe było zastosowanie ramy pozwalającej na analizę zmian w konkretnych przypadkach i zbiorach. Oba te warunki spełnia zaproponowana przez Mahoneya i Thelen (2010) rama teoretyczna stopniowej zmiany instytucjonalnej, która została wykorzystana do ustrukturyzowania wyników badań.

Kluczowym wyzwaniem w analizie transformacji cyfrowej w obszarze ochrony zdrowia było znalezienie punktów odniesienia, do których mogłaby się ona odwoływać. Za ich pomocą można było uporządkować zgromadzone materiały empiryczne. Punkty te pełniły funkcję drogowskazów dla badacza poruszającego się po nieznanym dotychczas terytorium. Pozwalały też spojrzeć na dane dotyczące każdego kraju z jednej perspektywy. Tym samym umożliwiały zidentyfikowanie kluczowych wątków w materiale badawczym i jego ustrukturyzowanie. W wybranej ramie teoretycznej takimi porządkującymi materiał drogowskazami są: kontekst polityczny, cechy charakterystyczne instytucji, aktorzy dokonujący zmiany oraz charakter samej zmiany. Uzupełnieniem tych kluczowych elementów ramy teoretycznej jest analiza wykorzystywanych przez poszczególne państwa

narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia oraz sposobów radzenia sobie krajów w pandemii – elementy te dodano ze względu na ich znaczenie dla przeprowadzania analizy (tak było w przypadku narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia) i czas przeprowadzania badania (tak było w przypadku analizy poświęconej pandemii). Nie poszerzają one jednak wybranej ramy teoretycznej, są jedynie ilustracją zmian zachodzących w każdym z państw.

Jednak wybór drogowskazów jest dopiero pierwszym krokiem do przeprowadzenia analizy. Każdy element wymaga bowiem odpowiedzi na związane z nim pytania. I tak, kontekst „stanowi klucz do zrozumienia procesów, dzięki którym zmiana może zostać przeprowadzona” (Mahoney, Thelen, 2010, s. xi). Istniejące reguły można bowiem różnie interpretować i egzekwować, co z kolei definiuje przestrzeń, w której zmiana może być wdrażana. Badacz powinien się więc przyjrzeć, w jakim stopniu kontekst wprowadzanych zmian warunkuje ich przeprowadzenie. W przypadku niniejszej publikacji oznacza to odpowiedź na pytanie, czy dotychczasowa sytuacja umożliwia czy, wręcz przeciwnie, utrudnia przeprowadzenie transformacji cyfrowej. Konsekwentnie, w przypadku każdego z analizowanych krajów wyróżniono czynniki kontekstu (np. skomplikowana struktura administracyjna czy ostrożne podejście do danych w przypadku Niemiec) wpływające na kształt i tempo transformacji cyfrowej.

Wskazanie czynników kontekstu poprzedza analizę sposobów działania instytucji. Kolejnym zadaniem badacza jest zaś odpowiedź na pytanie, jakie cechy charakterystyczne instytucji umożliwiają transformację i jaki jest wpływ tych cech na zachowania aktorów (oraz kim są ci aktorzy i jakie motywacje za nimi stoją) wdrażających nowe rozwiązania i sposób implementacji tych ostatnich, a także możliwości i sposoby rozwijania strategii w poszczególnych instytucjach (Mahoney, Thelen, 2010). Konsekwentnie, w publikacji scharakteryzowano mechanizmy działania instytucji (np. silosowość i brak współpracy z podmiotami zewnętrznymi w przypadku Polski). Wymieniono również aktorów – decydentów politycznych, działaczy społecznych czy interesariuszy biznesowych kształtujących transformację cyfrową w każdym z krajów.

Analiza kontekstu oraz charakterystyka instytucji i aktorów jest bezpośrednio powiązana ze źródłami samej zmiany. Mahoney i Thelen (2010) jako dwa kluczowe elementy zmian wymieniają:

- przetasowania w strukturze władzy – może dojść do zmiany władzy lub, jeśli aktorzy działają w różnych instytucjach, zasoby gromadzone w poszczególnych instytucjach mogą wpływać na konflikty o ich dystrybucję w innych podmiotach;
- oczekiwanie od instytucji określonych działań – tak może się stać wówczas, gdy na skutek dystrybucji zasobów dochodzi do podziałów między beneficjentami systemu lub gdy poszkodowane na skutek dystrybucji zasobów grupy organizują się, by zmienić dotychczasowy system – zjawiska te określa się mianem **podzielonych elit** lub **zjednoczonych podległych grup** (odpowiednio *divided elites* oraz *united subordinate groups*) (Yashar,

1997 za: Mahoney, Thelen, 2010, s. 10). Wyniki niniejszego badania znajdują odzwierciedlenie w teorii wspomnianych badaczy. W Niemczech dojście do władzy młodego pokolenia scyfryzowanych polityków przełożyło się na tempo i charakter transformacji w sektorze ochrony zdrowia. Jednocześnie jednak zgromadzony materiał pokazuje, że lista źródeł zmiany nie jest ograniczona. Przykładem mogą być w tym kontekście oczekiwania społeczne związane z dynamicznym rozwojem technologii.

Należy jednak zaznaczyć, że ze względu na socjologiczny charakter pracy nie wszystkie elementy z wybranej ramy teoretycznej uwzględniono w badaniu lub też uwzględniono w ograniczonym stopniu. Tłumacząc zmianę instytucjonalną, autorzy wykorzystują również pojęcie zgodności działania z przepisami prawa lub regułami (*compliance*) (s. 10; *Cambridge Dictionary*, 2022). W procesie zmiany instytucjonalnej znaczenie ma nie tylko podważanie reguł rządzących instytucjami, ale również możliwości ich interpretacji. Reguły mogą bowiem w mniejszym lub większym stopniu podlegać interpretacji, a to one wyznaczają sposoby dystrybucji zasobów. I choć niektóre elementy uwzględnione w badaniu (np. europejskie regulacje o ochronie danych osobowych) stanowią istotne z punktu widzenia zgodności z prawem czynniki, to ich szczegółowa analiza i badanie wpływu na wdrażanie rozwiązań z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia wykraczałyby jednak poza ramy niniejszej publikacji (Mahoney, Thelen, 2010).

2.6.1. Charakter zmiany

Stopniowa transformacja instytucji może przebiegać według różnych wzorców. Odwołując się do pracy Wolfganga Streecka i Kathleen Thelen (2005), Mahoney i Thelen (2010) wyróżniają cztery rodzaje zmiany, które scharakteryzowano w tabelach 13 i 14. Wyniki badań empirycznych w niniejszym badaniu pokazują, że transformacja nie musi mieć jednorodnego charakteru, a różne typy zmian mogą współwystępować. Te rodzaje zmian są kluczowe dla niniejszej analizy.

Tab. 13. Rodzaje zmiany w koncepcji Mahoneya i Thelen (2010), część I

Rodzaj zmiany	Charakterystyka
Wypieranie (<i>displacement</i>)	Nowe reguły zastępują dotychczasowe zasady działania. Wypieranie może być nagłe i prowadzić do dynamicznych transformacji. Jednak ten typ zmiany może mieć również powolny charakter. Wówczas nowo powstałe instytucje nie uzupełniają dotychczasowych, lecz raczej z nimi konkurują. Nowe instytucje budowane są przez tracących na dotychczasowym porządku. Jeśli broniący tego porządku nie mogą utrzymać istniejących do tej pory zasad, to zostają one wyparte przez nowe reguły. Przykładem w tym kontekście może być np. powstawanie w Chinach instytucji zorientowanych prorynkowo, które z biegiem czasu zastępują te będące pod kontrolą państwa.

Rodzaj zmiany	Charakterystyka
Nawarstwianie się (<i>layering</i>)	Nowe reguły funkcjonują równolegle lub nowe zasady nakładają się na stare, jednocześnie stopniowo zmieniając te ostatnie (Schickler, 2001; Thelen, 2003 oba za: Mahoney, Thelen, 2010). Nawarstwianie nie jest więc równoznaczne z powstawaniem nowych reguł czy instytucji, lecz jest ich uzupełnieniami i poprawkami. W przypadku nawarstwiania się na straży dotychczasowych rozwiązań stoją broniący starego porządku (<i>veto players</i>), którzy choć trzymają się dotychczasowych zasad, to jednocześnie nie mogą powstrzymać zmian (Mahoney, Thelen, 2010, s. 19–20). Skutkiem nawarstwiania się mogą być znaczące zmiany instytucji lub reguł, wówczas gdy wprowadzane poprawki lub usprawnienia dotyczą ich najważniejszych obszarów lub w sposób znaczący zmieniają zasady ich działania. Zmiany nawarstwiają się, jeśli dokonujący ich nie mogą zmienić dotychczasowych reguł lub zbudować systemu konkurującego z dotychczasowym. Broniący dotychczasowego porządku są zaś wystarczająco silni, by stać na jego straży. Jednocześnie jednak nie są w stanie przeciwstawić się wprowadzaniu zmian w dotychczasowym systemie. Zmiany, które się nawarstwiają, mogą jednak doprowadzić do zmiany całego systemu.

Oprócz dwóch kluczowych dla tej analizy typów zmian Mahoney i Thelen (2010) wyróżniają również takie typy, jak dryf i przekształcenie. Zmiany te scharakteryzowano w tabeli 14. Jednak ich użyteczność w analizie stanowiącej kluczową część rozprawy okazała się ograniczona.

Tab. 14. Rodzaje zmiany w koncepcji Mahoneya i Thelen (2010), część II

Rodzaj zmiany	Charakterystyka
Dryf (<i>drift</i>)	Zasady się nie zmieniają. Jednak ze względu na ulegające transformacji warunki zewnętrzne zmienia się ich wpływ (Hacker, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). Brak reakcji aktorów na te zewnętrzne zmiany może bowiem zdefiniować wpływ instytucji na daną sytuację. Na przykład zmiany populacyjne w ramach ustalonych i niepodlegających korektom okręgów wyborczych mogą prowadzić z biegiem czasu do zniekształceń wyników wyborczych.
Przekształcenie (<i>conversion</i>)	Istniejące dotychczas reguły zostają utrzymane, zmieniają się jednak ich interpretacja i sposób dostosowania się do nich (Thelen, 2003 za: Mahoney, Thelen, 2010). W tym wypadku nie dochodzi więc do dryfu, będącego wynikiem niedostosowania się do warunków zewnętrznych. Aktorzy wykorzystują jednak niejasności w działaniu instytucji, ukazując jej działaniu nowe kierunki i cele. Zamiast zmieniać dotychczasowe instytucje, nowi aktorzy w organizacji wykorzystują je więc na nowe sposoby (Selznick, 1949 za: Mahoney, Thelen, 2010). Jednak również funkcjonujący w dotychczasowych strukturach i tracący na ich porządku mogą przekształcać instytucje i sprawiać, by ich zasady i efekty działania bardziej im sprzyjały.

2.6.2. Zdefiniowanie agentów³⁰

W badaniu kluczowa była również rola agentów zmian, czyli jednostek lub grup będących motorem przeobrażeń cyfrowych. Punktem wyjścia do analizowania różnych typów agentów były dwa pytania. Po pierwsze, czy opowiadają się oni za utrzymaniem reguł istniejących w ramach instytucji. Po drugie, czy ich postępowanie wyznaczają istniejące reguły. Na tej podstawie można wyróżnić opisane w tabeli 15 typy agentów (Mahoney, Thelen, 2010). Również i w tym przypadku wybrano dwa odnoszące się do wyników badań empirycznych elementy – powstańców (w przypadku Estonii) oraz wywrotowców (w przypadku Polski i Niemiec).

Tab. 15. Rodzaje agentów w koncepcji Mahoneya i Thelen (2010), część I

Typ agentów	Charakterystyka
Powstańcy (<i>insurrectionaries</i>)	Ich celem jest obalenie dotychczas istniejących reguł i instytucji. Powstańcy nie ukrywają swoich intencji i mobilizują innych do działania. Nie opowiadają się za utrzymaniem dotychczasowych reguł i nie zawsze ich przestrzegają. Powstańcy zaczynają działać wówczas, gdy są poszkodowani przez różne wzajemnie się wzmacniające instytucje. Celem powstańców jest zastąpienie starych reguł nowymi zasadami (<i>displacement</i> , wypieranie). Ich zwycięstwo jest zaś równoznaczne z radykalnymi zmianami. Założeniem powstańców jest, by dokonać zmian szybko. Transformacja może być jednak powolna i stopniowa, jeśli nie są w stanie przeprowadzić zmiany w odpowiednio dynamicznym tempie.
Wywrotowcy (<i>subversives</i>)	Starają się zmieniać instytucję (mogą być nawet postrzegani jako jej zwolennicy), nie łamiąc jej reguł – działają w ramach wyznaczonego systemu; efekty ich działań przekładają się na powstawanie kolejnych warstw systemu (<i>layering</i>). Czekając na moment, w którym mogą zacząć działać przeciwko dotychczasowym zasadom, wywrotowcy wprowadzają nowe rozwiązania. Dzięki tym ostatnim maleje poparcie dla poprzedniego systemu. Typ zmiany charakterystyczny dla wywrotowców to nawarstwianie się. Jednak – w zależności od kontekstu – może być to również przekształcenie lub dryf. Dzięki wywrotowcom zmiany, początkowo traktowane jako peryferyjne, stają się powszechnymi rozwiązaniami.

Pozostałe opisywane przez Mahoneya i Thelen (2010) i zebrane w tabeli 16 typy agentów nie odzwierciedlały zmian opisywanych w poniższej analizie.

³⁰ Terminy „agent” i „aktor” wykorzystywano w niniejszej rozprawie wymiennie. By uniknąć powtórzeń, użyto również określenia „jednostka”.

Tab. 16. Rodzaje agentów w koncepcji Mahoneya i Thelen (2010), część II

Typ agentów	Charakterystyka
Symbionty (<i>symbionts</i>)	Czerpią z instytucji, których sami nie zbudowali, wykorzystując ich zasoby do prywatnych celów i interpretując na swoją korzyść rządzące nią zasady. Można wyróżnić dwa rodzaje symbiontów: pasożytnicze i mutualistyczne. Celem symbiontów pasożytniczych jest wykorzystywanie instytucji do własnych celów, mimo że są zależni właśnie od jej istnienia. Jednocześnie więc zależą od instytucji i prowadzą działania na jej niekorzyść. Symbionty pasożytnicze są charakterystyczne dla instytucji, w których oczekuje się działań zgodnych z regułami, a jednocześnie możliwości ich egzekwowania są ograniczone. Jeśli jednak broniący status quo będą na tyle silni, by zapobiec działaniom symbiontów pasożytniczych, ci ostatni nie przetrwają. Charakterystycznym typem zmiany w przypadku symbiontów pasożytniczych jest dryf. Symbionty mutualistyczne wykorzystują reguły wypracowane przez innych dla własnych korzyści. Ich działanie jednak nie zagraża regułom ani samej instytucji. W przeciwieństwie do symbiontów pasożytniczych dryf nie jest charakterystyczny dla symbiontów mutualistycznych. Wręcz przeciwnie, symbionty mutualistyczne z reguły wzmacniają instytucję, poszerzając poparcie dla niej.
Oportuniści (<i>opportunists</i>)	Trudno zdefiniować ich nastawienie wobec istniejącego systemu. Nie bronią istniejących reguł, jednocześnie jednak nie próbują ich zmieniać ze względu na związane z tym koszty. Wykorzystują więc instytucje do swoich celów, przyczyniając się tym samym do ich inercji. Ich brak działania sprawia zaś, że blisko im do zwolenników instytucji. Podważanie dotychczasowej sytuacji jest bowiem dla nich rozwiązaniem prostszym niż jej utrzymanie. Jeśli jednak oportuniści – dostrzegając w tym korzyść – staną się agentami zmian, to charakterystycznym dla nich typem zmiany będzie przekształcenie (<i>conversion</i>).

2.6.3. Model zmiany instytucjonalnej

Przedstawione elementy współwystępują i wpływają na siebie wzajemnie – proces ten jest tym bardziej widoczny w badaniu tak złożonego zjawiska, jakim są polityki publiczne. W przypadku każdego z badanych krajów oddziałujące na siebie elementy tworzą więc innego typu instytucje, konteksty i typy zmiany instytucjonalnej. Wśród zależności występujących w modelu zaproponowanym przez Mahoneya i Thelen (2010) można wymienić:

1. Cechy charakterystyczne instytucji, kontekst oraz typ zmiany instytucjonalnej – cechy charakterystyczne instytucji oraz kontekst zachodzących zmian wpływają na wyłonienie się poszczególnych typów zmiany instytucjonalnej. Zdefiniowanie wpływu instytucji i kontekstu na zmianę wymaga jednak sprecyzowania dwóch kwestii: siły weta broniących status quo oraz stopnia swobody przy interpretacji i wdrażaniu reguł.

Założenie to pozwala zdefiniować otoczenie, w którym pojawiają się różne typy zmiany. Odnosząc się do pracy Jacoba S. Hackera (2005), Mahoney i Thelen (2010) następująco charakteryzują każdy typ zmiany:

- wypieranie (*displacement*) – do wypierania dochodzi, jeśli broniący dotychczasowych reguł mają słabe możliwości weta, a możliwości interpretacji reguł są niewielkie;
 - nawarstwianie się (*layering*) – następuje, gdy weto jest silne, a możliwości interpretacji reguł ograniczone;
 - dryf (*drift*) – dryf następuje, jeśli jednocześnie siła weta jest znacząca, a przestrzeń w interpretacji reguł duża;
 - przekształcenie (*conversion*) – pojawia się, gdy słabe są możliwości weta i jednocześnie przestrzeń w interpretacji reguł jest duża.
2. Typ zmiany instytucjonalnej, aktor dokonujący zmiany – opisane typy aktorów są charakterystyczne dla określonej zmiany instytucjonalnej i strategii wdrażania tej zmiany (Mahoney, Thelen, 2010) (zob. tabela 16).
 3. Cechy charakterystyczne instytucji, kontekst wpływający na agenta – wyłonieniu się poszczególnych aktorów sprzyja określony kontekst i cechy charakterystyczne instytucji:
 - wywrotowcy – działają wówczas, gdy weto może być silne, a możliwości interpretacji reguł są ograniczone;
 - powstańcy – w tym przypadku możliwości weta są nikłe, a możliwości interpretacji reguł ograniczone;
 - symbionty pasożytnicze – są aktywni wówczas, gdy duże są możliwości weta, a także poziom interpretacji dotychczasowych zasad;
 - oportuniści – działają wtedy, kiedy weto jest słabe, a możliwości interpretacji reguł duże (Mahoney, Thelen, 2010).

Wprowadzanie nowych technologii pociąga za sobą zmiany procesowe i organizacyjne (Śledziwska, Włoch, 2020). W niniejszym badaniu wdrażanie technologii datafikacji w instytucjach zajmujących się ochroną zdrowia potraktowano jako przyczynek do całościowej zmiany instytucjonalnej. Dlatego też ramę teoretyczną badania tworzą nie tylko teorie skupiające się na danych, datafikacji czy transformacji cyfrowej, wchodzące w obszar tworzącego się paradygmatu teoretycznego socjologii cyfrowej, lecz również klasyczna już teoria stopniowej zmiany instytucjonalnej Mahoneya i Thelen (2010). Jak wspomniano, to właśnie ta teoria stanowiła punkt wyjścia do analizy zgromadzonych w badaniu danych empirycznych. Jej kluczowe elementy, czyli kontekst polityczny, cechy charakterystyczne instytucji, aktorzy dokonujący zmiany oraz charakter samej zmiany, wyznaczały kierunek analizy gromadzonego w trzech krajach i w konsekwencji zróżnicowanego materiału.

Należy jednak zaznaczyć, że nie wszystkie wymienione przez Mahoneya i Thelen (2010) części składowe włączono do analizy. Tak było w przypadku zgodności działania z przepisami prawa lub regułami (*compliance*) (s. 10; *Cambridge Dictionary*, 2022). Podjęcie takich wątków wykraczałoby bowiem poza socjologiczną

tematykę analizy. W teorii badaczy znalazły się również elementy, które nie miały odzwierciedlenia w zgromadzonych danych empirycznych, takie jak poszczególne typy zmiany (dryf, przekształcenie) lub agenta (symbionty, oportuniści). Kluczowe nie było jednak przeanalizowanie wszystkich pojęć wchodzących w skład ramy teoretycznej, lecz pokazanie zależności między najważniejszymi elementami. Konsekwentnie, relacje ukazane w ramie teoretycznej (np. cechy charakterystyczne instytucji i kontekst, wpływające na sposób przeprowadzania zmiany i zaangażowanie poszczególnych typów aktorów) przedstawiono w podsumowaniu publikacji.

3. METODOLOGIA BADANIA

Do badania zmieniających się polityk publicznych w dobie datafikacji na przykładzie Estonii, Niemiec i Polski wybrano metodę jakościową – pogłębione wywiady eksperckie. Jej uzupełnieniem była analiza danych zastanych. Sposób myślenia o problemie badawczym, przeprowadzenia wywiadów czy interpretacji wyników osadzono w założeniach przeprowadzania badań jakościowych. Jak zaznacza Krzysztof Konecki (2016), socjolog stawia sobie wówczas za cel „zrozumienie określonych zjawisk i świadome odszyfrowanie występowania uspołniaszającej je jakości” (s. 9). Uprawia więc socjologię „będącą jakościowym sposobem myślenia o ludzkim doświadczeniu [...]”, pozwalającą je zrozumieć i opisać (Konecki, 2012, s. 10; Marvasti, 2004). Jego celem jest pokazanie, jak przebiegają zjawiska społeczne; rezultatem pracy badacza jest zaś „teoretyczny opis lub konceptualizacja i teoretyczna integracja pojęć” (Konecki, 2012, s. 10). Badacz opisuje przedmiot swojej analizy, zwracając uwagę na przyczyny, konsekwencje i czynniki go kształtujące. Wyjaśnia rzeczywistość społeczną, wykorzystując metody jakościowe lub analizując w jakościowy sposób dane jakościowe i/lub ilościowe (Konecki, 2016). Takie cele postawiono również w niniejszej publikacji.

Badanie porównujące rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia w trzech krajach o odmiennej historii, geografii, społecznym nastawieniu do danych czy wreszcie – będącym konsekwencją tych wszystkich elementów – zróżnicowanym sposobie digitalizacji wpisuje się w założenia metodologii jakościowej na różne sposoby. Cechą dystynktywną badań jakościowych jest bowiem przywiązywanie większej niż w przypadku badań ilościowych wagi do kontekstu (społecznego czy kulturowego) na każdym etapie badania – począwszy od konceptualizacji aż po upublicznienie wyników (Bamberger, 1999 za: Marvasti, 2004). Istotą tego typu badań jest pokazanie doświadczeń, relacji i przedmiotów badania w kontekście, w którym powstały (Flick, 2010). Już sam wybór tematu przez badacza jest konsekwencją określonego postrzegania rzeczywistości i identyfikacji wyzwań kluczowych dla społeczeństwa (Silverman, 2008). Konsekwentnie, kontekst jest jednym z czynników wyjaśniających dane

zjawisko i wpływających na kształt rezultatów badania (Marvasti, 2004). Jak podsumowuje Konecki (2016),

odnosząc się do właściwości jakiegokolwiek obiektu (np. wyglądu, elementu biografii, aktywności, zjawiska społecznego, stratyfikacji społecznej itd.), jego znaczenie uzależnione jest w istocie od tego, w jaki sposób rozumiemy sytuację, w jakiej jest on osadzony (s. 8).

Jednak dla badania jakościowego znaczenie ma nie tylko kontekst. Jego istotą jest również bliskość badacza i badanych, która ma mu umożliwić poznanie punktów widzenia i sytuacji, w których ci się znajdują. Właśnie taką funkcję w niniejszej analizie pełnią pogłębione wywiady eksperckie, pozwalające poznać przedmiot badania z perspektywy ekspertów w trzech analizowanych krajach. Tym samym, zgodnie z założeniem charakteryzującym badania jakościowe, kluczowym źródłem wiedzy jest w przypadku tej analizy empiria, a nie zgromadzone wcześniej materiały teoretyczne (Konecki, 2012). Bez względu na przyjmowane założenia teoretyczne i metodologiczne punktem wyjścia są więc dane wytworzone w toku codziennego życia (Marvasti, 2004).

Niezależnie jednak od wyboru poszczególnych źródeł danych badania jakościowe mają pomóc zrozumieć, „w jaki sposób ludzie tworzą świat wokół siebie, co robią lub co im się przydarza” (Flick, 2010, s. 11; por. także Silverman, 2008). Co kluczowe, badania te są wykorzystywane w celu objaśniania zjawisk społecznych za pomocą teorii, modeli czy kategoryzacji o różnym stopniu ogólności. Uszczegóławiając charakterystykę badań jakościowych, można wymienić następujące elementy:

- badań jakościowych nie poprzedza formułowanie precyzyjnej definicji badanego przedmiotu czy hipotez służących do testowania. Zarówno hipotezy, jak i definicje tworzone są w trakcie prowadzenia badania;
- badacz oraz jego wiedza i przemyślenia o analizowanym obszarze stanowią ważny element badania;
- istotą pracy badacza jakościowego jest przedstawianie analizowanych sytuacji społecznych w formie tekstu (Flick, 2010).

Choć wybór konkretnej metody badawczej powinien wynikać z jej dopasowania do planowanego projektu (Marvasti, 2004; Silverman, 2008), to nadal badacze jakościowi – w przeciwieństwie do ilościowych – stają przed wyzwaniami związanymi z obroną przez siebie metodą. Niezależnie od tego, że badania jakościowe „wypracowały sobie własną tożsamość [...]” (Flick, 2010, s. 11), w socjologii nadal dominuje podejście ilościowe. Badacze jakościowi – mimo znaczących sukcesów (np. w obszarze teorii ugruntowanej) – muszą zaś uzasadniać wykorzystywane przez siebie rozwiązania (Konecki, 2016). Stawia się przed nimi również takie wymagania, jak możliwość praktycznego zastosowania i generalizacji wyników badań. I choć badania jakościowe nie muszą mieć zastosowania praktycznego i pozwalać na generalizację wyników (Jemielniak, 2012), to w przypadku niniejszej analizy jest to możliwe.

Wyniki badania mogą być bowiem zastosowane w praktyce (np. w zakresie sposobów budowania poszczególnych rozwiązań infrastrukturalnych i korzystania z nich). Umożliwiają również dokonanie generalizacji w niektórych obszarach (np. znaczenia przywództwa w procesie transformacji cyfrowej).

W niniejszej pracy w badaniu o charakterze jakościowym wykorzystano jakościowe, częściowo ustrukturyzowane wywiady eksperckie (dane wywołane), uzupełnione analizą danych zastanych. Badanie przeprowadzono zgodnie z siedmioma etapami:

1. **Konceptualizacja** – sformułowanie odpowiedzi na pytanie, co chce się zbadać, dlaczego będzie się prowadzić dane badanie i jak zamierza się to zrobić.
2. **Zaprojektowanie procesu badawczego** – zaplanowanie kolejnych kroków w badaniu i rozważenie pojawiających się w związku z nimi wątpliwości (np. etycznych).
3. **Przeprowadzanie wywiadów** – z wykorzystaniem gotowego scenariusza i bieżącym reagowaniem podczas rozmowy z respondentem.
4. **Transkrybowanie nagrań** – przekształcenie nagrań na formę tekstową.
5. **Analiza** – wybór sposobu analizy zebranego materiału.
6. **Sprawdzanie danych** – ocena rzetelności i trafności, a także potencjału generalizacji zgromadzonych danych.
7. **Opracowanie raportu** – zaprezentowanie wyników badania w jasny i zrozumiały sposób, z zachowaniem zasad etycznych (Kvale, 2010, s. 77).

3.1. Konceptualizacja

3.1.1. Cel projektu

Celem badania jest analiza specyfiki zastosowania technologii datafikacji w zakresie polityk ochrony zdrowia w Estonii, Niemczech i Polsce. Technologie datafikacji zwiększają możliwości gromadzenia, przetwarzania i analizy danych. Jednocześnie stają się podstawą procesów decyzyjnych, umożliwiają bardziej efektywne wdrażanie usług i ich personalizację, tym samym ułatwiając cyfrową transformację instytucji publicznych. Badanie oparto na indywidualnych wywiadach z 39 ekspertami (po 13 ekspertów w każdym z krajów) zajmującymi się ochroną zdrowia, cyfrową ochroną zdrowia oraz politykami publicznymi w obszarze ochrony zdrowia. Pytania badawcze dotyczyły strategii i kierunków działania instytucji państwowych w obszarze cyfryzowania ochrony zdrowia, zastosowanych narzędzi, a także sposobów ich wykorzystywania.

Pozwoliło to na porównanie, w jaki sposób Estonia, Niemcy i Polska cyfryzują polityki publiczne w sektorze ochrony zdrowia oraz czy i jak wykorzystują potencjał danych. Zgodnie z ramą teoretyczną Mahoneya i Thelen (2010) w badaniu

zidentyfikowano i przeanalizowano również czynniki kontekstu wpływające na wykorzystanie technologii datafikacji w obszarze polityk publicznych ochrony zdrowia (np. nastawienie społeczeństw do kwestii prywatności czy poziom zaufania społecznego). Scharakteryzowano także sposoby działania instytucji (np. poziom ich innowacyjności czy możliwości ich współpracy z pozostałymi interesariuszami ekosystemu) oraz agentów wprowadzających zmiany (np. decydentów politycznych lub innych zaangażowanych, takich jak przedstawiciele trzeciego sektora). W przypadku każdego z państw jako osobny przypadek przeanalizowano również ich działanie w trakcie pandemii SARS-CoV-2. Decyzja ta była podyktowana czasem przeprowadzania wywiadów – pandemia stała się jednym z ich kluczowych tematów. Konsekwentnie wnioski te włączono do analizy.

3.1.2. Uzasadnienie projektu

Podjęcie tematu badawczego można uzasadnić na kilka sposobów. Po pierwsze, badanie ma wartość porównawczą. Zestawiono w nim bowiem potencjał datafikacji w sektorze ochrony zdrowia w Estonii, Niemczech i Polsce – krajach o zróżnicowanym poziomie transformacji cyfrowej, różnych warunkach społeczno-ekonomicznych czy zaawansowaniu rozwoju ekosystemu instytucji zaangażowanych w procesy datafikacji (np. podmiotów państwowych, biznesowych i akademickich). W ramach badania opisano również przykłady rozwiązań wprowadzanych w każdym z analizowanych krajów i wskazano czynniki kształtujące strategie wykorzystania danych, takie jak m.in. kontekst, sposób działania instytucji czy rozwój infrastruktury technologicznej (por. Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015).

Po drugie, badanie charakteryzuje interdyscyplinarność. Objęło ono tematy z zakresu socjologii (w tym również socjologii cyfrowej), polityk publicznych w obszarze ochrony zdrowia oraz kwestię eksploataowania potencjału danych przez podmioty publiczne (por. np. McFarland, Lewis, Goldberg, 2015). Konsekwentnie, technologia datafikacji była analizowana również jako czynnik znacząco zmieniający funkcjonowanie instytucji (Greenwood, Suddaby, Hinings, 2002 za: Pawlak, Srokowski, 2014). Projekt umożliwił zbadanie, czy i w jaki sposób możliwości gromadzenia i wykorzystywania dużej liczby danych kształtują priorytety instytucji państwowych i wpływają na ich sposoby działania.

Po trzecie, znaczenie ma również aktualność podejmowanego w badaniu tematu. Z powodu pandemii SARS-CoV-2 kraje były zmuszone do szukania nowych i innowacyjnych sposobów zarządzania ludzkimi, finansowymi i infrastrukturalnymi zasobami. Przewidywania i dotychczasowe doświadczenia krajów dotkniętych przez epidemie, opisane w niniejszej pracy, pokazują, że wykorzystanie technologii datafikacji będzie jedną z odpowiedzi na taki stan rzeczy (GovLab, 2020; Oliver, 2013).

3.1.3. Sposób przeprowadzenia badania

Niniejsze badanie oparto na częściowo ustrukturyzowanych wywiadach jakościowych i danych zastanych, będących ich uzupełnieniem. Punktem wyjścia badania była definicja częściowo ustrukturyzowanego wywiadu jakościowego:

Częściowo ustrukturyzowany wywiad zorientowany na świat życia służy zrozumieniu głównych wątków dotyczących codziennego świata życia ujmowanego z perspektywy samych podmiotów. Celem tego rodzaju wywiadu jest uzyskanie opisów świata życia badanych, uwzględniających interpretację znaczenia opisywanych zjawisk. [...] jako wywiad specjalistyczny ma określony cel oraz zakłada zastosowanie konkretnej techniki i podejścia badawczego. Jest częściowo ustrukturyzowany – nie jest więc ani otwartą codzienną konwersacją, ani zamkniętym kwestionariuszem (Kvale, 2010, s. 42).

Wywiad jakościowy „jest przestrzenią konstrukcji wiedzy” wytwarzanej podczas interakcji między badaczem i respondentem (Kvale, 2010, s. 37). W przypadku niniejszego badania respondentami byli eksperci – osoby zaangażowane w procesy datafikacji i/lub mające wpływ na kształtowanie i wdrażanie polityk publicznych oraz, szerzej, regulacji i praktyk w tym zakresie.

Podjęcie decyzji o przeprowadzeniu wywiadów z ekspertami poprzedziła analiza zalet i wad tego typu badań. Wśród zalet Alexander Bogner, Beate Littig i Wolfgang Menz (2009) wymieniają m.in. zintensyfikowanie procesu badawczego ze względu na możliwość skorzystania z eksperckiej, pogłębionej i nierzadko dostępnej niewielu osobom wiedzy. Podkreślają również, że powiązani ze sobą eksperci mogą polecać się wzajemnie i tym samym zapewnić badaczowi dostęp do kolejnych profesjonalistów, mogących stać się źródłem danych. Znaczenie ma również wysoka jakość pozyskiwanych informacji. Jednocześnie przeprowadzanie wywiadów eksperckich ułatwiają takie cechy respondentów, jak doświadczenie medialne, chęć podzielenia się wiedzą na potrzeby rozwoju nauki czy ich zainteresowanie tematem. Mimo tych wielu plusów wywiady eksperckie nie są pozbawione wad. Wśród słabych stron tej metody badawczej Joanna Cukras-Stelągowska (2021) wymienia m.in. zagrożenie rutyną ze strony respondentów i udzielanie odpowiedzi podobnych do tych z innych przeprowadzonych rozmów. Badaczka diagnozuje również problem asymetrii. Pozycja eksperta może być bowiem zbyt silna. W konsekwencji zaś maleje pozycja przeprowadzającego wywiad (Audenhove, 2007 za: Cukras-Stelągowska, 2021). Jak zaznacza, opierając się na własnych doświadczeniach podczas badań, eksperci mogą nawet mieć skłonności do weryfikowania wiedzy przeprowadzających badanie. Jednocześnie wyzwanie może stanowić, choć jest to zależne od tematyki przeprowadzanych badań, rozróżnienie między opiniami wyrażanymi jako ekspert i tymi o charakterze prywatnym (Meuser, Nagel, 2002 za: Cukras-Stelągowska, 2021).

W niniejszej analizie wywiady eksperckie umożliwiły zdobycie wiedzy o podstawach interesariuszy wobec procesów datafikacji, wyznaczanych priorytetach

i ocenie istniejących już projektów. Zostały one przeprowadzone zgodnie z wytycznymi zaproponowanymi przez Steinara Kvalego (2010), wyodrębniającego kilkanaście elementów, wśród których za kluczowe uznano:

- badani przedstawiają zagadnienia będące przedmiotem badania ze swojego punktu widzenia – to od nich zależy np. wybór sformułowań;
- efektem wywiadu jakościowego powinien być precyzyjny opis analizowanych zjawisk wraz z ich interpretacją; dokładność opisu i przejrzystość interpretacji pełnią analogiczną funkcję jak precyzja obliczeń w podejściu ilościowym;
- efektem badań jakościowych powinny być opisy realiów i czynności, nie zaś opinie o charakterze ogólnym;
- częściowo ustrukturyzowany wywiad jakościowy nie ma ściśle określonej struktury (np. w przeciwieństwie do ankiety); badacz wytycza jednak kierunki dyskusji – jego zadaniem jest nakierowanie respondenta na określone kwestie, a nie punkty widzenia;
- udzielane podczas wywiadu wypowiedzi mogą się zmieniać wraz z jego trwaniem – podczas tego ostatniego pogłębia się bowiem wiedza nie tylko badacza, ale również respondenta.

Uzupełnieniem danych wywołanych jest w niniejszym badaniu analiza danych zastanych. Dane zastane zdefiniowano w niniejszej pracy:

Te zbiory danych, przeważnie gromadzone przez rządy, instytucje badawcze oraz, w niektórych przypadkach, agencje, zapewniają badaczom łatwo dostępne zasoby do zbadań cech populacji lub określonych hipotez. Dane te różnią się od danych wywołanych tym, że wywołane zbiory danych są zbierane przez badacza, który również zajmuje się ich badaniem (Vartanian, 2011, s. 3).

Podsumowując, różnica między danymi wywołanymi a zastanymi polega na tym, że te ostatnie wykorzystywane są do celów innych niż te, do których je wcześniej zgromadzono. Dane zastane mogą być wykorzystywane nie tylko jako podstawowe źródło danych, lecz również w mieszanych metodach badawczych (*mixed methods*) lub triangulacji metodologicznej. Użycie danych zastanych zwiększa możliwości badawcze – pozwala na replikacje badań lub ich ponowną analizę i interpretację (Smith, 2008). Należy jednak zaznaczyć, że w niniejszym badaniu dane zastane stanowiły jedynie uzupełnienie danych zgromadzonych w eksperckich wywiadach jakościowych. Tym samym w ramach badania nie wykorzystano mieszanych metod badawczych. Punktem wyjścia do uzasadnienia tej decyzji jest charakterystyka metod mieszanych, w ramach której definiuje się je jako

próbę legitymizacji stosowania wielu strategii metodologicznych przy odpowiadaniu na pytania badawcze w ramach jednego badania [...] (Edmonds, Kennedy, 2017, s. 178).

W przeciwieństwie do eksperckich wywiadów jakościowych podczas gromadzenia i analizowania danych zastanych nie przyjęto określonej strategii

metodologicznej. Wykorzystane w publikacji dane zastane zgromadzono w ramach opisanego niżej przeglądu literatury oraz badań i dokumentów.

Dane zastane mogą mieć charakter ilościowy (np. bazy danych) oraz jakościowy (np. teksty wywiadów, fotografie). Precyzując pojęcie danych zastanych, Emma Smith (2008) przytacza m.in. analizy dokumentów, przeglądy literatury, zbiory danych instytucji międzynarodowych (np. w ramach badań PISA). Jako dane zastane mogą być używane również te dane, które już zostały przeanalizowane i opisane przez innych badaczy. W badaniu wykorzystano dane zastane opracowane przez rządy, a także instytucje badawcze czy inne podmioty (np. stowarzyszenia czy organizacje) mające publiczny lub komercyjny charakter. Precyzując, do badania włączono m.in.:

- statystyki opracowywane przez instytucje publiczne w poszczególnych krajach (np. urzędy statystyczne);
- wyniki badań instytucji państwowych i międzynarodowych (np. instytucji unijnych, Banku Światowego, Światowej Organizacji Zdrowia czy OECD);
- opracowania (np. mechanizmów działania poszczególnych części infrastruktury) udostępniane na oficjalnych stronach rządowych (np. ministerstw, Centrum E-zdrowia, Gematik oraz e-estonia.com);
- strategie poszczególnych krajów dotyczące digitalizowania sektora publicznego, ze szczególnym uwzględnieniem sektora ochrony zdrowia;
- raporty opracowane przez instytucje publiczne i komercyjne, dotyczące stanu zaawansowania infrastruktury cyfrowej, absorpcji technologii cyfrowych czy oceny ich działania;
- artykuły naukowe, monografie;
- publikacje blogowe umieszczane w wiarygodnych źródłach, np. na stronach jednostek badawczych specjalizujących się w tematyce digitalizacji oraz, precyzyjnie, digitalizacji ochrony zdrowia.

Charakterystyka danych zastanych w każdym z analizowanych krajów była odmienna – różnice przedstawiono w tabeli 17.

Wykorzystywanie danych zastanych w badaniu obszaru w tak niewielkim stopniu przeanalizowanego i opisanego oraz stale się rozwijającego, jak cyfrowa ochrona zdrowia, okazało się skuteczne z kilku powodów. Znaczenie miały kwestie ekonomiczne i to, że wytworzenie tego typu danych (zwłaszcza ze względu na międzynarodowy charakter badania) byłoby niemożliwe samodzielnie. Wykorzystanie danych zastanych pomogło tym samym poszerzyć perspektywę i możliwości badawcze (Vartanian, 2011) przy jednoczesnym uzyskaniu wysokiej jakości danych (Smith, 2008).

Należy jednak zaznaczyć, że wykorzystanie danych zastanych spotyka się z krytyką z takich m.in. powodów, jak błędy znajdujące się w danych, brak ich neutralności (np. w przypadku danych gromadzonych przez instytucje rządowe) czy niemożność odzwierciedlenia sposobu ich gromadzenia. Tę krytykę związaną z wykorzystaniem danych zastanych w badaniu obala jednak sam jej autor (Smith, 2008). Po pierwsze, każdy typ danych (zarówno

te zastane, jak i wywołane) może być obarczony błędem. Po drugie, badacz musi mieć do danych podejście krytyczne. Także dlatego, że są one społecznie konstruowane, stanowiąc wytwór pracy konkretnych organizacji czy instytucji (Maciąg, 2012; Smith, 2008).

Tab. 17. Charakterystyka danych zastanych

Kraj	Charakterystyka danych zastanych
Estonia	Duży dostęp do danych – informacje publikowane na stronach internetowych (zarówno publicznych, jak i komercyjnych) stanowiły wiarygodne i stale aktualizowane źródło wiedzy. Dane zastane były na tak wysokim poziomie, że mogłyby być głównym źródłem wiedzy w badaniu.
Niemcy	Szeroki zakres danych zastanych był wiarygodnym, stale aktualizowanym źródłem wiedzy. Dane zastane nie mogłyby – jak w przypadku Estonii – być kluczowym źródłem wiedzy w badaniu i zastąpić wywiadów eksperckich. Stanowiły jednak ich ważne uzupełnienie.
Polska	Wiedza z danych zastanych (np. w postaci raportów, opracowań i analiz) miała charakter fragmentaryczny. Często nie była aktualna (brak aktualizacji na stronach instytucji publicznych) lub była niezgodna ze stanem faktycznym. Wymagała precyzowania i uzupełniania w wywiadach. Stanowiła uzupełnienie badania opartego na badaniach jakościowych, jednak w dużo mniejszym stopniu niż w pozostałych analizowanych krajach.

W badaniu nie wykorzystano mieszanych metod badawczych, a dane zastane są jedynie uzupełnieniem eksperckich wywiadów jakościowych. Należy jednak podkreślić, że dane zastane mogą być również wykorzystywane w mieszanych metodach badawczych (*mixed methods*) lub triangulacji metodologicznej (Smith, 2008). Choć rozróżnienie między mieszаныmi metodami badawczymi a triangulacją metodologiczną nie ma kluczowego znaczenia dla badania, uwzględniono je w analizie. Niektórzy badacze stawiają bowiem znak równości między łączeniem różnych typów badań i podejść oraz triangulacją (por. Jemielniak, 2019). Łączenie metod badawczych może być, choć nie jest to warunek konieczny, traktowane jako triangulacja (Hine, 2015). Tym bardziej że dostępność i różnorodność danych cyfrowych oraz narzędzi do ich analizy sprzyjają stosowaniu tej ostatniej (Eynon, Fry, Schroeder, 2008). Te dwie strategie badawcze – łączenie metod badawczych i ich triangulacja – wykorzystywane są jednak w odmiennych celach. Łączenie metod badawczych jest bowiem próbą wyjaśnienia zjawiska z różnych perspektyw bądź pogłębienia wiedzy na jego temat, np. przez uzupełnienie badań ilościowych komponentem jakościowym (Hine, 2015). W ramach triangulacji wykorzystuje się zaś „więcej niż jeden sposób zbierania danych w ramach jednolitego planu badawczego w celu przetestowania tej samej hipotezy” (Frankfort-Nachmias, Nachmias, 2001, s. 611). Triangulacja

pozwała więc, jak zaznaczają cytowani autorzy, uniezależnić wyniki od wybranej, niepozbawionej ograniczeń metody zbierania danych i tym samym uniknąć uzyskania w procesie badawczym artefaktów. Uzyskanie przy wykorzystaniu różnych metod tych samych wyników podnosi zaś prawdopodobieństwo ich trafności.

Precyzując definicję triangulacji, Norman K. Denzin (1970) zaznacza, że jej przedmiotem mogą być dane, zaangażowani badacze, wykorzystywane teorie lub metodologie. Stosowanie triangulacji jest zaś charakterystyczne dla socjologii ze względu na wewnętrzne zróżnicowanie dyscypliny:

Empiryczna rzeczywistość socjologii to rzeczywistość konkurencyjnych definicji, postaw i osobistych wartości. [...] Prowadzenie badania jest więc aktem symbolicznej interakcji (s. 300).

Wykorzystanie triangulacji wynika jednak również z dynamiki socjologicznych przedmiotów badania. Badacz musi bowiem, zmieniając założenia i metody badania, przystosować się do przekształceń w ramach analizowanego obszaru badawczego. Tym samym w procesie badawczym można zastosować jednocześnie jeden lub kilka opisanych typów triangulacji. Stosując triangulację wielokrotną (*multiple triangulation*) w ramach jednego planu badawczego, koordynujący badanie mogą zaangażować różnych obserwatorów i wykorzystać różne dane, teorie czy metodologie. Stosowanie jednocześnie różnych typów triangulacji stanowi zaś „najbardziej wyrafinowany cel, jaki można osiągnąć w badaniu” (Denzin, 1970, s. 310).

3.1.4. Kwestie etyczne

Ponieważ wywiad opiera się na relacji między respondentem i badaczem, jego istotnym elementem są kwestie etyczne (Kvale, 2010). Odnosząc się do wytycznych zawartych w *Guidelines for the Protection of Human Subjects* (1992), Kvale (2010) podkreśla takie elementy, jak świadoma zgoda respondentów, zachowanie poufności, minimalizowanie potencjalnych negatywnych konsekwencji związanych z przeprowadzaniem wywiadu dla respondenta oraz, zwłaszcza w przypadku projektów komercyjnych, rzetelność analizy.

Kwestie etyczne nie dotyczą w badaniu jedynie danych pozyskanych w trakcie wywiadów, lecz również danych zastanych. Choć badacz wykorzystujący dane zastane nie musi rozważać wielu wątpliwości etycznych (np. związanych z ich zbieraniem), to sytuacja ta nie jest równoznaczna z brakiem jakichkolwiek zagadnień etycznych. Wśród potencjalnych pytań, przed którymi może stanąć badacz eksploatujący dane zastane, należy wymienić m.in. kwestie dotyczące zgody badanych na wykorzystanie ich danych w konkretnym badaniu, obiektywności danych zastanych (np. tych wytwarzanych przez podmioty rządowe) czy też niewłaściwego wykorzystania danych (Smith, 2008). Gromadząc i wykorzystując dane wywołane i zastane, odnoszono się w niniejszej publikacji

do opisanych zasad etycznych i każdorazowo rozstrzygano wątpliwości związane z ich użyciem. Jednocześnie w badaniu wykorzystano dane zastane pochodzące z wiarygodnych źródeł opisanych szczegółowo we wcześniejszych częściach publikacji.

3.2. Projekt procesu badawczego

W ramach badania postawiono osiem pytań badawczych. Odpowiedzi na nie tworzą hipotezy robocze. W przeciwieństwie do innych typów badań (np. badań eksperymentalnych), w badaniach jakościowych hipotezy nie służą do testowania. Są to hipotezy robocze (*working hypotheses*), pozwalające ocenić odpowiedniość pytań badawczych i ich przydatność dla zgromadzonego materiału empirycznego (Flick, 2007, s. 29). W przypadku niniejszej pracy hipotezy robocze ułatwiły również wybór ekspertów, z którymi przeprowadzono wywiady, i umożliwiły ustrukturyzowanie materiału badawczego. Niżej przedstawiono hipotezy robocze obejmujące dwa obszary:

1. Wdrażanie technologii datafikacji w obszarze polityk ochrony zdrowia w Polsce, Niemczech i Estonii.
2. Ramę teoretyczną zastosowaną w pracy – stopniową zmianę instytucjonalną Mahoneya i Thelen (2010).

Tab. 18. Zestawienie pytań badawczych i hipotez roboczych

Pytania badawcze i hipotezy robocze dotyczące wdrażania technologii datafikacji w obszarze polityk zdrowotnych w Polsce, Niemczech i Estonii	
Pytanie badawcze	Hipoteza robocza
1. Jak datafikacja może pomóc w sprostaniu kluczowym wyzwaniom sektora ochrony zdrowia, takim jak np. kwestie demograficzne, zróżnicowany dostęp do usług czy globalne zagrożenia zdrowotne (np. pandemie)?	Rozwój technologii i wykorzystanie potencjału rosnącej liczby danych będzie jednym z rozwiązań problemów stojących przed sektorem ochrony zdrowia (np. niskiej efektywności polityk publicznych, zróżnicowanego dostępu do usług czy zagrożenia epidemiami / pandemiemi i starzejącego się społeczeństwa) (por. OECD/EU, 2018). Zastosowanie narzędzi opartych na potencjale danych pozwoli m.in. na personalizację usług, wcześniejsze wykrywanie chorób i zapobieganie ich rozwojowi, podniesienie kompetencji pacjentów i ich upodmiotowienie czy zdalną obsługę chorujących – w konsekwencji zaś na bardziej efektywne i jakościowo lepsze zarządzanie politykami publicznymi w sektorze ochrony zdrowia (por. Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015). Tym samym kraje, chcąc sprostać wyzwaniom w sektorze ochrony zdrowia, będą zmuszone do budowania strategii cyfrowych, stałego podnoszenia poziomu zaawansowania infrastruktury oraz wykorzystywania potencjału danych w politykach publicznych.

Pytania badawcze i hipotezy robocze dotyczące wdrażania technologii datafikacji w obszarze polityk zdrowotnych w Polsce, Niemczech i Estonii	
Pytanie badawcze	Hipoteza robocza
2. Jakie są kluczowe czynniki decydujące o sposobach planowania, wdrażania i wykorzystywania danych? W jaki sposób czynniki te kształtują potencjał datafikacji w analizowanych krajach?	Warunki społeczno-ekonomiczne, kulturowe, polityczne czy instytucjonalne (por. Adolino, Blake, 2010) oraz priorytety poszczególnych krajów w obszarze digitalizacji różnicują sposoby wykorzystywania technologii datafikacji. Wśród czynników wpływających na stosowanie takich technologii można również wymienić: • zaawansowanie rozwoju infrastruktury (m.in. dostęp do internetu i cyfrowych usług publicznych) (por. DESI, 2018; 2019); • przejrzystość ram prawnych (m.in. wypracowanie standardów w zakresie przechowywania i udostępniania danych); • możliwości finansowania (World Health Organization, 2016). Jednak kluczowym czynnikiem kształtującym możliwości wykorzystywania potencjału technologii i danych będzie nastawienie decydentów i przedstawicieli instytucji państwa. Znaczenie będą miały również postawy interesariuszy biznesowych oraz akademickich (por. Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015). Najważniejsze dla wdrażania rozwiązań cyfrowych jest więc przywództwo i chęć podejmowania działań w tym obszarze (<i>leadership</i>) (OECD, 2021a, s. 19).
3. W jaki sposób poziom społecznej wrażliwości na kwestie związane z danymi (np. niechęć do ich udostępniania czy obawy przed nieuprawnionym wykorzystaniem) wpływa na charakter procesów digitalizacji w poszczególnych państwach?	Sektor ochrony zdrowia jest jednym z najtrudniejszych do digitalizacji ze względu na szczególną wrażliwość danych. Jego transformacja budzi zaś szczególne obawy społeczne. Nasilenie tych ostatnich jest jednak zależne m.in. od kontekstu kulturowego czy doświadczeń historycznych (Carrel, 2018; Zöllner, 2012). Konsekwentnie, w krajach o wysokim poziomie wrażliwości na kwestie prywatności wdrażanie rozwiązań cyfrowych będzie trudniejsze.
4. W jaki sposób rozwój infrastruktury cyfrowej przekłada się na wykorzystanie potencjału datafikacji w ramach polityk publicznych, w szczególności w sektorze ochrony zdrowia?	Wykorzystywanie potencjału danych wymaga wprowadzenia zmian w infrastrukturze informacyjnej państwa (por. Esty, Rushing, 2007). Cyfrowe usługi publiczne są podstawą do wykorzystywania potencjału danych w obrębie sektora ochrony zdrowia. Stanowią bowiem źródło wiedzy o kondycji i potrzebach zdrowotnych społeczeństw (UNESCO, IBC, 2017). Państwa mające rozwiązania służące do gromadzenia danych (np. Elektroniczne Dokumentacje Medyczne) będą mogły – w przeciwieństwie do tych dopiero planujących takie narzędzia – korzystać z potencjału danych, wykorzystując je do analiz na potrzeby polityk publicznych.
5. W jaki sposób kondycja instytucji państwa wpływa na przebieg procesów digitalizacji (cyfryzacji) w sektorze ochrony zdrowia?	Digitalizacja jest projektem wymagającym zmiany sposobów działania państwa. Kluczowe jest w tym wypadku odejście od silosowości oraz ujednolicenie celów i sposobów ich realizacji w grupie zaangażowanych interesariuszy, a także powołanie odpowiednich jednostek specjalizujących

Pytania badawcze i hipotezy robocze dotyczące wdrażania technologii datafikacji w obszarze polityk zdrowotnych w Polsce, Niemczech i Estonii	
Pytanie badawcze	Hipoteza robocza
	się w rozwiązaniach cyfrowych czy odejście od hierarchicznych struktur na rzecz tych bardziej płaskich (Eggers, Hurst, 2017; OECD, 2019b). W państwach, w których instytucje nie potrafią dokonać takiej reorganizacji i zacieśnić współpracy instytucjonalnej, digitalizacja ochrony zdrowia będzie przebiegać wolniej niż w tych potrafiących zmienić swoje formuły działania. Jednocześnie instytucje publiczne nie są atrakcyjnym pracodawcą (m.in. ze względów finansowych) dla pracowników z branży technologii (np. informatyków, programistów) (Główny Urząd Statystyczny, 2020). Właśnie dlatego duże znaczenie w rozwoju sektora ma współpraca podmiotów publicznych z komercyjnymi, rozwijającymi takie rozwiązania. Współpraca ta może nabierać różnego charakteru, np. budowania i rozwijania infrastruktury, wsparcia we wdrażaniu i promocji poszczególnych rozwiązań (np. współpraca z sektorem bankowym w Estonii podczas rozpowszechniania cyfrowego dowodu osobistego) (Van de Poll, 2020) czy podejmowania działań mogących podnieść skuteczność instytucji publicznych. Instytucje państwowe mogą, w uzasadnionych przypadkach, zacieśniać współpracę z biznesem gromadzącym dane geoprzestrzenne czy z sieci telekomórkowych (por. Kukke i in., 2020; Organizacja Narodów Zjednoczonych, 2015).
Pytania badawcze i hipotezy robocze dotyczące procesu datafikacji jako stopniowej zmiany instytucjonalnej (por. Mahoney, Thelen, 2010)	
Pytanie badawcze	Hipoteza robocza
6. W jaki sposób cechy charakterystyczne instytucji i kontekst wpływają na sposób przeprowadzania digitalizacji w sektorze ochrony zdrowia oraz (6a) na wyłonienie się konkretnego typu zmiany instytucjonalnej?	Wskazanie czynników kontekstu oraz cech charakterystycznych instytucji jest punktem wyjścia do przeprowadzenia analizy stopniowej zmiany instytucjonalnej. Charakteryzując kontekst oraz instytucje, badacz pokazuje, czy przeprowadzenie zmiany jest w danych warunkach możliwe, a jeśli tak, to do jakiego stopnia. Kontekst i cechy instytucji mogą bowiem utrudniać lub ułatwiać przeprowadzenie transformacji – w przypadku niniejszej analizy o charakterze cyfrowym. Kontekst i cechy charakterystyczne instytucji stanowią więc ramy, w których poruszają się dokonujący zmian, warunkując tym samym działanie tych ostatnich. Określone cechy kontekstu i instytucji sprawiają, że wyłania się konkretny typ zmiany instytucjonalnej, takiej jak wypieranie, nawarstwianie się, dryf czy przekształcenie (Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). Te różne typy zmiany instytucjonalnej mogą występować oddzielnie lub współwystępować (Mahoney, Thelen, 2010).

Pytania badawcze i hipotezy robocze dotyczące procesu datafikacji jako stopniowej zmiany instytucjonalnej (por. Mahoney, Thelen, 2010)	
Pytanie badawcze	Hipoteza robocza
7. W jaki sposób cechy charakterystyczne instytucji oraz kontekst wpływają na powstanie konkretnych typów aktorów przeprowadzających transformację cyfrową?	Podobnie jak w przypadku konkretnego typu zmiany instytucjonalnej, również określony typ aktora definiowany jest przez cechy charakterystyczne instytucji oraz kontekst. W efekcie powstają cztery różne typy agentów zmiany: powstańcy, wywrotowcy, symbionty i oportuniści (Mahoney, Thelen, 2010).
8. W jaki sposób określony typ wdrażania zmian i typ agenta zmiany przekładają się na charakter transformacji cyfrowej, m.in. na sposób budowania infrastruktury, wykorzystywania potencjału danych i ewaluacji dotychczasowych działań w sektorze ochrony zdrowia?	Rodzaj zmiany i typ agenta zmiany definiują typ transformacji cyfrowej. Jeśli zmiana ma charakter nawarstwiający (nowe reguły powstają na bazie dotychczas istniejących), transformacja cyfrowa będzie przeprowadzana inaczej niż wówczas, gdy zmiana przybiera formę wypierania (nowe reguły całkowicie zastępują stare). Podobnie jest w przypadku typu agenta. Celem powstańców jest obalenie dotychczasowego porządku, a więc całkowita zmiana zastanych reguł. Przeprowadzane przez nich zmiany są szybkie i radykalne (Mahoney, Thelen, 2010). Wywrotowcy zaś stopniowo i systematycznie zmieniają system, a konsekwencją ich działań jest nakładanie się jego kolejnych warstw. W zależności od typu zmiany i przeprowadzającego ją agenta transformacja cyfrowa przebiega odmiennie. W każdym z przypadków inaczej jest budowana infrastruktura, wykorzystywany potencjał datafikacji czy przeprowadzana ewaluacja dotychczasowych działań.

3.3. Prowadzenie wywiadów

W ramach badania jakościowego przeprowadzono 39 (po 13 w każdym z krajów) częściowo ustrukturyzowanych, indywidualnych wywiadów z ekspertami dobranymi na opisanych zasadach. Liczbę wywiadów zaplanowanych w każdym z krajów można uzasadnić wynikami eksperymentów dotyczących osiągania poziomu nasycenia w badaniach jakościowych. Badania przeprowadzone przez Grega Guesta, Arwena Bunce'a i Laurę Johnson (2006), na które powołuje się Sławomir Pasikowski (2015), pokazują, że poziom nasycenia jest osiągany już po przeprowadzeniu 12 wywiadów, jednak główne wątki badawcze można wyróżnić już po sześciu wywiadach.

Kluczowym kryterium wyboru ekspertów było ich umocowanie instytucjonalne i tym samym możliwość kształtowania rzeczywistości w analizowanym obszarze (Hitzler, Honer, Maeder, 1994 za: Meuser, Nagel, 2009). Do wywiadów zaproszono jednak również osoby aktywnie zaangażowane w analizowane procesy, niekoniecznie piastujące w ich ramach formalne stanowisko, ale chcące

się podzielić wiedzą w tym zakresie (Meuser, Nagel, 2009). Na podstawie tych założeń do współpracy nad projektem włączono więc przedstawicieli administracji rządowej (np. decydujących o wykorzystaniu technologii w poszczególnych instytucjach i sektorach i zarządzających nimi), przedstawicieli środowiska politycznego (np. parlamentarzystów, doradców politycznych) zaangażowanych w prace legislacyjne z analizowanego obszaru, przedstawicieli think tanków, biznesu, akademii oraz aktywistów. W tabeli 19 zestawiono szczegółowo respondentów i respondentki biorących udział w badaniu. Wśród 39 respondentów było 12 kobiet – stanowiły więc one mniejszość. Dysproporcja ta wynika z dwóch powodów. Po pierwsze, sektor digitalizacji zdominowany jest przez mężczyzn. W 2021 r. pracowało w nim blisko 81 proc. mężczyzn i jedynie 19 proc. kobiet (Eurostat, 2022). Po drugie, część kobiet zaproszonych do badania odmówiła w nim udziału. Należy jednak zaznaczyć, że odmowy nie były charakterystyczne jedynie dla kobiet. Jak opisano niżej, na udzielenie wywiadów nie zgadzali się także mężczyźni. Każdego respondenta scharakteryzowano w sposób zapewniający anonimowość. Dla uproszczenia w tekście używa się określenia **respondent** lub **respondenci**. Odpowiednio dla każdego kraju każdego respondenta opisano również dodatkowo literą – P dla Polski, N dla Niemiec oraz E dla Estonii. Celem takiego działania było ułatwienie czytelnikom odbioru części analitycznej.

Tab. 19. Zestawienie respondentów

Respondent	Charakterystyka
Polska	
Respondent 1 P	Ekonomistka specjalizująca się w informatyzacji ochrony zdrowia
Respondent 2 P	Ekspertka ds. polityki zdrowotnej
Respondent 3 P	Ekspert zajmujący się tematyką polityk publicznych, w tym także polityk z obszaru ochrony zdrowia
Respondent 4 P	Ekspert z zakresu m.in. sztucznej inteligencji i bioinformatyki
Respondent 5 P	Ekspert zajmujący się informatyką medyczną
Respondent 6 P	Przedstawiciel biznesu zajmujący się m.in. danymi medycznymi
Respondent 7 P	Ekspert z zakresu teleinformatyki oraz rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 8 P	Polityczka zajmująca się tematyką zdrowotną
Respondent 9 P	Przedstawiciel biznesu z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 10 P	Ekspert zajmujący się analizą danych i sztuczną inteligencją
Respondent 11 P	Polityk specjalizujący się w tematach związanych z cyfryzacją
Respondent 12 P	Przedstawicielka instytucji sektora publicznego zajmująca się analityką danych
Respondent 13 P	Przedstawiciel biznesu zajmujący się analityką danych

Respondent	Charakterystyka
Niemcy	
Respondent 1 N	Ekspert ds. tematyki zdrowia, w tym cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 2 N	Ekspertka w zakresie tematyki zdrowotnej
Respondent 3 N	Lekarz i aktywista zajmujący się politykami zdrowotnymi
Respondent 4 N	Polityk zajmujący się tematyką zdrowotną
Respondent 5 N	Doradca ds. strategii cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 6 N	Konsultant ds. systemów informatycznych cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 7 N	Socjolog zajmujący się tematyką zdrowotną
Respondent 8 N	Politolożka zajmująca się tematyką cyfrowej ochrony zdrowia, informatyzacji i datafikacji
Respondent 9 N	Menadżer projektów z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 10 N	Lekarz zajmujący się informatyką medyczną
Respondent 11 N	Badaczka i konsultantka zajmująca się projektami z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 12 N	Lekarz, specjalista ds. informatyki medycznej
Respondent 13 N	Informatyk wdrażający projekty cyfrowej ochrony zdrowia
Estonia	
Respondent 1 E	Ekspert ds. cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 2 E	Badacz zajmujący się rozwiązaniami cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 3 E	Przedstawiciel biznesu specjalizujący się w cyfrowej ochronie zdrowia
Respondent 4 E	Przedstawiciel administracji publicznej wdrażający rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 5 E	Doradczyni ds. digitalizacji, ze szczególnym uwzględnieniem kwestii bezpieczeństwa
Respondent 6 E	Przedstawicielka akademii zaangażowana w projekty cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 7 E	Przedstawiciel akademii zaangażowany w projekty cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 8 E	Ekspertka zajmująca się tematyką zdrowotną działająca w organizacjach międzynarodowych
Respondent 9 E	Menadżer projektów i ekspert ds. polityki zdrowotnej działający w organizacjach międzynarodowych
Respondent 10 E	Badaczka zajmująca się tematami zdrowotnymi
Respondent 11 E	Lekarz, specjalista w zakresie systemów cyfrowej ochrony zdrowia
Respondent 12 E	Ekspert ds. biotechnologii
Respondent 13 E	Doradczyni ds. rozwoju publicznych usług cyfrowych

Wywiady – ze względu na zagrożenie epidemiologiczne SARS-CoV-2 – przeprowadzono przez telefon lub narzędzia komunikacji elektronicznej (np. Skype) i za zgodą respondentów w ten sposób je nagrywano. Odbłyły się one od listopada 2020 do sierpnia 2021 r. Wywiady w Niemczech i Estonii przeprowadzono w języku angielskim. Wywiady z polskimi ekspertami przeprowadzono w języku polskim. W tabeli 20 zestawiono szczegółowe informacje o wywiadach przeprowadzonych w każdym z krajów. Należy również dodać, że na etapie przeprowadzania analizy poszczególne wątki w badaniu były dodatkowo konsultowane z biorącymi udział w wywiadach ekspertami. Konsultacje takie przeprowadzono, jeśli podczas pracy analitycznej pojawiły się wątpliwości, których wyjaśnienie było niemożliwe jedynie z wykorzystaniem danych zastanych.

Kluczową trudnością związaną z wybraną metodą badawczą było pozyskanie respondentów w każdym z trzech analizowanych krajów. Przeprowadzenie badania zajęło 10 miesięcy, choć początkowo planowane było na trzy, cztery miesiące. Trudności z pozyskaniem respondentów były na tyle duże, że rozważano opcję zmiany analizowanych krajów (w szczególności problem ten dotyczył Niemiec). Eksperti byli niechętni udzielaniu wywiadów, m.in. ze względu na pandemię SARS-CoV-2 i związany z nią natłok obowiązków. Należy jednak zaznaczyć, że trudności w przeprowadzaniu wywiadów nie były spowodowane jedynie sytuacją wywołaną globalnym zagrożeniem zdrowotnym. Wątek ten był na tyle wyraźny (przesuwanie terminów wywiadów, długie okresy oczekiwania na wywiad), że sam stał się tematem rozmów z ekspertami. Brak chęci udziału w badaniu tłumaczono m.in. dużą liczbą tego typu propozycji. W niektórych instytucjach, ze względu na dużą liczbę zapytań, niebranie udziału w badaniach naukowych, wymagających np. udzielenia wywiadów, stało się już elementem ich polityki. Tym samym niezależnie od tematu badania i determinacji osoby go prowadzącej pozyskanie do niego respondentów było niemożliwe. Eksperti zaznaczali, że w ich pracy badawczej (wśród respondentów znajdowali się bowiem również badacze) także coraz trudniej jest pozyskać badanych chętnych do wzięcia udziału w wywiadach i muszą stosować różnego rodzaju zachęty. Stwierdzali wprost, że „zgodzili się na wywiad, bo sami mają doświadczenie takiego badania i wiedzą, jak trudno jest pozyskać respondentów” (Resp. 11 N). Reasumując, biorący udział w badaniu eksperci przekonywali, że taki sposób prowadzenia badań się wyczerpuje. Było to ich doświadczenie nie tylko jako respondentów, lecz również jako badaczy.

Wniosek ten jest również kluczowym podsumowaniem opisu metodologii tego badania. Należy zauważyć, że w niniejszym badaniu respondenci nie otrzymali żadnej dodatkowej zachęty. Ich jedyną motywacją była chęć podzielenia się wiedzą z badaczką i dodania swojego wkładu do rozwoju nauki. Dla wielu respondentów (szacunkowo odpowiedział średnio co 10 z zaproszonych) motywacja ta okazała się niewystarczająca, co znacznie

utrudniło proces przeprowadzania badania. Konkludując, badanie pokazało ograniczone możliwości gromadzenia danych w ramach wywiadów jakościowych i stało się wskazówką do szukania innych rozwiązań metodologicznych (np. oparcia badania na danych zastanych).

Tab. 20. Charakterystyka wywiadów

Kraj	Charakterystyka
Polska	Badanie przeprowadzono od listopada 2020 do kwietnia 2021 r. W Polsce dotarcie do respondentów (zwłaszcza tych osadzonych instytucjonalnie) okazało się zadaniem zdecydowanie trudniejszym niż np. w Estonii. Respondenci niechętnie udzielali wywiadów, wielokrotnie przesuwali ich terminy i nie odpowiadali na przesłane pytania, co również potwierdza jeden z wniosków badania o słabości współpracy instytucjonalnej i międzysektorowej. W przypadku Polski odpowiedź instytucji państwowych była niewielka. Mimo nawiązanych kontaktów (np. z biurami prasowymi instytucji) wielu ekspertów nie zgodziło się na wywiady. Niekiedy, po wstępnej deklaracji zainteresowania ze strony danej instytucji / eksperta i przesłaniu pytań przez badaczkę, korespondencja nie była kontynuowana. Przedstawiciel instytucji przestawał odpowiadać na wiadomości. Zdaniem autorki wynika to (oprócz opisanej wcześniej rosnącej niechęci do udziału w badaniach) również z trudności samego tematu dla instytucji państwowych. Częste zmiany w strategiach (lub także brak strategii), fundamentalne różnice w postrzeganiu sposobów funkcjonowania rozwiązań (co również podkreślali sami eksperci – np. sposoby działania narzędzi cyfrowych w procesach digitalizacji ochrony zdrowia), opóźnienia we wdrażaniu konkretnych rozwiązań sprawiają, że przedstawiciele instytucji państwowych mają trudności z ustaleniem stanu rzeczy i stąd ich niechęć do udziału w tego typu badaniach.
Niemcy	Badanie przeprowadzono od maja 2021 do sierpnia 2021 r. Dotarcie do respondentów w Niemczech okazało się największą trudnością w trakcie badania. Niechęć respondentów do udziału w badaniu była tak duża, że rozważano zmianę kraju (np. na jeden z krajów skandynawskich) analizowanego w badaniu. Charakterystyczna dla przypadku Niemiec była strategia całkowitej rezygnacji z udzielania wywiadów w poszczególnych instytucjach. Ich przedstawiciele powoływali się m.in. na odgórne zarządzenia o niestosowaniu tego typu praktyk, np. ze względu na ograniczone możliwości czasowe czy kadrowe oraz dużą liczbę zapytań ze strony badaczy akademickich.
Estonia	Badanie przeprowadzono w lutym i marcu 2021 r. Czas organizacji wywiadów utrudnił dotarcie do respondentów – trudności te jednak okazały się mniejsze niż w pozostałych analizowanych krajach. W Estonii, traktującej digitalizację (także ochrony zdrowia) jako towar eksportowy, postawy ekspertów były najbardziej sprzyjające badaczce (np. przygotowanie prezentacji, opisywanie konkretnych przypadków). Należy również zaznaczyć, że obraz wyłaniający się z badania jest spójny (np. podawane przez ekspertów podobne przykłady). Zdaniem badaczki wynika to ze zrozumienia przez ekspertów opisywanych procesów rozwiązań, które są wdrażane itd., oraz chęci dzielenia się wiedzą i w ten sposób promowania działań kraju na arenie międzynarodowej.

Mimo bardzo dużych trudności w pozyskaniu respondentów do badania eksperci, którzy zdecydowali się wziąć w nim udział, stanowili cenne źródło informacji. Dzięki przeprowadzonym wywiadam udało się odpowiedzieć na postawione pytania badawcze, scharakteryzować elementy ramy teoretycznej (kontekst, instytucje, aktorzy dokonujący zmiany oraz charakter tej zmiany) i zestawić zgromadzoną wiedzę teoretyczną ze stanem faktycznym. Respondenci nie tylko udzielali odpowiedzi na pytania, lecz również sugerowali odpowiednią literaturę czy polecali innych ekspertów mogących wziąć udział w badaniu. Ten ostatni element był kluczowy dla powodzenia projektu. Metoda kuli śnieżnej, czyli podawanie przez respondentów kolejnych osób mogących wesprzeć proces badawczy, okazała się pomocna w przeprowadzeniu wywiadów w ramach tak niewielkich grup eksperckich w każdym z krajów (Babbie, 2007). Rozmowy z respondentami sprawiły również, że do badania włączono niezaplanowane wcześniej wątki, takie jak np. sposób postępowania poszczególnych państw w trakcie pandemii SARS-CoV-2. Konsultacje przeprowadzone już po zakończeniu wywiadów również były ważnym wsparciem ze strony respondentów. Pozwoliły bowiem uzupełnić wątki brakujące lub te, które po przeprowadzeniu wywiadów wymagały wyjaśnienia.

3.4. Transkrypcja i analiza

Kolejnym, po przeprowadzeniu wywiadów, etapem była ich transkrypcja i analiza. Każdy wywiad został spisany przez autorkę badania i, po spisaniu, przesłuchany raz jeszcze w celu uniknięcia pomyłek i wyjaśnienia ewentualnych wątpliwości. Przyjęcie takiej strategii podyktowane było dwoma powodami. Po pierwsze, eksperci z Niemiec i Estonii nie posługiwali się swoim językiem ojczystym (jak wspomniano, wywiady przeprowadzono po angielsku). Już na etapie transkrybowania wywiadów można było w nich dostrzec nieścisłości (np. dotyczące użycia określonego czasu), niekiedy poważnie zmieniające znaczenie i wydźwięk tekstu. Wszystkie tego typu wątpliwości, które mogły wpłynąć na analizę, zostały wyjaśnione w rozmowach z ekspertami lub z wykorzystaniem danych zastanych. Po drugie, jednym z kluczowych tematów wywiadów była infrastruktura służąca do gromadzenia, przetwarzania i analizy danych (np. Elektroniczne Dokumentacje Medyczne). Opis budowania tych narzędzi i zasad ich działania miał wysoki poziom trudności i tym samym wymagał wyjaśnienia wszelkich nieścisłości.

Po przeprowadzeniu transkrypcji do analizy jakościowej 39 wywiadów eksperckich został wykorzystany program Atlas.ti. Wspomagany komputerowo proces badawczy, oparty na metodologii wypracowanej przez Susanne Frieze (2019), składał się z następujących etapów:

1. Etap I: budowanie klucza kodowego – w ramach tej części projektu zostały wyodrębnione kluczowe tematy i odpowiadające im kody. Celem etapu

- było zbudowanie listy kodów odnoszących się do kwestii, koncepcji i idei opisywanych w tekście oraz zwrócenie uwagi na występujące między nimi różnice i podobieństwa. Materiał, ze względu na wysoki poziom skomplikowania (zwłaszcza we fragmentach poświęconych sposobowi funkcjonowania poszczególnych narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia), był kodowany kilkakrotnie. Strategia ta pozwoliła wychwycić kluczowe, choć mniej wyraziste elementy w wypowiedziach ekspertów. W projekcie wykorzystano kodowanie tematyczne. Wśród tematów wyróżniono (oprócz opisu infrastruktury cyfrowej) m.in. strategię poszczególnych państw, sposoby działania ich instytucji, czynniki społeczno-ekonomiczne wspierające i hamujące wykorzystanie technologii datafikacji, przywództwo polityczne.
2. Etap II: stawianie pytań i szukanie odpowiedzi – kolejnym celem, po zakończeniu kodowania materiału, było zebranie wszystkich wątków i podjęcie próby zrozumienia analizowanego zjawiska. Etap ten miał szczególne znaczenie ze względu na wysoki poziom skomplikowania projektu obejmującego nie tylko analizę (zgodnie z ramą teoretyczną Mahoneya i Thelen [2010]) takich elementów, jak kontekst czy instytucje, lecz także sposób powstawania i funkcjonowania poszczególnych elementów infrastruktury cyfrowej (np. Elektronicznej Dokumentacji Medycznej). W ramach tego etapu zgromadzone dane były analizowane i strukturyzowane za pomocą narzędzi programu Atlas.ti, umożliwiających porównywanie danych w projekcie (*co-occurrence tool*), wizualizację relacji między poszczególnymi elementami (*networks view*) oraz przeszukiwanie zgromadzonego materiału (*query tool*) czy zbieranie uwag (*memos*). Narzędzia te pozwoliły m.in. ustrukturyzować materiał, gromadzić pojawiające się podczas bieżącej analizy wnioski i graficznie przedstawić zależności między poszczególnymi elementami.
 3. Etap III: analiza danych – ze względu na interdyscyplinarność projektu analiza nie była przeprowadzana w sposób sekwencyjny. W trakcie analizy danych niezbędny był powrót do budowania klucza kodowego i stawiania pytań oraz szukania odpowiedzi. Na tym etapie badania kluczowe było korzystanie z danych zastanych, stanowiących uzupełnienie badania. Pozwoliły one doprecyzować niejasne wątki badania lub wyjaśnić ewentualne wątpliwości związane z wypowiedziami ekspertów. Efektem trzeciego etapu była analiza zgromadzonego materiału, dokonanie interpretacji i wyciągnięcie wniosków.

3.5. Weryfikacja i opracowanie materiału badawczego

Wiedza zgromadzona podczas wywiadów była również analizowana pod kątem rzetelności i trafności. W kontekście weryfikacji Steinar Kvale (2010) zwraca uwagę również na możliwość generalizacji wyników. Zgodnie z opisanymi wcześniej założeniami (Jemieliński, 2012), ze względu na specyfikę tematu badania

próby, generalizację podjęto w ograniczonym stopniu (np. w zakresie znaczenia przywództwa w obszarze transformacji cyfrowej)). Rzetelność jest równoznaczna z wiarygodnością uzyskanych wyników i ich spójnością. Łączy się również z pytaniem o możliwość odtworzenia efektów badania w innych warunkach i przez inne grupy badawcze. Wiarygodność i spójność wyników potwierdzono w badaniu, wykorzystując m.in. dodatkowe dane zastane. Badanie to mogłoby również zostać odtworzone przez innych badaczy i w innych warunkach, choć – ze względu m.in. na sytuację pandemii – mogłoby przynieść nieco odmienne wyniki. Trafność zaś stwierdza się przez próbę odpowiedzi na pytanie, „czy metoda bada rzeczywiście to, co ma badać” (Kvale, 2010, s. 196). Wśród czynników ją definiujących autor wymienia m.in. umiejętności badacza stawiającego pytania odnośnie do zgromadzonego materiału i interpretującego go z perspektywy teorii. Jest ona zależna również od celu projektu i epistemologicznych założeń dotyczących wiedzy i jej obiektywności.

Istotą każdego badania jest zgromadzenie danych, ich selekcja i organizacja, a wpływ na jego ostateczne rezultaty ma sposób myślenia badacza. Badacz może jednak myśleć o danych na różne sposoby (*modes of thinking*), wśród których Melissa Freeman (2017, s. 7–10) wyróżnia pięć:

1. Myślenie kategoriami – wyróżnienie odmiennych kategorii, za pomocą których można zorganizować zgromadzone dane.
2. Myślenie narracyjne – zbudowanie fabuły umożliwiającej połączenie i organizację danych zgromadzonych w projekcie w spójną całość.
3. Myślenie dialektyczne – ukazanie sprzeczności w analizowanym materiale i podjęcie prób zestawienia ich.
4. Myślenie poetyckie – wychwycenie niedostrzegalnych od razu emocji czy znaczeń. Strategia ta „zacierza granice między sztuką a badaniami [...]” (s. 9), tym samym poszerzając możliwości analityczne (np. przez wykorzystanie metafor).
5. Myślenie schematyczne – pokazanie narracyjnej opowieści w schematycznej formie, ujawniającej poszczególne analizowane elementy i istniejące między nimi zależności.

Wybór sposobu myślenia o danych jest równoznaczny z przyjęciem określonej strategii ich analizowania. W praktyce badawczej możliwe jest wybranie jednego z podanych sposobów lub połączenie ich w ramach jednej analizy. W niniejszej publikacji dane wywołane i zastane zorganizowano za pomocą myślenia kategoriami. Punktem wyjścia jest tu założenie, że kategoryzowanie elementów rzeczywistości jest stałą częścią ludzkiego doświadczenia, ułatwiającą organizację codzienności i jej zrozumienie (Freeman, 2017). Zgromadzone dane skategoryzowano zgodnie z ramą teoretyczną zaproponowaną przez Mahoneya i Thelen (2010), analizując takie elementy, jak kontekst powstawania rozwiązań cyfrowych, cechy charakteryzujące instytucje i agentów oraz sposób wprowadzania zmian. Dodatkowymi elementami opisującymi i kategoryzującymi każdy z analizowanych krajów był również kasus walki z pandemią SARS-CoV-2 oraz

wykorzystywane narzędzia. Rama teoretyczna została także uzupełniona o kilkanaście różnych elementów kategoryzujących kraje, wśród których można wymienić m.in. wielkość państwa i jego populację, system polityczny, system ochrony zdrowia, poziom zaawansowania cyfrowego i rozwoju cyfrowej ochrony zdrowia, poziom zaufania, orientację długofalową oraz skłonność do podejmowania ryzyka zgodnie ze skalą Hofstede (Hofstede Insights, b.d.). I choć taki sposób myślenia o danych jest przedmiotem krytyki (np. ze względu na potencjalny redukcjonizm czy generalizację), to jednak kategoryzacja stanowi element każdego procesu badawczego (Freeman, 2017).

Analiza przypadków na podstawie przeglądu danych zastanych i wywiadów eksperckich umożliwiła rekonstrukcję procesu zmiany. W każdym z państw uwzględnionych w badaniu transformacja cyfrowa w obszarze ochrony zdrowia przebiegała odmiennie. Różnicował je m.in. czas trwania, liczba zaangażowanych osób czy wydarzenia historyczne będące punktem wyjścia do zmian i charakter ich przeprowadzania. Różnice te były kluczową przeszkodą w zbudowaniu spójnej analizy pokazującej zmianę instytucjonalną w trzech krajach będących przedmiotem badania. Jednak skategoryzowanie danych zgodnie z ramą teoretyczną stopniowej zmiany instytucjonalnej Mahoneya i Thelen (2010) pozwoliło na uporządkowanie zgromadzonego materiału.

4. ANALIZA PRZYPADKÓW

4.1. Estonia i „małe jest piękne”

4.1.1. Wprowadzenie

Wśród analizowanych krajów Estonię można uznać za laboratorium zmiany cyfrowej, wyróżniające się na arenie europejskiej i międzynarodowej wysokim poziomem digitalizacji, rozwojem cyfrowej ochrony zdrowia oraz wykorzystaniem danych na potrzeby polityk publicznych w sektorze ochrony zdrowia.

Tę silną pozycję Estonii potwierdzają rankingi. W badaniu Digital Health Index Fundacji Bertelsmanna Estonia zajmuje pierwsze miejsce wśród 17 krajów³¹, badanych m.in. pod kątem zaawansowania technologicznego, strategii czy wykorzystywania potencjału danych w ochronie zdrowia. Dla porównania, Niemcy i Polska znajdują się odpowiednio na 16 i 17 miejscu rankingu (Thiel i in., 2018, s. 54–168). Ten wynik kraju wpisuje się również w rezultaty osiągnięte przez Estonię w DESI (Digital Economy and Society Index, Indeks Gospodarki Cyfrowej i Społeczeństwa Cyfrowego), pokazującym m.in. rozwój rządu cyfrowego, umiejętności cyfrowych czy cyfrowych usług publicznych. W rankingu DESI 2021 Estonia zajmuje siódme miejsce wśród wszystkich krajów wspólnoty. Tym samym jest pierwszym postkomunistycznym krajem w zestawieniu – wyprzedzają ją jedynie takie państwa, jak Dania, Finlandia, Szwecja, Holandia, Irlandia i Malta (s. 3). W przeanalizowanych w ramach DESI 2021 wskaźnikach Estonia wypada poniżej średniej europejskiej jedynie w obszarze łączności. W zakresie kapitału ludzkiego oraz integracji technologii cyfrowych radzi sobie lepiej, niż przeciętnie radzą sobie kraje Unii Europejskiej. Niekwestionowanym

³¹ Wśród krajów wymienionych w rankingu, zgodnie ze zdobytą punktacją od najwyższej do najniższej, znalazły się również: Kanada, Dania, Izrael, Hiszpania, Wielka Brytania (NHS Anglia), Szwecja, Portugalia, Holandia, Austria, Australia, Włochy, Belgia, Szwajcaria, Francja, Niemcy, Polska.

liderem jest zaś w obszarze cyfrowych usług publicznych. Rezultaty Estonii obrazuje tabela 21, w której zebrano dane dla poszczególnych obszarów i wskazano miejsce Estonii na tle innych państw Unii Europejskiej.

Tab. 21. Zestawienie wskaźników DESI (2021, s. 3–16) dla Estonii

Wskaźnik	Wynik Estonii
Łączność (miejsce 18)	
Odsetek gospodarstw domowych korzystających ze stałych, szerokopasmowych łącz	83
Odsetek gospodarstw domowych w zasięgu sieci 4G	>99,9
Gotowość na sieć 5G	0
Kapitał ludzki (miejsce 5)	
Odsetek społeczeństwa mający przynajmniej podstawowe kompetencje cyfrowe	62
Odsetek społeczeństwa mający ponadpodstawowe kompetencje cyfrowe	37
Integracja technologii cyfrowych (miejsce 9)	
Odsetek firm wykorzystujących analizę danych	10
Cyfrowe usługi publiczne (miejsce 1)	
Odsetek internautów korzystających z usług administracji cyfrowej	89
Realizacja usług online dla obywateli (w skali 1–100)	91
Realizacja usług online dla podmiotów biznesowych (w skali 1–100)	98
Otwarte dane (procent najwyższego rezultatu)	91

Mimo różnic w poszczególnych wskaźnikach (np. w zakresie łączności kraj zajmuje dopiero 18 miejsce w zestawieniu) Estonia uznawana jest na arenie europejskiej i międzynarodowej za lidera cyfrowego (Kattel, Mergel, 2019). Również w niniejszym badaniu państwo to odgrywa rolę prekursora zmian, o kilkanaście lat wyprzedzając Niemcy i Polskę w obszarze digitalizacji i wdrażania rozwiązań cyfrowych w politykach publicznych z sektora ochrony zdrowia.

Mając tak rozwinięte technologie, Estonia znajduje się na innym etapie rozwoju niż pozostałe analizowane państwa. W praktyce oznacza to, że na początku trzeciej dekady XXI w. estońskie instytucje dokonują już ewaluacji i zmian w dotychczasowych projektach cyfrowych (Priisalu, Ottis, 2017). Są one przebudowywane i dopasowywane do nowych (np. związanych z pandemią SARS-CoV-2) potrzeb, podczas gdy inne kraje dopiero stopniowo budują i wdrażają poszczególne narzędzia. Przykładem w tym kontekście jest funkcjonująca w Estonii od kilkunastu lat Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, która dopiero od niedawna działa w Niemczech i Polsce. Te wysokie wyniki kraju to jednak

efekt ponad 30 lat trudnych do ujęcia w ramy i uporządkowania działań na rzecz digitalizacji. Ścieżkę, którą przeszła Estonia, opisuje były estoński minister spraw zagranicznych (1996–1998, 1999–2002) i prezydent (2006–2016) Toomas Hendrik Ilves (Britannica, 2021):

Przywództwo Estonii w takich obszarach, jak internet, było nie do pomyślenia jesienią 1991 roku. Estońskie Ministerstwo Spraw Zagranicznych miało wówczas dwa siedmio-kilogramowe „telefony komórkowe”, jeden dla ministra spraw zagranicznych, drugi dla jego doradcy. Zwykle połączenie telefoniczne spoza Estonii w zasadzie nie istniało. Bez faksów, bez połączeń komputerowych. [...] (Ilves, 1999, par. 6).

Ta transformacja cyfrowa od kraju posiadającego dwa telefony komórkowe do lidera digitalizacji nie jest efektem pojedynczych programów czy polityk publicznych, lecz strategicznych decyzji podjętych po upadku żelaznej kurtyny (Ilves, 1999). Kolejne etapy zmian cyfrowych nie zawsze jednak przyjmowały formę oficjalnych dokumentów, lecz wykluwały się w trakcie różnorodnych debat środowisk politycznych, akademickich czy biznesowych, projektów i wdrożeń rozwiązań publicznych – podyktowanych także takimi czynnikami zewnętrznymi, jak finansowanie ze źródeł europejskich. W Estonii nigdy bowiem nie wyodrębniła się instytucja, która byłaby odpowiedzialna za całokształt transformacji cyfrowej, a jej założenia powstawały w procesie dyskusji międzysektorowych w gronie nie większym niż kilkudziesięciu ekspertów. W konsekwencji, digitalizacja miała więc charakter rozproszony. Od lat 90. każda instytucja tworzyła odrębne, dopasowane do jej wymagań rozwiązania, które później połączono za pomocą infrastruktury X-road (Kattel, Mergel, 2019). Wysokie miejsca Estonii w rankingach digitalizacji wynikają więc ze strategii obranej przez estońskich decydentów po odzyskaniu niepodległości oraz są efektem wymiany wiedzy między poszczególnymi interesariuszami systemu (por. Posselt i in., 2018).

Po upadku komunizmu transformacji cyfrowej w Estonii sprzyjały różnorodne czynniki kontekstu, wśród których za kluczowe dla niniejszej analizy uznano wielkość kraju (pod względem zarówno geograficznym, jak i populacji) oraz jego strukturę administracyjną (por. Mahoney, Thelen, 2010). Sukces Estonii tłumaczą jednak również jej aspiracje do bycia państwem nordyckim. Ten kierunek widać w przemowie Toomasa Hendrika Ilvesa pod samowytłumaczeniem się tytułem *Estonia as a Nordic Country* (Estonia jako kraj nordycki):

to, co łączy trzy kraje bałtyckie, niemal całkowicie wynika ze wspólnych, nieszczęśliwych doświadczeń narzuconych nam z zewnątrz: okupacji, deportacji, aneksji, sowietyzacji, kolektywizacji, rusyfikacji. Tym, czego te kraje nie mają, jest wspólna tożsamość. [...] Brytyjczycy, Skandynawowie, Finowie, Estończycy uważają się za racjonalnych, logicznych, nieobciążonych emocjonalnymi argumentami; jesteśmy rzeczowi, uparci i pracowici (Ilves, 1999, par. 23–24).

Ówczesne elity chciały pozycjonować Estonię wśród krajów nordyckich, odcinając się tym samym od komunistycznej przeszłości – **renordyfikacja** kraju

była częścią strategii rządowej (Ilves, 1999 za: Nordics.info, Aarhus University, b.d., par. 3). Innowacyjność, oprócz bliskości geograficznej i wyznawanych przez Estończyków wartości (takich jak m.in. spokojne nastawienie, uporządkowanie, dziedzictwo protestanckie czy etyka pracy), miała się zaś stać kluczem do osiągnięcia tego celu. To właśnie rozwój technologiczny pozwalał Estonii identyfikować się z równie zaawansowanymi w tym obszarze krajami nordyckimi, takimi jak Szwecja, Dania, Islandia, Finlandia czy Norwegia (Ilves, 1999). Jednocześnie to północni sąsiedzi Estonii odegrali znaczącą rolę w digitalizacji kraju. Projekty o charakterze publiczno-prywatnym, prowadzone we współpracy ze Szwedami i Finami, umożliwiły modernizację infrastruktury. Również pierwsze połączenia internetowe z krajami Zachodu Estonia budowała właśnie przy wsparciu Szwedów (Kim, Weiß, 2020).

4.1.2. Kontekst zmian w sektorze ochrony zdrowia

Zgodnie z teorią Mahoneya i Thelen (2010) zasadniczy dla zrozumienia charakteru zmian jest kontekst. Również w przypadku Estonii wyodrębniono kluczowe czynniki kontekstu, pozwalające uporządkować zgromadzone dane. W analizowanym kraju na przeprowadzenie transformacji cyfrowej wpływają przede wszystkim:

- wielkość geograficzna i populacji;
- centralizacja administracji.

To właśnie te czynniki kontekstu wyznaczają sposób myślenia o analizowanym problemie. Definiują również ramy dla cyfryzowania usług publicznych w sektorze ochrony zdrowia (Mahoney, Thelen, 2010).

4.1.2.1. Wielkość kraju

Przykład Estonii pokazuje, że procesy digitalizacji w zakresie polityk publicznych (także tych w obszarze służby zdrowia) są uwarunkowane czynnikami geograficznymi i populacyjnymi. Estonia jest krajem małym pod względem populacji (1 329 460) (Statistics Estonia, 2021) i terytorium (45 227 km²) (Smogorzewski, 2021). Tym samym, jak podsumowuje jeden z respondentów: „Estonia jest bardziej porównywalna do Warszawy niż całego państwa” (Resp10 P). Dla porównania, liczba ludności Warszawy wynosi 1,79 mln osób (Główny Urząd Statystyczny w Warszawie, 2020, s. 106) zamieszkujących na powierzchni 517 km² (Główny Urząd Statystyczny w Warszawie, 2019). Czynniki te przekładają się na scentralizowaną strukturę administracyjną. Ta zaś upraszcza wdrażanie polityk publicznych, co podkreśla jeden z respondentów:

Fakt, że nasz kraj jest bardzo scentralizowany, to duża zaleta. Mamy jeden ośrodek decyzyjny [...], nie mamy polityk regionalnych (Resp11 E).

Tym samym Estończycy, planując poszczególne polityki publiczne w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia, nie muszą – w przeciwieństwie np. do Niemców – równoważyć i negocjować interesów poszczególnych interesariuszy lub dostosowywać rozwiązań do zróżnicowanych, obowiązujących w różnych częściach kraju przepisów (np. w obszarze ochrony danych osobowych). W konsekwencji wdrażanie takich rozwiązań jest dla instytucji państwa łatwiejszym zadaniem.

W uproszczeniu, Estonia jest republiką składającą się na poziomie regionalnym z 15 powiatów (est. *maakonnad*) oraz na poziomie lokalnym z 15 gmin miejskich i 64 gmin wiejskich (odpowiednio est. *linn*, *vald*). Władzę ustawodawczą sprawuje parlament (est. *Riigikogu*) i to właśnie na poziomie centralnym kształtowane są polityki publiczne w obszarach m.in. pracy, edukacji, handlu i przemysłu czy właśnie zdrowia. Na poziomie regionalnym funkcjonują jedynie agencje regionalne, których zadaniem jest realizacja tworzonych na poziomie centralnym polityk publicznych. Lokalnie zaś kluczową funkcję pełnią samorządy terytorialne – w zakresie ich odpowiedzialności leży dbanie o sprawy najbliższej okolicy (np. zaopatrzenie w wodę, dbałość o jakość dróg oraz obiektów, takich jak np. muzea, a także świadczenie usług publicznych, np. z zakresu edukacji) (European Committee of the Regions, b.d.). Tak więc w Estonii to właśnie na poziomie centralnym wykuwają się kluczowe dla działania państwa decyzje, które później realizowane są regionalnie i lokalnie.

4.1.2.2. Centralizacja administracji

To scentralizowanie procesu decyzyjnego widoczne jest również w systemie ochrony zdrowia, dla którego kluczowi interesariusze to:

- Ministerstwo Spraw Społecznych i związane z nim agencje – estońskie Ministerstwo Spraw Społecznych zajmuje się trzema tematami: zdrowia, pracy i ochrony socjalnej, i zarządzane jest przez dwóch ministrów: Ministra Zdrowia i Pracy (Minister of Health and Labour) oraz Ministra Ochrony Socjalnej (Minister of Social Protection) (Ministry of Social Affairs, b.d.). Pełni ono kluczową funkcję w systemie ochrony zdrowia, wytyczając kierunki jej rozwoju, zarządzając nią i nadzorując. Tym samym podmiot ten odpowiada za kształt polityk publicznych;
- Estoński Fundusz Ubezpieczenia Zdrowotnego – zadaniem Funduszu jest zarządzanie systemem ubezpieczeń zdrowotnych. Ubezpieczeniem zdrowotnym objęte jest w Estonii 95 proc. populacji, a koszty składki opłacane są głównie przez pracowników i pracodawców. Poszczególni dostawcy usług zdrowotnych otrzymują więc bezpośrednią rekompensatę od Estońskiego Funduszu Ubezpieczenia Zdrowotnego;
- świadczący usługi zdrowotne – są to jednostki działające w ramach wyznaczonych przez prawo prywatne. Na przykład lekarze rodzinni pracują na etacie w prywatnych firmach lub sami są przedsiębiorcami, a większość

szpitali działa jako spółki z ograniczoną odpowiedzialnością (Eesti Haigekassa, b.d.).

Mały obszar i niewielka populacja kraju przekładają się jednak nie tylko na centralizację systemu i bardziej uproszczone procedury decyzyjne. Ich efektem są również (oprócz relacji instytucjonalnych opisanych w kolejnych rozdziałach) kontakty personalne wpływające na intensywność procesów digitalizacji. Środowisko kształtujące polityki publiczne skupione jest bowiem w stolicy kraju Tallinie (liczba mieszkańców: 445 678), a konsekwencją tej sytuacji jest bliskość relacji poszczególnych, zaangażowanych w procesy digitalizacji ekspertów (Kattel, Mergel, 2019; Tallinn.ee, 2021). Sprzyja ona również łączeniu przez poszczególne jednostki różnych aktywności, takich jak działanie jednocześnie w akademii i biznesie. Jak tłumaczy jeden z rozmówców:

Estonia to mały kraj i pewne procesy są prostsze i przebiegają bardziej gładko niż w innych państwach. W takim kraju ludzie mają bliższe kontakty z osobami mającymi podobne zainteresowania (Resp7 E).

Czynniki geograficzne i populacyjne przekładają się na zażyłość między poszczególnymi interesariuszami systemu – w tym wypadku poszczególnymi instytucjami i ekspertami zajmującymi się digitalizacją w obszarze polityk publicznych ochrony zdrowia. Te powiązania można było zaobserwować również w trakcie przeprowadzania wywiadów na potrzeby niniejszego badania. Biorący w nim udział respondenci, reprezentujący instytucje publiczne, akademie i środowisko biznesowe, współpracowali w ramach zróżnicowanych wdrożeń, ekspertyz lub debat i polecali się wzajemnie. W efekcie część badania przeprowadzono metodą kuli śnieżnej (por. Babbie, 2007).

Taką właśnie formę kapitału społecznego – wynikającego z zależności między poszczególnymi jednostkami w grupie – i jego następstwa opisuje James S. Coleman (1988). Definiuje on kapitał społeczny jako strukturę (między ludźmi lub instytucjami) umożliwiającą osiągnięcie określonych celów, bez której te byłyby niemożliwe do zrealizowania. Czynnikiem sprzyjającym budowaniu kapitału społecznego jest zamknięcie grupy – autor używa do opisu tej sytuacji angielskiego określenia *closure* (s. S106). I tak, gdy w strukturze poszczególne jej podmioty pozostają w relacji (struktura ma charakter zamknięty), wówczas w przypadku niewywiązania się z zobowiązań przez jeden z elementów struktury mogą go spotkać konsekwencje ze strony wszystkich pozostałych. W strukturach o charakterze otwartym wobec takiego podmiotu nie zostaną wyciągnięte konsekwencje – nie wszystkie elementy struktury pozostają bowiem w relacji. Ze względu na małą liczebność populacji i obszar geograficzny sytuacja w Estonii zbliżona jest do pierwszego z omawianych scenariuszy. Bliskie relacje między poszczególnymi podmiotami i wynikające z tego zależności sprzyjają zamknięciu grupy (*closure*), podnosząc tym samym poziom kapitału społecznego między poszczególnymi podmiotami.

4.1.3. Instytucje: dynamiczne, choć obciążone przeszłością

4.1.3.1. Transformacja cyfrowa jako element transformacji systemowej

Po upadku żelaznej kurtyny Estonia, podobnie jak inne kraje Europy Środkowo-Wschodniej, stanęła przed wyzwaniem zbudowania państwa opartego na zasadach demokratycznych i wprowadzenia reform wolnorynkowych (Lagerspetz, Rikmann, 2009). Tłumacząc charakter tych zmian, estoński minister spraw zagranicznych Toomas Hendrik Ilves (1999) porównywał doświadczenia krajów Zachodu po drugiej wojnie światowej i państw byłego bloku wschodniego:

Jednak w postkomunistycznym świecie doświadczenie czasu jest odwrotne [niż w krajach Zachodu – przyp. W.P.-M.]. Powolna, stopniowo narastająca zmiana zawsze była utożsamiana ze stagnacją. Tym, co wyzwoliło Czechów, Węgrów, Niemców Wschodnich, nie mówiąc już o Estonii, Łotwie i Litwie, były szybkie, zdecydowane działania. [...] Radykalne i zdecydowane reformy Estonii stanowią podstawę naszego sukcesu (par. 3).

Estońska transformacja miała szczególną dynamikę – uznano ją za jedną z najszybszych wśród krajów Europy Środkowo-Wschodniej. Estonia zdecydowanie odcięła się od dziedzictwa komunistycznego i postawiła na reformy neoliberalne (Sarapuu, Saarniit, 2020). Zmiany te cechowała szczególna determinacja, także w wymiarze symbolicznym. Pierwszy rok po odzyskaniu niepodległości określono w Estonii mianem Roku Zero (Year Zero) (Lieven, 1993, s. 316 za: Sarapuu, Saarniit, 2020, s. 317). Kraj ten również jako pierwszy w sowieckiej strefie wpływów zrezygnował z rubla – stało się to w 1992 r. Te dynamiczne reformy były w Estonii wdrażane metodą **prób i błędów** (Tönnisson, Randma-Liiv, 2008, s. 106). Ich efektem było zaś przystąpienie Estonii do ONZ (w 1991 r.), NATO i Unii Europejskiej (w 2004 r.) oraz wejście do strefy Schengen (w 2007) (Nordics.info, Aarhus University, b.d.; Republic of Estonia Ministry of Foreign Affairs, 2021; Popławski, 2006).

Kluczowym elementem w transformacji Estonii była digitalizacja. Oprócz znalezienia pomysłu na rozwój kraju decyzja o digitalizacji państwa miała jednak jeszcze kilka innych wymiarów. Po pierwsze, celem Estonii było osiągnięcie jak największej wydajności w świadczeniu usług publicznych (Kattel, Mergel, 2019). Po upadku Związku Radzieckiego i przywróceniu niepodległości Estonia, kraj o niewielkich zasobach finansowych, stanęła bowiem przed koniecznością budowania sprawnej, lecz niebędącej finansowym obciążeniem administracji. To właśnie dzięki digitalizacji estońskie instytucje publiczne mogły osiągać dobre wyniki (np. w obszarze świadczenia usług publicznych) przy ograniczonym nakładzie pracy czy finansowym. Narzędzia cyfrowe miały również podnieść poziom transparentności w państwie, usprawnić przedsiębiorczość oraz zapewnić większe bezpieczeństwo kraju i lepszą jakość życia jego obywateli (Priisalu, Ottis, 2017). Dodatkową motywacją do digitalizacji było to, że Estonia jest krajem wyspowym. W jej skład wchodzi 1500 wysp o zróżnicowanej wielkości (Köörna, 2022). To geograficzne rozproszenie i będący jego skutkiem brak możliwości

funkcjonowania instytucji państwa na każdej z wysp zachęcał do rozwijania cyfrowych form usług publicznych, dzięki którym można było dotrzeć do poszczególnych części kraju bez potrzeby budowania infrastruktury.

Po drugie, digitalizowanie państwa oznaczało rozbrat z komunistyczną przeszłością także w sposób symboliczny. Cyfrowe państwo było zaprzeczeniem hierarchicznych struktur charakterystycznych dla systemu komunistycznego. Stanowiło więc przeciwwagę dla systemu, który funkcjonował w Estonii przez kilkadziesiąt lat (Kerikmäe, Ramiro Troitiño, Shumilo, 2019). Po trzecie, digitalizacja stała się również szansą na konkurowanie z większymi i bardziej zamożnymi krajami Zachodu, a może nawet wyprzedzenie ich (Kattel, Mergel, 2019; Priisalu, Ottis, 2017), co podkreśla jeden z respondentów:

Jesteśmy małym krajem, dla którego digitalizacja i kapitał ludzki to jedyny sposób, by wyróżnić się na arenie międzynarodowej. Nasza jedyna broń, by być o krok przed innymi państwami (Resp5 E).

Choć wizja ta wydawała się na początku lat 90. mało prawdopodobna, przyjęta strategia sprawdziła się, a „w ciągu ośmiu lat Estonia stała się jednym z krajów z najlepiej rozwiniętym internetem na świecie [...]” (Ilves, 1999, par. 6). Estończycy nie tylko zbudowali narzędzia cyfrowe, lecz również wykorzystali digitalizację jako koło zamachowe do rozwinięcia swojej marki na arenie europejskiej i międzynarodowej. Tym samym Estonii udało się wyróżnić na tle innych państw, które tworzą swój wizerunek np. w odniesieniu do wydarzeń historycznych. Kraj budował swoją reputację, opierając się na bieżących osiągnięciach (Kerikmäe, Ramiro Troitiño, Shumilo, 2019). Strategia ta okazała się skuteczna, a jej efektem jest eksport rozwiązań cyfrowych do ponad 130 krajów (E-estonia.com, 2019). Mimo dużego tempa zmian były one jednak przeprowadzane stopniowo. Estończycy krok po kroku digitalizowali każdy obszar działania państwa. Tym samym, choć będące przedmiotem tej analizy rozwiązania w zakresie ochrony zdrowia były budowane dopiero na początku XXI w. jako jedne z ostatnich w ramach infrastruktury cyfrowej, podwaliny pod nie powstawały już wcześniej (Metsallik i in., 2018). Stało się to jeszcze przed upadkiem Związku Radzieckiego, zanim Estonia stała się państwem niepodległym. Za kluczowe dla rozwoju kraju uznano wówczas wypracowanie instrumentów identyfikacji, możliwość cyfrowego potwierdzania tożsamości i budowanie systemu wykorzystującego potencjał danych (Priisalu, Ottis, 2017). Po upadku systemu komunistycznego Estonia stopniowo wdrażała poszczególne narzędzia, rozwijając infrastrukturę na poziomie państwa (np. X-road, później określany mianem X-tee) oraz digitalizując kolejne obszary jego działania: usługi publiczne, sposoby pracy instytucji i procesy demokratyczne, relacje z podmiotami zagranicznymi, oraz obszar sprawiedliwości i prawa (Kerikmäe, Ramiro Troitiño, Shumilo, 2019). Jednocześnie w poszczególnych obszarach działania państwa powstawały również inicjatywy oddolne. Na przykład w latach 1990–2000 w sektorze ochrony zdrowia wdrażano systemy

informacyjne w szpitalach czy przez świadczących usług zdrowotne (Metsallik i in., 2018). Tym samym strategię Estonii, nie tylko w zakresie ochrony zdrowia, można porównać do układania puzzli. Do istniejących rozwiązań dokładane były stopniowo kolejne. W efekcie tych działań w 2021 r. 99 proc. usług publicznych było dostępnych przez internet.

Podstawą narzędzi cyfrowych była odpowiednia legislacja. Już w 2002 r., kilkanaście lat przed wejściem w życie Rozporządzenia o ochronie danych osobowych (RODO) – uznając, że **prawo chroniące dane osobowe to podstawa działania społeczeństwa cyfrowego** – Estonia rozwiązała kwestie ochrony danych osobowych (Resp11 E). Wraz z wprowadzeniem elektronicznej dokumentacji medycznej w 2008 r. parlament estoński kilkanaście razy nowelizował lub zmieniał akty prawne, tak by umożliwić funkcjonowanie systemu z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia. Początkowo rozważano, by kwestie zdrowia cyfrowego regulować za pomocą odrębnej legislacji. Ostatecznie włączono je jednak do dotychczasowego dokumentu z zakresu ochrony zdrowia – Ustawy o organizacji usług zdrowotnych (The Health Services Organization Act). Tym samym rozstrzygnięto pod względem prawnym m.in. kwestie standardów dokumentów, obowiązki pacjentów i podmiotów świadczących usługi zdrowotne (np. własności i dostępu do danych zdrowotnych). Wśród kluczowych, mających znaczenie dla funkcjonowania systemu rozwiązań eksperci wymieniają zrównanie dokumentów cyfrowych z dokumentami papierowymi, domyślne istnienie danych pacjenta w systemie³² oraz możliwość podjęcia kroków prawnych w przypadku niewłaściwego wykorzystania danych (Metsallik i in., 2018).

4.1.3.2. Cyfryzacja strategiczna

Po upadku komunizmu Estonia odchodziła od odgórnego sposobu zarządzania na rzecz szukania rozwiązań i podejmowania decyzji przez poszczególne instytucje (Sarapuu, Saarniit, 2020). Konsekwencją tej strategii było obarczenie odpowiedzialnością za kształt digitalizacji w konkretnych obszarach działania państwa odpowiednich ministerstw. W Estonii nie powstała jednocześnie żadna instytucja, która miałaby planować digitalizację całego kraju i zarządzać nią. Nie powołano także osoby, która wskazywałaby kierunki rozwoju cyfrowego. Należy jednak zaznaczyć, że mimo tego rozproszenia, charakterystycznego dla estońskiego krajobrazu instytucjonalnego, o najważniejszych zasadach i inwestycjach w budowaniu systemu decyduje się na poziomie centralnym. Kluczowa w tym procesie jest rola Ministerstwa Gospodarki i Komunikacji (Ministry of Economic Affairs and Communications; Kattel, Mergel, 2019). To właśnie Ministerstwo Gospodarki i Komunikacji jest politycznie odpowiedzialne za kształt polityki informacyjnej Estonii. Przygotowuje również projekty

³² Reguła *opt out* w przeciwieństwie do *opt in*. Jak wspomniano wcześniej, pacjent jest właścicielem swoich danych i, konsekwentnie, może je ukryć.

odpowiednich aktów prawnych dotyczących państwa cyfrowego (European Commission, 2019a).

Analiza instytucji zajmujących się w Estonii cyfryzacją ochrony zdrowia jest potwierdzeniem opisanych trendów. Jednocześnie, jak tłumaczy jeden z respondentów, „struktury zarządzania podczas planowania i rozwoju estońskiego systemu cyfrowej ochrony zdrowia zostały jasno zdefiniowane” (Resp2 E). Do 2016 r. za obszar ten odpowiedzialna była E-Health Foundation (Fundacja E-Zdrowia), powołana ponad dekadę wcześniej m.in. przez Ministerstwo Spraw Społecznych, Estońskie Towarzystwo Lekarzy Rodzinnych oraz szpitale. Później zadanie rozwijania rozwiązań cyfrowych przejęło Health and Welfare Information System Center (Centrum Systemu Informacji o Zdrowiu i Opiece Społecznej, TEHIK), będące administracyjną jednostką Ministerstwa Spraw Społecznych. TEHIK powstało z połączenia E-health Foundation i działu IT Ministerstwa Spraw Społecznych. Niektórzy eksperci jednak, choć znajdują uzasadnienie tej decyzji, odnoszą się do niej krytycznie:

Nie popieram tej decyzji. Nadal potrzebujemy sprawnie funkcjonujących instytucji, żeby poprawiać jakość usług w cyfrowej ochronie zdrowia. Jednak stały za nią racjonalne przesłanki. E-health Foundation wykonała swoją robotę [...] i my cały czas czerpiemy z tego korzyści. Estonia nadal jest liderem cyfrowej ochrony zdrowia w każdym jego aspekcie. Teraz istniała potrzeba połączenia danych zdrowotnych, tych dotyczących opieki socjalnej i pracy. Rozwiązanie Fundacji i włączenie jej do Ministerstwa Spraw Społecznych było więc zasadne (Resp2 E).

Łączenie instytucji wpisuje się w trend redukowania administracji (por. Ministry of Finance, 2018 za: Sarapuu, Saarniit, 2020). Przykład TEHIK pokazuje, że w estońskich instytucjach nadal silne jest dążenie do konsolidacji, integrowania poszczególnych podmiotów czy reorganizacji. Opisane zmiany instytucjonalne można jednak uzasadnić również na dwa inne sposoby. Po pierwsze, decyzja o powstaniu TEHIK była podyktowana chęcią połączenia danych dotyczących zdrowia i opieki społecznej oraz pracy, a w konsekwencji zarządzania nimi przez jedną organizację, w ramach jednego systemu IT. Po drugie, zmiany te pozwoliły Ministerstwu Spraw Społecznych zyskać większą kontrolę nad działaniami w jednostce.

Przed TEHIK³³ stawiane są obecnie dwa kluczowe zadania. Po pierwsze, celem Centrum jest utrzymywanie i rozwój technologii w obszarze zdrowia, pracy i ochrony socjalnej. Po drugie, ma ono rozwinąć analitykę danych. Jak wynika z przeprowadzonych wywiadów, w TEHIK wyodrębniono już specjalny dział zajmujący się tym tematem. Jest to jednak dopiero początek działań w tym obszarze, co obrazują poszczególne, wykorzystywane przez jednostkę narzędzia (Resp4 E)³⁴. Obecnie są wdrażane proste rozwiązania z wykorzystaniem danych

³³ Strona internetowa TEHIK dostępna jest pod adresem: <https://www.tehik.ee/> (dostęp: 8.08.2022).

³⁴ Wywiad przeprowadzono w pierwszym kwartale 2021 r.

hurtowych (*simple data warehouse solutions*) i przygotowywane raporty. Przykładem takiego opartego na analityce produktu jest opracowana przez TEHIK statystyka zachorowań na SARS-CoV-2 (Resp4 E). W przyszłości planuje się jednak również wykorzystać zaawansowane technologie, np. z zakresu sztucznej inteligencji. Jednocześnie to właśnie TEHIK jest instytucją współpracującą z biznesem – „przestrzenią kontaktów między rządem a deweloperami” (Resp7 E). Zadanie to ma zasadnicze znaczenie, ponieważ to właśnie kooperacja z instytucjami prywatnymi jest podstawą transformacji technologicznej w Estonii.

TEHIK, jako część Ministerstwa Spraw Społecznych, jest elementem większego estońskiego ekosystemu cyfrowej ochrony zdrowia, w skład którego wchodzi instytucje publiczne, świadczący usługi medyczne oraz agencje badawcze, których opis działania i zadań przekroczyłby możliwości niniejszej pracy³⁵. Instytucje te stoją jednak przed podobnymi wyzwaniami, utrudniającymi rozwój sektora w Estonii. Estońskie instytucje zajmujące się cyfrową ochroną zdrowia i, szerzej, systemem ochrony zdrowia nadal pracują nad skutecznością kooperacji z akademią. Wśród kluczowych trudności wpływających na relacje obu stron można wymienić różne oczekiwania, obszary zainteresowań czy wreszcie niedostosowanie tempa pracy poszczególnych interesariuszy i tym samym niemożność dopasowania terminów zobowiązań. Problemатyczne dla świata akademii są również wymagania formułowane we wnioskach instytucji publicznych. Zawierają one nieprecyzyjne cele badawcze, zbyt szczegółowe wymagania metodologiczne, pomijają potencjał danych będących w posiadaniu instytucji publicznych lub błędnie szacują czas przeznaczony na ich gromadzenie. Znaczenie w tym kontekście ma również charakter pracy niedofinansowanych instytucji akademickich, dla których kluczowym celem jest zdobycie zapewniających długofalową stabilność międzynarodowych grantów, a nie poszczególnych, krótkofalowych zleceń. Konsekwentnie, instytucje akademickie mają ograniczone możliwości nawiązywania współpracy z instytucjami publicznymi (Sarapuu, Saarniit, 2020).

Jednocześnie instytucje nadal w zbyt ograniczonym stopniu dzielą się danymi z przedstawicielami akademii, choć same mają niewystarczającą liczbę ekspertów mających odpowiednie kwalifikacje. Jak zaznacza jeden z rozmówców:

Estonia jest dobra w gromadzeniu i przechowywaniu danych. Oczywiście system ten można jeszcze usprawnić. Ale przede wszystkim moglibyśmy więcej zrobić z danymi [...], sprawić, że będą bardziej dostępne dla badaczy. Pracujemy nad innowacjami, ale by je wdrażać, musimy mieć do tego dane (Resp6 E).

Estonia posiada odpowiednią infrastrukturę do gromadzenia danych. Jednocześnie estońskie instytucje dają akademii przestrzeń do praktycznego rozwiązywania problemów, np. podczas wspólnych projektów, hackathonów czy przez włączanie studentów w działania aplikacyjne. Proces uzyskiwania dostępu

³⁵ Kluczowe dane w ramach systemu znajdują się w Healthcare Information System (za który odpowiada TEHIK) oraz Funduszu Ubezpieczeń Zdrowotnych.

do danych nadal jest jednak bardzo czasochłonny. Badacze muszą precyzyjnie określić, jakich danych potrzebują, ich pomysł zaś musi przejść żmudny proces weryfikacji pod kątem etycznym. Dopiero wówczas mogą otrzymać dane od TEHIK. Uzasadnieniem tych procedur jest ryzyko deanonimizacji, wiążące się z udostępnieniem danych przedstawicielom świata akademickiego. Zagrożenie to jest szczególnie duże w kraju o niewielkiej populacji, jakim jest Estonia. Przykładem w tym kontekście mogą być badania wśród pacjentów mających rzadką chorobę i jednocześnie inne wyzwania zdrowotne (np. kobiety będące w ciąży). Jednak jak podsumowuje jeden z rozmówców: „Pytanie o wykorzystywanie danych jest pytaniem o znalezienie równowagi między ryzykiem ich deanonimizacji a potencjalnymi korzyściami” (Resp6 E). Estońskie instytucje nadal jednak szukają tego balansu.

Trudności we współpracy z akademią są tym pilniejszą kwestią do rozwiązania, że Estonia mogłaby gromadzić więcej lepszej jakości danych i efektywniej wykorzystywać je na potrzeby polityk publicznych. Należy jednak zastrzec, że w porównaniu z innymi, nie tylko europejskimi, państwami estońskie instytucje stwarzają odpowiednie warunki do wykorzystywania potencjału danych. Założenie to potwierdzają wyniki międzynarodowego badania Global Data Barometer (2022) przeprowadzonego w 109 krajach. Państwa oceniano w nim w obszarach zarządzania danymi, rozumianego jako ich administrowanie, współdzielenie czy ochrona; możliwości eksploatowania danych, stworzonych np. dzięki odpowiedniej edukacji lub łączności; dostępności danych i poszczególnych przykładów użycia. W każdym z tych obszarów Estonia otrzymała odpowiednio 61,9; 91,2; 60,7 oraz 35,1 na 100 możliwych do zdobycia punktów. Łączny wynik kraju wyniósł 67,4 pkt. Dla porównania, żaden z uwzględnionych w badaniu krajów nie przekroczył 70 pkt, wynik ten zaś pozwolił Estonii uzyskać drugie miejsce wśród analizowanych państw. Wyżej uplasowały się jedynie Stany Zjednoczone. Ocena działań Estonii wypada jednak znacznie bardziej niekorzystnie, jeśli punktem odniesienia uczynić obecny poziom wiedzy technologicznej. Jak podsumowuje jeden z rozmówców:

Żaden kraj nie jest dobry w analizowaniu danych. Także Estonia. Wystarczy porównać liczbę danych, które są gromadzone, i tych, które są wykorzystywane do analiz. Na poziomie rządowym mamy zgromadzonych bardzo dużo wartościowych danych, mamy statystyki. Jednak dane mogłyby być lepszej jakości i moglibyśmy zrobić z nimi o wiele więcej (Resp6 E).

Estonia gromadzi więc dane, choć instytucje nadal powinny pracować nad ich liczbą i jakością. Te zależą jednak nie tylko od budowania intuicyjnych rozwiązań informatycznych, lecz również edukacji personelu medycznego, umieszczającego dane np. w Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Jak podsumowuje jeden z rozmówców, digitalizacja ochrony zdrowia nie jest bowiem „ćwiczeniem technologicznym, lecz ćwiczeniem z zakresu zarządzania zmianą” (Resp2 E), a w proces ten muszą zostać włączeni wszyscy interesariusze systemu. Oprócz

wprowadzenia standardów wypełniania dokumentacji medycznej przez lekarzy i personel medyczny cyfrowa transformacja wymaga bowiem również chęci aktualizowania danych (Metsallik i in., 2018). Kluczowe znaczenie ma więc wsparcie (także finansowe) i trening osób pracujących w służbie zdrowia, tak by poprawnie wykorzystywały system.

Ma to znaczenie tym większe, że proces tworzenia polityk publicznych w Estonii stale się profesjonalizuje, a dane z cyfrowego systemu ochrony zdrowia mogłyby być kolejnym usprawniającym go elementem. Zaznacza to jeden z respondentów:

procesy decyzyjne i polityki publiczne są coraz mocniej oparte na faktach [*evidence-based*]. Wyzwaniem staje się dziś wydobywanie danych i znalezienie sposobów, w jakie można je przekazywać podejmującym decyzje politykom. To właśnie ten proces powinniśmy stale usprawniać (Resp11 E)³⁶.

Chcąc profesjonalizować polityki publiczne, estońskie instytucje muszą szukać nowych źródeł danych, takich jak właśnie systemy cyfrowej ochrony zdrowia, a wyniki przedstawiać w wizualny, zrozumiały dla odbiorcy sposób (tak jak to było w przypadku dashboardu pokazującego wyniki związane z pandemią SARS-CoV-2). Rozwiązanie to powinno być kolejnym narzędziem usprawniającym opracowywanie polityk publicznych, do których kształtowania już obecnie przywiązuje się dużą wagę. Zgodnie z obowiązującymi procedurami wdrażanie polityk publicznych wymaga dziś bowiem w Estonii m.in. zdefiniowania ich wpływu społecznego, opisanie alternatywnych rozwiązań i doświadczeń innych krajów, uwzględnienia potencjalnych ryzyk oraz uzasadnienia podejmowanych decyzji (EVIPNet Europe, 2019, także na podstawie przeprowadzonych wywiadów). Sposób kształtowania rozwiązań publicznych jest stale usprawniany, a polityk publicznych nie buduje się już „na podstawie przeczuć” (Resp8 E). Motywacją Estonii do budowania polityk publicznych na podstawie dowodów (*evidence-based policy*) jest zaś efektywniejsze wykorzystanie środków i lepsze zarządzanie zasobami, potencjalne podniesienie jakości i wydłużenie długości życia oraz lepsze zrozumienie bieżącej sytuacji i wyciągnięcie wniosków do kolejnych działań.

Wreszcie ostatnim wyzwaniem stojącym przed estońskimi instytucjami jest sprawna wymiana danych. Podejście Estonii w tym obszarze jest „unikatowe na skalę światową” (Resp11 E). W innych krajach z reguły instytucje zachowują dane dla siebie i nie chcą się nimi dzielić, co utrudnia pracę i podnosi koszt cyfrowych usług publicznych. Choć estońskie instytucje chcą udostępniać dane, nadal jednak napotykają trudności, m.in. o charakterze technologicznym. Do wymiany danych między instytucjami wykorzystywany jest system X-tee, służący do dzielenia się mniejszymi plikami. X-tee (kiedyś X-road) pełni funkcję łącznika między poszczególnymi instytucjami państwa. Tanel Kerikmäe, David

³⁶ W czasie przeprowadzania tego wywiadu premierem Estonii była Kaja Kallas z Estońskiej Partii Reform (Krzysztożek, 2021).

Ramiro Troitiño i Olga Shumilo (2019) określają go mianem „najbardziej ruchliwej drogi w Estonii” (s. 74). Instytucje estońskie mają jednak coraz większe trudności w korzystaniu z tego rozwiązania:

Używamy X-tee do wymiany danych, ale to nie jest dobre rozwiązanie. Od miesiący zastanawiamy się, jak przesyłać duże bazy danych. X-tee działa prawidłowo, jeśli chce się wymieniać niewielkie liczby danych indywidualnych osób. Ale jeśli trzeba przesłać bazę zawierającą osiem milionów różnych wierszy [...] To po prostu nie jest narzędzie do tych celów. Szukamy nowego rozwiązania, żeby poradzić sobie z tym problemem (Resp10 E).

Tak więc estońskie instytucje chcące korzystać z potencjału danych muszą szukać także nowych rozwiązań w obszarze ich wymiany. Narzędzia te mają szczególne znaczenie w przypadku danych o dużej objętości. Jednak, jak wynika z przeprowadzonych wywiadów, już od 2020 r. trwają prace nad nowym systemem przesyłania danych między poszczególnymi podmiotami.

W kontekście konfliktu w Ukrainie nowego znaczenia nabiera również dotychczasowa strategia estońskich instytucji w obszarze cyberbezpieczeństwa. Państwo już w 2007 r. padło ofiarą cyberataków ze strony Rosji, chcąc zaznaczyć swoje wpływy w obszarze byłego Związku Radzieckiego. Choć Estonii, we współpracy z sojusznikami, udało się obronić przed skoordynowanymi i zakrojonymi na szeroką skalę działaniami Rosjan, wydarzenia z 2007 r. zmieniły strategię Estończyków wobec zapewnienia bezpieczeństwa w sieci. W estońskich instytucjach panowało przekonanie, że utrata danych obywateli (choć się nie wydarzyła w 2007 r.) byłaby bowiem równoznaczna z utratą zaufania do systemów państwowych (Priisalu, Ottis, 2017). W odpowiedzi na te wydarzenia powstała estońska strategia cyberbezpieczeństwa oraz Estoński Urząd ds. Systemów Informatycznych (Estonian Information System Authority), dbający m.in. o bezpieczeństwo rozwiązań cyfrowych (Republic of Estonia Information System Authority, b.d.). W ostatnich latach estońskie instytucje wprowadziły również dodatkowe chroniące bezpieczeństwo obywateli rozwiązanie – ambasadę danych. Jest to centrum danych zlokalizowane na terenie innego kraju, które funkcjonuje podobnie jak tradycyjna instytucja. Pierwsza taka ambasada powstała w Luksemburgu (umowa między dwoma krajami została podpisana w 2017 r.) i ma być formą zabezpieczenia na wypadek zagrożeń różnego typu, także militarnych (E-estonia, 2017; E-estonia.com, b.d., h). Rozwiązanie to umożliwi wówczas cyfrowe trwanie zagrożonego kraju (OECD, 2018, s. 44). Poza tym Estonia stawia również na edukację, co podkreśla jeden z rozmówców:

Zdecydowaliśmy, że zapewnienie cyberbezpieczeństwa zaczyna się na najniższym poziomie, od każdego z nas. Dostarczenie ludziom wiedzy w tym zakresie, wzbudzenie w nich świadomości problemu mają wpływ nie tylko na bezpieczeństwo w sektorze publicznym. Wiemy przecież, że biznes również ponosi straty, jeśli ludzie nie wiedzą o zagrożeniach i odpowiednich sposobach postępowania. [...] A cyberzagrożenia nie znają przecież granic (Resp5 E).

W Estonii wiedza o cyberzagrożeniach traktowana jest jako stały element edukacji od przedszkola. Konsekwentnie zajęcia takie zaplanowane są w ramach programów edukacyjnych. Równocześnie stawia się na edukację nieformalną czy konkursy. W szerzenie wiedzy angażują się także jednostki edukacji wyższej. Przykładem w tym kontekście jest TalTech Centre for Digital Forensics and Cyber Security (Centrum Kryminalistyki Cyfrowej i Cyberbezpieczeństwa Uniwersytetu Technicznego w Tallinnie), które w latach 2017–2021 przeszkoliło 5 tys. nauczycieli i ponad 150 tys. uczniów od 7 roku życia (Vihma, 2022).

Należy jednak zaznaczyć, że mimo tak dużych sukcesów w obszarze digitalizacji kraj nadal nie wykorzystuje jej pełnego potencjału – przede wszystkim w zakresie eksploataowania możliwości danych. Choć Estonii udało się w ostatnich latach, także w trakcie pandemii SARS-CoV-2, poprawić ich integrację, możliwości współdzielenia oraz jakość, używanie danych zdrowotnych z systemu cyfrowej ochrony zdrowia na potrzeby polityk publicznych nadal jest ograniczone. Analizy danych gromadzonych w trakcie zagrożenia koronawirusem to jeden z nielicznych wyjątków. Wśród estońskich decydentów (w przeciwieństwie np. do klasy politycznej w Polsce) świadomość korzyści płynących z wykorzystywania potencjału danych jest jednak wysoka. Jak podsumowuje jeden z ekspertów:

Wykorzystywanie danych w ochronie zdrowia – zwłaszcza w obszarze profilaktyki – pozwoli nam niesłuchanie poprawić kondycję zdrowotną społeczeństwa. Wzrosnie liczba lat, które ludzie będą mogli przeżywać w zdrowiu, i zmaleje liczba przedwczesnych śmierci z powodu chorób, którym mogliśmy zapobiec (Resp12 E).

Podsumowując, digitalizacja i wykorzystywanie danych są szansą na odciążenie i usprawnienie systemu ochrony zdrowia, któremu nadal daleko do europejskiej średniej (por. OECD, European Observatory on Health Systems and Policies, 2021c)³⁷. W konsekwencji zaś można przewidywać, że poprawi się kondycja zdrowotna Estończyków. Należy jednak podkreślić, że założenia takie mają jedynie charakter prognoz. Jak zauważa jeden z rozmówców (Resp2 E), nie można bowiem precyzyjnie ocenić, jak wykorzystywanie technologii przekłada się na kondycję zdrowotną społeczeństwa. Tłumacząc tę sytuację, wymienia dwie przyczyny. Po pierwsze, nie ma wypracowanej metodologii, za pomocą której można by zbadać takie zależności. Po drugie, zmiany takie można opisywać dopiero z długofalowej perspektywy. Jednocześnie jednak, jak zaznacza ekspert, to właśnie w Estonii w ostatnich dwóch dekadach najbardziej wśród wszystkich krajów europejskich wzrosła długość życia. W latach 2000–2020 wzrost ten wyniósł 7,5 roku, a przewidywany czas życia zwiększył się z 71,1 do 78,6 lat (OECD, European Observatory on Health Systems and Policies, 2021c)^{38, 39}.

³⁷ Szczegółowe dane dotyczące kondycji systemu ochrony zdrowia podano w rozdziale poświęconym poszczególnym rozwiązaniom cyfrowym.

³⁸ Na podstawie danych Eurostatu 2020.

³⁹ Przykłady wpływu technologii na kondycję zdrowotną społeczeństw podano we wcześniejszych rozdziałach.

Niezależnie jednak od tych założeń estońskie instytucje planują wdrażanie zmian (m.in. odchodzenie od logiki *document-oriented* na rzecz tej *data-oriented*) w dotychczasowym systemie ochrony zdrowia, przystosowując go do lepszej eksploatacji potencjału danych.

4.1.3.3. Ścisła współpraca z sektorem prywatnym

Transformację cyfrową w Estonii cechowała również ścisła współpraca z sektorem prywatnym, której zasady instytucje estońskie wypracowały już w pierwszych latach po upadku żelaznej kurtyny. Podjęto wówczas decyzję o rezygnacji z zakupu infrastruktury od dużych przedsiębiorstw technologicznych i szukaniu własnych rozwiązań. Strategia ta była podyktowana m.in. ograniczeniami budżetowymi (Kattel, Mergel, 2019). Znaczenie miało jednak również niedopasowanie narzędzi oferowanych np. przez przedsiębiorstwa amerykańskie do estońskich potrzeb. Konsekwencją rezygnacji z zagranicznych rozwiązań technologicznych była decyzja o budowaniu narzędzi cyfrowych nie przez wyznaczone do tego celu estońskie instytucje, lecz przez podmioty prywatne. Motywacje do podjęcia takiej decyzji i zasady działania systemu tłumaczy jeden z respondentów:

Rząd estoński zdecydował, że będzie bardziej elastyczny i może działać szybciej, jeśli poprosi prywatne firmy o zbudowanie tych usług dla rządu. Usługi te są własnością instytucji rządowych i są przez nie zarządzane; firmy prywatne zaś je budują. [...] Myślę, że to rozsądne rozwiązanie, że do każdego projektu wybiera się firmę na podstawie oferowanej przez nią ceny, jakości i doświadczenia (Resp3 E).

Opisana strategia miała zwiększyć konkurencyjność i dopasować architekturę cyfrową do zmieniających się warunków i wymagań. Po kilkudziesięciu latach współpraca estońskich instytucji z sektorem prywatnym ma charakter strategiczny i opiera się na zasadzie „prostej konkurencji gospodarczej” (Resp3 E). Instytucja ogłasza przetarg na konkretne rozwiązanie, później zaś wybiera najlepszą (cena w stosunku do jakości) ofertę. I choć w Estonii trwa dyskusja, czy za wdrożenie nowych rozwiązań powinien odpowiadać sektor prywatny czy państwowy, to jak podkreśla jeden z rozmówców (Resp1 E), ta druga opcja byłaby zagrożeniem dla innowacji. Jak zaznacza inny respondent:

Gdybym miał wytłumaczyć, dlaczego digitalizacja okazała się takim sukcesem, powiedziałbym, że dzięki aktywności sektora prywatnego i zbieżności interesów podmiotów prywatnych i publicznych działających na rzecz tych samych celów (Resp3 E).

Tym samym to właśnie dzięki współpracy z sektorem prywatnym instytucje państwa mogą korzystać z najnowszych rozwiązań i dotrzymywać tempa rozwojowi technologicznemu. Recenzując działania instytucji publicznych w tym zakresie, jeden z rozmówców stwierdził, że „estoński rząd jest mądrym kupującym” (Resp1 E). Konieczne jest jednak usprawnienie systemu, m.in. przez włączanie do niego nowych, innowacyjnych przedsiębiorstw. Rozmówca zaznaczył

jednak równocześnie, że strategia instytucji (np. Funduszu Ubezpieczenia Zdrowotnego) w tym zakresie się zmienia, a kolejne lata⁴⁰ powinny przynieść zmiany i być szansą dla firm działających w sektorze ochrony zdrowia.

Przyjmowanie zleceń od państwa nie było jednak jedynym sposobem angażowania się podmiotów prywatnych w transformację cyfrową. Strona biznesowa zachęcała również Estończyków do zmiany postaw i czerpania korzyści z digitalizacji. Przykładem w tym kontekście są działania sektora prywatnego na rzecz upowszechnienia elektronicznego dowodu osobistego (Kattel, Mergel, 2019). Motywacją do nich była zaś zgodność interesów sektora prywatnego i instytucji państwowych, na co zwraca uwagę jeden z respondentów:

Przestałem używać danych bankowych do potwierdzania swojej tożsamości około piętnastu lat temu. [...] To nie jest tak, że powstał jakiś rodzaj umowy między rządem a sektorem prywatnym. Po prostu Estończycy i estońskie banki stwierdziły, że to rzeczywiście ma sens i cały ekosystem na tym zyska (Resp3 E).

Estońskie banki scyfryzowano już w połowie lat 90. ubiegłego wieku. Ponieważ skala nadużyć (np. kradzieży tożsamości czy środków) była marginalna, a system powszechnie uznawano za bezpieczny, Estończycy korzystali z rozwiązań bankowości cyfrowej. Kiedy instytucje państwa zdecydowały się wprowadzić cyfrowy dowód osobisty (w 2002 r.), banki zaczęły rozpowszechniać używanie go wśród swoich klientów (np. przy wykonaniu przelewu powyżej określonej kwoty korzystanie z cyfrowego dowodu osobistego było obligatoryjne) (Van de Poll, 2020). Sektor bankowy oferował również Estończykom nieodpłatnie czytniki do cyfrowych dowodów tożsamości. Działania te przyniosły korzyści zarówno sektorowi prywatnemu, jak i instytucjom publicznym. Banki nie musiały bowiem inwestować w rozwijanie własnych narzędzi potwierdzających tożsamość. Jednocześnie narzędzia instytucji publicznych zyskiwały na popularności. Estończycy, jak podkreśla rozmówca, „wybierali po prostu praktyczne rozwiązania”, które z biegiem czasu przekładały się na sprawne działanie ekosystemu (Resp3 E).

Neoliberalne nastawienie widoczne było jednak nie tylko w ścisłej współpracy z biznesem, lecz również w sposobach reorganizacji instytucji publicznych. Podobnie jak w innych krajach postkomunistycznych, w historię Estonii nie jest wpisana długa tradycja państwowości, a struktury instytucjonalne w przeciwieństwie do tych w ugruntowanych demokracjach zachodnich nie mogły się tam stopniowo rozwijać. Dynamiczne zmiany w obszarze administracji zapoczątkowało wyraźne odcięcie się od komunistycznej przeszłości. Choć w państwie tym nie wprowadzono lustracji, po upadku żelaznej kurtyny instytucje poddano restrukturyzacji, a pracujący w nich wcześniej urzędnicy zostali zastąpieni przez nowy personel (Lagerspetz, Rikmann, 2009). Konsekwentnie, Estończycy zaczęli systematycznie odbudowywać struktury państwowe, odwołując się do rozwiązań

⁴⁰ Wywiad został przeprowadzony w marcu 2021 r.

wypracowanych w Republice Estońskiej (1918–1940), czerpiąc z nurtu neoliberalizmu i inspirując się sposobami funkcjonowania ugruntowanych demokracji zachodnich. Ważnym elementem w kształtowaniu się krajobrazu instytucjonalnego estońskiej republiki parlamentarnej była bowiem współpraca Estonii z innymi państwami (w szczególności skandynawskimi i Niemcami) i organizacjami międzynarodowymi (np. Międzynarodowym Funduszem Walutowym i Bankiem Światowym) (Tönnisson, Randma-Liiv, 2008; Unia Europejska, b.d.). Znaczenie dla kształtu reform miały również brak zaufania do państwa, będący dziedzictwem okupacji komunistycznej, oraz indywidualizm i niezależność Estończyków (Sarapuu, Saarniit, 2020).

Początkowe lata transformacji ukształtował w Estonii nurt New Public Management. Kraj ten, na tle innych państw postkomunistycznych, czerpał z niego szczególnie wyraźnie, decentralizując zadania publiczne i zlecając je podmiotom zewnętrznym (Drechsler, 2003 za: Tönnisson, Randma-Liiv, 2008). W efekcie tych działań zredukowano administrację publiczną i zbudowano system oparty na zasługach. Jednak choć założenia New Public Management przyczyniły się do przeprowadzenia reform, to nie przełożyły się na pozytywny wizerunek struktur państwowych jako podmiotów organizujących wspólne działania (Sarapuu, Saarniit, 2020). Jednocześnie rozwój nowej administracji był chaotyczny i podyktowany m.in. brakiem stabilności politycznej oraz niedostateczną motywacją do przeprowadzania reform. Konsekwentnie, Estonię w początkowych latach transformacji cechowały trudności, takie jak brak wdrożeń zaplanowanych zmian, niewykorzystywanie wiedzy naukowej przy planowaniu kolejnych rozwiązań czy wyzwania administracyjne (Tönnisson, Randma-Liiv, 2008). Podsumowując, sytuacja w tym kraju była podobna do tej w innych państwach regionu po upadku żelaznej kurtyny. Próbowaly one pospiesznie nadrobić zapóźnienia komunizmu, popełniając jednocześnie typowe dla młodych demokracji błędy.

Kluczowym celem państwa estońskiego po upadku żelaznej kurtyny stała się jego sprawność, a środkiem do osiągnięcia tego celu była właśnie digitalizacja. Jak tłumaczy jeden z respondentów:

Chcemy być bardziej efektywni, także w zakresie kosztów. Jesteśmy bardzo małym krajem, mamy ograniczony budżet. Musimy więc za pomocą dostępnych środków finansowych i wszelkich innych zasobów, np. ludzkich, osiągnąć jak najlepszy efekt (Resp8 E).

To właśnie automatyzacja instytucji państwowych miała zrównoważyć niedobory kadrowe odpowiednio wyspecjalizowanych urzędników (Priisalu, Ottis, 2017). Jednak, choć Estonia okazała się w tym obszarze liderem, rozwój technologii nie był równoznaczny ze sprostaniem wyzwaniom wynikającym np. z braku zaangażowania czy wartości niezbędnych do budowania sprawnie funkcjonującej sfery publicznej. Estonia, chcąc nadrobić zapóźnienia, budowała innowacyjne rozwiązania zarządzania administracją, jednocześnie nie tworząc jej stabilnych, hierarchicznych struktur. Kluczowym celem jej aktywności była bowiem przede wszystkim efektywność działań (Tönnisson, Randma-Liiv, 2008).

Kolejne etapy modernizowania estońskiej administracji potwierdzają tę regułę. Po pierwszych latach intensywnych zmian (1990–1996), których celem było przeprowadzenie głębokich reform administracyjnych, gospodarczych czy politycznych, Estonia postawiła sobie kolejne zadania w modernizacji instytucji państwowych. Przed przystąpieniem kraju do struktur Unii Europejskiej (1996–2004) na kształt reform wpływały przede wszystkim wymagania akcesyjne. Również wówczas kluczowe było ograniczenie i uproszczenie administracji rządowej. Po przystąpieniu do struktur europejskich (2004–2011) w Estonii skupiono się głównie na redukcji kosztów, m.in. przez reorganizację administracji rządowej oraz łączenie poszczególnych instytucji. Od 2011 r. celem estońskiej administracji jest poprawa jakości rządzenia, m.in. przez reformę służby cywilnej, wdrażanie rozwiązań antykorupcyjnych czy zmiany w administracji samorządowej (European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Pesti, Randma-Liiv, 2018).

Po serii reform Estonia boryka się jednak nadal z takimi charakterystycznymi dla krajów postkomunistycznych wyzwaniem, jak niechęć decydentów do rozwoju administracji, doraźność reform w tym obszarze czy fragmentaryczność wdrażanych zmian. W kraju brakuje również odgórnej, rządowej koordynacji, a inicjatorami reform są z reguły poszczególne ministerstwa (European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Pesti, Randma-Liiv, 2018). Jednak mimo tych trudności skuteczność estońskiej administracji jest oceniana wyżej niż innych krajów postkomunistycznych (np. Polski). Pokazują to dane zgromadzone m.in. w ramach The Worldwide Governance Indicators (WGI). Wśród nich oszacowano m.in. stabilność kraju, jakość regulacji czy przestrzeganie prawa. Wybrane wskaźniki przedstawiono na skali od -2,5 do 2,5. W zakresie efektywności rządzenia (1,34) i jakości regulacji (1,54) Estonia osiąga wyniki bardziej zbliżone do tych uzyskanych przez Niemcy (odpowiednio 1,36 oraz 1,58) niż przez Polskę. Dla porównania, wskaźnik efektywności rządzenia dla Polski wynosi 0,38, a jakości regulacji 0,89 (World Bank, 2020e).

Niezależnie jednak od skuteczności rządzenia po niespełna trzech dekadach transformacji cel reform instytucji publicznych nadal jest podobny. Estońscy decydenci chcą ograniczyć liczbę zatrudnionych osób, podobnie jak wydatki i biurokrację (Ministry of Finance, 2018 za: Sarapuu, Saarniit, 2020). Głównym narzędziem przekładającym się na wzrost produktywności instytucji publicznych mają zaś być rozwiązania cyfrowe, tworzenie polityk publicznych na podstawie danych oraz budowanie mechanizmów współpracy z pozostałymi interesariuszami systemu (np. akademią). Działania te mają znaczenie tym większe, że oprócz postkomunistycznego dziedzictwa Estonia musi radzić sobie również z wyzwaniami o charakterze ekologicznym, społecznym czy ekonomicznym (Sarapuu, Saarniit, 2020).

4.1.4. Charakterystyka liderów oraz specyfika procesu zmian w sektorze ochrony zdrowia

Autorzy transformacji cyfrowej w Estonii byli zróżnicowani, a ich szczegółowa analiza i kategoryzacja przekraczałyby możliwości niniejszej rozprawy. Zgodnie z ramą teoretyczną Mahoneya i Thelen (2010) za kluczową uznano jednak rolę powstańców, czyli aktorów stawiających sobie za cel obalenie dotychczasowych zasad i zbudowanie nowych. Działania powstańców cechuje szybkość i duża dynamika. Ich efektem jest radykalna transformacja. Tak było również w przypadku Estonii. Wśród kluczowych twórców projektu digitalizacji w Estonii wymienia się m.in. cytowanych już Lennarta Meri i Toomasa Hendrika Ilvesa, a także premiera Marta Laara (1992–1994, 1999–2002), premiera Andrusa Ansipa (2005–2014) oraz inżyniera Taaviego Kotkę (Metsallik i in., 2018; Sola, 2018). Siłą napędową transformacji, oprócz liderów sektora biznesowego, byli również estońscy akademicy, pracujący wcześniej w Radzieckim Instytucie Cybernetyki (Collins, 2022; Kattel, Mergel, 2019).

Niezależnie jednak od zróżnicowania tej grupy, analizujący zmiany w Estonii podkreślają cechy wspólne jej członków, takie jak neoliberalne nastawienie, skłonność do podejmowania ryzyka i zakrawający na naiwność brak świadomości skali podejmowanych wyzwań. Estońscy decydenci postawili jednak sobie za cel nie tylko odżegnanie się od komunistycznego dziedzictwa i przystąpienie do struktur międzynarodowych. Ich celem było również znalezienie pomysłu na unikatową ścieżkę rozwoju Estonii. Pierwszy prezydent Estonii i jeden z architektów projektu transformacji cyfrowej kraju Lennart Meri (1992–2001) podsumował tę strategię pytaniem „Co jest naszą Nokią?” (Britannica, 2022b; Kattel, Mergel, 2019, s. 146). Jak podsumowują Kristiina Tõnnisson i Tiina Randma-Liiv (2008), zarówno w instytucjach publicznych, jak i w firmach prywatnych estońskiej transformacji przewodzili **macho-manedżerowie** (*macho-managers*, s. 106). Charakteryzując jednego z nich, Marta Laara, Rainer Kattel i Ines Mergel (2019) opisują go jako „radykalnego neoliberalę, cytującego Milтона Friedmana i zaliczającego Margaret Thatcher do swoich przyjaciół” (s. 148). Neoliberalne nastawienie szło w parze z chęcią do podejmowania ryzyka, wynikającą z braku podobnych doświadczeń. Choć bowiem estoński projekt digitalizacji wiązał się z wysokim prawdopodobieństwem niepowodzenia, jego liderzy nie zdawali sobie sprawy z zagrożeń. Nastawienie ówczesnej klasy politycznej odzwierciedla wypowiedź Marta Laara: „Miałem 32 lata. Byłem młody i szalony, nie wiedziałem, co jest możliwe, a co nie, więc dokonałem niemożliwego” (Laar, 2010 za: Kattel, Mergel, 2019, s. 148). Przeprowadzających procesy digitalizacji w Estonii cechowały również duży upór i pewność co do realizacji wytyczonych celów, co obrazuje anegdota z pierwszych lat transformacji. Ówczesny prezydent Lennart Meri po nakreśleniu swoich celów (czyli przeprowadzenia digitalizacji kraju przy bardzo skromnym budżecie) przedstawicielem IBM został wyśmiany. Jego reakcją na szyderstwo była jednak wola walki

i postanowienie, że Estonia poradzi sobie sama bez udziału gigantów technologicznych (Collins, 2022).

Jak już wspomniano, estońska transformacja cyfrowa jest wynikiem procesu, na który składają się różnorodne projekty, debaty czy wdrożenia (Kattel, Mergel, 2019). Jednak każdemu z wymienionych liderów można przypisać określone zasługi, które przełożyły się na tempo i charakter zmian. Meri rozpoczął program Tiger Leap, mający na celu przystosowanie sektora edukacji do transformacji cyfrowej m.in. przez podłączenie szkół do internetu, wyposażenie ich w odpowiedni sprzęt oraz edukację nauczycieli (m.in. United Nations, Economic and Social Commission for Western Asia, b.d.). Laar uznawany jest za reformatora estońskiej gospodarki po upadku Związku Radzieckiego. Ilves rozpoczął cyfrowy projekt modernizowania kraju, który w kolejnych latach był kontynuowany przez Andrusa Ansipa. Taavi Kotka z kolei jest autorem takich flagowych rozwiązań Estonii, jak np. e-rezydencja (Sola, 2018). Te działania poszczególnych jednostek nie byłyby jednak możliwe bez już opisanego kapitału społecznego, którego powstawaniu sprzyja niewielkie terytorium i mała populacja (por. Coleman, 1988).

W przypadku Estonii unikatowy jest jednak charakter nie tylko liderów, lecz również transformacji. Tłumacząc charakter zmiany instytucjonalnej, Mikołaj Pawlak i Łukasz Srokowski (2014) zaznaczają jej zróżnicowany charakter. I tak, źródłem zmiany mogą być różnego typu **wstrząsy**, np. społeczne, prawne czy technologiczne (Greenwood, Suddaby, Hinings, 2002 za: Pawlak, Srokowski, 2014, s. 15). Może mieć ona również charakter ewolucyjny – wówczas skutkiem drobnych modyfikacji jest szeroko zakrojona transformacja. Wreszcie zmiana może wynikać z zaangażowania poszczególnych aktorów i ich aktywności. Transformacja cyfrowa w Estonii spełnia każdy z tych warunków. Jej zaledwie jest wstrząs, jakim był upadek żelaznej kurtyny i konieczność zbudowania nowych struktur państwowych (por. Pawlak, Srokowski, 2014; Pawlak, 2013 za: Pawlak, Srokowski, 2014). Jednocześnie ma ona również charakter ewolucyjny – kilkadziesiąt lat rozwijania i usprawniania rozwiązań cyfrowych to w istocie wprowadzanie zmian (o mniejszej lub większej skali) przekładających się na transformację cyfrową. Ta ostatnia jest z kolei wynikiem aktywności zróżnicowanych aktorów – decydentów politycznych, liderów biznesowych czy zaangażowanych akademików.

To zróżnicowanie przekłada się na sposób analizy transformacji w Estonii z perspektywy ramy teoretycznej stopniowej zmiany instytucjonalnej Mahoneya i Thelen (2010). Rama ta opiera się na kilku elementach: charakterystyce zmiany, dokonującego jej agenta, instytucji oraz kontekstu. W przypadku Estonii zmiana ma dwojaki charakter. Po pierwsze, cechuje ją wypieranie (*displacement*). Jest ono równoznaczne z tak typowym dla zmian występujących po upadku komunizmu zastępowaniem starych reguł nowymi zasadami. Wypieranie to jest nagłe i dynamiczne. Po drugie zmiana, choćby ze względu na długie trwanie, ma charakter nawarstwiający (*layering*) (Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010).

W tym wypadku nowe zasady nakładają się na dotychczas istniejące, w efekcie zmieniając je (Schickler, 2001; Thelen, 2003 za: Mahoney, Thelen, 2010). Tym samym historia transformacji w Estonii jest więc przykładem stopniowej zmiany instytucjonalnej, której załączkiem były dynamiczne zmiany o charakterze politycznym, społecznym i gospodarczym.

Transformacja w Estonii, choć stopniowa, ma jednak trwałą charakter. Ta trwałość wynika również ze stałego, niezależnego od kadencyjności sceny politycznej poparcia dla rozwoju infrastruktury cyfrowej. Od pierwszych lat po upadku komunizmu digitalizacja jest bowiem traktowana jako element strategii dołączenia nie tylko do państw nordyckich, lecz – szerzej – do wspólnoty państw zachodnich. W podobnych kategoriach traktowano w Estonii wstąpienie do struktur NATO i Unii Europejskiej (Kattel, Mergel, 2019). Jak stwierdza jeden z ekspertów biorących udział w badaniu:

W Estonii przekonanie o dalszej digitalizacji jest powszechne. Jest ona częścią naszego społeczeństwa i kamieniem węgielnym sukcesu ekonomicznego. Dotyczy to również sektora ochrony zdrowia. Digitalizacja nie podlega dyskusji, choć oczywiście są różnoki nastawione mniej lub bardziej pesymistycznie, bardziej liberalne czy konserwatywne itd. [...] Sprzeciwianie się przez polityków rozwiązaniom cyfrowym jest jednak z reguły podyktowane chęcią zdobycia poparcia wśród tych mających poczucie, że nie czerpią ze wzrostu gospodarczego i sukcesów (Resp1 E).

Estońska digitalizacja jest więc długofalowym procesem, będącym efektem ponadpartyjnego konsensu. Ta strategiczna, podjęta po upadku żelaznej kurtyny decyzja wyznacza kierunek działań kolejnych rządów, stabilność polityczna przekłada się zaś na wysoką jakość infrastruktury cyfrowej. Jednocześnie negowanie zasadności digitalizacji jest zjawiskiem marginalnym – tym bardziej że stoi w kontrze do nastrojów społecznych. Konsens na poziomie politycznym odzwierciedla się bowiem również w społecznym poparciu dla digitalizacji – odsetek internautów korzystających w Estonii z administracji cyfrowej wynosi 89 (DESI, 2021, s. 16).

Tę społeczną akceptację dla transformacji cyfrowej można tłumaczyć na dwa sposoby. Po pierwsze, digitalizacja systemu wiąże się z wieloma ułatwieniami. Kluczowe rozwiązanie estońskiej infrastruktury cyfrowej, czyli X-road, pozwala Estończykom każdego roku na oszczędności rzędu 820 lat (Vainsalu, 2017). Załatwianie spraw życia codziennego jest w Estonii liczone w minutach i sekundach – np. zdalna sprzedaż samochodu zajmuje mniej niż kwadrans, zagłosowanie w wyborach online 90 sekund, a wypełnienie deklaracji podatkowej niespełna 5 minut (Vassil, 2016). Dodatkowo, dzięki zastosowanym rozwiązaniom instytucje nie nadwyrężają niepotrzebnie obywatela. Jeśli udostępni on swoje dane jednemu z urzędów, pozostałe instytucje powinny je już posiadać i nie prosić obywatela o nie po raz kolejny (Priisalu, Ottis, 2017). Po drugie, architekci systemu zbudowali go z pełnym poszanowaniem prywatności, dzięki czemu Estończycy mają do niego pełne zaufanie. Jak podsumowuje jeden z respondentów:

Spółeczeństwo estońskie zgodziło się dawać informacje i gromadzić je na różnych platformach. Jednak od samego początku digitalizacji Estonii kwestia danych i ich ochrony była w centrum uwagi architektów systemu. [...] Ludzie zdecydowali się gromadzić swoje dane online, ponieważ to oni są ich właścicielami, nie rząd. Rząd jedynie przechowuje te informacje (Resp5 E).

Będący pod trzykrotną okupacją podczas drugiej wojny światowej i po jej zakończeniu Estończycy byli wyczuleni na kwestie danych osobowych. Właśnie dlatego od początku transformacji cyfrowej punktem wyjścia i podstawą projektowania infrastruktury stało się zapewnienie jak najwyższego poziomu bezpieczeństwa i zbudowanie wśród obywateli zaufania do systemów państwowych (Priisalu, Ottis, 2017). Architekci estońskiego systemu osiągnęli ten cel, czyniąc obywateli właścicielami swoich danych. Digitalizowanie kraju nie byłoby więc możliwe bez umowy między instytucjami państwa a obywatelami. Dzięki systemom gromadzącym dane o obywatelach instytucje państwowe mogły sprawniej świadczyć usługi publiczne. Jednocześnie jednak obywatele, dysponując swoimi danymi, mieli zapewnione poczucie prywatności i bezpieczeństwa. System zbudowano więc tak, by dać obywatelom pełną kontrolę i poczucie, że dane nie zostaną wykorzystane przeciwko nim w sposób niepożądany i mogący naruszać ich dobra osobiste.

Jednocześnie w Estonii panuje społeczne przekonanie, że gromadzenie danych przekłada się na lepszą jakość świadczenia usług publicznych i tym samym poprawę jakości życia jednostki. Jeden z ekspertów, odnosząc się do przykładu w obszarze polityk ochrony zdrowia, podsumowuje nastawienie Estończyków następująco:

Spółeczeństwo zakłada, że dane są udostępniane i było tak również przed wprowadzeniem elektronicznej dokumentacji medycznej⁴¹. Już wówczas pacjenci oczekiwali, że jeśli jeden lekarz zgromadził na ich temat informacje, to również inny powinien mieć do nich dostęp (Resp1 E).

Akceptacja dla procesów digitalizacji wynika więc z przekonania Estończyków do zalet płynących z gromadzenia danych. Jej wyrazem jest zaś nieukrywanie danych medycznych w ramach infrastruktury cyfrowej, choć istnieje taka możliwość. Jak wynika z przeprowadzonych wywiadów (Resp5 E), np. w 2019 r. jedynie 500 osób zdecydowało się na takie działanie. System jest więc skonstruowany w taki sposób, że zachowując pełną kontrolę nad danymi, obywatele mogą jednocześnie korzystać z zalet ich przetwarzania i gromadzenia.

4.1.5. Rozwiązania z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia

Estońska infrastruktura cyfrowa była rozbudowywana już od lat 90. ubiegłego wieku, a obszar zdrowia był ostatnim z digitalizowanych przez instytucje

⁴¹ Elektroniczna Dokumentacja Medyczna została wdrożona w Estonii w 2008 r. Rozwiązanie opisano w kolejnych podrozdziałach.

publiczne. Tym samym, wdrażając usługi cyfrowej ochrony zdrowia w 2008 r., Estończycy mieli już kompetencje (E-estonia, 2021; Metsallik i in., 2018) i wypracowane zasady postępowania w cyfryzowaniu państwa, na co zwraca uwagę jeden z respondentów:

Zbudowanie usług e-zdrowia było dla nas sto razy łatwiejsze, ponieważ [...] ochrona zdrowia była jednym z ostatnich sektorów, w których wdrażaliśmy rozwiązania cyfrowe [...] Architekci systemu, wykorzystując do tego istniejącą infrastrukturę publiczną, mieli sporą dowolność w decyzjach dotyczących budowy systemu (Resp11 E).

Estońskie instytucje czerpały więc z dotychczasowych doświadczeń, wychodząc z założenia, że miarą sukcesu wdrażania usług nie jest jedynie zbudowanie infrastruktury, lecz jej wykorzystywanie przez obywateli. Konsekwentnie, planowane rozwiązania powinny być przyjazne dla użytkownika, dostępne i wypracowane w procesie konsultacji społecznych, a także stanowić źródło danych. Celem digitalizacji nie było więc dla nich jedynie cyfryzowanie procesów analogowych, lecz przede wszystkim poprawa jakości świadczonych usług. Jak podsumowuje jeden z rozmówców: „nie ma bowiem sensu projektowanie narzędzi, z których obywatele nie będą mogli korzystać” (Resp5 E). Jednocześnie, wdrażając nowe rozwiązania, architekci systemu nie musieli planować go od podstaw, lecz skupić się tylko na konkretnych narzędziach w obszarze zdrowia (np. świadczonych usługach, standaryzacji danych).

Budując system cyfrowej ochrony zdrowia, opierano się więc na zbudowanej wcześniej infrastrukturze, w ramach której za kluczowe uznano – opisane w tabeli 22 – rozwiązania służące do cyfrowego potwierdzania tożsamości (cyfrowy dowód tożsamości, mobilny dowód tożsamości i wdrożone później Smart ID) i przesyłu danych (X-tee, wcześniej X-road) (Metsallik i in., 2018).

Tab. 22. Zestawienie narzędzi cyfrowych wykorzystywanych w Estonii

Nazwa narzędzia i rok wdrożenia	Charakterystyka
Narzędzia służące do weryfikacji tożsamości	
Cyfrowy dowód tożsamości (2002)	E-identyfikacja jest jednym z kluczowych elementów systemu zdrowia cyfrowego – z cyfrowego dowodu tożsamości regularnie korzysta 67 proc. Estończyków. Zawierający specjalny chip dowód cyfrowy umożliwia, przy wykorzystaniu czytnika, potwierdzenie tożsamości w ramach usług elektronicznych. Wykorzystuje się go w różnych celach, m.in.: • jako narzędzie do logowania się do cyfrowych usług państwa (m.in. portalu pacjenta); • jako kartę ubezpieczenia zdrowotnego; • do realizacji recept elektronicznych; • do złożenia podpisu cyfrowego (E-estonia, b.d., d; E-estonia, 2021).

Nazwa narzędzia i rok wdrożenia	Charakterystyka
Narzędzia służące do weryfikacji tożsamości	
Mobilny dowód tożsamości (2007)	Mobilny dowód umożliwia potwierdzenie tożsamości i wykorzystywanie podpisu cyfrowego. W przeciwieństwie do cyfrowego dowodu tożsamości, użytkownik potrzebuje jedynie telefonu komórkowego; nie jest mu potrzebny czytnik. By korzystać z mobilnego dowodu, użytkownik musi posiadać jedynie odpowiednią kartę SIM. Szacuje się, że 16 proc. Estończyków korzysta z mobilnego dowodu tożsamości (E-estonia, 2021; E-estonia.com, b.d., e). Estończycy mogą jednak również potwierdzać cyfrowo tożsamość wprowadzonym w 2017 r. Smart ID – to aplikacja, do której wykorzystywania nie jest potrzebna, jak w przypadku mobilnego dowodu osobistego, specjalna karta SIM (Van de Poll, 2020). Wystarczy, że użytkownik pobierze aplikację i dokona rejestracji, by mieć dostęp do usług państwa cyfrowego, bankowości internetowej i korzystać z podpisu cyfrowego (E-estonia.com, b.d., f; Smart-ID, b.d.)
Narzędzia zapewniające przesył danych	
X-tee ⁴² (2001)	Podstawą usług cyfrowych w Estonii jest rozwiązanie X-tee. Zapewniając interoperacyjność zróżnicowanych systemów informatycznych, zdecentralizowany system X-tee umożliwia wymianę danych między podmiotami państwowymi i prywatnymi. Estończycy natomiast nie muszą udostępniać swoich danych każdorazowo – podają je tylko raz. Dziennie z rozwiązania X-tee korzysta ponad 1000 przedsiębiorstw i organizacji⁴³. System umożliwia przekazywanie i wyszukiwanie różnego typu danych (np. tekstowych, ale również większej objętości plików) i może być stale rozbudowywany. W 2018 r. Estonia połączyła swój ekosystem z ekosystemem Finlandii, umożliwiając w ten sposób przekazywanie informacji między dwoma krajami (E-estonia.com, b.d., f; Ria.ee, b.d.).

Bazujący na zbudowanych wcześniej rozwiązaniach i stopniowo rozwijany cyfrowy estoński system informacji zdrowotnej (Estonian Health Information System, EHIS) zawiera szczegółowe informacje o pacjentach, pozwala integrować dane z różnych źródeł i umożliwia dostęp do nich przez internet. Kluczowe dla jego działania są dane gromadzone w repozytoriach danych, ich bezpieczny przesył oraz narzędzia, dzięki którym mogą być udostępniane konkretne usługi (Metsallik i in., 2018). Istotę funkcjonowania EHIS, podobnie jak w innych obszarach digitalizowania państwa, stanowi infrastruktura zapewniająca bezpieczeństwo i w konsekwencji gwarantująca zaufanie użytkowników. Zbudowanie systemów cyfrowych nie jest bowiem możliwe bez zaufania. Nie ufając systemowi,

⁴² Do 2018 r. obowiązywała nazwa X-road. Obecnie nazwy X-road używa się dla połączonych systemów Estonii i Finlandii (Ria.ee, b.d.).

⁴³ Statystyki dotyczące wykorzystania X-tee są na bieżąco analizowane na stronie: <https://www.x-tee.ee/factsheets/EE/#eng> (dostęp: 11.02.2021).

obywatele niechętnie udostępniają swoje dane (Priisalu, Ottis, 2017). W skład systemu EHIS wchodzi więc kilkanaście różnych rozwiązań gwarantujących jego bezpieczne wykorzystywanie, m.in.:

- KSI blockchain – gwarantujący integralność system przechowywania informacji pozwala na potwierdzenie autentyczności danych i uniemożliwia zmianę już wprowadzonych. Tym samym dane nie mogą się więc stać przedmiotem manipulacji np. instytucji państwowych czy podmiotów zewnętrznych (E-estonia.com, b.d., g);
- możliwość cyfrowego podpisywania dokumentów przez obywateli (za pomocą podpisu elektronicznego) oraz przez instytucje i firmy (za pomocą stempli cyfrowego);
- transparentność systemu (np. zapisywanie aktywności osób oglądających dane);
- oddzielenie danych medycznych od danych osobistych;
- techniczne i organizacyjne rozwiązania minimalizujące ryzyko oszustw i nadużyć oraz ich konsekwencji – także ze strony obsługujących system (Metsallik i in., 2018).

Wszystkie przedstawione narzędzia stanowią podstawę opisanych niżej rozwiązań (w nawiasie podano daty ich wdrożenia) usprawniających na co dzień funkcjonowanie ochrony zdrowia. Tworzą one spójny, przypominający układankę system, stopniowo poszerzany o kolejne elementy. Kluczowe, podobnie jak w przypadku pozostałych analizowanych krajów, są elektroniczna dokumentacja medyczna oraz e-recepta.

1. **Elektroniczna Dokumentacja Medyczna (Electronic Health Record, E-health record) (2008)** – Elektroniczną Dokumentację Medyczną posiada 99 proc. Estończyków. Znajdują się w niej wszystkie dane dotyczące pacjenta (np. wyniki badań, przebieg chorób, recepty czy wizyty lekarskie). Dostęp do Elektronicznej Dokumentacji Medycznej mają licencjonowani przedstawiciele służb medycznych. Niezależnie od lokalizacji dane wykorzystuje więc personel medyczny (lekarze oraz – w ograniczonym zakresie – personel pielęgniarstwa, ratownicy medyczni i inni przedstawiciele zawodów medycznych) (Haynes, 2020). Miesięcznie do systemu lekarze kierują 2,3 mln zapytań (E-estonia.com, b.d., a). Są również zobowiązani prawem do wypełniania informacji o swoich pacjentach. Dzięki temu rozwiązaniu lekarz (o ile pacjent nie ukryje swoich danych) ma dostęp do dodanych przez innych medyków informacji na temat pacjenta. Elektroniczna dokumentacja medyczna jest również źródłem statystyk krajowych, pozwalających oszacować m.in. kondycję społeczeństwa i sposób wydawania środków na ochronę zdrowia (E-estonia.com, b.d., a). Z przeprowadzonych wywiadów jednoznacznie wynika, że system – także ze względu na pandemię SARS-CoV-2 – wymaga jednak usprawnień. Kierunek tej zmiany jeden z rozmówców opisuje następująco:

Punktem wyjścia budowania systemu będą dane. Dziś punktem wyjścia są dokumenty gromadzące większą liczbę danych. System ten przypomina więc myślenie analogowe – takie jak na kartce papieru. Pojawiają się w nim informacje o sprawach już załatwionych. Jeśli pacjent przebywa w szpitalu pięć dni, dane zostaną przekazane do repozytorium dopiero po jego wypisaniu. Powinny być jednak przesyłane na bieżąco, każdego dnia. I to rozwiązanie chcielibyśmy wdrożyć w przyszłości (Resp11 E).

Zmiany w Elektronicznej Dokumentacji Medycznej będą więc równoznaczne z przejściem od logiki *document-oriented* (opartej na dokumentach) do *data-oriented* (opartej na danych). Decyzja ta zwiększy potencjał wykorzystywania danych i w konsekwencji budowania na ich podstawie narzędzi proaktywnego rządu⁴⁴.

2. **Portal Pacjenta (2008)** – zestandaryzowane dane są dostępne online dla pacjentów poprzez Portal Pacjenta (E-estonia.com, b.d., a). Tym samym wszystkie informacje dotyczące pacjenta (także np. w formie zdjęć rentgenowskich) znajdują się w jednym miejscu, a pacjent może z nich skorzystać w każdej chwili, wykorzystując narzędzia identyfikacji elektronicznej⁴⁵. Na Portalu Pacjenta dostępne są informacje dotyczące m.in. ubezpieczenia, lekarza rodzinnego, pobyków w szpitalu, wizyt u lekarza (wraz z opisem diagnozy), recept (koszt, częstotliwość zażywania leków, data ważności recepty) czy zwolnień lekarskich (pracodawca otrzymuje je przez system X-tee, nie zna jednak szczegółów kondycji zdrowotnej pracownika). Dostępna jest również lista osób przeglądających dane pacjenta – jeśli dane pacjenta przeglądali przedstawiciele zawodów medycznych do tego niepowołani (np. niepracujący z danym pacjentem), pacjent może wystąpić na ścieżkę prawną. W portalu można znaleźć również oświadczenia zdrowotne (niezbędne w takich sytuacjach, jak np. rejestracja na prawo jazdy), świadectwo urodzenia, akt zgonu czy deklaracje w kwestii donacji organów (Haynes, 2020; Metsallik i in., 2018). Pacjenci mają prawo również zablokować dostęp do swoich danych – z możliwości tej korzysta jednak mniej niż 1 proc. obywateli.
3. **E-recepta (2010)** – w Estonii 99 proc. recept wydawanych jest elektronicznie. Lekarz wystawia elektronicznie receptę, pacjent zaś realizuje ją w aptece, wykorzystując cyfrowy dowód tożsamości. Ponieważ system wykorzystuje dane z Funduszu Ubezpieczeń Zdrowotnych, pacjent automatycznie otrzymuje przysługujące mu zniżki (Komisja Europejska, 2012). Lekarz może również po kontakcie z pacjentem (np. przez pocztę elektroniczną, komunikator Skype czy w trakcie rozmowy telefonicznej) przedłużyć receptę (E-estonia.com, b.d., b). Cyfrowa recepta jednak nie

⁴⁴ Wątek ten opisano również w dziale poświęconym pandemii.

⁴⁵ Podobnie jest w przypadku dzieci pacjenta, osób niepełnoletnich, którymi się opiekuje, oraz osób, które udzielił mu takiego dostępu (E-estonia.com, b.d., a).

tylko upraszcza pracę lekarzy i codzienność pacjentów. Gromadzone za jej pomocą dane pozwalają również pogłębić wiedzę o sektorze ochrony zdrowia, co podkreśla jeden z respondentów:

Weźmy przykład recepty cyfrowej. Wprowadzono regulację tak, by można było korzystać z e-recepty. Po wprowadzeniu cyfrowego narzędzia zdecydowanie zaś poprawiła się wiedza sektora publicznego dotycząca recept w ogóle (Resp4 E).

Podsumowując, e-recepta jest źródłem danych dla estońskich instytucji – narzędzie to pozwala określić odsetek wykupionych medykamentów. W Estonii wynosi on 82 proc. (Sikkut, 2018).

4. **E-recepty transgraniczne (2019)** – budując rozwiązania cyfrowe, Estończycy nawiązują również współpracę z innymi krajami. Estończycy mogą realizować recepty wystawione przez lekarza w Estonii m.in. na terenie Finlandii, Chorwacji i Portugalii⁴⁶. Działanie tego systemu na przykładzie współpracy Estonii i Finlandii opisuje jeden z respondentów:

Ta współpraca z Finlandią to wyjątkowa sprawa. Jeśli pojadę do Helsinek, to mogę tam zrealizować receptę wystawioną mi przez estońskiego, a nie fińskiego lekarza (Resp5 E).

Opisana transgraniczna wymiana danych ułatwia życie estońskim pacjentom przebywającym poza granicami kraju. System działa w obie strony – mieszkańcy wyżej wymienionych krajów również mogą wykupić w Estonii recepty wystawione na terenie ich państw. Chcąc zrealizować receptę w innym kraju, pacjent musi pokazać dokument identyfikacyjny zawierający zdjęcie (Kela, 2020).

5. **E-ambulans (2015)** – e-ambulans ułatwia wymianę informacji między poszczególnymi podmiotami świadczącymi usługi zdrowotne. W przypadku konieczności interwencji karetki dyspozytor (kontaktujący się z osobą zgłaszającą zdarzenie i konkretnym ambulansem) wykorzystuje jedenastocyfrowy estoński numer identyfikacyjny pacjenta. Dzięki temu informacje o jego kondycji zdrowotnej (m.in. alergie, choroby przewlekłe, grupa krwi) są przekazywane personelowi ambulansu, który będzie świadczył pomoc. Dodatkowo pracujący w ambulansie – wykorzystując system elektronicznej dokumentacji medycznej – przekazują personelowi szpitala informacje o zastosowanych środkach (np. podanych lekach), co pomoże tym ostatnim lepiej się przygotować na przyjęcie pacjenta (E-estonia.com, b.d., c).
6. **Estoński Bank Danych Cyfrowych Obrazów Medycznych (2005)** – repozytorium danych zawiera 90 proc. wyników z takich badań, jak m.in. rezonans magnetyczny, EKG, tomografia komputerowa czy rentgen (European Commission, 2019b). Rozwiązanie to umożliwia konsultacje

⁴⁶ Jak zaznacza rozmówca, rozwiązanie to ma zostać wprowadzone w kolejnych krajach, m.in. na Islandii i w Szwecji. Wywiad przeprowadzono w lutym 2021 r.

internistów ze specjalistami, pozwala na podwyższenie poziomu świadczeń w mniejszych miejscowościach i podnosi efektywność służby zdrowia (Haynes, 2020). Pozwala również porównywać wyniki badań w czasie (por. European Commission, 2020).

7. **System wsparcia decyzji w obszarze interakcji leków (Drug Interaction Decision Support) (2016)** – dzięki wykorzystywaniu recept cyfrowych oparty na bazie danych SFINX-PHARAO system umożliwia wykrywanie potencjalnych negatywnych interakcji między stosowanymi przez pacjenta lekami. Lekarz przepisujący pacjentowi lek otrzymuje informację, jeśli wybrany przez niego medykament może wejść w interakcję z innymi lekami przyjmowanymi przez chorego. System wykrywa również, że leki są nadużywane lub stosowane niewłaściwie. Dane w systemie są aktualizowane cztery razy w roku. Estońskie instytucje nie dysponują jednak wynikami dotyczącymi liczby recept zmienionych na skutek zaleceń systemu.
8. **E-konsultacje (e-consultations)** – elektroniczne konsultacje pozwalają ograniczyć kolejki, szybciej rozwiązać problemy zdrowotne pacjentów oraz skrócić czas oczekiwania na wizytę u specjalisty. W konsekwencji odciążają system ochrony zdrowia. Jeśli pacjent zgłasza się do lekarza rodzinnego, ten może wystawić cyfrowe skierowanie do specjalisty. Ma jednak również możliwość konsultacji online w sprawie stanu zdrowia pacjenta (Medicum, b.d.). Co kluczowe, specjalista ma wówczas cyfrowy dostęp do danych pacjenta, pacjent jest zaś informowany o konsultacji. Specjalista udzieli lekarzowi rodzinnemu porady lub uzna, że konsultowana kwestia wymaga wizyty pacjenta u lekarza specjalizującego się w danej kwestii. Jeśli tak się stanie, pacjent w ciągu kilku dni roboczych otrzyma wiadomość, by ustalić termin wizyty (Medicum, 2017).

Dzięki zastosowaniu przedstawionych rozwiązań Estonia o kilkanaście lat wyprzedza pozostałe państwa analizowane w badaniu. Podczas gdy inne badane kraje wdrażają narzędzia, takie jak np. Elektroniczna Dokumentacja Medyczna czy e-recepta, Estończycy wytyczają już kierunki rozwoju systemu. Jednak przewaga Estonii nie jest równoznaczna z brakiem usprawnień systemu, co podkreśla jeden z ekspertów biorących udział w badaniu:

Dziś estoński system cyfrowy uważany jest za *success story*. Ale nie zawsze tak było. I nawet dziś ludzie narzekają. Narzekają, ponieważ chcą usprawnić jego działanie. Nikt jednak nie chce powrócić do starego, opartego na papierze systemu (Resp13 E).

Ta podjęta w latach 90. decyzja o digitalizacji kraju długofalowo zdefiniowała nastawienie Estończyków do zmian cyfrowych. Trudności związane z działaniem systemu są dla nich jedynie punktem wyjścia do jego dalszych usprawnień, a nie zanegowania dotychczas obranej ścieżki rozwoju. Planując kolejne kroki w rozbudowywaniu narzędzi cyfrowych, Estończycy stawiają na trzy obszary:

- proaktywność instytucji publicznych i analizowanie danych jako podstawę systemu ochrony zdrowia;

- zastosowanie medycyny 4P (*predictive, preventive, personalized, participatory*, predyktywna, prewencyjna, spersonalizowana, partycypacyjna) i gromadzenie danych dotyczących genomu;
- wykorzystywanie sztucznej inteligencji.

Celem estońskich instytucji jest rozwijanie proaktywnego charakteru usług publicznych – także w zakresie ochrony zdrowia. W praktyce proaktywność ta oznacza, że obywatel nie musi się ubiegać o świadczenia oferowane przez państwo. To instytucje państwa, dzięki m.in. wykorzystaniu danych i automatyzacji, oferują mu konkretne rozwiązania, do których jest uprawniony. Zasadę działania proaktywnego rządu jeden z rozmówców tłumaczy następująco:

Jeśli rząd gromadzi dane, to zanim złożę aplikację, wie, czy jestem uprawniony, by otrzymać emeryturę, zasiłek rodzinny czy jakiegokolwiek inne świadczenie. To trochę niedorzeczne, żebym musiał o to aplikować. [...] Jeśli coś jest mi należne, nie powinienem się już po to zgłaszać. [...] Myślę, że to takie **ludzkie podejście** do redefiniowania administracji publicznej. Najlepsza usługa to bowiem brak usługi (Resp3 E).

Wykorzystując innowacyjne technologie oparte na danych, narzędzia cyfrowe automatycznie wykonują za obywatela obowiązki administracyjne i upraszczają jego codzienność. Przykładem proaktywnego działania instytucji rządowych są usługi świadczone przy okazji urodzin potomka. Rodzic nie musi się wówczas ubiegać np. o należne mu w związku z tym świadczenia finansowe, otrzymuje je automatycznie po cyfrowym zarejestrowaniu narodzin dziecka⁴⁷. Instytucje państwa musi poinformować jedynie wówczas, gdy chce dokonać zmiany (np. numeru konta, na które mają być przesyłane środki). Innym przykładem proaktywnej usługi są działania podejmowane w przypadku śmierci obywatela. Po zarejestrowaniu zgonu przez lekarza informacja ta jest automatycznie przesyłana do wszystkich instytucji, w których zmarły był zarejestrowany. W najbliższych latach planowane jest jednak w Estonii zintensyfikowanie proaktywnych działań instytucji państwowych. Za pomocą zbudowanej dotychczas infrastruktury (np. cyfrowego portalu rządowego⁴⁸) instytucje państwa będą przypominać o kwestiach, które obywatel będzie musiał w najbliższej przyszłości uregulować. Tak więc, nawet jeśli Estończyk zaloguje się do portalu rządowego w zupełnie innym celu, ten przypomni mu np. o konieczności odnowienia prawa jazdy. Tym samym, jak podsumowuje inny rozmówca, „proaktywny rząd będzie o jeden krok przed obywatelami, przypominając im o kwestiach, o których sami mogliby zapomnieć” (Resp5 E). Ta proaktywność instytucji państwowych wiąże się bezpośrednio z wykorzystywaniem danych. To właśnie analiza coraz większej liczby danych jest bowiem punktem wyjścia do dostarczania usług publicznych coraz wyższej jakości.

⁴⁷ Szczegóły rejestracji można znaleźć pod adresem: <https://www.eesti.ee/en/family/pregnancy-and-early-childhood/registration-of-birth-and-choosing-a-name/> (dostęp: 28.03.2021).

⁴⁸ Strona portalu rządowego: <https://www.eesti.ee/en/> (dostęp: 3.03.2021).

Jednocześnie estońskie rozwiązania w zakresie ochrony zdrowia zmierzają w kierunku opisywanym jako medycyna 4P. Medycyna 4P jest dopasowana do poszczególnych pacjentów i ma charakter proaktywny. Jej istotą jest poprawa dobrostanu pacjenta, umożliwiającą zapobieganie chorobom. Zapobieganie zagrożeniom zdrowotnym technologia umożliwia na trzy sposoby: przez możliwość wykorzystania potencjału danych na niespotykaną dotąd skalę; za pomocą narzędzi gromadzących dane i dających pacjentowi na bieżąco informację o jego stanie zdrowia; dzięki usprawnieniu komunikacji między poszczególnymi podmiotami (np. w sieciach biznesowych czy społecznościowych). Wśród kluczowych celów medycyny 4P można wymienić redukcję kosztów oraz ulepszenie świadczonych usług (Hood, 2013). W przypadku Estonii kierunek 4P wynika m.in. z ograniczeń systemu ochrony zdrowia (np. braku personelu i finansów czy wysokich kosztów). Jest również odpowiedzią na niższy od europejskiej średniej, mimo wysokiego poziomu digitalizacji, poziom sektora ochrony zdrowia. Estoński system zdrowia, co przedstawiono w tabeli 23, nadal bowiem odbiega od standardów unijnych w zakresie wydatków przeznaczanych na ochronę zdrowia i liczby zatrudnionego personelu medycznego (zarówno lekarzy, jak i pielęgniarów). Estonia wyróżnia się również na tle innych krajów Unii szczególnie wysokim odsetkiem pacjentów uznających, że system nie potrafi sprostać ich oczekiwaniom. Jednocześnie liczba zgonów możliwych do uniknięcia i spowodowanych chorobami możliwymi do wyleczenia jest wyższa niż europejska średnia (OECD, European Observatory on Health Systems and Policies, 2021c).

Tab. 23. Zestawienie kluczowych danych dotyczących kondycji zdrowotnej Estończyków oraz stanu ochrony zdrowia. Opracowanie na podstawie raportu OECD, European Observatory on Health Systems and Policies (2021c)

Wskaźnik	Wynik
Wydatki na ochronę zdrowia	Na ochronę zdrowia na osobę wydaje się rocznie 1733 euro; średnia krajów Unii Europejskiej to 3523 euro. Estonia wydaje na ochronę zdrowia 6,7 proc. PKB, przy czym średnia unijna wynosi 9,9 proc. (na podstawie OECD Health Statistics 2021).
Średnia długość życia	78,6 lat; średnia krajów Unii Europejskiej 80,6 lat. Od 2000 r. średnia długość życia nie wzrosła w żadnym innym kraju tak jak w Estonii (na podstawie danych Eurostatu 2020).
Liczba pielęgniarów na 1000 mieszkańców	6,2; przy średniej dla krajów Unii Europejskiej 8,4 (na podstawie danych Eurostatu 2019).
Liczba lekarzy na 1000 mieszkańców	3,5 przy średniej dla krajów Unii Europejskiej 3,9 (na podstawie danych Eurostatu 2019).
Odsetek pacjentów uznających, że ich potrzeby zdrowotne nie są realizowane	15,5; średnia dla krajów Unii Europejskiej 1,7. Wynik Estonii jest najgorszym wynikiem wśród krajów Unii Europejskiej. Niski rezultat Estonii jest spowodowany długimi kolejkami (na podstawie danych Eurostatu 2019).

Wskaźnik	Wynik
Liczba zgonów możliwych do uniknięcia dzięki profilaktyce i interwencji służby zdrowia (np. spowodowanych spożyciem alkoholu, wypadkami samochodowymi czy rakiem płuc)	253 na 100 tys. Średnia dla krajów Unii Europejskiej wynosi 160 (na podstawie danych Eurostatu 2018).
Liczba zgonów spowodowanych chorobami możliwymi do wyleczenia dzięki profilaktyce zdrowotnej (np. rakiem piersi, udarem czy nadciśnieniem)	133 na 100 tys. Średnia dla krajów Unii Europejskiej wynosi 92 (na podstawie danych Eurostatu 2018).

Jednak strategia 4P wynika również z wiedzy o zróżnicowanych determinantach zdrowia. Jakość ochrony zdrowia jest bowiem tylko jednym z czynników decydujących o kondycji zdrowotnej społeczeństwa – jeden z rozmówców szacuje jej znaczenie na ok. 15 proc. (Resp11 E). Oprócz jakości systemu ochrony zdrowia Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, 2017) wymienia m.in.: poziom edukacji, czynniki ekonomiczne, genetykę, płeć, kwestie kulturowe, społeczne wsparcie. Konsekwentnie, kierunek 4P to wzmocnienie roli pacjentów, których jeden z badanych określa mianem „najbardziej niewykorzystanego zasobu systemu ochrony zdrowia” (Resp11 E). To model zakładający upodmiotowienie pacjentów, który zauważa również Małgorzata Synowiec-Piłat (2021). Jest on równoznaczny z zachęcaniem pacjenta do wzięcia odpowiedzialności za własną kondycję zdrowotną i podejmowania działań służących jej poprawie (np. zmiany stylu życia). Nie powinien on jednak oznaczać całkowitego wycofania się instytucji państwowych z aktywności wspierających w tym zakresie jednostki i grupy. W kontekście estońskiego chodzi m.in. o dalszy rozwój usług cyfrowych (np. telemedycyny), podniesienie świadomości pacjentów i częstsze wykorzystywanie przez nich możliwości digitalizacji oraz rozwiązywanie coraz większej liczby wyzwań na podstawie danych. Kierunek 4P wymaga jednak również wprowadzenia zmian w programowaniu i świadczeniu usług publicznych. W tym kontekście rozważane jest w Estonii włączenie do systemu podstawowej opieki zdrowotnej analityków zdrowia – specjalistów niebędących lekarzami, lecz mających podstawową wiedzę medyczną. Ich zadaniem byłoby przekazywanie pacjentom informacji dotyczących zdrowia (np. wyników badań genomu) oraz organizacja i zarządzanie wiedzą w ramach zespołów podstawowej opieki zdrowotnej. Rozwiązanie miałooby usprawnić działanie ochrony zdrowia zmagającej się z rosnącą ilością informacji. Wpisuje się ono również w trend *skill mix*, czyli krzyżujących się kompetencji. Strategia *skill mix* to bowiem odpowiedź na braki kadrowe, głównie wśród pielęgniarek i lekarzy, oraz zmiany demograficzne i wyzwania związane z coraz powszechniejszymi chorobami przewlekłymi. Proces krzyżowania kompetencji zakłada więc m.in. zwiększenie lub zamianę obowiązków w ramach sprawowanych ról

czy wyodrębnienie nowych zawodów w ochronie zdrowia⁴⁹. Celem takich działań jest poprawa jakości świadczonych usług i większa przepustowość systemu ochrony zdrowia (Kowalska-Bobko i in., 2020; Majewska, Markowski, 2023).

Elementem strategii 4P jest również gromadzenie i wykorzystywanie danych dotyczących genomu. Estoński Biobank zgromadził już dane dotyczące 200 tys. osób powyżej 18 roku życia (co stanowi ok. 20 proc. populacji kraju) (University of Tartu, Institute of Genomics, b.d.). Tylko w 2018 r. do projektu przystąpiło 100 tys. osób. Dane dotyczące ludzkich genów mogą być wykorzystywane m.in. w profilaktyce chorób cywilizacyjnych (np. nowotworów), doborze leków w celu uniknięcia niepożądanych reakcji oraz w badaniach przesiewowych noworodków pod kątem występowania chorób genetycznych. Jak stwierdza jeden z rozmówców:

Dane dotyczące ochrony zdrowia są coraz bardziej zdigitalizowane. Od biobanków populacyjnych zmierzamy do sytuacji, kiedy całą populację będziemy mogli postrzegać jako biobank (Resp12 E).

Tym samym w przyszłości to estoński system ochrony zdrowia powinien podejmować zadania, które obecnie realizują biobanki – czyli posiadać, oprócz danych zdrowotnych, wiedzę o danych genetycznych. W praktyce oznaczałoby to wykrywanie poszczególnych schorzeń i przeciwdziałanie im oraz poprawę kondycji zdrowotnej społeczeństwa. Zakłada się, że usługi wykorzystujące wiedzę o genotypie poszczególnych pacjentów (np. wspierające decyzje dotyczące farmakologii) będą w obrębie istniejącego systemu wdrażane już w najbliższych latach⁵⁰. Decydując się na takie rozwiązania, Estonia idzie podobną ścieżką jak Wielka Brytania, Finlandia czy Dania, które również chcą wykorzystywać wiedzę o genomie.

Ostatnim obszarem planowanym w sektorze ochrony zdrowia jest wdrażanie rozwiązań z wykorzystaniem sztucznej inteligencji (*artificial intelligence*, AI). Jak szacuje jeden z respondentów biorących udział w badaniu (Resp4 E), pierwsze narzędzia z wykorzystaniem sztucznej inteligencji w politykach publicznych w sektorze ochrony zdrowia zostaną wdrożone w perspektywie 2026 r. Temat ten jednak już u progu trzeciej dekady XXI w. jest przedmiotem dyskusji, choć Estonia nie ma jeszcze gotowych rozwiązań do wykorzystywania sztucznej inteligencji. Wśród kluczowych wątków estońskiej debaty o zastosowaniu AI należy wymienić:

- kwestie etyczne (np. odpowiedzialności w przypadku podania błędnej informacji lub sugestii systemów sztucznej inteligencji, skutkujących problemami zdrowotnymi);
- wybór wykorzystywanych do tego celu narzędzi.

⁴⁹ Wśród przykładów takich rozwiązań w polskim systemie zdrowia można wymienić m.in. wypisywanie recept przez pielęgniarki lub włączenie do systemu koordynatorów medycznych gromadzących informacje, nadzorujących leczenie czy zajmujących się planowaniem leczenia (Kowalska-Bobko i in., 2020; Majewska, Markowski, 2023; Sagan, Kowalska-Bobko, Mokrzycka, 2016 za Kowalska-Bobko i in., 2020).

⁵⁰ Wywiad został przeprowadzony w marcu 2021 r.

Estońskie instytucje rozważają więc nie tylko etyczne aspekty poszczególnych rozwiązań, lecz również wybór konkretnej infrastruktury. Mimo tego wczesnego etapu debaty wykorzystanie sztucznej inteligencji jest już traktowane jako potencjalny „przełom dla systemu” (Resp10 E). Jak sugeruje jeden z ekspertów, również w ten kolejny etap prac nad EHIS, podobnie jak w przypadku dotychczasowych narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia, powinny się zaangażować firmy prywatne, mające odpowiednie zasoby oraz know-how (np. doświadczenie w analityce danych).

4.1.6. Pandemia: cyfrowe rozwiązania to nie wszystko

Działania władz estońskich w odpowiedzi na wybuch pandemii nie różniły się od tych podejmowanych przez inne kraje. Od momentu, gdy pod koniec lutego 2020 r. odnotowano pierwsze przypadki wirusa, estońscy decydenci reagowali, wprowadzając lockdowny, zasady społecznego dystansu czy ograniczenia w przemieszczaniu się (Guérin, 2020; Uusküla i in., 2022). W momencie wybuchu pandemii Estonia wyróżniała się jednak na tle innych krajów na dwa sposoby. Po pierwsze, charakteryzowała ją niska gęstość zaludnienia, co znacznie ograniczało możliwości rozprzestrzeniania się SARS-CoV-2 (Haav, 2022). Dla porównania, w Estonii w 2020 r. żyło 31 osób na 1 km², w Niemczech było to odpowiednio 238 osób, a w Polsce 124 osoby (World Bank, 2020a, 2020b, 2020c). Po drugie, co kluczowe dla niniejszej analizy, na tle innych krajów Estonia miała bardzo zaawansowane usługi cyfrowe w obszarze zdrowia. Jak podsumowuje jeden z respondentów: „Estonia była przygotowana na pandemię” (Resp5 E). Inny ekspert tak opisuje doświadczenia z pierwszych tygodni po zdiagnozowaniu zagrożenia w kraju:

Mieliśmy już elektroniczną dokumentację medyczną czy e-receptę. To sporo ułatwiło, ponieważ mogliśmy unikać kontaktu z innymi ludźmi. Zadzwoeniłem wówczas do lekarza [...] i w ciągu jednej, dwóch minut miałem już cyfrową receptę, którą później zrealizowałem na stronie e-apteki [...]. Lek dostarczono mi do domu, nie musiałem więc nigdzie wychodzić (Resp4 E).

Jak wspomniano już wcześniej, estońskie instytucje na długo przed wybuchem pandemii wprowadziły takie rozwiązania, jak Elektroniczna Dokumentacja Medyczna (2008), Portal Pacjenta (2008) czy e-recepta (2010) (E-estonia.com, b.d., a, b). Dzięki rozwiniętemu systemowi cyfrowej ochrony zdrowia pacjenci mogli otrzymać szybszą i skuteczną pomoc, korzystając z powyższych nierzadko **ratujących życie** narzędzi (Silaškova, Takahashi, 2020, par. 2). Jak przekonuje jeden z respondentów:

Systemy cyfrowej ochrony zdrowia, wymiany danych medycznych czy finansowych zostały dobrze zbudowane. Estonia, będąc jednym z najlepiej rozwiniętych cyfrowo krajów, mogła w pandemii czerpać z tego korzyści (Resp2 E).

Tym samym estońscy lekarze, mając dostęp do danych pacjentów, mogli szybciej zidentyfikować osoby zagrożone zakażeniem. Konsekwentnie, Estonia miała ułatwione zadanie w porównaniu z krajami, w których ochrona zdrowia w momencie wybuchu pandemii była analogowa (Salter, 2020). Jednocześnie dotychczasowe rozwiązania stanowiły bazę dla kolejnych dobudowywanych elementów, np. wyników testów na SARS-CoV-2, zapisów na szczepionki czy cyfrowych certyfikatów szczepień (Männiste, 2021; Silaškova, Takahashi, 2020).

Cyfrowe narzędzia w ochronie zdrowia nie były jednak jedynym wymiarem przygotowania kraju na pandemię. Analizując przewagi Estonii wobec zagrożenia SARS-CoV-2, eksperci zwracają uwagę na dwie inne kwestie. Po pierwsze, już kilkanaście lat wcześniej rozstrzygnięto tam dylematy związane z ochroną danych osobowych, a Estończycy zaufali państwu w tym zakresie. Tym samym Estonia nie musiała się mierzyć z trudnościami dotyczącymi prywatności (np. w przypadku aplikacji służących do monitorowania zagrożenia), które wraz z pandemią pojawiły się w innych krajach (np. Wielkiej Brytanii) (Haav, 2022). Po drugie, mocną stroną Estonii w obliczu zagrożenia zdrowotnego były również pozostałe, nieobjmujące jedynie obszaru zdrowia scyfryzowane usługi publiczne. W momencie wybuchu pandemii 99 proc. z nich było dostępnych online, co pozwoliło Estończykom bez przeszkód funkcjonować w trakcie lockdownów i restrykcyjnych zasad dystansu społecznego. Jednym z kluczowych scyfryzowanych sektorów działania państwa okazała się edukacja, stanowiąca szczególne wyzwanie dla innych krajów (np. Polski)⁵¹. Narzędzia, takie jak dostępne online materiały do nauczania czy wirtualne klasy, pozwoliły bez przeszkód kontynuować edukację nawet po zamknięciu szkół. Przygotowanie Estonii w momencie wybuchu pandemii wynikało jednak z dotychczasowych, kilkunastoletnich doświadczeń. Już od 2002 r. (a od 2014 r. w wersji mobilnej) funkcjonował portal edukacyjny eKool. W 2015 r. zapadła zaś decyzja o przygotowywaniu cyfrowych wersji materiałów do nauczania. W konsekwencji jeszcze przed wybuchem SARS-CoV-2 z narzędzi cyfrowych korzystało 87 proc. estońskich szkół. Dodatkowo w trakcie epidemii wsparcie sprzętowe potrzebującym oferowały szkoły oraz prywatne firmy i darczyńcy (Silaškova, Takahashi, 2020; Haav, 2022). Mimo tak dobrego (tym bardziej na tle innych krajów) przygotowania do pandemii estońscy uczniowie, nauczyciele i rodzice odczuwali

⁵¹ W przeciwieństwie do estońskiego systemu edukacji polski okazał się zupełnie nieprzygotowany na wyzwanie, jakim była pandemia SARS-CoV-2. Instytucjonalna oferta dla szkół (np. portali stanowiących źródło wiedzy czy gotowych scenariuszy lekcji) była ograniczona, a odpowiedzialność za kształt edukacji spoczywała w dużej mierze na przemęczonej zastanę sytuacją kadry nauczycielskiej. W obliczu braku instytucjonalnego wsparcia lukę tę wypełniały m.in. organizacje trzeciego sektora i podmioty komercyjne, dostarczając nieodpłatnie sprzęt i usługi. Jednocześnie znaczne różnice widoczne były między edukacją świadconą przez placówki publiczne i prywatne – te ostatnie radziły sobie z wyzwaniem pandemii znacznie lepiej (Carretero Gomez i in., 2021).

zmęczenie lub brak motywacji, spowodowane przedłużającą się sytuacją kryzysową. Wśród kluczowych problemów wymieniano m.in. nadmiar pracy, brak narzędzi pozwalających efektywnie organizować pracę zdalną czy trudności ze zdefiniowaniem kryteriów oceny uczniów (Carretero Gomez i in., 2021).

Oprócz cyfrowego przygotowania Estonia w dynamiczny i typowy dla start-upów sposób reagowała również na rozwijające się zagrożenie zdrowotne. Podstawą budowania strategii na czas zagrożenia zdrowotnego była wiedza ekspertów (Schiller i in., 2021). W pierwszych tygodniach pandemii wprowadzono kontrole na granicach i obowiązkową kwarantannę dla wjeżdżających do kraju. Jednocześnie postawiono również na działania przesiewowe, a jednym z kluczowych narzędzi wybranych przez estońskie instytucje do walki z wirusem stało się testowanie. W efekcie Estonia wykonywała znacznie więcej testów w przeliczeniu na 1000 mieszkańców niż kraje Europy Zachodniej, badając – by lepiej zrozumieć dynamikę pandemii – osoby bezobjawowe i objawowe (Guérin, 2020). Jednocześnie, podobnie jak w innych krajach, SARS-CoV-2 stał się w Estonii powodem do rozwoju nowych narzędzi cyfrowych, na co zwraca uwagę jeden z respondentów:

Teraz w ochronie zdrowia i cyfrowej ochronie zdrowia zmienia się wszystko. Koronawirus ma i będzie miał wielki wpływ na technologie. Nie chcę, żeby to zabrzmiało cynicznie, ale SARS-CoV-2 to bonanza dla innowacji, w szczególności dla implementowania kolejnych rozwiązań (Resp9 E).

W Estonii pandemia przyspieszyła wejście na kolejny etap rozwoju technologicznego. Już w marcu 2020 r. zorganizowano zdalny hackaton *Hack the crisis*, którego efektem były takie rozwiązania, jak:

1. Dashboard KoroonaKaart pokazujący rozwój wirusa – obrazuje on na bieżąco przebieg pandemii (np. liczbę zakażonych i zmarłych czy przeprowadzonych testów) (Guérin, 2020). Wyniki dostępne na dashboardzie są w Estonii zbierane w sposób zautomatyzowany. Przypadki zachorowań przesyła się z lokalnych systemów do repozytorium danych, a zagregowane dane publikuje online za pomocą przejrzystych, jasnych wizualizacji. Narzędzie jest przyjazne użytkownikowi i wpisuje się w kulturę transparentności, promowaną w Estonii. To właśnie ta transparentność w trakcie pandemii przełożyła się na zaufanie do instytucji publicznych i pozwoliła niwelować kontrowersje dotyczące skali zarażenia i ułatwiać procesy decyzyjne⁵². Jak stwierdza jeden z ekspertów:

Codziennie możemy monitorować, co się dzieje w kraju, i dzięki temu rozdysponowywać ograniczone zasoby tam, gdzie są najbardziej potrzebne. Dane pomagają więc nam zarządzać pandemią (Resp11 E).

⁵² Dashboard można znaleźć pod adresem: <https://koroona kaart.ee/en> (dostęp: 24.07.2022).

W trakcie trwania zagrożenia zdrowotnego estońskie instytucje mogły więc na bieżąco analizować, jak wygląda sytuacja w różnych częściach kraju. Przykładowo, w rosyjskojęzycznych obszarach Estonii poziom wyszczerzenia społeczeństwa był zdecydowanie niższy, ponieważ mieszkańcy tych terenów czerpali informacje z innych, niepromujących tego rozwiązania źródeł; w wyspowej części Estonii do zakażeń dochodziło rzadziej, dlatego szczepionki mogły zostać tam dostarczone później.

2. Chatbot Suve – chatbot odpowiada w języku estońskim i angielskim na kluczowe pytania związane z pandemią. Udostępniono go na stronach instytucji państwowych, by uprościć wyszukiwanie informacji. Jednocześnie stale poszerzano bazę odpowiedzi (Guérin, 2020)⁵³.
3. Internetowa ankieta do oceny stanu zdrowia – kwestionariusz umożliwia użytkownikowi ocenę stanu zdrowia, jest również dla pacjentów źródłem wskazówek dotyczących dalszych sposobów postępowania. Kwestionariusz zawiera także funkcję dobrowolnego dzielenia się danymi z instytucjami publicznymi, co w konsekwencji umożliwia lepsze zrozumienie pandemii (Guérin, 2020).
4. Platforma łącząca wolontariuszy z potrzebującymi pomocy – narzędzie łączyło szczególnie potrzebujących wsparcia w trakcie pandemii (np. osoby starsze) z tymi, którzy chcieli zaoferować im pomoc. System umożliwia zarządzanie zgłoszeniami i planowanie pracy wolontariuszy⁵⁴ (Guérin, 2020).

Budowanie takich narzędzi podczas hackathonu ograniczało trudności biurokratyczne i pozwalało na szybkie wdrożenia (Guérin, 2020). Ten sposób działania kontrastował zaś wyraźnie z aktywnościami instytucji publicznych w innych krajach, np. w Polsce. Jak opisano w rozdziale poświęconym temu krajowi, polskie instytucje niechętnie reagowały np. na aktywności ze strony środowiska aktywistów angażujących się w walkę z pandemią (por. Mierzejewski, 2021; wywiady przeprowadzone w trakcie badania). To zaś, w konsekwencji, przekładało się na niższą efektywność podmiotów państwowych oraz ich wolniejsze dostosowywanie się do nowej, pandemicznej rzeczywistości.

W trakcie pandemii Estonia wykorzystywała jednak potencjał technologii i ukazywała trendy jej rozwoju również na inne sposoby. Po pierwsze, podejmując decyzje o restrykcjach, Estończycy opierali się na różnego typu danych. Przykładem wykorzystywanego przez nich rozwiązania była analiza przemieszczania się ludności za pomocą danych z telefonów komórkowych w 2020 oraz 2021 r. Współpracując z firmami telekomunikacyjnymi (Telia, Elisa i Tele2), estoński Urząd Statystyczny na zlecenie instytucji rządowych wykorzystał zagregowane, zanonimizowane dane, ustalając w ten sposób kierunek przemieszczania

⁵³ Chatbot Suve można znaleźć na stronie: <https://eebot.ee/en/> (dostęp: 24.07.2022).

⁵⁴ Narzędzie można znaleźć pod adresem: <https://kogukondaitab.ee/en/> (dostęp: 24.07.2022).

się ludności w analizowanym okresie (Kukke i in., 2020). Jeden z respondentów następująco opisuje tę strategię:

Firmy telekomunikacyjne dały nam informacje o przemieszczaniu się ludzi. Oczywiście nie naruszaliśmy w ten sposób prywatności, śledząc ruchy konkretnych osób. Obserwowaliśmy jedynie zmiany w poruszaniu się społeczeństwa. Gdy zaczął się lockdown, można było zobaczyć, że ludzie wyjeżdżali z miast na wieś. Mając tę świadomość, mogliśmy podejmować kolejne decyzje (Resp5 E).

Dane nie tylko pozwoliły sprawdzić, w jakim kierunku poruszali się ludzie (np. z Tallina czy Tartu do mniejszych miejscowości). Umożliwiły również lepsze zrozumienie efektów wprowadzanych ograniczeń. Rezygnowano z restrykcji dotyczących konkretnych miast i obszarów na rzecz ogólnokrajowych. Jeśli restrykcje ograniczone były do konkretnych obszarów, to Estończycy wyjeżdżali do innych, podnosząc ryzyko transmisji wirusa⁵⁵ (ERR.ee, 2021a). Estońskie instytucje wskazywały również kierunek działania innym, mniej rozwiniętym cyfrowo krajom, np. jako jedne z pierwszych wykorzystując takie rozwiązania, jak Unijny Certyfikat Covid zawierający informację o zaszczepieniu, przejściu choroby lub wyniku testu (European Commission, b.d.). Certyfikat ten był wykorzystywany nie tylko do podróżowania do innych państw, lecz również do przebywania na terenie Estonii w miejscach publicznych, takich jak kina, restauracje czy siłownie. Konsekwentnie, za niesprawdzenie certyfikatu przewidziane były odpowiednie kary (Männiste, 2021). Podobnie jak przed pandemią, także w trakcie trwania zagrożenia zdrowotnego estońskie instytucje ściśle współpracowały z sektorem prywatnym. Tak było np. w przypadku aplikacji anty-Covid-19 HOIA, będącej efektem kooperacji instytucji publicznych i nieodpłatnie zaangażowanych kilkunastu podmiotów biznesowych (HOIA, b.d.). Podobnie jak w innych krajach, celem tego mobilnego rozwiązania jest informowanie użytkownika o potencjalnym ryzyku zakażenia Covid-19 na skutek kontaktu z osobą zakażoną i ograniczanie w ten sposób niebezpieczeństwa rozprzestrzeniania się wirusa (HOIA, b.d.). Aplikacja ta cieszyła się w Estonii, w przeciwieństwie do innych krajów (np. Polski), dużą popularnością. Pobrano ją 300 tys. razy, co uczyniło ją najpopularniejszą aplikacją mobilną w historii kraju (ERR.ee, 2022). Tak więc dotychczasowe doświadczenia i wyższy poziom digitalizacji pozwoliły Estonii w większym stopniu niż w innych krajach wykorzystywać potencjał technologii, wskazywać kierunki działania i współpracować z pozostałymi interesariuszami ekosystemu.

Pandemia potwierdziła słuszność estońskiej strategii, opierającej się na digitalizacji państwa i wykorzystaniu narzędzi cyfrowych. Wytyczyła również nowe kierunki rozwoju systemu. W czasie zagrożenia SARS-CoV-2 wśród kształtujących polityki publiczne wzrosła bowiem świadomość znaczenia „danych dostępnych

⁵⁵ Wyniki analizy można znaleźć pod adresem: <https://liikumisanalysys.stat.ee/> (dostęp: 19.03.2021).

online, aktualnych, a nie aktualizowanych raz na rok” (Resp11 E) i zapotrzebowanie na nie i na ich wizualizacje. Jak podsumowuje jeden z ekspertów:

Estonia wykorzystuje coraz więcej narzędzi *business intelligence* (BI). Analizowanych jest coraz więcej danych. W ciągu ostatnich trzech lat wzrosło jednak również znaczenie wizualizacji. Trend wizualizacji zyskuje na sile, co widać chociażby w przypadku danych dotyczących SARS-CoV-2 (Resp8 E).

Podsumowując, dzięki pandemii wzrosło znaczenie takich wizualizacji, jak wspomniany już wcześniej dashboard Koroona kaart. Rozwijanie podobnych funkcjonalności w przyszłości wymaga jednak zmian w estońskim systemie cyfrowej ochrony zdrowia.

O ile jednak Estonia jest zaawansowana technologicznie w zakresie gromadzenia i integracji danych, o tyle dane zawarte w estońskim systemie informacji zdrowotnej (Estonian Health Information System, EHIS) nadal nie są dobrej jakości i są wykorzystywane w ograniczonym stopniu. Te niewielkie możliwości wykorzystywania danych wynikają z konstrukcji samego systemu, którego istotą było do tej pory digitalizowanie procesów analogowych. Wśród kluczowych wad obecnie funkcjonującej infrastruktury można wymienić:

- oparcie systemu na logice dokumentów (*document-oriented*), a nie na logice danych (*data-oriented*) – w estońskim systemie przełożono procesy analogowe na cyfrowe, nie wykorzystując tym samym pełnego potencjału digitalizacji;
- różnicowanie danych – w systemie zbiera się dane ustrukturyzowane (np. dane liczbowe) oraz dane nieustrukturyzowane (np. tekst). Sposób wpisywania danych do systemu przekłada się zaś na ograniczone możliwości ich wykorzystywania. Na przykład lekarz wpisuje dane z pomiaru krwi (dana ustrukturyzowana) w ramach tekstu (dana nieustrukturyzowana). W konsekwencji dana ustrukturyzowana jest nieprzydatna z punktu widzenia analityki. Kolejną trudność stanowi analiza danych nieustrukturyzowanych, np. z wykorzystaniem narzędzi *text mining*. Wynika to m.in. ze specyfiki języka estońskiego – wysokiego poziomu jego trudności oraz niewielkiej popularności (posługuje się nim ok. 1,1 mln osób) (Estonica. Encyclopedia about Estonia, b.d.). Tak niewielkie zasoby do analiz (np. w przeciwieństwie do języka angielskiego) przekładają się na ograniczone możliwości tworzenia narzędzi *text mining*, co nie jest równoznaczne z brakiem rozwoju jakichkolwiek rozwiązań tego typu. Te ostatnie wykorzystuje się jednak w świecie akademickim, nie zaś w codziennej pracy instytucji. Odnosząc się do tego tematu, jeden z rozmówców stwierdza, że „dziś Estonia nie ma do tego celu narzędzi; mam jednak nadzieję, że w przyszłości tak będzie [...]” (Resp11 E);
- brak danych w niektórych obszarach analizy – np. w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej w systemie jest ok. 40 proc. danych spośród tych, które powinny się tam znajdować.

W konsekwencji system estoński daje niewiele możliwości wykorzystywania danych na potrzeby polityk publicznych. Automatyczne raportowanie wyników SARS-CoV-2 jest zaś jedynie wyjątkiem od tej reguły. Pandemia pokazała więc, że Estonia musi usprawniać system cyfrowej ochrony zdrowia, zwłaszcza w zakresie wykorzystania danych. W przeciwieństwie jednak do pozostałych państw kraj ten znalazł się w korzystnej sytuacji – SARS-CoV-2 wymusił bowiem jedynie rozbudowę i korektę dotychczasowych rozwiązań, a nie konieczność stwarzania ich od podstaw.

Pandemia stała się więc motywacją do zmiany i tak dobrze funkcjonującego systemu cyfrowej ochrony zdrowia, zwłaszcza w porównaniu z innymi krajami. Jednocześnie pokazała jednak, że rozwiązania cyfrowe to nie wszystko, i obnażyła słabości analogowych działań kraju. Takich słabszych elementów w trakcie pandemii w Estonii można zidentyfikować kilka. Po pierwsze, w szczególności na początku zagrożenia w Estonii brakowało sprzętu do ochrony przed wirusem, niezbędnego przede wszystkim dla osób zagrożonych i pracowników ochrony zdrowia (OECD, European Observatory on Health Systems and Policies, 2021c). Po drugie, personel medyczny był przeciążony (ERR.ee, 2021b). W obliczu pandemii szczególnym wyzwaniem okazały się takie problemy, jak starzejąca się kadra (w Estonii 1/3 lekarzy jest w wieku powyżej 60 lat), praca ponad normę (na jednego lekarza przypada średnio tyle pracy, ile powinno statystycznie przypadać na 1,5) oraz niska atrakcyjność estońskiej służby zdrowia w porównaniu z tą w krajach nordyckich i będący konsekwencją tej sytuacji odpływ kadry medycznej. Po trzecie, wyzwaniem, któremu nie sprostała Estonia, było również przeprowadzanie skutecznej promocji szczepień (ERR.ee, 2021b). W Estonii zaszczepiło się 65 proc. ludności, co jest wynikiem poniżej średniej w krajach Unii Europejskiej (75 proc.). Dla porównania, Estonia osiągnęła rezultat niższy niż Niemcy (78 proc.) i wyższy niż Polska (59 proc.) (Mathieu i in., 2021)⁵⁶. Dodatkową kwestią pogłębiającą trudności z dystrybucją szczepionek była niechęć mniejszości rosyjskojęzycznej do tej formy ochrony przeciwko SARS-CoV-2 (European Union Agency for Fundamental Rights, 2021). Na przykład w lutym 2021 r. wśród Estończyków chęć zaszczepienia się deklarowało 69 proc., a wśród żyjących w kraju mniejszości narodowych – 47 proc. (Starapopov, Parksepp, 2021 za: European Union Agency for Fundamental Rights, 2021). Przykład Estonii pokazał więc, że choć narzędzia cyfrowe ułatwiają zarządzanie pandemią, są tylko jednym z wymiarów skuteczności działania kraju.

Mimo tych trudności ocena działań estońskich instytucji publicznych w trakcie pandemii pozostaje pozytywna. Potwierdzają to badania niemieckiej Fundacji Bertelsmanna, analizujące aktywności kraju w trzech obszarach:

- odporności polityk publicznych (oznaczającej skuteczność działań państwa w różnych obszarach, np. rynku pracy, gospodarki czy edukacji);

⁵⁶ Dane o poziomie zaszczepienia – stan na lipiec 2022 r.

- odporności demokracji (rozumianej jako m.in. wolność prasy, niezależność sądownictwa czy ochrona praw obywatelskich);
- odporności rządu (równoznacznej z procesami i instytucjami demokratycznymi działającymi zgodnie z regułami prawa) (Schiller i in., 2021).

We wspomnianym badaniu Estonia osiągnęła dobre wyniki, choć kryzys obniżył jej dotychczasowe rezultaty. Pandemia pogorszyła m.in. jakość wdrażania polityk publicznych oraz koordynację poszczególnych działań przez estońskie instytucje. Trudności te autorzy wspomnianego raportu tłumaczą m.in. krótką tradycją instytucjonalną. Respondenci zauważają jednak również chaos wywołany SARS-CoV-2, który zmienił priorytety polityczne:

SARS-CoV-2 odsunął w czasie wiele planowanych polityk publicznych. W agendzie zostały jedynie te, które były wyjątkowo ważne. Szczególnie teraz, gdy w Estonii odsetek zakażeń jest tak wysoki, uwaga polityków jest skupiona tylko na sytuacji pandemicznej (Resp8 E).

Choć koronawirus wpłynął na dynamikę i agendę działań w każdym z krajów, to test globalnego zagrożenia zdrowotnego był trudniejszy do zdania dla młodych niż ugruntowanych struktur państwowych. Estonia oparła się jednak kryzysowi. I tak, w obszarze odporności polityk publicznych kraj osiągnął 6,56 punktu na 10, uzyskując tym samym 8 miejsce na 29 analizowanych krajów należących do Unii Europejskiej i OECD. Jednocześnie odporność demokracji oceniono na 7,75 na 10 punktów. Wynik ten był taki sam jak Austrii czy Holandii i pozwolił Estonii zająć 12 miejsce wśród badanych krajów. Jedynie w zakresie odporności rządu Estonia znalazła się na dalszym, 16 miejscu, otrzymując 6,22 punktu. Kluczowym wyznacznikiem działań Estonii, potwierdzającym słuszność obranej przez kraj strategii, był jednak wskaźnik nadmiernej śmiertelności. Na przykład w marcu 2021 r. wynosił on 3,19 proc. Tym samym Estonia znalazła się na 4 miejscu w zestawieniu krajów odnotowujących w tym zakresie najniższe wyniki. Niemcy zajęły odpowiednio 7 miejsce (5,46 proc.), a Polska – 26 (18,8 proc.). Gorsze rezultaty niż Polska osiągnęły jedynie Stany Zjednoczone, Turcja i Meksyk (Schiller i in., 2021, s. 78–117).

Niezależnie jednak od motywacji, które przyświecały estońskim instytucjom, pandemia potwierdziła słuszność obranej kilkadziesiąt lat wcześniej strategii. Rozwiązania cyfrowe w każdym (nie tylko dotyczącym zdrowia) obszarze działania państwa pomogły przetrwać Estończykom okres zagrożenia zdrowotnego, umożliwiając jednocześnie codzienne funkcjonowanie np. podczas lockdownów (Haav, 2022). W czasie pandemii estońskie instytucje czerpały korzyści z transformacji cyfrowej, eksploatując dotychczasowe narzędzia i budując nowe oraz włączając do pracy nad systemem kolejnych interesariuszy (Silaškova, Takahashi, 2020). W odpowiedzi na zmieniającą się sytuację zdrowotną dopasowywano więc kolejne elementy systemu. Jednocześnie rozwiązania technologiczne budziły zaufanie społeczne – eksperci chcieli partycypować w ich budowaniu, a obywatele nie obawiali się korzystania z nich. O ile jednak wcześniej w postępie

technologicznym dostrzegano szansę na poprawę jakości życia, o tyle w pandemii narzędzia cyfrowe stały się koniecznością w zarządzaniu państwem (Salter, 2020). Estonia zaś także podczas kryzysu zdrowotnego wyznaczała standardy działania, organizując hackhatony czy jako pierwsza testując poszczególne rozwiązania, takie jak np. Unijny Certyfikat Covid (Guérin, 2020; Männiste, 2021).

I choć inne kraje próbują kopiować strategię Estonii, to jednak sukces tego państwa jest ewenementem i trudno go powtórzyć. Podkreśla to jeden z respondentów, odnosząc się do rozwoju sektora w Polsce:

Nie ma takiego kraju, który powinien być dla nas punktem odniesienia, i nie powinno być takiego kraju. Kraje są tak zróżnicowane (od kultury po zasoby), że kopiowanie wszystkiego z jednego z nich nie ma sensu. W Estonii pięciu profesorów zna się z pięcioma ministrami. W tym kraju żyje ponad milion osób. To jest zupełnie inna rozmowa niż trzydziestoosmimilionowe państwo, takie jak Polska. Nie ma takiego kraju, na którym Polska mogłaby się wzorować – nie tylko jeden do jednego, ale nawet w połowie. Z każdego można jednak wybrać elementy, które powinny być do Polski pasujące (Resp2 E).

Choć więc Estonia jest uważana za prekursora wdrażania narzędzi cyfrowych, takich jak m.in. Elektroniczna Dokumentacja Medyczna czy e-recepta, to jej doświadczenia nie stanowią gotowego przepisu dla innych krajów. Wielkość państwa i jego populacji, relacje z krajami nordyckimi czy wyznaczenie ścieżki rozwoju tuż po upadku żelaznej kurtyny czynią historię transformacji cyfrowej w Estonii unikatową.

Nie oznacza to jednak, że rozwój cyfrowych usług publicznych w Estonii nie może być źródłem dobrych wzorców i praktyk dla innych krajów. Wręcz przeciwnie, państwa będące dopiero na początku tej drogi powinny zwrócić uwagę na trzy elementy. Po pierwsze, zbudowanie zaufania do wdrażających zmiany instytucji publicznych. Po drugie, efektywna kooperacja podmiotów komercyjnych i państwowych. Po trzecie, stworzenie społecznej akceptacji dla zmian dzięki przejrzystym i korzystnym dla wszystkich interesariuszy rozwiązaniom (Silaškova, Takahashi, 2020). Znaczenie ma jednak również umiejętność wskazania kierunku działania i nakreślenie długofalowej strategii kraju, czyli przywództwo polityczne (Kotter, 2015 za: Burkhart, Grabmeier, 2017). W kolejnym etapie zaś przełożenie nakreślonych kierunków rozwoju na konkretne działania poszczególnych instytucji (OECD, 2021a). Przykład Estonii pokazuje, że punktem wyjścia do budowania cyfrowych usług publicznych (także tych w obszarze zdrowia) nie są ponadprzeciętne zasoby finansowe państwa. Wyzwaniem nie jest również technologia. Jak podsumowuje jeden z rozmówców, „budowanie cyfrowych usług publicznych nie stanowi dziś wyzwania z technicznego punktu widzenia” (Resp11 E). Znaczenie mają jednak motywacje, zaufanie i współpraca publicznych i prywatnych interesariuszy systemu.

4.1.7. Konkluzje

Estonia jest najbardziej zaawansowanym cyfrowo krajem spośród wszystkich analizowanych w badaniu (DESI, 2021). Jest również liderem w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia (Thiel i in., 2018), wyprzedzając znacznie Polskę i Niemcy. W tabeli 24 zestawiono czynniki kluczowe dla zmian w Estonii.

Tab. 24. Zestawienie czynników wpływających na transformację cyfrową w Estonii

Czynnik	Charakterystyka
Kontekst	- wielkość kraju i populacji; - centralizacja administracji.
Cechy charakterystyczne instytucji	- wyraźnie sprecyzowany kierunek działania – celem jest rozwój digitalizacji; - odcięcie się od reżimu komunistycznego i rozwój struktur niehierarchicznych; - ścisła współpraca z biznesem w procesie digitalizowania państwa.
Typ agenta	powstaniec
Typ zmiany	wypieranie, nawarstwianie się

W przypadku tego kraju podstawą analizy okazały się czynniki sprzyjające przeprowadzeniu zmiany cyfrowej. Warunki kontekstu, takie jak wielkość państwa i centralizacja administracji, oraz instytucje wyróżniające się jasno sprecyzowanym celem, chęcią odcięcia się od komunistycznej przeszłości i ścisłą współpracą z podmiotami biznesowymi przekładają się na wysokie tempo i poziom zaawansowania digitalizacji (m.in. Kattel, Mergel, 2019; Priisalu, Ottis, 2017). Rozwojowi sektora sprzyjało również wyłonienie się liderów – powstańców rezygnujących z dotychczasowych reguł i budujących instytucje na nowych zasadach (Mahoney, Thelen, 2010). W przeciwieństwie do pozostałych krajów transformacja w Estonii miała dwojaki charakter. Dynamiczne zmiany po upadku reżimu komunistycznego opisano jako wypieranie. Wówczas rezygnowano z poprzednich reguł i zastępowano je nowymi. Jednak kilkudziesięcioletni okres zmian w Estonii to również nawarstwianie – stopniowe wprowadzanie korekt i usprawnień w systemie (por. Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). Efektem jest zaś jeden z najbardziej rozwiniętych na świecie systemów cyfrowych usług publicznych, obejmujący również sektor ochrony zdrowia.

Na tle innych krajów Estonia jest wyjątkowym przypadkiem – laboratorium zmiany cyfrowej. Ze względu na niewielką populację i powierzchnię państwa zakres transformacji jest nieporównywalny z takimi krajami, jak Niemcy czy Polska. Jednak sukcesu Estonii nie można tłumaczyć jedynie tymi dwoma czynnikami. Ten postkomunistyczny kraj znalazł bowiem przede wszystkim unikatową ścieżkę rozwoju i dzięki sprawnemu przywództwu mógł wdrożyć zaplanowane rozwiązania. Konsekwentnie, instytucje potrafiły również dokonywać

ewaluacji dotychczasowych projektów i implementować konieczne zmiany, np. podczas pandemii SARS-CoV-2 (Männiste, 2021; Silaškova, Takahashi, 2020). Podsumowując, przykład Estonii może być punktem odniesienia dla innych państw rozwijających systemy cyfrowe. Musi być jednak analizowany w określonym kontekście historycznym, instytucjonalnym i geograficznym.

4.2. Niemcy i ciężar przeszłości

4.2.1. Wprowadzenie

Digitalizacja (w tym również digitalizacja sektora ochrony zdrowia) nie jest najmocniejszą stroną będących największą europejską gospodarką i kluczowym graczem politycznym Niemiec (World Bank, 2020d; Carrel, 2018; Stempin, 2021). Zapóźnienia Niemiec potwierdzają statystyki. W badaniach DESI (Digital Economy and Society Index; Indeks Gospodarki Cyfrowej i Społeczeństwa Cyfrowego) za 2021 r. Niemcy zajmują dopiero 11 miejsce wśród 27 krajów Unii. Sytuują się tym samym m.in. za Danią (1 miejsce), Finlandią (2 miejsce), Estonią (7 miejsce) czy Austrią (10 miejsce). Jedynie w dwóch (łącznie i kapitału ludzkiego) spośród czterech analizowanych w badaniu wskaźnikach osiągają wyniki powyżej średniej europejskiej. W zakresie integracji technologii cyfrowych oraz cyfrowych usług publicznych znajdują się zaś poniżej średniej wyznaczonej przez kraje Unii Europejskiej. Poszczególne elementy wskaźnika DESI scharakteryzowano w tabeli 25. I tak, w obszarze łączności Niemcy zajmują miejsce 6, pod względem kapitału ludzkiego – 7. W zakresie integracji technologii cyfrowych sytuują się na odległym 18 miejscu. Podobnie jest w przypadku cyfrowych usług publicznych – zajmują miejsce 16 (DESI, 2021, s. 3–16).

Tab. 25. Zestawienie wskaźników DESI (2021, s. 3–16) dla Niemiec

Wskaźnik	Wynik Niemiec
Łączność (miejsce 6)	
Odsetek gospodarstw domowych korzystających ze stałych, szerokopasmowych łączy	95
Odsetek gospodarstw domowych w zasięgu sieci 4G	99,7
Gotowość na sieć 5G	100
Kapitał ludzki (miejsce 7)	
Odsetek społeczeństwa mający przynajmniej podstawowe kompetencje cyfrowe	70
Odsetek społeczeństwa mający ponadpodstawowe kompetencje cyfrowe	39

Wskaźnik	Wynik Niemiec
Integracja technologii cyfrowych (miejsce 18)	
Odsetek firm wykorzystujących analizę danych	18
Cyfrowe usługi publiczne (miejsce 16)	
Odsetek internautów korzystających z usług administracji cyfrowej	69
Realizacja usług online dla obywateli (w skali 1–100)	72
Realizacja usług online dla biznesu (w skali 1–100)	88
Otwarte dane (procent najwyższego rezultatu)	88

Również w rankingu Digital Health Index, opracowanym przez niemiecką Fundację Bertelsmanna, rezultaty Niemiec są niezadowalające. Zajmują w tym zestawieniu przedostatnie (przed Polską) miejsce wśród 17 krajów⁵⁷ badanych m.in. pod kątem zaawansowania technologicznego, strategii czy wykorzystywania potencjału danych w ochronie zdrowia (Thiel i in., 2018, s. 54).

Eksperti biorący udział w badaniu zauważają ten rozdzźwięk między pozycją polityczną i gospodarczą Niemiec a ich niskim poziomem digitalizacji (Resp2 N), czego symbolem stał się faks (Sevillano, 2021). Jednocześnie jednak podkreślają, że ostatnie lata przyniosły w sektorze ochrony zdrowia znaczne przyspieszenie. Instytucjom niemieckim udało się bowiem wdrożyć nowe narzędzia (np. pionierską aplikację na receptę) i nadrobić kilkunastoletnie zapóźnienia (np. dzięki uruchomieniu Elektronicznej Dokumentacji Medycznej) (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, 2020; Grote-Westrick, 2021; Sieger, 2021). Przełom ten jest wynikiem różnych czynników, takich jak konieczność wdrażania innowacji w odpowiedzi na zmiany demograficzne czy chęć zwiększania podmiotowości pacjenta (Gesund.bund.de, 2021a). Za kluczową dla rozwoju sektora należy jednak uznać determinację Niemieckiego Ministerstwa Zdrowia, zarządzanego w latach 2018–2021 przez Jensa Spahna (Bundesregierung.de, 2022d). Wychowany w dobie cyfrowej Spahn dostrzegł konieczność takiej transformacji w sposobie działania państwa (Maybaum, 2018). Jednocześnie potrafił zbudować strategię i wyznaczyć kierunki działania niemieckiej administracji (por. OECD, 2021a). W trakcie kadencji Spahna dodatkowym czynnikiem wpływającym na rozwój digitalizacji stała się również pandemia Covid-19. Pojawienie się wirusa SARS-CoV-2 przyspieszyło m.in. rozwój telemedycyny i informatycznego wsparcia dla korzystających dotychczas

⁵⁷ Wśród krajów wymienionych w rankingu, zgodnie ze zdobytą punktacją od najwyższej do najniższej, znalazły się również: Estonia, Kanada, Dania, Izrael, Hiszpania, Wielka Brytania (NHS Anglia), Szwecja, Portugalia, Holandia, Austria, Australia, Włochy, Belgia, Szwajcaria, Francja, Polska.

z faksów instytucji (Heller, 2021; McKinsey & Co., 2020; Von König, 2021; także na podstawie wywiadów przeprowadzonych w ramach badania). Jednocześnie globalne zagrożenie zdrowotne sprawiło, że niszowy dotychczas temat narzędzi cyfrowych w ochronie zdrowia stał się ważnym elementem debaty politycznej. I zgodnie z zapowiedziami politycznymi będzie kontynuowany również w kolejnych latach (Groeschel, 2022a).

Jednak mimo tych dynamicznych zmian w sektorze Niemcy nadal napotykają sporo trudności. Mimo planów i przeprowadzonych pilotaży w momencie przygotowywania tej analizy nie udało się jeszcze wdrożyć e-recepty, będącej jednym z filarów cyfrowej ochrony zdrowia (Ärzteblatt, 2022 za: Groeschel, 2022a; Klöckner, 2021a; Neelsen, 2021). Jednocześnie brakowało powszechnego przygotowania do implementacji poszczególnych rozwiązań. Do wykorzystywania Elektronicznej Dokumentacji Medycznej w roku jej uruchomienia gotowych było tylko kilkanaście procent lekarzy (Gematik, 2021a za: Groeschel, 2022a; Gematik, 2022a). Duża dynamika transformacji cyfrowej w sektorze nie sprzyjała również komunikacji społecznej. W efekcie najmniej przychylni tej transformacji okazali się jedni z jej głównych interesariuszy, czyli lekarze. Ich opór wpisał się zaś w wiele utrudnień dla budowania systemu cyfrowej ochrony zdrowia w Niemczech, takich jak wielkość kraju (pod względem zarówno geograficznym, jak i populacyjnym), skomplikowana struktura administracyjna i systemu zdrowia czy mała elastyczność instytucji odpowiedzialnych za przeprowadzanie zmian.

Przedstawione czynniki od początku transformacji w sektorze utrudniały rozwój digitalizacji. Kluczowym wyzwaniem dla instytucji odpowiedzialnych za ochronę zdrowia stała się jednak uwarunkowana historycznie ostrożność Niemców w kwestii prywatności i ochrony danych. Konsekwencją tego faktu są zaś nie tylko opóźnienia w budowaniu poszczególnych narzędzi, ale również ich architektura. Niemieckie rozwiązania celowo projektuje się bowiem tak, by możliwości wykorzystywania danych były ograniczone. Przykładem w tym kontekście jest Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, z której dane do celów badawczych przekaze prawdopodobnie ok. 1–2 proc. społeczeństwa. I choć niemieckie instytucje podejmują również inne inicjatywy, by wykorzystać potencjał danych, to jednak stale napotykają opór społeczny. Tak jest np. w przypadku Centrum Badań nad Danymi Zdrowotnymi (Forschungsdatenzentrum Gesundheit), budowanego przez Ministerstwo Zdrowia w Federalnym Instytucie Leków i Wyrobów Medycznych (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, BfArM, 2020; Bundesministerium für Gesundheit, 2022). Centrum ma wykorzystywać pseudonimizowane dane rozliczeniowe z kas chorych do lepszego zrozumienia działania systemu ochrony zdrowia czy wdrożenia rozwiązań profilaktycznych (Bundesministerium für Gesundheit, 2022). Zgodnie z planem kasy chorych powinny przekazać Centrum dane dotyczące 73 mln Niemców mających ustawowe ubezpieczenie zdrowotne (Groeschel, 2022a). Jednak, podobnie jak w przypadku innych inicjatyw wykorzystujących potencjał danych,

reakcją na ten pomysł jest społeczny sprzeciw i skargi sądowe⁵⁸ (Gesellschaft für Freiheitsrechte, 2022; Groeschel, 2022b).

Wobec takich wyzwań digitalizacja w Niemczech wydaje się szczególnie trudnym zadaniem (np. w porównaniu z krajami skandynawskimi). Wśród ekspertów panuje jednak przekonanie, że „nie ma innego wyboru, tylko nadrobić zapóźnienia” (Resp2 N). W konserwatywnym i niechętnie wdrażającym nowe rozwiązania technologiczne kraju konieczne będzie więc odejście od „ery papierowej” (Resp12 N), w której system dobrze do tej pory funkcjonował. Zadaniem Niemców na najbliższe lata stanie się zaś zbudowanie ochrony zdrowia, której istotą jest „nauka, wymiana danych czy usprawnienie ich przepływu” (Resp12 N) przy jednoczesnym wzięciu pod uwagę obaw o ochronę prywatności w szczególnie wrażliwych kwestiach medycznych.

4.2.2. Kontekst zmian w sektorze ochrony zdrowia

Zgodnie z teorią Mahoneya i Thelen (2010) jednym z kluczy do zrozumienia stopniowej zmiany instytucjonalnej jest kontekst. Stanowi on rodzaj drogowskazu, pozwalającego uporządkować materiał empiryczny i wyznaczyć ramy myślenia o problemie badawczym. Zadaniem badacza jest tym samym ukazanie, jakie nadrzędne czynniki wpływają na przeprowadzenie transformacji (w przypadku niniejszej analizy) o charakterze cyfrowym, i uzasadnienie tego wyboru. W odniesieniu do zmian w obszarze ochrony zdrowia w Niemczech za kluczowe czynniki kontekstu uznano:

- uwarunkowane historycznie ostrożne podejście do danych, charakteryzujące się obawą przed utratą prywatności i niechęcią do udostępniania danych państwu;
- złożoność i nieelastyczność systemu administracyjnego oraz dobrą kondycję systemu ochrony zdrowia;
- wielkość gospodarki i populacji.

4.2.2.1. Ostrożne podejście Niemców do danych

Zapóźnienia technologiczne, trudności z integracją technologii cyfrowych czy niski odsetek realizacji usług publicznych (DESI, 2021) to jedynie wierzchołek góry lodowej wyzwań Niemców związanych z digitalizacją. Kluczowe dla rozwoju innowacji i związanych z nimi gromadzenia i analizowania danych są bowiem kwestie kulturowe, manifestujące się w nastawieniu Niemców do digitalizacji, które wyraziście sformułował były minister spraw wewnętrznych Gerhart Baum (1978–1982; Gerhart-Baum.de, b.d.). Dla Bauma (2016) postępująca w szybkim

⁵⁸ Skargi sądowe przeciwko rozwiązaniu złożyło stowarzyszenie Gesellschaft für Freiheitsrechte (Stowarzyszenie na rzecz Prawa do Wolności; Groeschel, 2022b).

tempie transformacja technologiczna niesie ze sobą zagrożenie dla jednego z podstawowych praw człowieka – prawa do prywatności. Zbieranie danych przez instytucje państwa i prywatne umożliwia bowiem profilowanie jednostek i całych grup społecznych. W istocie obawy Niemców przed utratą danych i prywatności są ewenementem na skalę światową i nie są ich w stanie zniwelować nawet potencjalne korzyści płynące z digitalizacji. Konsekwentnie, troska o prywatność znacząco utrudnia lub wręcz uniemożliwia wykorzystywanie potencjału digitalizacji. Niemcy tworzą narzędzia o ograniczonych funkcjonalnościach mimo zdecydowanie większych możliwości technicznych. Tak jest np. w przypadku opisywanej w późniejszych rozdziałach Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Jednak to nie postęp technologiczny, lecz ochrona danych osobowych i prywatność są dla Niemców priorytetowe:

W Niemczech ochrona danych jest dla nas bardzo ważna. Każdy boi się utraty swoich danych [...]. Myślę, że jesteśmy jedynym krajem na świecie, gdzie obawa przed utratą danych osobowych jest tak duża [...]. Oczywiście tracimy z tego powodu wiele możliwości, ale – niezależnie od tego – prywatność i bezpieczeństwo danych są zawsze na pierwszym miejscu (Resp5 N).

Architekci niemieckiego systemu celowo rezygnują więc z rozwiązań, które mogłyby zostać uznane przez społeczeństwo niemieckie za nadmiernie zwiększające wiedzę państwa o obywatelu. Tym samym w Niemczech punktem wyjścia do definiowania tempa i zakresu rozwoju technologicznego są wartości i przekonania zakorzenione w społeczeństwie, a dla niego najważniejsza jest właśnie ochrona danych osobowych i prywatność.

Źródół ostrożnego nastawienia do ochrony danych i prywatności należy szukać w wydarzeniach historycznych z okresu nazizmu i komunistycznej dyktatury we wschodniej części kraju (Carrel, 2018). Mimo kilkudziesięciu lat, które upłynęły od zakończenia drugiej wojny światowej oraz upadku komunizmu i rozwiązania instytucji komunistycznej administracji, takich jak Stasi, wąskość dotycząca danych (w szczególności z zakresu zdrowia) i obawy przed utratą prywatności stanowią „część niemieckiej tożsamości” (Resp2 N). Jeśli bowiem „kwestię danych należy rozumieć także jako kwestię władzy” (Zöllner, 2012, s. 15), to właśnie nadużycia płynące z ich wykorzystania na dziesięciolecia określiły świadomość Niemców:

Digitalizacji, także tej w ochronie zdrowia, na pewno towarzyszą duże obawy o prywatność jednostki. Wynika to z doświadczeń historycznych. W Niemczech mieliśmy dwa reżimy (nazistowski i komunistyczny), które chciały wiedzieć jak najwięcej o ludziach, a wiedzę tę chciały wykorzystywać przeciwko nim. Myślę, że to jest głęboko zakorzenione w naszej świadomości zbiorowej (Resp7 N).

W przypadku Niemców obawa przed jakąkolwiek formą nadzoru ze strony państwa głęboko wrosła w społeczeństwo. Udostępnianie danych strukturom państwowym wiąże się bowiem dla Niemców nierozdzielnie z potencjalnym

zagrożeniem wykorzystywania tych danych przeciwko nim samym. Jak podsumowuje Cathrin Schaer (2019): „Historia nauczyła Niemców ceny prywatności” (s. 52). Gromadzenie danych zapoczątkowało w nazistowskich Niemczech masową eksterminację ludności, zwłaszcza narodowości żydowskiej. Już w 1933 r. przeprowadzono w Niemczech pierwszy spis powszechny (kolejny odbył się w 1939 r.), w ramach którego pytano m.in. o narodowość, religię, wykonywany zawód czy język. Gromadzone na specjalnie perforowanych kartach odpowiedzi były zliczane przez służącą do ich analizy maszynę Holleritha, wyprodukowaną przez spółkę zależną jednego z istniejących do dziś na rynku amerykańskich gigantów technologicznych – IBM. Tym samym spis powszechny i prowadzone na jego podstawie obliczenia statystyczne stały się narzędziem do identyfikacji grup i jednostek oraz organizacji, a nawet oceny skali przeprowadzonego przez nazistowskie Niemcy ludobójstwa (Black, 2001; Delio, 2001).

W konsekwencji, spis wraz z wykorzystywaną do jego organizacji technologią przyczynił się do kolejnej „bardzo ciemnej karty w historii kraju” – eksperymentów medycznych (Resp8 N). Jak pisze Volker Roelcke (2004),

autokratyczny system polityczny i program higieny rasowej wzmacniały się wzajemnie i przyczyniały do powstawania konkretnych pytań, na które miały odpowiedzieć nauki medyczne w warunkach pozbawionych jakichkolwiek etycznych czy prawnych regulacji (s. 6).

U podstaw systemu nazistowskiego leżały rozwijane już wcześniej teorie o higienie rasowej (*Rassenhygiene*). Chcąc eliminować defekty genetyczne i budować możliwie najzdrowsze, najbardziej produktywne i osiągające sukcesy militarne społeczeństwo, Niemcy już od połowy lat 20. XX w. podnosiły bowiem nakłady na badania genetyczne. Drastyczną formę założenia te przybrały w trakcie drugiej wojny światowej. Najbardziej znanym przykładem w tym kontekście są badania prowadzone przez Josefa Mengelego w obozie koncentracyjnym Auschwitz. Ich istotą było gromadzenie danych (zwłaszcza tych pochodzących od bliźniąt) przed śmiercią ofiar i po ich śmierci (Roelcke, 2004). Szacuje się, że w obozie koncentracyjnym Auschwitz życie straciło 1,1 mln ludzi (Auschwitz-Birkenau Former German Nazi Concentration Camp and Extermination Camp, b.d.).

W reżimie nazistowskim gromadzenie danych (zwłaszcza medycznych) było narzędziem zbrodni. W reżimie komunistycznym stanowiło zaś formę niczym nieograniczonej kontroli politycznej. Po upadku komunizmu i równoznacznym z tym rozwiązaniem instytucji komunistycznego państwa okazało się, że – oprócz 91 tys. zatrudnionych w urzędzie – dla Ministerstwa Bezpieczeństwa Państwowego NRD (Stasi, Ministerium für Staatssicherheit) pracowało również 100 tys. informatorów. Oznaczało to więc, że w czasach największej aktywności nawet 1 proc. obywateli NRD należał do **nieformalnie zatrudnionych** przez Stasi, zajmując się szpiegowaniem najbliższego otoczenia. Nieformalnych współpracowników Stasi można więc było znaleźć w każdej

grupie społecznej (Hoffmann, 2013), a „Niemcy Wschodni byli dobrze znani jako jeden z najbardziej inwigilowanych narodów na świecie” (Schaer, 2019, s. 52). Doświadczenie stałej kontroli (np. przez zakładanie w domach podsłuchów i kamer) i, będące jej konsekwencją, poczucie zagrożenia wpłynęło na zachowania Niemców i ich nastawienie do spraw publicznych, co obserwujemy do dziś. Jak zaznacza jeden z respondentów, po okresie nazizmu i komunizmu w Niemczech nadal panuje obawa przez nadużyciami w obszarze prywatności:

I Gestapo, i Stasi niezmiennie ingerowały w sferę prywatną. Miarą ich sukcesu było, że ludzie oszukiwali i donosili na swoich najbliższych. Dziś, kilkadziesiąt lat później, ludzie nadal obawiają się, że gdyby do władzy doszli niewłaściwi politycy, to mogliby wykorzystać gromadzoną wiedzę (Resp7 N).

Mimo kilkudziesięciu lat, które minęły od czasu drugiej wojny światowej i okresu komunistycznego, to właśnie te doświadczenia kształtują nastawienie Niemców do transformacji cyfrowej. Co kluczowe, Niemcy uniezależniają kwestię przekazywania danych instytucjom państwowym od aktualnej sytuacji politycznej w kraju. Punktem wyjścia dla ich nastawienia jest bowiem założenie, że raz zgromadzone dane machina państwowa (podobnie jak stało się to w przeszłości) może wykorzystać w niepożądany sposób.

Właśnie z tego powodu, choć Niemcy na ogół ufają rządzącym, zaufanie to nie przekłada się na chęć do dzielenia się danymi z instytucjami państwa. Fenomen ten tłumaczy jeden z respondentów:

Nawet mający zaufanie do rządzących Niemcy myślą: „skoro zbudowano odpowiednią infrastrukturę, kiedyś może ona zostać użyta przeciwko nam”. Nasza historia pokazała, że władza wykorzystywała gromadzoną wiedzę, by mordować czy wpędzać ludzi do więzienia. Nie możemy powiedzieć: nigdy tego nie zrobiliśmy, to jest niemożliwe. Bo tak było. Myślę, że takie przekonanie jest w nas głęboko zakorzenione i przekłada się na nasze zaawansowanie w obszarze digitalizacji (Resp7 N).

Na przykład według badań rządowi ufa w Niemczech 65 proc. społeczeństwa. Tym samym w rankingu OECD (2021b) Niemcy plasują się tuż za takimi krajami, jak Szwajcaria (85 proc. zaufania), Norwegia (83 proc.), Finlandia (81 proc.), Holandia (78 proc.), Luksemburg (78 proc.), Dania (72 proc.) oraz Szwecja (67 proc.). Dla porównania, w tym samym badaniu zaufanie do rządu w Polsce ma 27 proc. społeczeństwa, w Estonii zaś – 51,9 proc. Jednak zaufanie to nie jest równoznaczne z brakiem obaw o prywatność. Ufający instytucjom państwa Niemcy mają bowiem świadomość, że jednym z kluczowych elementów demokracji jest kadencyjność (Gajdziński, 2014), a wypracowane podczas jednych rządów mechanizmy mogą również służyć kolejnym decydom. W istocie więc głównym hamulcem procesów digitalizacji w Niemczech jest obawa przed nadużyciami, które mogą nastąpić po dojściu do władzy określonych grup i osób. Doświadczenia historyczne pokazały bowiem Niemcom, że gromadzenie danych ma charakter jednokierunkowy. Po zebraniu ich przez państwo

obywatel przestaje mieć nad nimi kontrolę. Tę ostatnią zyskuje zaś państwo nad obywatelem.

Tę nieufność Niemców wobec digitalizacji, także w sektorze komercyjnym, widać w wynikach badań dotyczących korzystania z rozwiązań cyfrowych, takich jak płatności bezgotówkowe. W badaniu Europejskiego Banku Centralnego wśród respondentów ($N = 42\,957$) z krajów strefy euro to właśnie Niemcy – gdyby mieli do wyboru formę płatności – najmniej chętnie preferowaliby płatność kartą. Zdecydowałoby się na to jedynie 17 proc. z nich (Esselink, Hernández, 2017, s. 53; także Douglas, 2021 za: Esselink, Hernández, 2017). Jednocześnie 33 proc. wolałoby zapłacić gotówką, a 50 proc. nie miało sprecyzowanych preferencji. Wyniki uzyskane w Niemczech odbiegają od tych uśrednionych dla strefy euro. Dla porównania, 43 proc. mieszkańców strefy euro zdecydowałoby się – jeśli miałoby taki wybór – na płatność kartą lub inną opcją bezgotówkową, 32 proc. wolałoby gotówkę, a 25 proc. nie preferowałoby żadnej z tych form płatności. I choć obawy dotyczące digitalizacji nie odnoszą się jedynie do danych medycznych, to właśnie w tym obszarze ze względu na wrażliwość danych są szczególnie silne. Jak podsumowuje jeden z respondentów:

Dane zdrowotne zawsze są uznawane za wrażliwe. Mogą zostać wykorzystane przeciwko populacjom, dzieciom, osobom przewlekle chorym czy transseksualnym. Właściwie nie ma danych biometrycznych, które nie byłyby wrażliwe. I właśnie dlatego Niemcy są niezmiernie ostrożni, jeśli chodzi o agregowanie danych medycznych i ich wtórne wykorzystywanie (Resp8 N).

Założenie to potwierdzają wyniki badania przeprowadzonego przez *Harvard Business Review* w pięciu krajach – Niemczech, Stanach Zjednoczonych, Indiach, Chinach i Wielkiej Brytanii ($N = 900$). Wśród respondentów zapytanych, jaką kwotę byłoby w stanie wydać, by chronić dane dotyczące zdrowia, Niemcy przodowali, podając najwyższą kwotę. Dla porównania, Niemiec wydałby w tym celu 184,2 dolarów, Brytyjczyk zaś poświęciłby 59,46 dolarów. Jednocześnie zdecydowanie mniej Niemcy zapłaciliby za bezpieczeństwo danych dotyczących ich lokalizacji, danych demograficznych czy historii wyszukiwania w internecie (Morey, Forbath, Schoop, 2015).

Ta uwarunkowana historycznie wrażliwość Niemców na bezpieczeństwo danych (ze szczególnym uwzględnieniem danych zdrowotnych) sprawia, że działania instytucji państwa w tym obszarze są bardzo zachowawcze. Budując infrastrukturę cyfrową, Niemcy świadomie więc rezygnują z zaawansowanych rozwiązań technologicznych, koncentrując się na zapewnieniu użytkownikom możliwie jak największej prywatności i bezpieczeństwa. Jednak szanse na to, że w najbliższych latach wraz z rozwojem digitalizacji zmieni się nastawienie Niemców do ochrony danych i prywatności, są nikłe. Jest to bowiem głęboko zakorzeniona kwestia kulturowa, a jak stwierdza jeden z respondentów, „kwestie kulturowe nie przemijają szybko; by zmieniło się nastawienie społeczne, niezbędne są dwie dekady” (Resp7 N). I choć, jak dodaje, „pewne procesy można

przyspieszyć legislację – to w istocie właśnie ona odzwierciedla wartości krzewione w społeczeństwie” (Resp7 N).

W Niemczech zaś (przed upadkiem muru berlińskiego jedynie w zachodniej ich części) już od lat 70. ubiegłego wieku konsekwentnie budowano strzegące prawa do prywatności regulacje dotyczące ochrony danych osobowych. Pierwszym landem, który wprowadził takie prawa, była Hesja (1970). Kilka lat później, w 1977 r., wraz z Bundesdatenschutzgesetz (Federalną Ustawą o ochronie danych osobowych), prawa chroniące dane osobowe powstały na poziomie federalnym (GDPRHUB, 2021; Waxman, 2018). Jednocześnie wrażliwe na kwestie wykorzystywania danych społeczeństwo niemieckie wywierało nacisk na instytucje regulacyjne. Jednym z najbardziej wyrazistych przypadków oporu Niemców wobec masowego gromadzenia danych przez instytucje państwa było zablokowanie spisu powszechnego z 1983 r. Zawierający szczegółowe pytania spis, mający według oceny społecznej naruszać prawo jednostki do prywatności, został zmieniony i w nowej wersji odbył się dopiero cztery lata później (Schaer, 2019; Statistisches Bundesamt, b.d.). Konsekwencją tych wydarzeń była podjęta w 1983 r. przez Federalny Trybunał Konstytucyjny decyzja o prawie jednostki do samostanowienia o losie dotyczących jej danych (*informationelle Selbstbestimmung*)⁵⁹ jako prawie podstawowym, mającym chronić ją przed nieograniczonym w żaden sposób gromadzeniem i wykorzystywaniem danych osobowych oraz dającym prawo decydowania o nich (GDPRHUB, 2021; Otto i in., 2017).

Kilkadziesiąt lat później w zjednoczonej Europie i przy rosnącym znaczeniu nieznanego granic kapitału technologicznego nastawienie Niemców do kwestii prywatności i danych osobowych widać jednak nie tylko w kształtowaniu polityk krajowych. Niemcy są bowiem bardzo aktywni w regulowaniu aktywności komercyjnych podmiotów technologicznych, opierających swoje modele biznesowe na gromadzeniu danych także na poziomie unijnych polityk publicznych (Schaer, 2019). To właśnie niemiecka perspektywa była w dużej mierze punktem wyjścia europejskiej polityki ochrony danych osobowych, której kluczowym efektem jest RODO (Rozporządzenie o ochronie danych osobowych) z 2018 r. (Waxman, 2018). Niemcy okazali się również krajem „najbardziej zasadniczym, jeśli chodzi o stosowanie tych regulacji” (Resp13 N), przez co RODO jest w Niemczech postrzegane jako narzędzie ograniczające możliwości wdrażania rozwiązań cyfrowych. Anegdotycznie podsumowuje to jeden z respondentów:

Nasza interpretacja RODO jest bardzo rygorystyczna. Jeśli rozmawiamy z Finami lub Estończykami o rozwiązaniach w cyfrowej ochronie zdrowia, mówią: „gdzie jest problem? Przecież jest RODO”. Na co my, Niemcy, odpowiadamy: „właśnie, i to jest nasz problem” (Resp9 N).

⁵⁹ Tłumaczenie za: <https://pl.pons.com/t%C5%82umaczenie/niemiecki-polski/informationelle+Selbstbestimmung> (dostęp: 14.01.2022).

Tym samym ostrożni w kwestii prywatności i ochrony danych osobowych Niemcy wykorzystują legislację mającą chronić ich prywatność do blokowania rozwiązań, które mogłyby eksploatować potencjał danych. Konsekwentnie więc, legislacja, zamiast zmniejszać ich obawy przed nadużyciami, pogłębia je i utrudnia innowacyjność.

Przepisy RODO są w Niemczech egzekwowane z całą stanowczością, a na podmioty niestosujące się do nich nakładane są wysokie kary (Schefold i in., 2021). Jednak obawy przed nadużyciami nie są jedynym powodem braku aktywności w obszarze digitalizacji. RODO bywa bowiem również traktowane jako wymówka, by nie podejmować nowych wyzwań. Jak podsumowuje jeden z respondentów: „Tym argumentem jesteś w stanie zniszczyć każdy pomysł” (Resp13 N). Inny ekspert dodaje, że obawa przed konsekwencjami RODO może być zasłoną dymną dla innych, pozaprawnych przyczyn niechęci do wdrażania innowacji:

Ochrona danych osobowych jest niestety również wykorzystywana jako wymówka, żeby ukryć inne powody. Więc jeśli nie chcesz, żeby jakiś obszar był nadmiernie zdigitalizowany, nie chcesz być transparentny lub jeśli jesteś bardzo sceptyczny wobec konkretnego rozwiązania, najprostszym sposobem jest zapytać „a co z ochroną danych osobowych?” (Resp1 N).

Obawa przed nadużyciem w obszarze danych osobowych staje się tym samym jedynie pozorną przyczyną inercji instytucji. Te ostatnie nie chcą zaś wdrażać rozwiązań cyfrowych z zupełnie innych przyczyn (np. z braku przywództwa, odpowiednio wykształconych kadr czy finansów). Jednak w społeczeństwie wyczulonym na kwestie danych osobowych i prywatności rozróżnienie między tymi przyczynami jest trudne, o ile nie niemożliwe do zdefiniowania. W instytucjach niemieckich nie brakuje więc osób, dla których kwestia ochrony danych osobowych z góry przekreśla możliwość wdrożenia innowacji (Jäschke, 2016; również na podstawie wywiadów przeprowadzonych w ramach badania).

4.2.2.2. Wielkość gospodarki i populacji

Porównanie w niniejszym badaniu Estonii, Niemiec i Polski pokazuje, że wielkość kraju i jego populacji wpływa na sposób wdrażania rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia i poziom trudności z nim związanych. Jest to wyzwanie tym większe, im większe jest państwo – pod względem zarówno geograficznym, jak i populacji. Jak podsumowuje jeden z respondentów:

W Niemczech żyją osiemdziesiąt trzy miliony ludzi. Nie możemy sobie więc pozwolić na takie projekty, które prowadzą Estonia czy Islandia. Nie zbierzemy danych dotyczących wszystkich mieszkańców, bo jest nas po prostu za dużo (Resp8 N).

W tym największym analizowanym w badaniu kraju na obszarze 357 600 km² mieszka 83,2 mln ludzi (Statistisches Bundesamt, 2021a, 2021b). W Polsce populacja

wynosi 38 mln 116 tys., a ludność zamieszkuje obszar 312 705 km² (Główny Urząd Statystyczny, 2021). Najmniejsza z analizowanych państw (na terenie 45,227 km² mieszka tam 1 329 460 osób) i jednocześnie najbardziej zaawansowana pod względem cyfrowym jest Estonia (Smogorzewski, 2021; Statistics Estonia, 2021). W Niemczech wykluczone są więc takie rozwiązania podnoszące jakość systemu ochrony zdrowia, które wdrażają mniejsze, jeśli chodzi o populację i powierzchnię, kraje. Przykładem w tym kontekście jest Estoński Biobank, gromadzący dane dotyczące genomu⁶⁰. W konsekwencji, mniejsze kraje zmierzają w kierunku gromadzenia danych o całej populacji; większe zaś muszą z tej ścieżki zrezygnować.

Jednak wielkość kraju nie jest jedynie ograniczeniem dla wdrażania projektów cyfrowej ochrony zdrowia. Może być również traktowana jako czynnik sprzyjający rozwojowi sektora. To właśnie wielkość gospodarki i populacji czyni rynek niemiecki unikatowym na skalę europejską i światową (por. World Bank, 2020d; Carrel, 2018; Stempin, 2021). Podkreśla to jeden z respondentów:

W zakresie cyfrowej ochrony zdrowia nadrabiamy straty. Naszą mocną stroną są dobre firmy IT, dobrze rozwinięta gospodarka. Myślę, że mamy szansę dużo w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia osiągnąć. Może nawet stać się liderem, jeśli zrobimy to dobrze. Ale na razie, tym bardziej z perspektywy pacjenta, na pewno nim nie jesteśmy (Resp1 N).

Niemcom w rozwoju cyfrowej ochrony zdrowia sprzyja siła ich gospodarki i wielkość rynku zbytu dla rozwiązań cyfrowych. Założenia te są potwierdzone przez dane. Niemiecki rynek firm informacyjno-komunikacyjnych jest jednym z największych na świecie. Jest również największym rynkiem oprogramowania w Europie, w ramach którego w ponad 94 tys. firm⁶¹ zatrudnionych jest ponad milion pracowników (International Trade Administration, 2021). Dodatkowo, dzięki np. legislacji dopuszczającej aplikację na receptę, staje się również atrakcyjny dla startupów z innych krajów, w tym także Polski (Malenda, 2022). Tym bardziej że rozwiązania technologiczne mogą w Niemczech trafić do ponad 83 mln potencjalnych konsumentów (Statistisches Bundesamt, 2021a).

4.2.2.3. Złożoność i nieelastyczność systemu administracyjnego

W procesie cyfryzowania ochrony zdrowia znaczenie ma jednak również struktura administracyjna i systemu zdrowia, będąca konsekwencją wielkości państwa, oraz poziom jej skomplikowania. Także w tym wypadku Niemcy mają, w porównaniu z krajami o scentralizowanych systemach ochrony zdrowia, takich jak Polska i Estonia, utrudnione zadanie:

Rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia wdraża się w Niemczech zdecydowanie trudniej niż w innych, mniejszych krajach. W Niemczech mamy 16 krajów związkowych;

⁶⁰ Rozwiązanie to opisano w dziale poświęconym Estonii.

⁶¹ Dana pokazująca liczbę firm IT za 2018 r.

rozdzielamy więc między tym, co jest zarządzane federalnie i na poziomie poszczególnych landów. Każdy land ma swoje prawa dotyczące ochrony danych osobowych [...]. To utrudnia wdrażanie rozwiązań na poziomie krajowym, co może być zdecydowanie łatwiejsze w takich krajach, jak Estonia (Resp10 N).

Tak więc w przypadku systemów o większym stopniu skomplikowania, takich jak niemiecki, wdrażanie zmian jest trudniejsze i trwa dłużej. Digitalizacja każdego sektora działania państwa, w tym również sektora ochrony zdrowia, ma bowiem charakter przekrojowy i wymaga współpracy różnych struktur i interesariuszy. Dodatkowo sytuację utrudniają zróżnicowane źródła finansowania (m.in. budżety publiczne, środki ze strony pracodawców, ustawowe i prywatne ubezpieczenie zdrowotne) (Müller, Böhm, 2009). W konsekwencji, im więcej jest podmiotów o zróżnicowanych strukturach finansowania, tym trudniej osiągnąć wyznaczone cele. Wynikający także z długiej tradycji wysoki poziom skomplikowania sprawia bowiem, że każdy podmiot w sektorze ochrony zdrowia ma określone, ugruntowane interesy, a dokonanie najmniejszej nawet zmiany przekłada się na transformację w ramach całego ekosystemu. Tym samym w Niemczech (w przeciwieństwie do krajów o mniej skomplikowanych strukturach, takich jak Estonia) trudniej jest wdrożyć nowe rozwiązania cyfrowe.

W uproszczeniu, niemiecki system ochrony zdrowia jest systemem ubezpieczeniowym, w ramach którego odpowiedzialność za kształtowanie polityki zdrowotnej ponoszą różni aktorzy (Jaworzyńska, 2010). Zadaniem władz federalnych (ze szczególnym uwzględnieniem Ministerstwa Zdrowia) jest wytyczanie kierunków i kształtowanie legislacji, za wdrażanie rozwiązań prawnych powstałych na poziomie federalnym oraz opiekę szpitalną odpowiedzialne są władze poszczególnych krajów związkowych, a lokalne problemy zdrowotne (np. profilaktyka zdrowotna) znajdują się w gestii gmin. W praktyce oznacza to, że wiele kwestii zdrowotnych rozwiązuje się na poziomie krajów związkowych, które mają dowolność w kształtowaniu polityk publicznych⁶². Dodatkowo, o sposobach leczenia i refundacji decyduje Wspólna Federalna Komisja Lekarzy, Kas Chorych i Szpitali (der Gemeinsame Bundesausschuss), kasy ubezpieczeniowe zajmują się kwestiami ubezpieczeń zdrowotnych, lokalne stowarzyszenia lekarzy i stomatologów mają zapewnić dostęp do usług medycznych, a poszczególne szpitale, lekarze, kliniki czy centra rehabilitacyjne je świadczyć (Bundesministerium für Gesundheit, 2020c). Scharakteryzowanie wszystkich powyższych instytucji przekraczałoby możliwości niniejszej rozprawy, dlatego za kluczowe dla rozwoju cyfrowych rozwiązań w obszarze polityk publicznych uznano w tym badaniu dwie instytucje: Federalne Ministerstwo Zdrowia oraz Gematik – Narodową Agencję Medycyny Cyfrowej (Nationale Agentur für Digitale Medizin), w której większość udziałów (51 proc.) posiada właśnie to Ministerstwo. Kluczowym zadaniem

⁶² Zależności te szczególnie uwidoczniła, opisana w kolejnych rozdziałach, pandemia SARS-CoV-2, w czasie której konieczne było koordynowanie działań między poziomem federalnym i landowym.

Gematik jest rozwój infrastruktury telematycznej (Telematik Infrastruktur), stanowiącej platformę dla rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia w Niemczech (Gematik, 2022b, 2022c). Gematik można porównać do polskiego Centrum E-zdrowia (Olesch, 2020).

Korzenie niemieckiego, opartego na zasadzie pomocniczości systemu zdrowia sięgają średniowiecza, gdy cechy dbały o zdrowie swoich członków. Kluczowym punktem dla jego zbudowania było wprowadzenie za czasów Bismarcka (1883) unikatowego na skalę światową systemu ubezpieczeń społecznych (Jaworzyńska, 2010). Współcześnie niemiecka ochrona zdrowia opiera się na pięciu kluczowych filarach, takich jak:

- obowiązek posiadania ubezpieczenia – każdy mieszkaniec Niemiec musi mieć ustawowe lub prywatne ubezpieczenie zdrowotne, zależne od wysokości dochodów;
- opłacanie składek zdrowotnych – w przypadku ubezpieczeń ustawowych wysokość składki zależy od dochodu obywatela (połowę składki pokrywa pracodawca). Konsekwentnie, zarabiający lepiej składają się na ochronę zdrowia w wyższej kwocie. W ramach prywatnego ubezpieczenia zdrowotnego składki są zaś obliczane indywidualnie (np. na podstawie wieku czy stanu zdrowia);
- rzeczowe świadczenia medyczne – pacjenci nie płacą bezpośrednio za świadczone usługi, podmioty świadczące usługi medyczne (np. kliniki, lekarze czy apteki) rozliczają ich koszty bezpośrednio z ubezpieczalniami;
- solidarność – niezależnie od wysokości składki wszyscy obywatele mogą korzystać z tych samych usług oferowanych przez system ochrony zdrowia;
- samorządność – w systemie ochrony zdrowia poszczególni interesariusze mają różne zadania. To władze federalne wytyczają kierunki polityki zdrowotnej, jednak ich szczegółową organizacją zajmuje się grono interesariuszy, w tym m.in. ubezpieczalnie czy przedstawiciele zawodów medycznych (Bundesministerium für Gesundheit, 2020c).

Jednak skomplikowana struktura administracyjna i systemu ochrony zdrowia nie była jedyną przeszkodą dla digitalizacji systemu ochrony zdrowia. Znaczenie miała również jego kondycja. System działał bowiem dotychczas na tyle sprawnie, że wprowadzenie innowacji nie było tak pilne jak w innych, gorzej radzących sobie z ochroną zdrowia krajach. Jak podsumowuje jeden z rozmówców:

Przez ostatnie dwadzieścia, trzydzieści lat niemiecka służba zdrowia, choć analogowa, działała dobrze. Nie było potrzeby zmian. W innych krajach, które nie radziły sobie ze służbą zdrowia, ta transformacja była pilniejsza. Taka jest ludzka natura. Skoro coś funkcjonuje, po co to zmieniać? [...] Oczywiście kluczowe znaczenie w cyfryzowaniu ochrony zdrowia mają również pieniądze. Jednak moim zdaniem na ten moment i poziom rozwoju systemu mamy ich wystarczająco dużo (Resp13 N).

W niemieckim systemie nie było więc czynnika mobilizującego do zmian cyfrowych. Celem digitalizacji jest bowiem usprawnienie i większa efektywność

ochrony zdrowia. W bardzo dobrze funkcjonującym systemie niemieckim zmiany takie nie były (przynajmniej do opisywanej w kolejnych działach pandemii koronawirusa) pilne, a więc sektora nie digitalizowano. To właśnie brak uzasadnienia dla zmian, a nie np. brak środków, był więc hamulcem rozwoju narzędzi cyfrowych. Założenia te są potwierdzane przez dane. Niemcy traktują kwestie zdrowia priorytetowo. Przeznaczają na ten cel 11,7 proc. PKB, co jest najwyższym wynikiem wśród krajów Unii Europejskiej. Kwoty te są również najwyższe w przeliczeniu na jednego mieszkańca. W 2019 r. średnio na mieszkańca przeznaczono 4505 euro (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a, s. 9)⁶³. Nakłady te nie tylko były największe, ale również znacząco, bo aż o 28 proc., przewyższyły europejską średnią (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a, s. 9)⁶⁴. Konsekwencją tak finansowanego systemu ochrony zdrowia jest dobry dostęp do usług i ich wysoka jakość. Na przykład Niemcy mają najwyższą w krajach Unii Europejskiej liczbę łóżek szpitalnych. Na 1000 mieszkańców przypada w Niemczech 7,9 łóżka, podczas gdy europejska średnia wynosi jedynie 5,3 (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a, s. 10).

Mimo dobrej kondycji systemu zbyt powolny rozwój cyfryzacji w sektorze ochrony zdrowia (np. opóźnienia we wdrażaniu takich rozwiązań, jak e-recepta czy Elektroniczna Dokumentacja Medyczna) stawał się coraz większym wyzwaniem dla instytucji niemieckich, także w zakresie wizerunkowym (por. Olesch, 2020). W konsekwencji przyczyny zmian cyfrowych miały zewnętrzny, a nie wewnętrzny charakter. To właśnie szybki postęp technologiczny, zdefiniowane przez sektor prywatny standardy postępowania oraz wyzwania zdrowotne (takie jak nierówności w dostępie do usług między obszarami wiejskimi i miejskimi, starzenie się społeczeństwa czy prognozowane kolejne pandemie) sprawiły, że pod koniec drugiej dekady XX w. Niemcy nie mogli już zwlekać z rozpoczęciem reform, co podkreśla Jens Baas w rozmowie z Leontiną Postelnicu (2020): „Częścią natury ludzkiej jest rozwiązywanie problemów dopiero wtedy, kiedy stają się one oczywiste, a stary system nie jest już do utrzymania”. I choć Niemcy systematycznie digitalizują system, to są dopiero na początku tych zmian, „a zanim uda się je przeprowadzić, minie dekada” (Resp6 N).

4.2.3. Instytucje: mało zwinne i zdecentralizowane

4.2.3.1. Niewielka zwinność instytucji

Amerykański antropolog Edward T. Hall (2001) wychodził z założenia, że to kultura danego narodu definiuje sposób, w jaki naród ten się organizuje, tworzy rozwiązania czy radzi sobie z trudnościami. W *Poza kulturą* pisał:

⁶³ Na podstawie OECD Health Statistics 2021.

⁶⁴ Na podstawie OECD Health Statistics 2021.

Niemcy, Francuzi, Włosi, Hiszpanie, Portugalczycy i Anglicy, a także kultury skandynawskie lub bałkańskie, mają swoją własną tożsamość, własny unikatowy język, systemy komunikowania pozawerbalnego, własną kulturę materialną, historię i sposoby działania (s. 10).

Te zakorzenione w kulturze **sposoby działania** wyłaniają się również w ramach niniejszej rozprawy, zwłaszcza w perspektywie porównawczej funkcjonowania instytucji w trzech analizowanych krajach: Estonii, Niemczech i Polsce. Różnice te tłumaczy Douglass C. North (2006), podkreślając, że tworzące się wraz ze specjalizacją pracy odmienne ustroje o charakterze gospodarczym i politycznym coraz wyraźniej różnicowały poszczególne społeczeństwa. Konsekwentnie, zróżnicowane przez odmienne doświadczenia grupy budowały odmienne instytucje. Istotne znaczenie miał w tym wypadku czas – wzorce te kształtowały się bowiem w perspektywie dłuższej niż jedno pokolenie. Wpływając na instytucje, kultura stawała się jednocześnie narzędziem do zrozumienia ich działania. Jak podsumowuje:

Kultura daje klucz do „zależności od szlaku” – pojęcia używanego do opisu potężnego wpływu przeszłości na teraźniejszość i przyszłość. Proces uczenia się każdego pokolenia przebiega w kontekście wspólnej wiedzy kształtującej percepcję. Uczenie się jest postępującym procesem filtrowanym przez kulturę społeczeństwa [...] (s. 559).

Tłumacząc czynniki wpływające na niemiecką kulturę, a w konsekwencji sposób tworzenia i działania instytucji, Christine Eichel (2015) w książce *Deutschland, Lutherland. Warum uns die Reformation bis heute prägt?* (Niemcy, kraj Lutry. Dlaczego reformacja ma na nas wpływ do dziś?) przekonuje, że źródeł niemieckiej kultury należy szukać w reformacji. Porównując wpływ protestantyzmu na Niemców do wpływu, jaki miały społeczeństwa zaludniające Amerykę Północną na kształt Stanów Zjednoczonych, pisze:

Niespełna 500 lat po tym, jak Luter przybił swoje tezy w Wittenberdze – a o historycznej autentyczności tego wydarzenia oczywiście się dyskutuje – wciąż jesteśmy dziećmi reformacji (s. 9–10).

Tym samym rok 1517 miał wymiar nie tylko religijny, ale przede wszystkim mentalnościowy. Reformacja zaś okazała się **holistyczną koncepcją**, dającą odpowiedzi na pytania o sposób życia, etykę pracy, dobro wspólne, kwestie duchowe czy życie społeczne. W jej efekcie charakterystyczne dla Niemców jest poważne traktowanie i przywiązanie do obowiązków, wynikające z wewnętrznego poczucia odpowiedzialności, oraz bycie racjonalnym i oszczędnym (Eichel, 2015, s. 10; Ścibiorska-Kowalczyk, 2017). Tłumacząc sposób działania Niemców, Izabela Ścibiorska-Kowalczyk (2017) podsumowuje:

kultura niemiecka [...] nie toleruje niejednoznaczności. To dlatego właśnie Niemcy są tak dobrze zorganizowani, pracują według jasno określonych programów i nie znoszą rzeczy nieprzewidywalnych (s. 136).

I choć religia (ze względu choćby na procesy sekularyzacji społeczeństwa czy różnicowanie wyznań) odgrywa w społeczeństwie niemieckim coraz mniejszą rolę, **mentalne dziedzictwo reformacji** nadal jest w Niemczech obecne (Eichel, 2015, s. 13). Niemcy przyjęli bowiem zasady protestanckie jako swoje – zinternalizowali wartości, które dziś są od religii niezależne. W konsekwencji protestantyzm postrzegany jest jako klucz do zrozumienia postępowania Niemców w każdej dziedzinie życia, poczynając od rynku wydawniczego, a skończywszy na kształtowaniu polityk publicznych w sektorze zdrowia. Oparta na protestantyzmie kultura jest zaś punktem wyjścia kształtowania idei państwowości, dyskursu politycznego, edukacji czy rozwiązań społecznych i ekonomicznych. Jest ona elementem pozwalającym zrozumieć postępowanie instytucji, których ramy działania wyznaczają formalne (np. konstytucja) i nieformalne ograniczenia (np. sposoby zachowań), a także zasady egzekwowania tych ograniczeń (North, 2006).

Cechy Niemców, wpisujące się w **mentalne dziedzictwo reformacji**, i zależność między kulturą i kształtem instytucji podnoszą również autorzy raportu „Public administration characteristics and performance in EU28: Germany”, odwołując się do badań Geerta Hofstedeego dotyczących wymiarów kultur narodowych (Eichel, 2015, s. 10; European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018). I tak, w zestawieniu Hofstedeego (w skali 1–100) Niemcy osiągają wysokie, także w stosunku do innych krajów, wyniki w obszarze długofalowej orientacji. Im wyższy wynik na tej skali, tym bardziej pragmatycznie zorientowane jest społeczeństwo. Wykorzystuje ono dotychczasowe doświadczenia do rozwiązywania współczesnych wyzwań, jednocześnie ceniąc takie wartości, jak oszczędność, wytrwałość i gromadzenie wiedzy. Niemcy uzyskują w ramach tego wskaźnika 83 punkty. Dla porównania, wynik Polski wynosi 38 punktów, Estonii zaś jest zbliżony do rezultatów Niemców (82 pkt). Innym kluczowym elementem tłumaczącym sposób funkcjonowania niemieckiej administracji jest skłonność do unikania ryzyka. W niemieckim kontekście unikanie ryzyka przekłada się na staranne planowanie projektów i tym samym zapobieganie potencjalnym problemom, które mogłyby powstać w toku ich realizacji. Niemcy mają zbliżony do Estończyków poziom skłonności do unikania ryzyka. Wynosi on odpowiednio 65 pkt dla Niemiec i 60 pkt dla Estonii. W tym samym wskaźniku Polska uzyskuje 93 pkt, co jest równoznaczne z niechęcią do rozpoczynania innowacyjnych projektów i skłonnością do stosowania się do zastanych reguł (Hofstede Insights, b.d.).

4.2.3.2. Decentralizacja systemu instytucjonalnego

Decentralizacja systemu instytucjonalnego oraz wynikające z niej rozłożenie zadań i odpowiedzialności między różne podmioty utrudniają jego szczegółową charakterystykę (European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018). Konsekwentnie, ponieważ analiza

wszystkich zaangażowanych w sektor zdrowia instytucji na poziomie federalnym, związkowym i lokalnym przekraczałaby możliwości niniejszej publikacji, skupiono się na instytucjach odpowiedzialnych za kształtowanie legislacji i wytyczanie kierunków polityk publicznych na poziomie federalnym (Bundesministerium für Gesundheit, 2020c). Choć, co należy zaznaczyć, część przedstawianych wniosków można ekstrapolować również na inne (np. krajów związkowych) struktury instytucjonalne.

Niemieckie instytucje wyróżnia długa tradycja – obecny kształt służby cywilnej wykuwał się już od końca XVIII w. (Demmke, Moilanen, 2010 za: European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018; European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018). Istotą ich działania jest koncepcja państwa prawa (*Rechtsstaat*)⁶⁵, którego kluczową zasadą jest „ochrona ludzkiej godności i indywidualnej wolności” (Sommermann, 2021, s. 21). Odpowiedzialna za wytyczanie kierunków i tworzenie legislacji administracja federalna przypomina biurokrację weberowską o typie idealnym (Fleischer, 2021; Bundesministerium für Gesundheit, 2020c). Procesy biurokratyczne mają się charakteryzować m.in. bezstronnością, sprawiedliwością i obiektywnością (Ziller, 2008 za: Fleischer, 2021). W konsekwencji, typowe dla niemieckiego krajobrazu instytucjonalnego są sformalizowane procedury i zasady oraz wysoki poziom stabilności (Derlien, 2003; Kickert, 2005 oba za: European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018), a także dobrze funkcjonujące bezpieczniki uniemożliwiające nadużycia (np. w zakresie wykorzystywania danych osobowych). Na ten ostatni element zwraca uwagę jeden z respondentów:

W Niemczech jest kilka instytucji, które w ekstremalnych sytuacjach mogą powiedzieć: co się tutaj wyrabia? Posiadanie takich niezależnych instytucji jest konieczne, by w odpowiednim momencie zwróciły uwagę: jesteśmy odpowiedzialni za to, byście byli ostrożni, do tego celu zostaliśmy powołani. W wyjątkowych sytuacjach, kiedy dojdą do władzy niewłaściwi ludzie, instytucje powiedzą im: nie (Resp7 N).

Jak zaznaczono w cytacie, w konstrukcję sprawie funkcjonującego aparatu państwa wpisane są więc również mechanizmy ograniczające potencjalne nadużycia ze strony osób uprawnionych do sprawowania władzy. Tym samym instytucje, takie jak ponoszący odpowiedzialność za przestrzeganie ustawy zasadniczej Trybunał Konstytucyjny (Bundesverfassungsgericht, b.d.), stoją na straży praw obywateli, które mogłyby zostać przez władzę naruszone.

Istotą sprawowanej władzy ma być jednak, również dzięki sprawnej administracji, jej jak najwyższa jakość. Jak pokazują statystyki, cel ten jest konsekwentnie

⁶⁵ Jak zauważa Anna Krzynówek-Arndt (2018), niemieckie pojęcie *Rechtsstaat* tłumaczy się najczęściej jako *państwo prawa* (s. 79). W niniejszej publikacji zawarto jednak również inne, zbliżone znaczeniowo formy tłumaczenia, np. państwo oparte na zasadach prawa.

realizowany. Z badań poświęconych niemieckiej administracji wyłania się obraz profesjonalnie zarządzanych instytucji o charakterze merytokratycznym, w których personalne protekcje odgrywają niewielką rolę. Administracja na poziomie federalnym jest niewielka i wyspecjalizowana. Zatrudnione w niej osoby stanowią 7,4 proc. wszystkich pracujących w służbie cywilnej. Ma strukturę hierarchiczną, a postępowanie każdej instytucji jasno określa ramy konstytucyjne i reguły działania (Fleischer, 2021; European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018; Statistisches Bundesamt, 2021e za: Federalne Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Ojczyzny, 2021). Zarówno ministerstwa, jak i podległe im agencje są zorganizowane hierarchicznie, z jasno wyodrębnioną odpowiedzialnością i obszarem kompetencji. Stojący na czele poszczególnych ministerstw to osoby umocowane politycznie. To zaś, jak pokazano w kolejnych rozdziałach na przykładzie byłego ministra zdrowia Jensa Spahna, przekłada się na ich polityczną sprawczość i charakter przywództwa. Jednocześnie jednak w ministerstwach zachowana jest równowaga sił między politykami a urzędnikami. Do balansu tego przyczyniają się m.in. jasne i trwałe ramy prawne struktur administracji oraz status urzędników, które przekładają się na autonomię tych ostatnich (European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018). Takie sposoby działania instytucji gwarantują ich trwałość i zapewniają przewidywalny charakter (König, 1991 za: Fleischer, 2021; Fleischer, 2021). Ich konsekwencją jest również wysoka jakość rządzenia, co pokazują poszczególne wskaźniki przeanalizowane w ramach projektu The Worldwide Governance Indicators (WGI), takie jak m.in. efektywność rządzenia, przestrzeganie prawa czy kontrola korupcji. Wybrane wyniki dla Niemiec (podawane na skali od -2,5 do 2,5, wskazujące odpowiednio słabe i mocne strony) zestawiono w tabeli 26 (World Bank, 2020e).

Tab. 26. Zestawienie wskaźników dla Niemiec w ramach projektu The Worldwide Governance Indicators (WGI) Banku Światowego (World Bank, 2020e)

Wskaźnik	Wynik
Rozliczanie i opiniowanie	1,38
Stabilność oraz brak terroryzmu i przemocy	0,67
Efektywność rządzenia	1,36
Jakość regulacji	1,58
Przestrzeganie prawa	1,56
Kontrola korupcji	1,86

4.2.3.3. Inkrementalny sposób budowania polityk publicznych

Kształtowanie polityk publicznych w Niemczech ma stopniowy i zrównoważony charakter, brak w jego ramach nagłych i dynamicznych zmian. Wśród przyczyn tej sytuacji można wymienić: federalny system rządów, rządy koalicyjne (w przeciwieństwie do rządów większościowych) czy wyraźne ramy prawne tworzące pole działania w budowaniu poszczególnych rozwiązań. Znaczenie ma jednak również współpraca z otoczeniem społeczno-gospodarczym, którego głos uwzględnia się w tworzeniu poszczególnych rozwiązań. I tak, w procesie budowania polityk publicznych ważna jest rola organizacji reprezentujących interesy korporacyjne, które są włączane w prace już na wczesnych etapach wykuwania się rozwiązań ministerialnych. Bardzo ważne jest w tym kontekście również zaangażowanie organizacji społecznych. Jednocześnie na poziomie federalnym ograniczone znaczenie ma partycypacja obywatelska, odgrywająca większą rolę na poziomie lokalnym (European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018).

Oprócz współpracy z otoczeniem instytucjonalnym kluczowym elementem w pracach nad politykami publicznymi jest również podejmowanie decyzji opartych na zgromadzonej wiedzy, także we współpracy z podmiotami zewnętrznymi. To nastawienie Niemców do tworzenia narzędzi publicznych widać również w statystykach. Niemieckie instytucje publiczne wyróżniają się na tle innych krajów europejskich pod względem poziomu wydatków na badania i rozwój. Kwoty przeznaczane na ten cel wynoszą powyżej 125 proc. europejskiej średniej (Hollanders, Rantcheva, 2021, s. 44). Współpraca ze światem nauki jest zaś stałym elementem krajobrazu politycznego. Już od lat 70. ubiegłego wieku niemieckie instytucje na poziomie federalnym mają bowiem wypracowane mechanizmy budowania polityk publicznych na podstawie faktów (*evidence-based*), od roku 2000 każdy przedstawiony w parlamencie projekt ustawy musi zaś przejść ocenę rezultatów regulacji (od 2009 r. także w obszarze zrównoważonego rozwoju) (Fleischer, 2021). Jak podsumowuje jeden z ekspertów: „Wiedza naukowa jest w Niemczech podstawą budowania polityk publicznych. Nie tylko tych w obszarze zdrowia, ale wszystkich polityk publicznych” (Resp2 N). Reasumując, gromadzenie i wykorzystywanie wiedzy są w Niemczech integralnym elementem tworzenia rozwiązań publicznych. W kulturę nastawionych na niemarnotrawienie środków publicznych instytucji wpisane jest wykorzystywanie nauki podnoszącej jakość stanowionego prawa.

W konsekwencji administracja na szczeblu federalnym przywiązuje wagę do korzystania z wiedzy ekspertów i ma wypracowane mechanizmy, by taką wiedzę gromadzić. Ministerstwa polegają na wewnętrznych zasobach i podmiotach zewnętrznych, takich jak agencje rządowe, zespoły naukowe współpracujące z poszczególnymi ministerstwami czy instytucje badawcze. Informacje udostępniane ministerstwom przez utworzone na stałe lub tymczasowe gremia są wykorzystywane do projektów politycznych, ale służą również jako paliwo dla

debaty politycznej (Fleischer, 2021). Jednocześnie ta chęć gromadzenia wiedzy nie przekłada się na powiększanie się gabinetów ministerialnych. Mimo rosnącego znaczenia doradztwa w procesach politycznych są one mniejsze niż w innych krajach (European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018).

Stawiający na ekspertyzę Niemcy stworzyli wiele narzędzi umożliwiających jej pozyskiwanie. Przykładem takiego rozwiązania, będącego płaszczyzną współpracy między instytucjami a podmiotami zewnętrznymi, jest Enquete Kommission (komisja śledcza), czyli grupa robocza (powoływana na poziomie Bundestagu i parlamentów regionalnych) działająca na rzecz kluczowych kwestii, m.in. społecznych, prawnych czy ekonomicznych. Biorą w niej udział przedstawiciele wszystkich partii politycznych oraz eksperci. Celem jest wypracowanie wspólnego, ponadpartyjnego stanowiska (Deutscher Bundestag, 2021). Rozwiązanie to wykorzystano również w debacie poświęconej rozwojowi technologii. W ostatnich latach niemiecki Bundestag powołał komisję do spraw zastosowań sztucznej inteligencji Künstliche Intelligenz – Gesellschaftliche Verantwortung und wirtschaftliche, soziale und ökologische Potenziale (Sztuczna inteligencja – odpowiedzialność społeczna i potencjał ekonomiczny, społeczny i ekologiczny) (2018–2020). Jednym z obszarów tematycznych było zastosowanie sztucznej inteligencji w obszarze zdrowia (Deutscher Bundestag, 2020)⁶⁶. Zasady działania Komisji jeden z rozmówców tłumaczył następująco:

W Bundestagu była Enquete Kommission poświęcona temu, jak w przyszłości wykorzystywać i regulować sztuczną inteligencję. Takie komisje powstają co trzy do pięciu lat (czasami nawet rzadziej), ponieważ w ich działanie włączone są wszystkie partie. To w istocie zbudowanie podstaw sztucznej inteligencji, zadanie pytań o kwestie etyczne, moralne czy wartości związane ze sztuczną inteligencją w społeczeństwie demokratycznym (Resp1 N).

Takie rozwiązania, jak Enquete Kommission, są więc elementem kultury budowania polityk publicznych. Stanowią przestrzeń do ponadpartyjnej dyskusji o kluczowych wyzwaniach państwa. Są również punktem wyjścia do tworzenia rozwiązań legislacyjnych, pozwalając (m.in. dzięki czasowi trwania i ścisłej współpracy z ekspertami) wypracować strategiczne kierunki myślenia o poszczególnych kwestiach.

Jednak w Niemczech mimo istnienia takich mechanizmów, stabilności instytucji, wysokiej jakości legislacji i dobrze rozwiniętej współpracy podmiotów państwowych z otoczeniem społeczno-gospodarczym procesy digitalizacji nadal nie są wystarczająco szybkie, co widać chociażby w przytaczanych już badaniach DESI (por. także European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018). Tym samym wypracowana długoletnia

⁶⁶ Więcej informacji można znaleźć na stronie: https://www.bundestag.de/webarchiv/Ausschuesse/ausschuesse19/weitere_gremien/enquete_ki (dostęp: 13.12.2021).

kultura instytucjonalna nie przekłada się na zaawansowanie rozwiązań cyfrowych, co również tłumaczy Douglass C. North (2006):

Nie ma jednak gwarancji, że skumulowane przeszłe doświadczenia społeczeństwa zapewnią mu rozwiązywanie nowych problemów. Społeczeństwa, które „utknęły”, wprowadzają systemy przekonań i instytucje, które zawodzą w konfrontacji z nowymi problemami społecznej złożoności (s. 559).

Tym samym niemieckie instytucje, charakteryzujące się stabilnością, unikaniem ryzyka i przywiązaniem do szczegółów w planowaniu rozwiązań, mają trudności z wdrażaniem projektów digitalizacji, w które wpisane są dynamiczne zmiany i konieczność mierzenia się z niepewnością efektów podejmowanych działań. W niemieckiej zbiurokratyzowanej przestrzeni instytucjonalnej nacisk na zgodność z przepisami i trzymanie się zasad przeważają nad osiąganymi efektami. Ich mała elastyczność, będąca wynikiem dużej stabilności struktur, staje się więc tym samym kolejnym czynnikiem hamującym rozwój procesów digitalizacji. Nie jest to jednak jedyna przyczyna opóźnień. W tym kontekście można wymienić opisane już wcześniej konserwatywne nastawienie Niemców do danych, skomplikowaną strukturę administracyjną, kwestie finansowe czy brak odpowiednich kadr (por. European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018).

4.2.4. Charakterystyka liderów oraz specyfika procesu zmian w sektorze ochrony zdrowia

4.2.4.1. Nawarstwiający się charakter zmian

Zgodnie z metodologią Mahoneya i Thelen (2010) zmiany w sektorze cyfrowej ochrony zdrowia w Niemczech miały charakter nawarstwiający. Zachodziły już od kilkunastu lat, przyczyniając się do kształtowania kolejnych warstw systemu (*layering*). Ten stopniowy charakter zmian widoczny jest w procesie powstawania kolejnych rozwiązań. Na przykład przygotowania do stworzenia Elektronicznej Dokumentacji Medycznej (dostępnej w Niemczech od początku 2021 r.) trwały 16 lat (Grote-Westrick, 2021). Jedną z przyczyn tych zapóźnień była opisywana już w poprzednich rozdziałach skomplikowana struktura systemu ochrony zdrowia i związane z nią zróżnicowanie struktury finansowania:

W niemieckim systemie jest wielu interesariuszy. Mamy Ministerstwo Zdrowia, firmy ubezpieczeniowe, stowarzyszenia lekarzy... Słowem, wiele różnych podmiotów o zróżnicowanych interesach, co oczywiście spowalniało procesy digitalizacji. Było wiele niepewności, wiele pytań o to, kto powinien pokryć koszty. W konsekwencji digitalizacja była porażką przez bardzo długi czas (Resp10 N).

Poszczególne interesariusze o różnych perspektywach nie mogli zbudować kompromisu dotyczącego wdrażania strategii cyfrowej ochrony zdrowia.

Przełomem dla rozwoju systemu okazał się rok 2018, gdy stanowisko ministra zdrowia objął polityk CDU Jens Spahn. Wówczas Ministerstwo Zdrowia, jak dodaje ekspert, „przystało patrzeć, jak interesariusze wzajemnie blokują swoje działania, i wzięło sprawy w swoje ręce” (Resp10 N). Konsekwentnie, minister zdrowia nadał więc kierunek zmianom, którego od kilkunastu lat nie mógł wskazać żaden podmiot działający w systemie ochrony zdrowia.

Rola Jensa Spahna była w tym procesie kluczowa. Można go, zgodnie z teorią Mahoneya i Thelen (2010), określić mianem wywrotowca (*subversive*), zmieniającego instytucje bez łamania przy tym rządzących nimi reguł. Uważany za architekta zmian Jens Spahn piastował stanowisko ministra zdrowia w latach 2018–2021 (Bundesregierung.de, 2022d). Politycznym wyzwaniem stało się dla niego zniwelowanie zapóźnień w sektorze cyfrowej ochrony zdrowia, co przypomina jeden z respondentów:

Przejmując urząd, Spahn postawił sobie za cel, że pewne decyzje w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia muszą zostać w końcu podjęte. Myślę, że był taką największą polityczną siłą napędową. Stwierdził: „chcę to tak przeforsować, żebyśmy nie musieli czekać kolejne dziesięć lat” (Resp4 N).

Tym samym Spahn nakreślił strategię i wyznaczył konkretne zadania związane z rozwojem cyfrowej ochrony zdrowia. Ich realizacji sprzyjał zaś zgromadzony przez niego w poprzednich latach kapitał polityczny. Obejmując funkcję ministra zdrowia (2018), polityk miał wieloletnie doświadczenie w strukturach CDU, jako poseł do Bundestagu (od 2002 r.) oraz sekretarz stanu w Ministerstwie Finansów. Jeszcze zanim zaczął kierować ministerstwem, profilował się na arenie politycznej jako ekspert ds. polityki zdrowotnej, będąc m.in. rzecznikiem CDU w tym obszarze w latach 2009–2015 (Bundesregierung.de, 2022d). Był więc politycznie i instytucjonalnie umocowany, a jego doświadczenie pozwoliło mu na sprawne poruszanie się w obszarze tematów związanych ze zdrowiem publicznym. Jak podsumowuje Arkadiusz Stempin (2021), konserwatywny, młody i ambitny poseł „ucieleśniał nową generację chadeków [...]” (s. 225).

Kluczowa dla rozwoju systemu okazała się więc motywacja ministra, dostrzegającego znaczenie i konieczność transformacji cyfrowej. Spahn uczynił digitalizację priorytetem (Maybaum, 2018), reprezentował bowiem generację, dla której ucyfrowienie usług publicznych stanowi kolejny naturalny krok w aktywności państwa, punktem odniesienia zaś są dla niej usługi oferowane przez sektor prywatny (Eggers, Hurst, 2017; Löfgren, Webster, 2020). Cyfrowa ochrona zdrowia miała się również dla Spahna stać kołem zamachowym kariery politycznej, której horyzont miało wyznaczać kanclerstwo (Neukirch, 2017; Stempin, 2021)⁶⁷. Chciał zbudować swój wizerunek jako lidera politycznego, potrafiącego forsować duże projekty. Niezależnie jednak od motywacji działania Spahna okazały

⁶⁷ Ten scenariusz się jednak nie zrealizował. W 2018 r. Spahn przegrał wewnętrzne wybory na przewodniczącego CDU.

się przełomowe dla kolejnego etapu cyfryzowania państwa. Punktem wyjścia do transformacji cyfrowej było bowiem zaangażowanie lidera mającego świadomość zalet digitalizacji i polityczną siłę przebicia (por. OECD, 2021a).

4.2.4.2. Planowość zmiany

Konsekwentnie, aktywność Spahna przełożyła się również na zmianę roli, jaką dotychczas odgrywało w ekosystemie cyfrowej ochrony zdrowia Federalne Ministerstwo Zdrowia oraz stopniowy i rozplanowany w ramach mapy drogowej sposób wdrażania kolejnych innowacji. Jak tłumaczy jeden z rozmówców:

Pod przywództwem niemieckiego ministra zdrowia Niemcy przyspieszyły w obszarach, które były przedmiotem dyskusji przez bardzo długi czas. Te dyskusje przełożono na konkretne rozwiązania prawne. Tym, co działo się przez ostatnie trzy lata⁶⁸, jest wyznaczanie mapy drogowej, kolejnych kroków działania. [...] To nie jest przypadek, że wdrażając nowe legislacje, Ministerstwo Zdrowia wyznaczyło konkretne terminy (np. lekarzom na zainstalowanie odpowiedniego sprzętu), a za ich nieprzestrzeganie obowiązują kary finansowe. Takie sytuacje zdarzają się rzadko. To zaś pokazuje, że wcześniej tempo zmian było zbyt wolne (Resp1 N).

Tym samym digitalizacja sektora ochrony zdrowia była starannie zaplanowanym projektem, w który zaangażowano cały aparat państwa. O ile bowiem odpowiedzialność za cyfryzację obszaru zdrowia spoczęła na liderach politycznych wyznaczających kierunki działania, o tyle wdrażała ją w życie machina urzędnicza (por. OECD, 2021a). Wytaczanie kierunków rozwoju sektora i zaangażowanie kadry administracyjnej szło w parze z rozwiązaniami legislacyjnymi i sankcjami finansowymi za niedotrzymywanie terminów.

To stopniowe digitalizowanie systemu było widoczne na etapie wdrażania kolejnych, kluczowych dla rozwoju cyfrowej ochrony zdrowia ustaw uchwalanych w Niemczech od 2018 r., czyli Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz – DVG) (Ustawa o poprawie świadczenia opieki zdrowotnej przez cyfryzację i innowacje [ustawa o cyfrowej opiece zdrowotnej – DVG])⁶⁹; Gesetz zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur (Patientendaten-Schutz-Gesetz – PDSG) (Ustawa o ochronie elektronicznych danych pacjenta w infrastrukturze telematycznej)⁷⁰ oraz Gesetz zur digitalen Modernisierung von Versorgung und Pflege (Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierung-Gesetz – DVPMG) (Ustawa o cyfrowej modernizacji opieki i pielęgniarstwa)⁷¹ (Bundesregierung, 2021a; Ludewig i in., 2021). Ich celem był rozwój infrastruktury i stworzenie lepszych warunków dla innowacji. Wraz z kolejnymi zmianami legislacyjnymi

⁶⁸ Wywiad przeprowadzono w 2021 r.

⁶⁹ Wejście ustawy w życie: grudzień 2019 r.

⁷⁰ Wejście ustawy w życie: październik 2020 r.

⁷¹ Wejście ustawy w życie: czerwiec 2021 r.

stopniowo usprawniano więc infrastrukturę telematyczną i rozwijano kolejne funkcjonalności narzędzi (np. Elektronicznej Dokumentacji Medycznej).

Wśród kluczowych motywacji do zbudowania mapy drogowej działań i uchwalenia kolejnych ustaw można wymienić również usprawnienie kwestii biurokratycznych, podniesienie poziomu świadczeń, lepszy dostęp do danych pacjenta (np. dotyczących profilaktyki, leczenia czy szczepień) i ich archiwizację. Jej celem była również poprawa dostępu do danych dla celów badawczych i innowacji. Dzięki wdrażanym rozwiązaniom Niemcy chcieli także wyrównać różnice w zakresie rozwoju cyfrowego między obszarem zdrowia a innymi sektorami działania państwa i rynku prywatnego oraz poziomem rozwoju cyfryzacji w obszarze zdrowia w innych krajach. Nowe narzędzia miały również pomóc Niemcom radzić sobie z takimi wyzwaniami, jak m.in. zmiany demograficzne i starzejące się społeczeństwo, rosnąca liczba osób przewlekle chorych czy braki kadrowe, a także kolejne globalne wyzwania zdrowotne, takie jak pandemia. Wreszcie celem wprowadzania zmian było upodmiotowienie pacjenta i wsparcie go (np. przez aplikacje na receptę) w procesie dbania o zdrowie i podnoszenia jego kompetencji zdrowotnych. Szczegóły wprowadzanych ustaw zostały przedstawione w tabeli 27. Tabelę opracowano na podstawie informacji Niemieckiego Ministerstwa Zdrowia (Bundesministerium für Gesundheit, 2020b, 2021a, 2021c).

Tab. 27. Zestawienie niemieckich ustaw wdrażanych w celu digitalizowania ochrony zdrowia

Ustawa	Kluczowe rozwiązania
Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz – DVG) (Ustawa o poprawie świadczenia opieki zdrowotnej przez cyfryzację i innowacje)	• aplikacje medyczne przepisywane na receptę i refundowane przez ubezpieczyciela; • uruchomienie elektronicznej dokumentacji medycznej; • wprowadzenie e-recepty i e-zwolnienia; • zezwolenie lekarzom, by na swoich stronach internetowych informowali o możliwości świadczenia usług za pomocą rozwiązań telemedycyny; • podniesienie poziomu cyfrowych kompetencji pacjentów; • poprawa bezpieczeństwa cyfrowego w sektorze ochrony zdrowia; • przedłużenie do 2024 r. finansowania w wysokości 200 mln euro na innowacje w ochronie zdrowia.
Gesetz zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur (Patientendaten-Schutz-Gesetz – PDSG) (Ustawa o ochronie elektronicznych danych pacjenta w infrastrukturze telematycznej)	• udostępnienie elektronicznej dokumentacji medycznej pacjentom oraz konieczność wypełniania elektronicznej dokumentacji medycznej przez lekarzy; • gromadzenie w elektronicznej dokumentacji medycznej m.in. wyników badań, zdjęć rentgenowskich, certyfikatów szczepień lub informacji dotyczących ciąży; • pacjent jako właściciel danych – to on ma prawo decydować, co się stanie z jego danymi. Podejmuje m.in. decyzje, czy w ogóle posiadać elektroniczną dokumentację medyczną, kto ma do niej dostęp i jakie dane będą w niej przechowywane, a które dane powinny zostać wykasowane;

Ustawa	Kluczowe rozwiązania
	• możliwość realizacji e-recepty przez pokazanie jej na smartfonie; • określenie zasad ochrony danych osobowych i wyznaczenie kar za ich nieprzestrzeganie.
Gesetz zur digitalen Modernisierung von Versorgung und Pflege (Digitale-Versorgungs- und -Pflege-Modernisierung-Gesetz – DVPMG) (Ustawa o cyfrowej modernizacji opieki i pielęgniarstwa)	• poszerzenie możliwości wykorzystywania aplikacji medycznych (np. możliwość przekazania danych z aplikacji medycznych do elektronicznej dokumentacji medycznej) i poprawienie jakości ich działania (np. przez podniesienie poziomu bezpieczeństwa); • rozbudowanie i usprawnienie telemedycyny (np. rozszerzenie możliwości korzystania z telemedycyny dla takich zawodów, jak położne); • rozwój infrastruktury telematycznej (np. wprowadzenie od 2023 r. tożsamości cyfrowej służącej do uwierzytelnienia przy zdalnych konsultacjach oraz w ramach aplikacji medycznych) i podniesienie poziomu jej interoperacyjności; • rozwój e-recepty i elektronicznej dokumentacji medycznej (np. możliwość realizacji recepty przez okazanie dowodu tożsamości, realizowanie recept również na terenie innych krajów europejskich); • rozwój narodowego portalu zdrowotnego⁷² zawierającego informacje o chorobach i rozwiązaniach cyfrowej ochrony zdrowia; • uproszczenie kwestii biurowatycznych.

Choć zmiany wprowadzane przez Spahna były dla systemu przełomowe, spotkały się również z krytyką. Ta ostatnia pochodziła z dwóch środowisk – przeciwników politycznych i lekarzy (ten ostatni wątek zostanie szerzej omówiony później). Każda ze stron krytykowała wprowadzane ulepszenia odmiennie. Środowisko polityczne sprzeciwiało się sposobowi wdrażania nowych rozwiązań, a nie ich istocie, czyli digitalizacji systemu. Tę ostatnią każda z niemieckich partii politycznych traktuje bowiem jako odpowiedź na trendy demograficzne, prognozowane kolejne pandemie i związane z tymi wyzwaniami niedobory kadr medycznych, o czym mówi jeden z respondentów:

Kwestie demograficzne, prognozowane niedobory kadrowe w służbie zdrowia, coraz więcej osób chronicznie chorych... To kwestie, których żadna partia polityczna nie może pominąć w swoim programie. Trudno się więc dziwić, że pandemia stała się momentem przełomowym dla digitalizacji sektora zdrowia (Resp2 N).

Zdrowie publiczne i gotowość państwa na wyzwania w tym obszarze stały się jednym z kluczowych tematów agendy politycznej, do której musi się ustosunkować każda partia polityczna. Przykładowo, kwestie demograficzne są

⁷² Link do portalu dostępny pod adresem: <https://gesund.bund.de/> (dostęp: 9.12.2021).

równoznaczne z reorganizacją systemu ochrony zdrowia, rozwoju usług medycznych czy zwiększeniem dostępu do kadr, które zapewnią rosnącej grupie osób starszych dobrą jakość życia (Perek-Białas, Woźniak, 2013). Konsens co do znaczenia zmian nie oznacza jednak, że partie nie pozycjonują się odmiennie, inaczej rozkładając akcenty w procesie cyfryzowania sektora. Wśród kluczowych zarzutów wobec rozwiązań wdrażanych przez Spahna można wymienić m.in. zbyt duży nacisk na korzyści gospodarcze związane z digitalizacją oraz „digitalizowanie dla samej digitalizacji” (Resp4 N), a nie poprawienie jakości świadczonych usług. Partie były podzielone w tej kwestii również przed wyborami do Bundestagu w 2021 r. I tak, niemiecka Partia Zielonych kładła nacisk na stawianie potrzeb pacjenta (nie zaś np. korzyści gospodarczych) w centrum wdrażanych projektów. Skrajnie prawicowa Alternatywa dla Niemiec z kolei za kluczowy temat uznawała kwestie gospodarcze związane z digitalizacją (np. ograniczenie biurokracji czy zwiększenie efektywności systemu). Dla niemieckiej Lewicy najważniejszy zaś był temat ochrony danych. Niezależnie od powyższych różnic temat rozwoju technologii w sektorze jest wysoko w agendzie politycznej także po wyborach w 2021 r. i zmianie rządu, o czym świadczą zapisy umowy koalicji SPD, Zielonych oraz FDP. Partnerzy rządowi podkreślają konieczność digitalizacji, rozwoju dotychczasowych rozwiązań (np. telemedycyny) oraz przyspieszenia rozpoczętych już projektów (np. Elektronicznej Dokumentacji Medycznej). Ich celem jest likwidacja biurokracji oraz skupienie się na potrzebach użytkowników systemu (SPD, GRÜNE, FDP, 2021). Jednak tempo wprowadzania tych zmian będzie zależało od siły przebiccia kolejnego po Spahnie ministra zdrowia, Karla Lauterbacha.

4.2.4.3. Niski poziom zaufania użytkowników do systemów cyfrowych

Istotą i celem każdego systemu cyfrowej ochrony zdrowia jest usprawnienie codzienności jego potencjalnych użytkowników. Architekci niemieckiego systemu za najważniejsze dla zdobycia zaufania uznali przekazanie obywatelom pełnej kontroli nad danymi (Baum, 2016) oraz jasne komunikowanie zasad działania infrastruktury. O czynnikach tych wspomina jeden z respondentów:

W kwestii cyfrowych rozwiązań kluczowa jest komunikacja: tłumaczenie, jak działają poszczególne narzędzia, jakie są korzyści i ryzyka związane z ich wykorzystywaniem, jak chroniona jest prywatność. Moim zdaniem taka strategiczna komunikacja ze strony władz publicznych jest najważniejsza, a instytucje niemieckie nadal nie radzą sobie z tym dobrze (Resp1 N).

Tezę eksperta o niedostatecznych działaniach informacyjnych potwierdza nadal niewielki odsetek obywateli korzystających z udostępnionych rozwiązań (vide: analiza niżej). Dotyczy to w szczególności mniejszych ośrodków, dla których charakterystyczne jest np. przekazywanie informacji listownie lub faxem. Jak podsumowuje jeden z rozmówców: „Nadal, jeśli pójdziesz do lekarza

w jakiejś małej niemieckiej miejscowości, zobaczysz, że wszystko jest analogowe” (Resp13 N). Przewyciężyć te trudności mają kampanie społeczne informujące o możliwościach i zaletach danego narzędzia, a także odpowiadające na wątpliwości obywateli (por. także Gematik, 2021a). Wdrażanie rozwiązań cyfrowych nie oznacza jednak całkowitej rezygnacji z tych analogowych. Niemogący (np. z powodu braku sprzętu) korzystać z rozwiązań cyfrowych lub im niechętni obywatele muszą mieć również możliwość analogowego załatwiania spraw w systemie ochrony zdrowia.

Zasadnicze dla zbudowania zaufania do systemu cyfrowej ochrony zdrowia jest jednak priorytetyzowanie ochrony prywatności, także kosztem ograniczonego potencjału technologicznego. Niemcy będą więc w najbliższych latach rozwijać system cyfrowej ochrony zdrowia, jednak ze względu na opisany wcześniej ostrożny stosunek do kwestii danych ich możliwości w zakresie analizy nie będą tak duże, jak np. Estonii. I choć udostępnienie danych z takich systemów byłoby „momentem przełomowym” (Resp6 N), to jednak należy to postrzegać w kategoriach „odległej przyszłości” (Resp8 N). W najbliższych latach możliwe będzie eksploatowanie potencjału danych jedynie w niewielkim zakresie. Szacuje się, że opcja donacji danych z Elektronicznej Dokumentacji Medycznej pozwoli na zgromadzenie danych 1–2 proc. populacji.

Jednak ta limitowana liczba danych z systemów cyfrowej ochrony zdrowia nie przekreśla usprawniania polityk publicznych opartych na dowodach (*evidence-based*). Jak podkreślają eksperci (Resp8 N), w dyskusji o zaletach digitalizacji pomija się dostępność innych niż medyczne typów danych, np. tych gromadzonych przez socjologów i ekonomistów. Te pokazują zaś np. korelacje między warunkami społeczno-ekonomicznymi i podatnością na choroby. W konsekwencji mogą być równie ważnym narzędziem polityk publicznych, jak dane z cyfrowych systemów ochrony zdrowia, na co zwraca uwagę jeden z rozmówców:

Jeśli jednak mówimy o wykorzystywaniu danych do poprawy zdrowia i jakości życia, powstaje pytanie, czy więcej bardziej zindywidualizowanych danych zdrowotnych pozwoli nam skuteczniej rozwiązywać te problemy. Musimy szukać skuteczniejszych rozwiązań niwelujących nierówności społeczne: lepszej edukacji, warunków mieszkalnych, warunków pracy. Do tego niepotrzebne są dane z Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Tę wiedzę o politykach publicznych dla sektora ochrony zdrowia już mamy (Resp8 N).

Dane z cyfrowych systemów zdrowia nie zastępują wiedzy o dotychczasowych determinantach zdrowia i dobrej jakości życia, lecz stanowią jej uzupełnienie. Na stan zdrowia jednostki wpływają bowiem nie tylko takie czynniki, jak indywidualne możliwości organizmu i jego kondycja biologiczna. Znaczenie mają również jej styl życia i środowisko (np. otoczenie społeczne, środowisko naturalne), a także dostępność i poziom usług zdrowotnych oraz legislacja i kształtowane oparte na niej polityki publiczne. Tym samym zdrowie zależy więc nie tylko od uwarunkowań biologicznych, lecz również od będących przedmiotem zainteresowania socjologii czy ekonomii przyzwyczajęń, otoczenia społecznego,

dostępności usług czy kształtu rozwiązań publicznych (Ortiz-Ospina, Roser, 2020). W konsekwencji dane socjologiczne i ekonomiczne powinny być punktem wyjścia do planowania polityk publicznych w zakresie ochrony zdrowia. Kondycja zdrowotna jest bowiem, podobnie jak związane z nią zagrożenia, takie jak pandemia, zjawiskiem medycznym oraz socjologicznym i ekonometrycznym⁷³.

4.2.4.4. Opór środowisk lekarskich

Wyznaczone we wspomnianej wcześniej umowie koalicyjnej cele wydają się odpowiedzią na krytykę ze strony środowiska lekarzy. Choć na niemieckiej scenie politycznej istnieje konsens co do digitalizowania ochrony zdrowia, proces ten nie spotkał się do tej pory z entuzjazmem wszystkich interesariuszy systemu, na co zwraca uwagę jeden z respondentów:

Niektórzy mówią, że największym wrogiem digitalizacji w Niemczech są właśnie lekarze, a nie pacjenci. [...] Lekarze niechętnie dzielą się danymi ze swojej praktyki. Co więcej, są sceptyczni wobec digitalizacji, bo dzięki narzędziom cyfrowym najbardziej zyskują nie oni, lecz instytucje publiczne, towarzystwa ubezpieczeń zdrowotnych czy badacze. Jednocześnie to oni muszą udostępniać dane, stawać się coraz bardziej transparentni. [...] A przecież większość tych praktyk jest prywatna, muszą zarabiać pieniądze (Resp7 N).

Tym samym kluczowa dla wprowadzania zmian grupa społeczna stała się ich największym krytykiem – przede wszystkim dlatego że ponosiła największe koszty związane ze zmianą. Biorący udział w badaniu eksperci wśród zasadniczych zarzutów ze strony środowiska lekarskiego podkreślają w tym kontekście również obawy lekarzy przed nadmierną transparentnością, wpisujące się w ostrożne podejście Niemców do prywatności, zbyt szybkie tempo zmian, priorytetyzowanie działania systemu, a nie jakości obsługi pacjenta, obciążenia biurokratyczne oraz brak odpowiedniej komunikacji ze strony instytucji państwowych. Brak zaufania i niechęć ze strony lekarzy wzbudzają również obciążenia finansowe – także w postaci potencjalnych kar, będących konsekwencją niewdrożenia przez nich rozwiązań cyfrowych. Obawy mają nie tylko lekarze z dłuższym stażem, dla których digitalizacja oznacza wprowadzenie znacznych zmian w praktyce lekarskiej na kilka lat przed jej zakończeniem. Zwolennikami nowych rozwiązań cyfrowych nie są również młodzi lekarze, stojący dopiero przed decyzją o otwarciu własnej praktyki (Olk, 2020).

Jednak jak pokazują badania Bitkom Research (2020) ($N = 528$), to nie staż czy kompetencje cyfrowe stanowią o nastawieniu do systemu, lecz sposób świadczenia usług medycznych. Lekarze pracujący w klinikach są bowiem pozytywnie nastawieni wobec digitalizacji. Jedynie 10 proc. traktuje ją jako ryzyko, a 86 proc. dostrzega głównie jej pozytyw. Zdecydowanie bardziej sceptyczni zdają się lekarze mający własne praktyki. W tym wypadku odsetek badanych

⁷³ Wątek ten został zaakcentowany zwłaszcza w wywiadzie z Resp10 N.

wynosi odpowiednio 39 i 53. Kluczem do interpretacji tych wyników są kwestie finansowe. Dla pierwszej grupy digitalizacja nie oznacza kosztów, które będą musieli ponieść lekarze mający praktyki prywatne. Jednocześnie lekarze pracujący w klinikach mogą również liczyć na wsparcie np. ze strony wewnętrznych działów IT. Jak podsumowuje jeden z rozmówców:

Jeśli w prywatnej praktyce wprowadzasz jakieś rozwiązanie cyfrowe, to najprawdopodobniej w dłuższej perspektywie pozwoli ci ono zaoszczędzić czas, ale pierwsze tygodnie czy nawet miesiące ta nowa metoda będzie cię kosztowała sporo pracy (Resp3 N).

Na niemieckim przykładzie widać, że digitalizacja jest procesem, z którego zyski interesariusze systemu czerpią dopiero wraz z upływem czasu. Jednak jednocześnie ponoszenie przez nich kosztów (finansowych, nakładu pracy czy zmiany przyzwyczajeń itp.) i brak gratyfikacji może skutkować niechęcią wobec procesu transformacji. Tym bardziej celem architektów systemu powinno być pozyskanie zaufania lekarzy (czy szerzej służb medycznych) i nakłonienie ich (np. przez odpowiednie zachęty) do partycypowania w cyfrowych systemach ochrony zdrowia. To bowiem ich praca przekłada się na liczbę danych, a w konsekwencji możliwości przetwarzania i analizy, co podkreśla jeden z rozmówców:

By rozwijać narzędzia sztucznej inteligencji, potrzebujemy bardzo dużo dobrej jakości danych. I żebyśmy mieli te dane, ktoś musi prowadzić dokumentację. Myślę, że to element często pomijany w dyskusji. Prowadzenie takiej dokumentacji wymaga dużej ilości pracy i za pracę tę trzeba odpowiednio płacić (Resp10 N).

Digitalizacja jest więc procesem o określonych kosztach, które w systemie niemieckim ponoszą głównie lekarze. Tym samym największym wyzwaniem, przed którym stają obecnie niemieckie instytucje, jest nie tyle rozbudowa systemu, ile przekonanie do niego tych, którzy stanowią jego kluczowy element, czyli świadczących usługi medyczne.

4.2.5. Rozwiązania z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia

Niemcy są dopiero na początku drogi wdrażania rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia, choć prace w tym zakresie zaczęły się już w pierwszej dekadzie XXI w. W 2004 i 2015 r. weszły w życie dwie kluczowe ustawy. Były to odpowiednio Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung (Ustawa o modernizacji ustawowego ubezpieczenia zdrowotnego) oraz E-health Gesetz (Ustawa o e-zdrowiu), będące punktem wyjścia m.in. do budowania takich rozwiązań, jak Elektroniczna Karta Zdrowia oraz Elektroniczna Dokumentacja Medyczna (Groeschel, 2022a; Thiel i in., 2018). Wdrożenia kolejnych narzędzi (np. Elektronicznej Karty Zdrowia) stale jednak przesuwano. Przyczyną braku postępów było ostrożne podejście do danych, skomplikowana struktura administracyjna i systemu zdrowia oraz kondycja tego ostatniego, a także sposób

działania administracji, opisane w poprzednich rozdziałach. I choć kwestie te nadal są problematyczne w kontekście rozwoju rynku, to jednak ostatnie lata przyniosły przyspieszenie w sektorze. Uruchomiono wówczas takie narzędzia, jak Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, rozwiązania telemedycyny, elektroniczne zwolnienie czy system cyfrowego przekazywania dokumentów (Kommunikation im Gesundheitswesen, KIM) (Gematik, 2021c).

Jednak dotychczasowe opóźnienia sprawiły, że z wyjątkiem pionierskiego rozwiązania aplikacji na receptę istotą niemieckiej strategii stało się nadrabianie strat, a nie wytyczanie kierunków działania w sektorze. W porównaniu z bardziej rozwiniętymi cyfrowo krajami (np. analizowaną w niniejszej pracy Estonią) Niemcy mają bowiem nawet kilkanaście lat opóźnienia w budowaniu kluczowej dla działania systemu infrastruktury. Estońska Elektroniczna Dokumentacja Medyczna powstała w 2008 r., Niemcy zaś mogli korzystać z tego rozwiązania dopiero od stycznia 2021. Jednocześnie implementowanie poszczególnych rozwiązań nie jest równoznaczne z powszechnym przygotowaniem do ich użytkowania. Tak jest właśnie np. w przypadku Elektronicznej Dokumentacji Medycznej, do której wykorzystywania w roku jej uruchomienia było gotowych jedynie 12 proc. lekarzy (Gematik, 2022a; Gematik, 2021a za: Groeschel, 2022a). Co więcej, nadal nie wdrożono w Niemczech kluczowego dla systemu cyfrowej ochrony zdrowia rozwiązania, czyli e-recepty (Groeschel, 2022a). Dla kraju aspirującego do lepszych niż dotychczasowe wyników w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia najbliższe lata będą więc czasem intensywnej pracy.

Podstawą i platformą funkcjonowania niemieckich rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia jest rozbudowywana od 2005 r. infrastruktura telematyczna (*Telematikinfrastruktur*) (Gematik, 2022b, 2022c). Dzięki infrastrukturze telematycznej interesariusze systemu ochrony zdrowia (np. pacjenci, kliniki, praktyki lekarskie czy apteki) mogą się komunikować i wymieniać danymi o ustrukturyzowanym i zestandaryzowanym charakterze (Gematik, 2022a). Ze względu na postęp technologiczny jest ona stale rozwijana, a w perspektywie 2025 r. planowane są takie zmiany, jak m.in. upowszechnienie dostępności usług, podniesienie poziomu interoperacyjności (także na poziomie międzynarodowym) oraz zwiększenie poziomu bezpieczeństwa (Gematik, 2020).

W niniejszej publikacji, ze względu na jej ograniczone ramy, przeanalizowano wybrane, kluczowe dla działania systemu cyfrowej ochrony zdrowia elementy. Są to rozwiązania wykorzystywane przez pracowników ochrony zdrowia oraz pacjentów. W zestawieniu uwzględniono jednak również narzędzie e-recepty, które w momencie przygotowywania tej analizy jeszcze w Niemczech nie funkcjonuje. Decyzja ta podyktowana jest dwoma powodami. Po pierwsze, e-recepta stanowi filar każdego systemu cyfrowej ochrony zdrowia, a Niemcy zamierzają wdrożyć jej wersję rozbudowaną o dodatkowe (np. w porównaniu z polską e-receptą) funkcjonalności. Po drugie, proces wdrażania e-recepty w Niemczech obrazuje problemy tego kraju z implementowaniem narzędzi cyfrowych, takie jak np. opóźnienia.

1. Cyfrowe aplikacje zdrowotne (Digitale Gesundheitsanwendungen, DiGA, aplikacja na receptę)

Cyfrowe aplikacje zdrowotne (mobilne lub internetowe) są przełomem na rynku cyfrowej ochrony zdrowia, także na skalę europejską. Wprowadzono je ustawą Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz, DVG) (Ustawa o poprawie świadczenia opieki zdrowotnej przez cyfryzację i innowacje), która weszła w życie w grudniu 2019 r. (Bundesministerium für Gesundheit, 2021a). W praktyce ustawa ta umożliwiła korzystanie z aplikacji na receptę ok. 73 mln Niemców mających ustawowe ubezpieczenie zdrowotne (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, 2020). Pierwsze aplikacje wykorzystywano już od 2020 r. (Sieger, 2021).

Warunkiem korzystania z aplikacji jest otrzymanie recepty lub odpowiedniego zaświadczenia od lekarza, koszty aplikacji są zaś refundowane w ramach ubezpieczenia zdrowotnego (Gesund.bund.de, 2021a). Pozwalając pacjentowi kontrolować objawy (np. poziom cukru), monitorować konsekwencje zdrowotne zachowań lub czynników zewnętrznych (np. wyzwalających migrenę) oraz sugerując propozycje rozwiązań (np. w postaci określonych ćwiczeń), aplikacje na receptę stanowią element kuracji pacjenta, są też źródłem wiedzy o poszczególnych chorobach i sposobach postępowania z nimi (Gesund.bund.de, 2021b). Dla uproszczenia, cyfrowe rozwiązania można porównać do innych, bardziej tradycyjnych produktów, co pokazuje jeden z respondentów:

Aplikacja na receptę jest z pewnością jednym z przełomowych rozwiązań ostatnich lat. Oczywiście aplikacje te muszą spełnić wiele wymogów regulacyjnych. Jeśli jednak je spełnią, są wpisywane na listę Federalnego Instytutu Leków i Wyrobów Medycznych. Lekarze mogą je zaś przepisywać na receptę, tak samo jak tabletki... (Resp6 N).

Jak podano w cytacie, aplikacje na receptę są traktowane na podobnych zasadach jak leki. Ich rynek podlega zaś ściśle określonym regulacjom. Liczba aplikacji, które mogą zostać przepisane na receptę, jest ograniczona. Za ich pomocą leczone są takie choroby, jak m.in. migrena, nowotwory czy choroby psychiczne (np. depresje, zaburzenia lękowe). O uznaniu danej aplikacji za urządzenie medyczne i dopuszczeniu jej do użytku decyduje Federalny Instytut Leków i Wyrobów Medycznych (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, BfArM). Aplikacje muszą spełnić kilka warunków – być skuteczne w niwelowaniu problemu zdrowotnego, przyjazne użytkownikowi i bezpieczne pod względem ochrony danych osobowych (Gesund.bund.de, 2021a). Tym samym, wprowadzając refundowaną aplikację na receptę, niemieccy ustawodawcy przyczyniają się do popularyzacji narzędzi cyfrowych. Zapewniając pacjentom dostęp do sprawdzonych rozwiązań, zwiększają ich podmiotowość.

Aplikacje mają bowiem ułatwiać pacjentowi zarządzanie zdrowiem przez podnoszenie jego kompetencji, kontrolę objawów i wypracowywanie dobrych nawyków. Mogą być również wykorzystywane do prowadzenia przez pacjenta

dziennika choroby i tym samym lepszego jej zrozumienia oraz służyć jako narzędzie przypominające o aktywnościach poprawiających kondycję chorego (Gesund.bund.de, 2021a). Jak prognozuje jeden z respondentów, największymi beneficjentami tego rozwiązania będą pacjenci przewlekle chorzy:

To dopiero początek wykorzystywania aplikacji na receptę. Nie mamy więc jeszcze dużego doświadczenia w tym zakresie. Ale jeśli miałbym coś przewidywać, zakładałbym, że najbardziej na tym rozwiązaniu zyskają pacjenci chronicznie chorzy. Wykorzystując aplikacje i platformy, będą mogli lepiej zarządzać chorobą, wiedzieć o niej więcej dzięki gromadzonemu danym (Resp10 N).

Aplikacje będą więc pomocne w zarządzaniu długofalowymi schorzeniami i w niwelowaniu ich objawów. Dla pacjenta ich wykorzystanie ma być równoznaczne z wyższą (mimo posiadanego schorzenia) jakością życia i mniejszą (dzięki kontroli objawów) koniecznością kontaktowania się ze służbą zdrowia. W kontekście polityk publicznych takie upodmiotowienie pacjenta może oznaczać niższe koszty i mniejsze obciążenia dla systemu ochrony zdrowia (np. w postaci mniejszych kolejek). Jednak jako rozwiązanie nowatorskie aplikacje na receptę na razie nie cieszą się jeszcze popularnością, a lekarze niechętnie je zapisują. Z badań przeprowadzonych przez niemiecką gazetę *Handelsblatt* wynika, że do lutego 2021 r. zapisano niespełna 3700 aplikacji na 73 mln osób mających ustawowe ubezpieczenie (Klöckner, 2021c). Badania przeprowadzone w maju 2021 r. przez YouGov (N = 1803) na zlecenie zakładu ubezpieczeń zdrowotnych SBK (Siemens-Betriebskrankenkasse) pokazują z kolei, że jedynie 2 proc. Niemców przepisano aplikację na receptę (SBK, 2021). Tę niską popularność aplikacji na receptę jeden z biorących udział w badaniu respondentów uważa za typową, tłumacząc: „Obawy są podobne, jak w przypadku nowego leku – lekarze nie są do niego przyzwyczajeni, nie wiedzą, jak działa...” (Resp3 N). Powolna adopcja nowych, cyfrowych technologii wpisuje się tym samym w przeanalizowane już we wcześniejszych rozdziałach konserwatywne nastawienie Niemców do innowacji.

2. E-recepta

E-recepta uważana jest, obok Elektronicznej Dokumentacji Medycznej, za jeden z filarów cyfrowej ochrony zdrowia. Jak szacuje jeden z ekspertów, w cyfrowej ochronie zdrowia 75 proc. przypadków to właśnie wykorzystanie tych dwóch narzędzi (Resp11 N). Podobnie jak w innych krajach, e-recepta pozwoli m.in. na oszczędność czasu pacjentów, uproszczenie pracy lekarzy, zminimalizowanie ryzyka popełnienia błędu czy ułatwienie codzienności pacjentom chronicznie chorym (Gesund.bund.de, 2021c). Mimo tak dużego znaczenia e-recepty Niemcy borykają się jednak z trudnościami z jej wdrożeniem. Zgodnie z Gesetz zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur (Patientendaten-Schutz-Gesetz – PDSG) (Ustawa o ochronie elektronicznych danych pacjenta w infrastrukturze telematycznej) (wejście ustawy w życie:

październik 2020 r.) e-recepta miała być w Niemczech obowiązkowa od 1 stycznia 2022 r. (Bundesministerium für Gesundheit, 2021b). W grudniu 2021 r. Ministerstwo Zdrowia zdecydowało jednak, z powodów technicznych, o przełożeniu daty wdrożenia na bliżej niesprecyzowany termin (Klößner, 2021a; Neelsen, 2021). Na początku maja 2022 r. w niemieckich mediach pojawiły się z kolei informacje, że e-recepta ma być wdrożona w całych Niemczech w kolejnych latach (Ärzteblatt, 2022 za: Groeschel, 2022a)⁷⁴.

Choć rozwiązanie to w momencie pisania niniejszej analizy nadal nie funkcjonuje w Niemczech, znane są mechanizmy jego działania. E-recepta była bowiem testowo wdrażana na terenie Brandenburgii i Berlina już w połowie 2021 r. (Nehra, 2021). Niemieckie rozwiązanie (w porównaniu np. z polskim) umożliwia bardziej kompleksową obsługę pacjenta (np. dzięki możliwości wyszukiwania aptek czy wysyłki produktów). Niemieccy pacjenci mogą otrzymać e-receptę podczas zdalnych i tradycyjnych wizyt lekarskich (Bundesministerium für Gesundheit, 2021b). Lekarz wystawia receptę, wykorzystując podpis cyfrowy, a pacjent może ją otrzymać przez aplikację na smartfona (E-Rezept-App; Aplikacja E-recepta) lub skorzystać z tradycyjnego, papierowego wydruku. Pacjent ma również możliwość zamówienia, za pomocą smartfona, leku w wybranej przez siebie aptece (np. takiej która jest w danym momencie otwarta) (Gematik, 2021b). Co kluczowe dla osób przewlekle chorych lub/i o ograniczonej mobilności, pacjent może nie tylko sam odebrać lek, ale również wskazać adres, na który zostanie on wysłany, lub przekazać receptę do realizacji bliskim osobom (np. rodzinie, znajomym) (Gesund.bund.de, 2021c)⁷⁵. Możliwości e-recepty mają być stale rozwijane. Kolejnym krokiem będzie przepisywanie drogą elektroniczną również innych rozwiązań mających poprawić kondycję chorego, np. opieki pielęgniarskiej (Bundesministerium für Gesundheit, 2021b). Jeden z ekspertów (Resp5 N) biorących udział w badaniu zakłada również, że w przyszłości zanonimizowane dane z e-recept będą wykorzystywane na potrzeby badań akademickich. Tym samym e-recepta ułatwiałaby wgląd w rozwój sytuacji zdrowotnej w kraju czy w problemy w poszczególnych jego regionach. W kontekście obaw Niemiec o prywatność i ochronę danych można jednak zakładać społeczny sprzeciw w odpowiedzi na takie rozwiązanie.

3. Elektroniczna Dokumentacja Medyczna

Związana z niemiecką Fundacją Bertelsmanna Marion Grote-Westrick (2021) określiła uruchomienie Elektronicznej Dokumentacji Medycznej (EDM) jako „największy projekt digitalizacyjny w niemieckim systemie ochrony zdrowia” (akapit 1). Podobnie jak w przypadku e-recepty, wdrożenie tego narzędzia reguluje Gesetz

⁷⁴ E-recepta jest obowiązkowa w Niemczech od 1 stycznia 2024 r. (Bundesministerium für Gesundheit, 2024). Aktualizacja tę dodano do pracy ze względu na kluczowe znaczenie e-recepty dla niemieckiego systemu cyfrowej ochrony zdrowia.

⁷⁵ W przeciwieństwie do niemieckiego i estońskiego, w polskim systemie usługa dostarczenia leku do użytkownika nie jest możliwa.

zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur (Patientendaten-Schutz-Gesetz, PDSG) (Ustawa o ochronie elektronicznych danych pacjenta w infrastrukturze telematycznej) (wejście ustawy w życie: październik 2020 r.) (Bundesministerium für Gesundheit, 2020b). Dostęp do EDM mają od stycznia 2021 r., na terenie całych Niemiec, osoby objęte ustawowym ubezpieczeniem zdrowotnym (Gesund.bund.de, 2021d).

Skalę wyzwania obrazuje czas wdrożenia Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Niemcom uruchomienie tego rozwiązania zajęło 16 lat (Grote-Westrick, 2021). Wielokrotnie przesuwane terminy wdrożenia czy zmieniające się funkcjonalności należały do wyzwań, z którymi musiały się mierzyć niemieckie instytucje. Proces ten jeden z respondentów opisuje następująco:

Błędem z naszej strony było zbyt długie zwleknięcie z budowaniem podstaw cyfrowej ochrony zdrowia, takich jak Elektroniczna Dokumentacja Medyczna czy e-recepta. Przykład Elektronicznej Dokumentacji Medycznej jak w soczewce skupia problemy Niemiec z wdrażaniem rozwiązań cyfrowych. Termin jej implementacji był kilkakrotnie przesuwany [...] Jednocześnie systematycznie ograniczano jej funkcjonalności. [...] Rząd zdał sobie sprawę z tych działań i zrozumiał, że musi przyspieszyć z budową infrastruktury (Resp11 N).

Tak więc w niemieckich instytucjach brakowało cyfrowego przywództwa, którego konsekwencją byłoby podejmowanie decyzji, np. w sprawie terminów uruchomienia poszczególnych narzędzi. Taki nieskuteczny sposób wdrażania rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia zmienił się wraz z objęciem roli ministra zdrowia przez Jensa Spahna, co opisano w kolejnych rozdziałach. Przedłużające się terminy uruchamiania narzędzi cyfrowych zastąpiła wówczas przejrzysta i realizowana krok po kroku przez instytucje publiczne agenda.

Tę strategię stopniowego działania widać również w kolejnych krokach rozbudowywania EDM, będącej przestrzenią gromadzenia informacji o pacjencie i narzędziem ułatwiającym wymianę informacji między poszczególnymi interesariuszami systemu (m.in. świadczącymi usługi medyczne i pacjentami) (Grote-Westrick, 2021). Dostęp do EDM pacjenci mają dzięki aplikacji mobilnej lub internetowej i mogą w niej znaleźć informacje o:

- diagnozach i wynikach;
- donacji organów;
- stosowanych terapiach;
- szczególnej sytuacji zdrowotnej pacjenta (np. alergie czy przewlekłe choroby);
- przyjmowanych lekach;
- zastosowanych szczepieniach (książeczka szczepień);
- ciąży (Gesund.bund.de, 2021d).

Funkcjonalności systemu są jednak stopniowo rozbudowywane, a lista danych dostępnych w ramach EDM konsekwentnie poszerzana. Instytucje wyznaczają cele o mniejszym i większym zasięgu i konkretne terminy ich realizacji. W kolejnych etapach w Elektronicznej Dokumentacji Medycznej mają się znaleźć m.in. dane z przepisywanych na receptę aplikacji, elektroniczne zwolnienie

z pracy (z którego Niemcy mogą korzystać od ostatniego kwartału 2021 r.) czy funkcja dobrowolnego udostępnienia pseudonimizowanych danych z EDM na potrzeby nauki (Gesund.bund.de, 2021d). Donacja danych pacjentów będzie, podobnie jak rozpoczęcie korzystania z Elektronicznej Dokumentacji Medycznej, przebiegała za zasadzie *opt in* – pacjent po zarejestrowaniu się w systemie będzie musiał wyrazić na to dodatkową zgodę. Podobna stopniowa strategia jest stosowana również w przypadku możliwości udzielania dostępu. Dostęp do EDM mają świadczący usługi medyczne, m.in. lekarze, dentyści, apteki, psychoterapeuci czy kliniki. Lista ta jest stale poszerzana.

Jednak kluczowa dla architektury systemu jest rola pacjenta, który dzięki wykorzystaniu EDM ma skutecznej dbać o zdrowie (Grote-Westrick, 2021). Podstawą konstrukcji systemu jest założenie, że to pacjent jest właścicielem narzędzia. Jeden z respondentów tłumaczy tę koncepcję następująco:

Niemiecki rząd zdecydował, że Elektroniczna Dokumentacja Medyczna jest pod kontrolą pacjenta. To jego dokumentacja medyczna. Nie lekarzy, nie rządu, lecz pacjenta. Konsekwentnie to pacjent decyduje, czy chce w ogóle posiadać Elektroniczną Dokumentację Medyczną, i w pełni ją kontroluje. Decyduje również, które instytucje będą miały do niej dostęp, które dokumenty się w niej znajdują, a które zostaną skasowane. Sam może do niej załączać pliki, np. z pomiarem ciśnienia krwi czy artykułami dotyczącymi jego problemów zdrowotnych. Ponieważ to jest jego dokumentacja i może się tam znaleźć wszystko, co pacjenta interesuje (Resp5 N).

Pacjent może więc kontrolować swoją dokumentację na kilka sposobów. Po pierwsze, budowa EDM na zasadzie *opt in* pozwala mu zdecydować, czy w ogóle chce ją posiadać. Po drugie, to pacjent zarządza dostępem do EDM poszczególnych praktyk lekarskich i instytucji. Ma również wpływ na zawartość dokumentacji i sam może gromadzić w niej informacje (Gesund.bund.de, 2021d). Pacjent zawsze udziela dostępu do EDM na poziomie instytucjonalnym. Nie zezwala więc na to pojedynczemu lekarzowi, lecz całemu jego gabinetowi lekarskiemu (w tym także np. pracownikom administracyjnym). Pacjent określa również, jak długo jego dane mają być dostępne poszczególnej praktyce. Po trzecie, podobnie jak w przypadku systemu estońskiego, pacjent może na bieżąco obserwować wszystkie działania w Elektronicznej Dokumentacji Medycznej i wiedzieć, kto je wykonywał. Tym samym punktem wyjścia do stworzenia architektury EDM stało się podejście Niemców do kwestii ochrony danych osobowych i prywatności. Budując EDM, instytucje publiczne oddały bowiem kwestie zarządzania narzędziem w ręce pacjenta. W konsekwencji pacjent stał się również współarchitektem rozwiązań, a nie jedynie ich odbiorcą.

Mimo tych rozbudowywanych funkcjonalności stworzona w logice dokumentów (*document oriented*) oraz oparta na szyfrowaniu od końca do końca (*end-to-end encryption*) EDM uniemożliwia automatyczne analizowanie danych czy wdrożenie mechanizmów sztucznej inteligencji. Powody tej sytuacji tłumaczy jeden z respondentów:

Niemcy są jedynym krajem na świecie, gdzie lęk przed utratą danych osobowych jest tak duży. Dlatego zbudowaliśmy taki system. Inaczej rozwiązanie nie przeszłoby przez proces legislacyjny, a Niemcy by go nie zaakceptowali. Oczywiście zdajemy sobie sprawę, jak dużo możliwości tracimy, ale prywatność i bezpieczeństwo danych osobowych są na pierwszym miejscu. Mam nadzieję, że z czasem nastawienie to się zmieni i będziemy mogli zastosować inne rozwiązania, pozwalające nam zwiększyć możliwości systemu. Ale, szczerze, nie wiem, kiedy to mogłoby się wydarzyć (Resp5 N).

Podsumowując, zarówno sposoby korzystania z EDM przez pacjenta, jak i możliwości wykorzystywania danych na potrzeby analizy są w Niemczech definiowane przez nastawienie do danych i prywatności. Silny, uwarunkowany historycznie społeczny sprzeciw tym samym jest kluczowym czynnikiem brany pod uwagę przez architektów systemu i legislatorów. Furtką dla wykorzystania danych na potrzeby badawcze, a w konsekwencji polityk publicznych będzie, opisywana już wcześniej, planowana od 2023 r. możliwość donacji danych. Jednak ze względu na konieczność podjęcia przez pacjenta dwukrotnej decyzji (przy założeniu Elektronicznej Dokumentacji Medycznej oraz samej donacji danych) szanse na wysoką popularność tego rozwiązania i w konsekwencji dużą liczbę danych są ograniczone. Szacuje się, że swoje dane odda od 1–2 proc. Niemców (Resp5 N).

Tę intuicję respondenta zdają się potwierdzać badania. Według niemieckiej organizacji zrzeszającej przedstawicieli biznesu Bitkom (2021), choć Niemcy są zainteresowani Elektroniczną Dokumentacją Medyczną, rzadko decydują się na jej założenie. Badania pokazują, że 76 proc. respondentów ($N = 1003$) deklaruje chęć posiadania Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Jednocześnie na rozwiązanie takie zdecydowało się dopiero 0,5 proc. badanych. Badanie sugeruje jednak, że liczby te mogą ulec zmianie. 39 proc. respondentów jest całkowicie przekonanych, że chce mieć Elektroniczną Dokumentację Medyczną. Nie brakuje jednak również tych nieprzekonanych do tego pomysłu – 20 proc. badanych zdecydowanie nie chce posiadać EDM. Źródłem niechęci może być brak wiedzy o tym rozwiązaniu. 52 proc. badanych deklaruje, że nie otrzymało (np. od lekarza lub firmy ubezpieczeniowej) odpowiednich informacji o EDM.

4. Elektroniczna karta zdrowia

Podobnie jak w przypadku pozostałych rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia, Niemcy długo przygotowywali się do wdrożenia elektronicznej karty zdrowia. Jak wspomina jeden z respondentów, temat elektronicznej karty zdrowia (podobnie jak elektronicznej dokumentacji medycznej) był na agendzie już wówczas, gdy funkcję ministra zdrowia sprawowała Ulla Schmidt (Resp4 N). Ta zaś na czele ministerstwa zajmującego się kwestiami zdrowotnymi stała w pierwszej dekadzie XXI w. (2001–2009; Biography.Omicsonline, b.d.). Karty zaczęto stopniowo wdrażać w Niemczech dopiero od 2011 r. (Vdek Die Ersatzkassen, 2021). Od stycznia 2015 r. elektroniczna karta zdrowia stała się zaś jedynym narzędziem, za pomocą którego można korzystać z usług ochrony zdrowia

w ramach ustawowego ubezpieczenia. Karta nie tylko pozwala korzystać z usług ochrony zdrowia, jest również miejscem przechowywania podstawowych danych o pacjencie, takich jak imię i nazwisko, data urodzenia, adres, informacje o ubezpieczeniu zdrowotnym, szczególnie sytuacja zdrowotna pacjenta (np. choroby, alergie, przyjmowane leki) czy dane kontaktowe do bliskich pacjenta (Gesund bund.de, 2020a).

Posiadacze karty mają również możliwość korzystania z europejskiego ubezpieczenia zdrowotnego – w przeciwieństwie do Polaków Niemcy nie muszą więc wnioskować o Europejską Kartę Ubezpieczenia Zdrowotnego. Rozwiązanie niemieckie jest tym samym znacznie uproszczone i bardziej przyjazne użytkownikowi. Podobnie jak w przypadku Elektronicznej Dokumentacji Medycznej, rola pacjenta w zarządzaniu danymi – z wyjątkiem podstawowych informacji – znajdującymi się na elektronicznej karcie zdrowia jest kluczowa. Pacjent może sam decydować, czy chce, żeby dane dotyczące jego kondycji zdrowotnej (np. alergie, leki, choroby) zostały zapisane na karcie. Zasadniczą zaletą elektronicznej karty zdrowia jest ograniczenie ryzyka popełnienia błędu, np. podczas dopełniania kwestii administracyjnych związanych z wizytą. Rozwiązanie pomaga również ograniczyć ryzyko brania przez pacjenta leków, które mogą wchodzić w niekorzystne interakcje. Dzięki zgromadzeniu danych dotyczących kondycji zdrowotnej pacjenta narzędzie usprawnia również proces świadczenia mu pomocy (Gesund.bund.de, 2020a, 2020b, 2020c).

5. Rozwiązania telemedycyny

Ostatnich kilka lat to w Niemczech rozwój telemedycyny rozumianej jako zdalna komunikacja między lekarzami oraz lekarzami i pacjentami, także wówczas gdy nie komunikują się oni ze sobą w danej chwili (np. podczas zdalnej oceny wyników pacjenta) (Verbraucherzentrale, 2021). Podobnie jak w przypadku innych rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia, proces wdrażania narzędzi telemedycyny następował w Niemczech stopniowo. Kluczowe znaczenie dla rosnącej popularności usług telemedycznych miały m.in. liberalizacja dotychczasowych przepisów, postępujące możliwości digitalizacji oraz w późniejszym okresie pandemia SARS-CoV-2. Trend zapoczątkowała w 2016 r. Izba Lekarska Badenii-Wirtembergii, dopuszczając możliwość zdalnego świadczenia usług. W kolejnych latach na terenie całego kraju zezwalano stopniowo na rozwiązania telemedycyny, ich promocję oraz refundację (McKinsey & Co., 2020). Jednak to pandemia okazała się przełomem dla usług telemedycznych, ograniczając obawy i zwiększając akceptację dla rozwiązań cyfrowych. Zauważa to jeden z respondentów:

Wcześniej zdalne konsultacje (telefoniczne czy wideo) były wykorzystywane w bardzo ograniczonym zakresie. Oczywiście zawsze można było tak się skontaktować z lekarzem, jednak większość z nich nadal wymagała, by pojawić się osobiście [...] To zupełnie zmieniło się w czasie pandemii, która okazała się prawdziwym boorem dla rozwiązań zdalnych. Nie wszyscy lekarze, ale większość z nich oferowała jakąś formę zdalnych konsultacji: przez telefon, maila czy telekonsultacje (Resp3 N).

SARS-CoV-2 znacząco skrócił więc upowszechnianie się rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia w Niemczech. Konieczność szukania narzędzi chroniących życie i zdrowie oraz podnoszących efektywność systemu skutecznie bowiem ograniczała obawy i uwypuklała zalety telemedycyny, wśród których można wymienić m.in.:

- podniesienie efektywności działania ochrony zdrowia oraz jakości świadczonych usług;
- kwestie finansowe (w 2018 r. szacowano, że rozwiązania telemedycyny wprowadzone na terenie całych Niemiec mogłyby przynieść oszczędności w wysokości 4,4 mld euro);
- wyrównanie nierówności w świadczeniu usług zdrowotnych;
- lepszą jakość opieki dla pacjentów chronicznie chorych;
- zniwelowanie zagrożeń zdrowotnych dla pacjentów i lekarzy (np. w trakcie pandemii) (Gesund.bund.de, 2020d; McKinsey & Co., 2020).

Choć zalety przeważają nad wadami telemedycyny (wśród tych można wymienić m.in. brak bezpośredniego kontaktu z lekarzem czy wyzwania techniczne i biurokratyczne) (McKinsey & Co., 2020), Niemcy nadal w ograniczonym stopniu wykorzystują jej potencjał. Jak wynika z badań przeprowadzonych w 2021 r. przez firmę zajmującą się badaniem i oceną oprogramowania Capterra, do tej pory z rozwiązań telemedycyny skorzystało jedynie 17 proc. ankietowanych ($N = 1047$). Niemcy najczęściej rozmawiają z lekarzem przez telefon (47 proc.), wykorzystując opcję wideokonferencji w specjalnej aplikacji medycznej (37 proc.), za pomocą aplikacji mobilnej lub internetowej, udostępnianej np. przez kasę chorych (8 proc.), lub na czacie (6 proc.). Wyniki te pokazują zarazem, jak wielki wpływ na rozwiązania telemedycyny miała pandemia koronawirusa. Na przykład 78 proc. korzystających z rozwiązań telemedycyny Niemców zdecydowało się na taką formę kontaktu z lekarzem właśnie w trakcie trwania pandemii. Wśród kluczowych motywacji badani wymieniali przede wszystkim względy praktyczne (np. brak potrzeby dojazdu do lekarza) (44 proc.) oraz minimalizowanie ryzyka zarażenia (40 proc.). Niezależnie jednak od motywacji Niemcy są zadowoleni ze zdalnych sposobów kontaktu z lekarzem. Zdaniem 61 proc. ankietowanych ich kłopoty zdrowotne zostały rozwiązane, a 91 proc. sięgnie jeszcze po rozwiązania telemedycyny w przyszłości (Bahr, 2021).

4.2.6. Pandemia: obłany egzamin

W aktualizowanym na bieżąco i publikowanym na stronach internetowych niemieckiego Ministerstwa Zdrowia kalendarzu wydarzeń związanych z pandemią i środków podejmowanych w walce z wirusem pierwsza wzmianka o SARS-CoV-2 datowana jest na koniec stycznia 2020 r. W reakcji na pierwszy przypadek koronawirusa w Niemczech minister zdrowia Jens Spahn postawił wówczas dwie tezy. Po pierwsze, ocenił ryzyko zagrożenia zdrowia Niemców jako niewielkie.

Po drugie, stwierdził, że niemiecki system zdrowia jest na tego typu zagrożenie przygotowany (Bundesministerium für Gesundheit, 2022). Dwa lata pandemii zweryfikowały słowa Spahna. Od 2020 r.⁷⁶ w Niemczech zachorowało na SARS-CoV-2 8 744 840 ludzi, zmarło 116 746 (Bundesregierung, 2022c)⁷⁷. Niemiecki system ochrony zdrowia okazał się zaś jedynie częściowo przygotowany na zarządzanie globalnym zagrożeniem zdrowotnym. Choć Niemcy nie przewidywali pandemii, to mieli jednak dobre warunki do rozpoczęcia walki z wirusem. Mówi o tym jeden z respondentów:

Kluczową kwestią w walce z pandemią był fakt, że mieliśmy dobrą pozycję startową. Nasz system ochrony zdrowia był silny, a jakość świadczonych usług była bardzo dobra. Miarą może być w tym kontekście choćby liczba łóżek szpitalnych, nadal uważana za wskaźnik przygotowania do pandemii. [...] Mieliśmy również bardzo dobry punkt wyjścia, jeśli chodzi o badania i znajdowanie rozwiązań dla nowych zagrożeń zdrowotnych. Przykładem może być choćby BioNTech (Resp2 N).

Tę diagnozę eksperta potwierdzają dane. Jak podano już w poprzednich rozdziałach, Niemcy wydają na ochronę zdrowia najwięcej spośród wszystkich krajów Unii Europejskiej – 11,7 proc. PKB⁷⁸. Efektem tak wysokich wydatków jest wysoka jakość usług i dobry do nich dostęp – w Niemczech na 1000 mieszkańców przypada 7,9 łóżka (europejska średnia to 5,3) (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a, s. 9–10). Reasumując, wysoki priorytet ochrony zdrowia odzwierciedla się również w finansach. Właśnie taka strategia dała wysoki poziom odporności niemieckiemu systemowi ochrony zdrowia, przynajmniej na początkowym etapie pandemii.

W pierwszych miesiącach zagrożenia SARS-CoV-2 decydujące znaczenie miały sprawnie działające i cieszące się zaufaniem społecznym instytucje (np. Robert Koch-Institut, Paul-Erlich-Institut czy laboratoria gotowe do przeprowadzania testów) oraz dobra kondycja sektora ochrony zdrowia i wykwalifikowana kadra. Ważne okazały się również polityczne przywództwo sprawnie reagujące na zmieniającą się dynamicznie sytuację, współpraca decydentów ze światem nauki i wspólne z nim kształtowanie rozwiązań w ramach polityk publicznych, a także zbudowane kanały współpracy instytucjonalnej. Efektem tych czynników było zaufanie Niemców do decydentów zarządzających pandemią (Stempin, 2021) i instytucji aktywnych w tym obszarze. Jednym z jego wymiarów było niepoddawanie w wątpliwość (w porównaniu np. z Polską) jednej z kluczowych dla walki z epidemią kwestii, czyli rozpoznania jej skali. Mówi o tym jeden z rozmówców:

Nie było w Niemczech dyskusji o wiarygodności danych dotyczących przypadków SARS-CoV-2. Jeszcze przed pandemią mieliśmy w Niemczech bardzo silne instytucje,

⁷⁶ Niniejszy rozdział pisany był w styczniu 2022 r., niespełna dwa lata po wybuchu pandemii i w trakcie piątej jej fali.

⁷⁷ Dane na dzień 24.01.2022 r.

⁷⁸ Na podstawie OECD Health Statistics 2021.

takie jak Instytut Roberta Kocha czy Instytut Paula Erlicha [...]. Nigdy nie zaobserwowałam w niemieckiej przestrzeni publicznej żadnych wątpliwości co do tego, czy dane publikowane przez Instytut Roberta Kocha i niemieckie Ministerstwo Zdrowia są zgodne ze stanem faktycznym. [...] Nigdy nie było wątpliwości co do wiarygodności danych w czasie epidemii (Resp2 N).

Ufający instytucjom publicznym Niemcy nie podważali więc wyników badań instytucji państwowych. Skalę tego zaufania pokazują rozpoznania prowadzone w pierwszych miesiącach pandemii (od marca do sierpnia 2020, $N = 18\,874$). Mierzone na skali od 1 do 7 (od najniższego do najwyższego) zaufanie do niemieckich instytucji zarządzających zdrowiem publicznym (m.in. do Instytutu Roberta Kocha, Federalnego Centrum Edukacji Zdrowotnej czy Ministerstwa Zdrowia) było wysokie na początku pandemii, choć – jak zaznaczają badacze – z czasem stopniowo malało. Wyniki badania pokazują jednak, że wobec trzech wymienionych instytucji nigdy nie spadło ono poniżej poziomu 4. Niekwestionowanie danych dotyczących pandemii było jednak tylko jednym z wymiarów zaufania do instytucji państwa. Łączyło się bezpośrednio z kolejnymi, kluczowymi dla zarządzania epidemią elementami, co również pokazują opisywane badania. Zaufanie do instytucji zajmujących się zdrowiem publicznym przełożyło się na stosowanie się przez Niemców do obostrzeń epidemicznych. Obywatele mający większe zaufanie do instytucji państwa są bowiem mniej niechętni wobec wprowadzanych przez nie restrykcji i bardziej skłonni do stosowania się do nich (Eitze i in., 2021)⁷⁹.

Dobrze funkcjonujące instytucje, wysoki poziom ochrony zdrowia i zaufanie społeczne sprawiły, że Niemcy mogli szybko zareagować na rozwijające się zagrożenie, m.in. przez testowanie i monitorowanie przypadków wirusa. W konsekwencji dzięki rozwiniętej sieci laboratoriów przeprowadzili więcej testów niż średnio robiły to kraje europejskie. Zarządzanie pandemią ułatwiły też m.in. wspomniane już we wcześniejszych rozdziałach najwyższa wśród krajów Unii Europejskiej liczba łóżek na oddziałach intensywnej terapii oraz wyższa od europejskiej średniej liczba lekarzy i pielęgniarek (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a, s. 18–19)^{80, 81}. Wszystkie te czynniki sprawiły, że w pierwszych miesiącach po wybuchu pandemii Niemcy sprostali wyzwaniom związanym z koronawirusem, co podsumowuje Arkadiusz Stempin (2021):

pierwszą falę pandemii wiosną i latem 2020 Niemcy w porównaniu z innymi przeszli niemal suchą stopą. Przyjmowali pacjentów z Francji i Czech, oferowali pomoc Polsce (s. 485).

⁷⁹ W wątku tym pominięto ruchy antyszczepionkowe, które nie są przedmiotem analizy w niniejszej pracy.

⁸⁰ Na podstawie danych European Center for Disease Prevention and Control ECDC 2020.

⁸¹ Na podstawie danych Federalnego Urzędu Statystycznego 2018, German Interdisciplinary Association for Intensive and Emergency Care DIVI 2020 oraz Eurostatu 2019.

W trakcie kolejnych fal pandemia uwypukliła jednak ułomności systemu. Wśród problemów można wymienić słabnące, wobec zbliżającego się końca urzędowania na stanowisku kanclerza, przywództwo Angeli Merkel oraz koalicji CDU/CSU i SPD, narastające trudności w komunikacji i budowaniu strategii między Urzędem Kanclerskim a premierami landów, do których należy zarządzanie ochroną zdrowia, oraz coraz większe społeczne znużenie spowodowane przedłużającą się sytuacją kryzysową (Stempin, 2021). Choć niektórym z tych przeszkód próbowano zaradzić (np. przez tymczasowe wzmocnienie władz federalnych), to jednak z biegiem czasu przekładały się one na coraz większe wyzwania w chronieniu społeczeństwa niemieckiego przed koronawirusem i jego skutkami (WHO Regional Office for Europe, European Commission, European Observatory on Health Systems and Policies, 2021 za: OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a).

Jednak kluczowym problemem Niemców okazał się niski poziom digitalizacji sektora ochrony zdrowia. Opisane w poprzednich rozdziałach działania, rozpoczęte kilka lat przed pandemią, były bowiem niewystarczające, by zarządzać tak złożonym wyzwaniem, jak globalne zagrożenie zdrowotne. Jak podsumowuje jeden z respondentów, niezdigitalizowane instytucje nie były w stanie zmierzyć się z rosnącą liczbą zakażeń:

Przez ostatnie lata wszyscy mówili: „musimy coś zrobić, musimy pójść do przodu w kwestiach cyfrowej ochrony zdrowia”. Trzy, cztery lata temu⁸² Ministerstwo Zdrowia rozpoczęło konkretne działania w tym obszarze. Ale pandemia pokazała, że musimy dalej digitalizować system, bo inaczej przestanie działać. [...] Choć oczywiście nie można zmienić całego systemu przez półtora roku (Resp13 N).

Tym samym pandemia okazała się dla cyfryzacji sektora momentem przełomowym. Oznaczała nie tylko większą adopcję technologii wśród obywateli, lecz przede wszystkim przyspieszenie działań państwa w obszarze polityk publicznych czy usprawnienie komunikacji między poszczególnymi instytucjami.

Symbolem „przepaści cyfrowej” (Resp1 N) dzielącej Niemcy od innych, bardziej zaawansowanych cyfrowo krajów był w trakcie pandemii faks, który jeszcze przed koronawirusem służył jako podstawowe narzędzie komunikacji w sektorze ochrony zdrowia. Od początku pandemii dane były przekazywane z urzędów do spraw zdrowia najczęściej faksem (choć również telefonicznie) do Instytutu Roberta Kocha (Von König, 2021; także na podstawie wywiadów przeprowadzonych w ramach badania). Dane dotyczące pandemii katalogowane były w excelach, a pracownicy lokalnych instytucji, zbierając informacje o zakażonych i osobach będących z nimi w kontakcie, próbowali ograniczać skalę szerzenia się wirusa (Heller, 2021). System ten mógł jednak funkcjonować, tylko dopóki liczba osób zakażonych nie była zbyt wysoka. Jak podsumowuje jeden z ekspertów, „jeśli trzeba nadać tyle faksów dziennie, sprawa staje się

⁸² Wywiad został przeprowadzony w 2021 r.

skomplikowana” (Resp3 N). Konsekwencją przekazywania danych w ten sposób było m.in. przeciążenie kadr i błędy w obliczeniach. By poprawić sytuację, urzędy do spraw zdrowia znacznie wzmocniono kadrowo, zatrudniając dodatkowo 5900 osób. Wsparcia personalnego udzieliła im również armia (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a, s. 20). Jednak zarządzanie kryzysem związanym z pandemią wymagało również wdrożenia rozwiązań cyfrowych. W listopadzie 2020 r. zarekomendowano niemieckim urządům do spraw zdrowia specjalnie przystosowany do zarządzania epidemią system SORMAS-ÖGD (Helmholtz Zentrum Dresden Rossendorf, 2021). System ten kilka lat wcześniej (w 2014 r.) zbudowały m.in. Centrum Badań nad Zakażeniami im. Helmholtza oraz Instytut Roberta Kocha do walki z epidemią eboli w Afryce (Heller, 2021; SORMAS ÖGD COVID-19, b.d.; oraz na podstawie przeprowadzonych wywiadów). Tym samym nad Szprewą, podobnie jak w Polsce, do oszacowania skali pandemii wykorzystano system stworzony do zupełnie innych celów⁸³.

System SORMAS-ÖGD służył Niemcom m.in. do monitorowania przypadków infekcji i dróg jej rozprzestrzeniania się (Helmholtz Zentrum Dresden Rossendorf, 2021). I choć znacznie ułatwił zarządzanie pandemią, jak sądzi jeden z respondentów, w Niemczech nadal praktykowane jest przekazywanie danych bez użycia tego rozwiązania:

Niestety nadal nie wszystkie urzędy do spraw zdrowia używają SORMAS, ale nie potrafie wyjaśnić, dlaczego tego nie zrobiły i nadal korzystają z faksu (Resp3 N).

Adopcja technologii nie jest więc w Niemczech równomierna. Korzystanie z faksu i nieprzystawienie się na SORMAS-ÖGD tłumaczy się zaś m.in. trudnościami, które mają urzędy do spraw zdrowia z wdrożeniem tego systemu. Jednak to nie jedyny powód. Niektóre ośrodki, takie jak Hamburg, wołały nie zmieniać wykorzystywanego już wcześniej oprogramowania do zarządzania epidemią i jedynie dostosować je do rozwiązania rekomendowanego przez władze centralne systemu. Jak wynika z danych przekazanych przez Ministerstwo Zdrowia, w kwietniu 2021 r. systemu SORMAS-ÖGD nie zainstalowano w 14 proc. urzędów do spraw zdrowia. Nie oznacza to jednak, że system wykorzystuje się we wszystkich urzędach, w których został zainstalowany (Hofmann, 2021; Klöckner, 2021b).

Pandemia pokazała nieprzygotowanie Niemiec w zakresie odpowiedniej infrastruktury do zarządzania wyzwaniem zdrowotnym na tak dużą skalę, jak SARS-CoV-2. Uwidoczniła również trudności, jakie Niemcy mają z gromadzeniem, przetwarzaniem i analizowaniem danych. Jak zaznacza jeden z respondentów (Resp1 N), zwłaszcza na początku pandemii Niemcy, mający ograniczone możliwości digitalizacji, przy diagnozach najbardziej zagrożonych grup,

⁸³ System EWP wykorzystywany w Polsce opisano w rozdziale poświęconym temu krajowi.

analizowaniu symptomów czy metod leczenia SARS-CoV-2 polegał przede wszystkim na danych z krajów bardziej zaawansowanych cyfrowo, takich jak Wielka Brytania czy Stany Zjednoczone. Fakt ten wpisuje się jednak w szerszy, wykraczający poza kwestie ochrony zdrowia kontekst niewykorzystywania potencjału danych. Według Helgego Brauna (piastującego w latach 2018–2021 stanowiska szefa Urzędu Kanclerskiego i Federalnego Ministra ds. Zadań Specjalnych), cytowanego w tekście Elliota Douglasa (2021), w Niemczech nie analizuje się bowiem 90 proc. gromadzonych danych o społeczeństwie (Deutscher Bundestag, b.d.). Pandemia uwypukliła ten problem i pokazała konieczność zmian:

Musimy postawić na dane, dzielić się danymi – to jeden z moich najważniejszych wniosków po pandemii. [...] Pandemia pokazała nam, że musimy pracować na rzeczywistych danych. To ogromny zasób, który z czasem – w dobie spersonalizowanej medycyny – będzie jeszcze bardziej zyskiwał na wartości (Resp9 N).

Konkludując, SARS-CoV-2 ujawnił, że zarządzanie takimi wyzwaniami zdrowotnymi, jak pandemia, wymaga gromadzenia i analizowania danych. Projektując rozwiązania publiczne, to właśnie dzięki wykorzystaniu danych państwa mogą znaleźć nieznane dotąd wzorce postępowania, usprawnić podejmowanie decyzji i zwiększyć efektywność przy jednoczesnym zmniejszeniu kosztów (Esty, Rushing, 2007; Urahn, 2015). Zagrożenie zdrowotne przesądziło jednak nie tylko o konieczności posiadania danych, lecz również o nieskuteczności myślenia o nich w kategoriach jednego kraju (por. także Bundesregierung, 2021b). Jak stwierdza ekspert biorący udział w badaniu, „wirusy nie znają granic i nie ma sensu zajmować się jedynie danymi dotyczącymi populacji konkretnego państwa” (Resp2 N). Pandemia utwierdziła niemieckie elity polityczne w tym przekonaniu. Odzwierciedleniem ich sposobu myślenia były zaś priorytety Niemiec podczas prezydencji w Radzie Unii Europejskiej (w 2020 r.), wśród których znalazło się m.in. usprawnienie wymiany danych zdrowotnych między krajami Unii Europejskiej przez utworzenie Europejskiej Przestrzeni Danych (Federalne Ministerstwo Spraw Zagranicznych, 2021; Bundesministerium für Gesundheit, 2020a).

Wraz z pojawieniem się pandemii niemieckie instytucje musiały się jednak zmierzyć nie tylko z brakiem danych, lecz również ze związaną z tym bezpośrednio, opisaną już wcześniej, ostrożnością społeczeństwa w kwestii prywatności. Przed wyzwaniem tym stanęli chociażby projektujący rozwiązania ograniczające rozprzestrzenianie się SARS-CoV-2, takie jak rządowa aplikacja Corona-Warn-App czy stworzona przez prywatną firmę aplikacja Luca. Według danych Rządu Federalnego Niemiec (Bundesregierung, 2022a) aplikację Corona-Warn-App od czerwca 2020 r. pobrano 40 mln razy. Wraz z rozwojem epidemii była ona stopniowo rozbudowywana – w momencie pisania niniejszej analizy⁸⁴ aplikacja służy nie tylko do informowania o kontakcie z osobą zakażoną koronawirusem,

⁸⁴ Styczeń 2022 r.

lecz także m.in. do przechowywania certyfikatu szczepień czy wyników testu. Za jej pomocą potwierdzane jest również przechorowanie czy przetestowanie, jeśli w danym okresie zaświadczenia takie są niezbędne do wejścia do przestrzeni publicznych, np. restauracji czy środków komunikacji miejskiej (Bundesregierung, 2022b). Jak podaje Rząd Federalny Niemiec (Bundesregierung, 2022a), badania Instytutu Roberta Kocha potwierdzają skuteczność aplikacji, dzięki której jeden zakażony użytkownik mógł poinformować średnio pięć innych, potencjalnie zakażonych osób – zwłaszcza tych nie pochodzących z jego najbliższego otoczenia. Jednocześnie jednak, jak podkreśla jeden z respondentów (Resp1 N), aplikacja ze względu na wysoki poziom anonimizacji danych nie spełnia oczekiwań lokalnych instytucji ochrony zdrowia, nie pomagając im w przewidywaniu przez nie sposób zarządzać pandemią.

Jednak mimo stosunkowo dużej liczby pobrań i badań potwierdzających skuteczność aplikacji w ostrzeganiu przed zarażeniem trudno oszacować jej popularność. Po pierwsze, pobranie aplikacji nie jest tożsame z jej wykorzystywaniem. Po drugie, użytkownik – korzystając z różnych urządzeń – może pobrać więcej niż jedną aplikację Corona-Warn-App (Statista Research Department, 2021). Dostępne dane są więc szacunkowe i nie muszą odzwierciedlać rzeczywistej sytuacji. O szacunkach mówi jeden z respondentów:

Zakładam, że było tak, jak z każdą inną rzeczą: jedna trzecia popierała to rozwiązanie, jedna trzecia była nastawiona sceptycznie i czekała na rozwój wypadków, a pozostali się sprzeciwiali. Niektórzy pobrali aplikację, ale jej nie wykorzystują (Resp7 N).

To założenie o zróżnicowanym nastawieniu społeczeństwa wobec rozwiązań cyfrowych potwierdzają statystyki. Badania YouGov.DE (2020) ($N = 2066$) pokazują, że po wdrożeniu aplikacji w Niemczech 51 proc. badanych uważało korzystanie (lub dalsze korzystanie) z aplikacji w przyszłości za mało prawdopodobne. Zdecydowanie mniej (37 proc.) było przekonanych do tego, by w kolejnych miesiącach ograniczać za pomocą Corona-Warn-App zagrożenie związane z koronawirusem. Wśród osób, które nie pobrały aplikacji, największe wątpliwości i obawy dotyczyły użyteczności rozwiązania (27 proc.), zagrożenia dla ochrony danych osobowych (26 proc.) oraz nadmiernej kontroli państwa nad jednostką (25 proc.). 19 proc. badanych nie chciało również, by dokumentowano ich kontakty. Podsumowując, kluczowe niepokoje związane z pobraniem aplikacji wpisywały się w ostrożne nastawienie Niemców w kwestii ochrony ich danych (np. o utrzymywanych relacjach towarzyskich). Obawy przed naruszeniem prywatności przekreśliły również dalsze wykorzystywanie przez Niemców stworzonej przez podmiot prywatny aplikacji Luca. Aplikacja, w której zarejestrowało się ponad 40 mln ludzi, pomagała ograniczać rozprzestrzenianie się pandemii. Narzędzie informowało o potencjalnym zagrożeniu osoby, które mogły się zarazić wirusem np. podczas wizyty w restauracji czy na koncercie (Luca App, 2022). Jednak m.in. po nieuprawnionym wykorzystaniu danych z aplikacji przez policję oraz wątpliwościach dotyczących jej bezpieczeństwa landy zaczęły

się stopniowo wycofywać z tego rozwiązania (Schmid, 2022; Business Insider Deutschland, 2022).

Niezależnie jednak od doraźnych, wykorzystywanych i budowanych w pandemii rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia, takich jak system SORMAS-ÖGD czy aplikacje Corona-Warn-App i Luca, SARS-CoV-2 zmienił ten sektor na trzy sposoby. Po pierwsze, pandemia spowolniła budowę i wdrażanie rozwiązań zaplanowanych wcześniej. Niemieckie instytucje skupiły się na działaniach zapobiegających rozprzestrzenianiu się wirusa, jednocześnie weryfikując dotychczasowe plany. Z powodu programu szczepień lekarze z opóźnieniem korzystali z elektronicznej dokumentacji medycznej. Jak podsumował Arkadiusz Stempin (2021): „W cieniu koronawirusa ginęły dwa wielkie przedsięwzięcia: digitalizacja i programy proekologiczne [...]” (s. 519). Po drugie, choć SARS-CoV-2 zahamował impet digitalizacyjny, to pokazał konieczność wdrażania nowych technologii w obszarze ochrony zdrowia. Stosowane i popularyzowane w trakcie pandemii w celu ograniczenia wirusa rozwiązania, takie jak telemedycyna czy e-zwolnienia, na stałe wpisały się w cyfrowy system ochrony zdrowia. Po trzecie, SARS-CoV-2 uwypuklił również różnice w nastawieniu do cyfrowej ochrony zdrowia i dysproporcje w ich wykorzystaniu, na co zwraca uwagę jeden z respondentów:

Pandemia sprawiła, że staliśmy się bardziej otwarci i chętni, by wykorzystywać rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia. Po prostu nie mieliśmy innego wyboru. Jednak społeczeństwo niemieckie nadal jest podzielone. Część z nas docenia narzędzia cyfrowe. Ale nie brakuje i tych sceptycznych wobec modernizacji i digitalizacji instytucji ochrony zdrowia (Resp2 N).

Jak zaznaczono w cytacie, nastawienie Niemców wobec digitalizacji nadal jest zróżnicowane. I choć społeczne poparcie dla tych procesów utrzymuje się na wysokim poziomie, to jednak wykorzystywanie technologii zależy od takich czynników, jak wiek, wykształcenie czy dochody, co pokazują badania Kariny Karoliny De Santis i in. (2021). Na przykład 89 proc. badanych ($N = 1014$) uważa, że to właśnie rozwiązania cyfrowe będą miały wpływ na sposób świadczenia usług medycznych w przyszłości. 69 proc. jest zdania, że narzędzia te są ważne dla wsparcia kondycji zdrowotnej. Dla 66 proc. są one kluczowe dla jej utrzymania. Jednocześnie jednak badacze pokazują, że posiadający wyższe dochody respondenci chętniej sięgają po nowe technologie, a wyższy poziom cyfrowych kompetencji zdrowotnych (*ehealth literacy*) mają młodszy, lepiej wykształceni respondenci o wyższych dochodach.

Przedstawione dysproporcje pandemia jedynie uwypukliła. Różnice w umiejętnościach cyfrowych i korzystaniu z technologii były bowiem wówczas doskonale widoczne. Na zjawisko to zwraca uwagę jeden z respondentów, jednocześnie podkreślając konieczność zachowania rozwiązań analogowych:

Ludzie starsi mieli problemy z rejestracją na szczepienia przez internet. Projektując system, musimy wziąć pod uwagę, że nie wszyscy są cyfrowymi tubylcami. Część z nas musi się tego nauczyć. Ale muszą również istnieć alternatywy dla tych, którzy nie chcą i nie

mogą się dostosować, bo na przykład nie mają urzędów elektronicznych. Chociaż rozwiązania cyfrowe mają wiele zalet, to nie możemy pozostawić nikogo w tyle (Resp2 N).

Jak zauważa respondent, w obliczu kolejnych globalnych zagrożeń zdrowotnych i innych wyzwań stojących przed służbą zdrowia (np. ograniczeń kadrowych czy zmian demograficznych) architektki systemu nie mogą traktować cyfryzacji jako jedyne rozwiązanie potencjalnych problemów – zwłaszcza w kontekście globalnych zagrożeń zdrowotnych. Założenie to zmienia charakter zadań stawianych przed państwem. Instytucje publiczne muszą bowiem jednocześnie rozbudowywać usługi cyfrowe i oferować rozwiązania analogowe dla obywateli o mniejszych kompetencjach w zakresie korzystania z technologii i tych, którzy z technologii korzystać nie chcą.

4.2.7. Konkluzje

Niemcy są największym i najlepiej rozwiniętym gospodarczo spośród analizowanych krajów (World Bank, 2020d; Statistisches Bundesamt, 2021a, 2021b). Jednocześnie są państwem o bardzo wysokim poziomie ochrony zdrowia, przeznaczającym na ten cel najwyższy w Unii Europejskiej odsetek PKB (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a, s. 9)⁸⁵. Wskaźniki te nie przekładają się jednak na poziom cyfrowej ochrony zdrowia, który w międzynarodowych rankingach zbliżony jest do polskiego (Thiel i in., 2018). Kluczowe elementy charakteryzujące zmiany w Niemczech umieszczono w tabeli 28.

Tab. 28. Zestawienie czynników wpływających na transformację w Niemczech

Czynnik	Charakterystyka
Kontekst	• ostrożne podejście do danych, obawa przed utratą prywatności; • złożoność i nieelastyczność systemu administracyjnego w połączeniu z dobrą kondycją systemu ochrony zdrowia; • wielkość gospodarki i populacji.
Cechy charakterystyczne instytucji	• niewielka zwinność instytucji; • decentralizacja; • stopniowy i profesjonalny charakter budowania polityk publicznych.
Typ agenta	wywrotowiec
Typ zmiany	nawarstwiająca się

W przypadku Niemiec obok czynników kontekstu hamujących transformację cyfrową wyróżniono również te sprzyjające rozwojowi sektora. Społeczna

⁸⁵ Na podstawie OECD Health Statistics 2021.

wrażliwość na kwestie związane z ochroną danych osobowych i prywatnością, a także złożoność systemu administracyjnego i dobra kondycja systemu ochrony zdrowia nie sprzyjają budowaniu narzędzi cyfrowych (m.in. Baum, 2016; Carrel, 2018). Te negatywne czynniki były do pewnego stopnia równoważone jednak m.in. przez wielkość gospodarki i w konsekwencji rynku zbytu (World Bank, 2020d; International Trade Administration, 2021; Statistisches Bundesamt, 2021a). Podobnie jest w przypadku instytucji wyróżniających się niewielką zwinnością i zdecentralizowanych, a jednak stopniowo i profesjonalnie budujących polityki publiczne. Kluczowe jest jednak w przypadku Niemiec skuteczne przywództwo. Po kilkunastu latach trudności z rozwojem sektora wyłonił się lider wskazujący kierunki i motywujący administrację do wdrożenia proponowanych zmian (OECD, 2021a). Pełni on funkcję wyrotowca niezmiennego dotychczasowych zasad. Jednak wprowadzane usprawnienia o nawarstwiający się charakterze są starannie zaplanowane i w konsekwencji mają szansę przełożyć się na sposób funkcjonowania systemu cyfrowej ochrony zdrowia (Mahoney, Thelen, 2010; Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). Przeprowadzanie zmian według spójnej strategii sprzyja bowiem integracji rozwiązań i całościowej transformacji.

Niemcy nadrabiają zapóźnienia w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia. I choć daleko im do państw skandynawskich czy Estonii, to jednak skala, sposób wdrażania zmian oraz poziom ich innowacyjności (np. aplikacja na receptę) pozwalają przewidywać awans Niemiec w rankingach (por. DESI, 2021; Thiel i in., 2018). Przykład ten pokazuje, że punktem wyjścia do cyfryzowania sektora ochrony zdrowia (podobnie jak i innych obszarów funkcjonowania państwa) jest przywództwo polityczne i sprawnie działające instytucje, potrafiące budować m.in. relacje z otoczeniem, a także uwzględniające społeczne nastawienie wobec transformacji. Bez tych czynników niemożliwe jest bowiem stworzenie systemu, który w znaczący sposób przełoży się na jakość świadczenia usług publicznych.

4.3. Polska w silosach nieufności

4.3.1. Wprowadzenie

Polskie instytucje państwowe wprowadzają rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia bardzo wolno – zarówno w stosunku do oczekiwań pacjentów, jak i w porównaniu z innymi krajami Unii Europejskiej (np. skandynawskimi). I choć w ostatnich latach udało się wdrożyć takie narzędzia, jak np. e-recepta, e-skierowanie czy Internetowe Konto Pacjenta, to nadal Polska jest „jednym z państw, które rozwijają się w innym tempie niż reszta Europy” (Resp9 P). Transformacja w obszarze polityk publicznych sektora ochrony zdrowia nie wynika zaś ze starannie zaplanowanej, długofalowej strategii, lecz jest procesem o stopniowym i „chaotycznym” charakterze (Resp7 P). Jeden z respondentów opisuje go następująco:

Z cyfryzacją w Polsce jest jak z polskimi drogami z przełomu lat dziewięćdziesiątych i dwutysięcznych. Bywający za granicą Polacy wiedzieli, że nasze drogi odstają od tych w państwach ościennych. I pojawiła się presja, żeby te drogi naprawić, żeby państwo wzięło się do roboty. [...] Moim zdaniem służba cywilna czy w ogóle administracja państwowa, jeśli chodzi o zakres zbierania i przetwarzania oraz analizy danych, wygląda trochę tak jak polskie drogi z lat dziewięćdziesiątych. [...] Problem polega na tym, że ludzie tego nie widzą. Nie chodzą po tych danych, nie znają się na analityce ani na serwerach (Resp10 P).

Polskie instytucje odpowiedzialne za cyfryzację obszaru ochrony zdrowia nie nadążają za potrzebami pacjentów ani tempem zmian w krajach będących liderami transformacji cyfrowej, takich jak np. Estonia. W konsekwencji, obszar ten jest „zapuszczony, nieujednolicony” i „brakuje w nim procedur i zharmonizowanego prowadzenia” (Resp10 P). Ten kluczowy wniosek jest zgodny z konkluzjami zawartymi w zagranicznych i rodzimych raportach i opracowaniach. W rankingu Digital Health Index Fundacji Bertelsmanna Polska zajmuje ostatnie miejsce wśród 17 krajów⁸⁶ badanych m.in. pod kątem zaawansowania technologicznego, strategii czy wykorzystywania potencjału danych w ochronie zdrowia (Thiel i in., 2018, s. 168). System cyfrowej ochrony zdrowia jest również przedmiotem krytyki Najwyższej Izby Kontroli. Jak stwierdzają autorzy publikacji *Raport: System Ochrony Zdrowia w Polsce – Stan Obecny i Pożądane Kierunki*, polskim instytucjom nie udało się wypracować spójnego planu tworzenia cyfrowego systemu ochrony zdrowia, a rozpoczęte już projekty (takie jak Projekt Elektronicznej Platformy Gromadzenia, Analizy i Udostępniania Zasobów Cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych – P1) nadal nie zostały skończone (NIK, 2019). Podobne wnioski płyną z opracowania *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania* Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego – Państwowego Zakładu Higieny pod redakcją Bogdana Wojtyniaka i Pawła Goryńskiego (2020). Autorzy stwierdzają, że wobec zapaści ochrony zdrowia w Polsce, wynikającej m.in. z niewłaściwych sposobów zarządzania czy finansowania, konieczne jest podjęcie działań naprawczych (zwłaszcza ze względu na pogarszającą się kondycję zdrowotną Polaków). Jednym z kroków powinno być właśnie wykorzystywanie innowacyjnych technologii informatycznych i medycznych, by poprawić efektywność ochrony zdrowia (Juszczak, Bogusławski, Wojtyniak, 2020).

Brak strategii, wyspowe działania i analogowy charakter rozwiązań świadczą o słabości instytucji państwa. Ich nieprzygotowanie do implementacji wdrożeń cyfrowych jest zaś szczególnie wyraziste w obliczu potencjalnych pandemii, przemian demograficznych czy braków kadrowych. Powierzchny sposób implementowania zmian, którego efektem są usprawnienia, a nie nowy sposób świadczenia usług cyfrowych i działania instytucji, jest zaprzeczeniem istoty transformacji

⁸⁶ Wśród krajów wymienionych w rankingu, zgodnie ze zdobytą punktacją od najwyższej do najniższej, znalazły się: Estonia, Kanada, Dania, Izrael, Hiszpania, Wielka Brytania (NHS Anglia), Szwecja, Portugalia, Holandia, Austria, Australia, Włochy, Belgia, Szwajcaria, Francja, Niemcy.

cyfrowej (por. Gobble, 2018). Ta ostatnia powinna być równoznaczna z nowym sposobem działania instytucji na poziomie zarówno przywództwa (*leadership*), jak i funkcjonowania całej organizacji (Bersin, 2016 za: Burkhart, Grabmeier, 2017). Zadania w procesie zmian cyfrowych są bowiem podzielone między wybieranych w procesach demokratycznych decydentów oraz urzędników służby cywilnej. Obowiązkiem tych pierwszych jest wyznaczenie kierunków działania, drugich zaś zaprojektowanie i wdrożenie tych rozwiązań w życie. Warunkami zmiany cyfrowej są przejrzyste komunikowanie strategii i ukazywanie zalet digitalizacji, podobnie jak decentralizacja i zaangażowanie lidera (OECD, 2021a).

Sytuacja ta nie oznacza jednak braku jakichkolwiek zmian w obszarze polityk publicznych sektora ochrony zdrowia. W Polsce wdrażane są rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia (takie jak np. Elektroniczna Dokumentacja Medyczna). Kontekst ich powstawania, charakteryzujący się brakiem zaufania społecznego i do instytucji oraz niskim poziomem innowacyjności, nie sprzyja jednak sukcesom w tym obszarze (por. Mahoney, Thelen, 2010). Tym bardziej że za budowanie rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia odpowiedzialne są funkcjonujące w tym kontekście instytucje o silosowym charakterze i braku motywacji do dokonywania zmian, które jednocześnie wyróżniają się niskim poziomem współpracy z otoczeniem społeczno-gospodarczym.

4.3.2. Kontekst zmian w sektorze ochrony zdrowia

Zgodnie z teorią Mahoneya i Thelen (2010) zmiany dokonują się w określonym kontekście. Kontekst ten pozwala zdefiniować ramy myślenia o zgromadzonych danych empirycznych. Wyznaczając jego kluczowe elementy, badacz tłumaczy zaś, co wpływa na przeprowadzenie transformacji. W przypadku Polski wyodrębniono następujące czynniki kontekstu:

- niski poziom zaufania społecznego, w tym deficyt zaufania do instytucji;
- niski poziom innowacyjności.

4.3.2.1. Niski poziom zaufania społecznego

Zaufanie jest, oprócz wytyczenia celów projektów informatycznych, chęci wdrażania innowacji i dialogu między poszczególnymi interesariuszami systemu, jednym z kluczowych warunków cyfryzowania sektora ochrony zdrowia (Klepacz, Niedźwiedziński, 2018). Znaczenie tego czynnika podkreśla jeden z respondentów:

Zmienną, która ma znaczenie, jest poziom zaufania do instytucji publicznych. Choćby kraje skandynawskie... Od lat mają wysoki poziom zaufania do instytucji publicznych. Dlatego pewne rzeczy mogą się wydarzyć w Finlandii, ale nie mogą się wydarzyć w Polsce czy Bułgarii (Resp7 P).

Badania potwierdzają, że cyfryzacja jest na wyższym poziomie w krajach o wysokim poziomie zaufania, np. w państwach skandynawskich. W rankingu DESI (2021, s. 3) trzy najwyżej ocenione kraje (Dania, Finlandia, Szwecja) cieszą się również wysokim poziomem zaufania do rządu i zaufaniem społecznym. Jak pokazują dane OECD (2021b), w Finlandii rządowi ufa 80,9 proc. obywateli. W przypadku Danii i Szwecji wskaźnik ten wynosi odpowiednio 71,6 proc. i 67,1 proc. Z kolei w badaniu „Special Eurobarometer 471. Fairness, inequality and intergenerational mobility” ($N = 28\ 031$), przeprowadzonym na zlecenie Komisji Europejskiej, ze stwierdzeniem „Uważam, że większości ludzi w naszym kraju można ufać” w Finlandii zgadza się 85 proc. badanych. W Danii i Szwecji twierdząco na to pytanie odpowiada odpowiednio 82 proc. i 76 proc. (European Commission, 2018, s. 31).

W rankingu DESI za 2021 r. (Digital Economy and Society Index; Indeks Gospodarki Cyfrowej i Społeczeństwa Cyfrowego) Polska zajmuje 24 miejsce na 27 analizowanych krajów. W obszarze łączności, kapitału ludzkiego, integracji technologii cyfrowych i cyfrowych usług publicznych Polska plasuje się odpowiednio na miejscach 21, 24, 24 oraz 22. W tym samym rankingu Estonia znajduje się na miejscu 7, a Niemcy – na 11 (DESI, 2021, s. 3–12) (zob. tabela 29).

Tab. 29. Zestawienie wskaźników DESI (2021, s. 3–12) dla Polski

Wskaźnik	Wynik Polski
Łączność (miejsce 21)	
Odsetek gospodarstw domowych korzystających ze stałych, szerokopasmowych łączy	68
Odsetek gospodarstw domowych w zasięgu sieci 4G	>99,9
Gotowość na sieć 5G	0
Kapitał ludzki (miejsce 24)	
Odsetek społeczeństwa mający przynajmniej podstawowe kompetencje cyfrowe	44
Odsetek społeczeństwa mający ponadpodstawowe kompetencje cyfrowe	21
Integracja technologii cyfrowych (miejsce 24)	
Odsetek firm wykorzystujących analizę danych	8
Cyfrowe usługi publiczne (miejsce 22)	
Odsetek internautów korzystających z usług administracji cyfrowej	49
Realizacja usług online dla obywateli (w skali 1–100)	65
Realizacja usług online dla biznesu (w skali 1–100)	67
Otwarte dane (procent najwyższego rezultatu)	90

Wyniki te idą w parze z niskim poziomem zaufania, które Jerzy Hausner i Stanisław Mazur (2015) opisują następująco: „Nie ufamy sobie, nie ufamy państwu, państwo nie ufa nam” (s. 77). Wnioski te potwierdziły się w badaniach. W Polsce zaufanie do rządu ma jedynie 27,3 proc. społeczeństwa (OECD, 2021b). Według badań CBOS (2020, s. 1–9) 76 proc. Polaków uważa, że w relacjach z innymi trzeba zachować ostrożność. Ograniczone jest również zaufanie do instytucji państwowych i międzynarodowych, choć wyniki w tym obszarze są zróżnicowane. Na przykład Polacy ufają wojsku (83 proc.), policji (71 proc.), władzom lokalnym (74 proc.) czy instytucjom międzynarodowym (np. NATO – 80 proc.; Unia Europejska – 73 proc.; ONZ – 72 proc.). Jednocześnie ich zaufanie utrzymuje się na niskim poziomie w stosunku do Sejmu i Senatu (33 proc.), rządu (46 proc.) czy partii politycznych (24 proc.). Polacy mają również ograniczone zaufanie do innych obywateli. W badaniu „Special Eurobarometer 471. Fairness, inequality and intergenerational mobility” (N = 28 031), przeprowadzonym na zlecenie Komisji Europejskiej, ze stwierdzeniem „Uważam, że większości ludzi w naszym kraju można ufać” zgadza się jedynie 51 proc. społeczeństwa (European Commission, 2018, s. 31).

W Polsce brakuje więc zaufania będącego podstawą do budowania usług publicznych, których wysoka jakość sprawia z kolei, że zaufanie do instytucji państwa rośnie (Eurofound, 2019). Brak zaufania idzie w parze z indywidualizmem czy ograniczonymi możliwościami współpracy w rozwiązywaniu problemów społecznych. Narastające przez stulecia i pogłębione dodatkowo przez czasy komunizmu zjawiska przekładają się na niską kulturę polityczną i aktywność obywatelską. Polacy, kalkulując, czy opłaca im się udzielać się społecznie, decydują się na unikanie jakichkolwiek aktywności. Skupiają się na relacjach rodzinnych, nie angażując się w sprawy publiczne (Hausner, Mazur, 2015). Ten wątek braku zaufania, idący w parze z brakiem aktywności, dokładnie widać w przeprowadzonych wywiadach, w których szczególnie wyróżniają się dwie kwestie:

- bezpieczeństwo przechowywania danych;
- przekonanie, że instytucje państwowe nie spożytkują wysiłku włożonego w gromadzenie danych (np. przez personel medyczny).

Co charakterystyczne, Polacy mają ograniczone zaufanie do instytucji państwa także w obszarach, w których państwo potrafi sprostać międzynarodowym standardom, takim jak np. cyberbezpieczeństwo. O konsekwencjach takich sytuacji mówi jeden z respondentów:

Skoro nie ufamy państwu, że państwo jest w stanie cokolwiek ogarnąć, to po co mamy mu dostarczać dane, które są danymi wrażliwymi? Po co marnować czas i dzielić się informacją, która być może wypłynie? [...] Wydaje mi się, że brak zaufania do sprawności państwa, do tego, że państwo będzie te dane bezpiecznie przechowywać, będzie torpedował próby budowania spójnego systemu przechowywania danych (Resp3 P).

Choć zdarzają się wycieki danych⁸⁷, to jednak poziom cyberbezpieczeństwa w Polsce jest zbliżony do tego w krajach skandynawskich (International Telecommunication Union, 2021). W badaniu ITU przeanalizowano poziom cyberbezpieczeństwa w blisko 200 krajach (dokładnie 193 krajach wchodzących w skład Międzynarodowego Związku Telekomunikacyjnego oraz Palestynie). Polska uplasowała się w tym zestawieniu na miejscu 30, a jej poziom cyberbezpieczeństwa okazał się zbliżony do takich krajów, jak Szwecja (26 miejsce w zestawieniu) czy Dania (32 miejsce w rankingu). Mimo tych rezultatów zaufanie do instytucji państwa w tym zakresie nie jest wysokie, co potwierdzają badania Warszawskiego Instytutu Bankowości i Związku Banków Polskich (2021). Badania te wykazują, że Polacy ($N = 1010$) większym zaufaniem w zakresie cyberbezpieczeństwa obdarzają instytucje komercyjne niż publiczne. 54 proc. Polaków za liderów w zakresie cyberbezpieczeństwa uważa banki. O wojsku i policji myśli tak jedynie 30 proc. Polaków, a o instytucjach rządowych 25 proc.

Obawy przed wyciekiem danych idą w parze z przekonaniem o braku celowości takich działań, jak ich zbieranie. Pracujący w sektorze państwowym w obszarze ochrony zdrowia wychodzą z założenia, że ich wysiłek włożony w gromadzenie danych nie zostanie wykorzystany i tym samym nie przełoży się np. na ułatwienie im obowiązków czy wyższy poziom usług publicznych. Konsekwentnie, pracownikom brakuje motywacji do aktywności, co zauważa jeden z respondentów:

To takie przekonanie, że ja jako szeregowy lekarz się teraz namęczę, żeby te dane dostarczyć, a i tak się nic z tym później nie stanie. [...] Brak motywacji do zbierania danych w Polsce wynika przede wszystkim z braku wiary w sensowność tych działań. Po co mam zbierać dane, marnować czas, skoro później i tak nic się z nimi nie stanie? (Resp3 P).

Wspominany przez eksperta **brak motywacji** wynika również z obserwacji działania państwa w innych obszarach, np. edukacji. Za przykład takiego niewykorzystywania potencjału danych podaje się wdrożony w 2005 r. System Informacji Oświatowej, czyli zbiór danych o placówkach oświatowych, szkołach, nauczycielach i uczniach (Centrum Informatyczne Edukacji, b.d.). Choć jego obsługa wymagała zatrudnienia dodatkowych pracowników w szkołach, dane zgromadzone w SIO są wykorzystywane w ograniczonym stopniu. Konsekwentnie, pracownicy sfery budżetowej są zniechęceni do podejmowania działań, podczas gdy – jak zaznaczają Ulrike Deetjen, Eric T. Meyer i Ralph Schroeder (2015) – kluczowe we wdrażaniu projektów opartych na danych jest premiowanie lub wykorzystywanie odpowiednich zachęt (*incentives*). Brak zaufania do instytucji

⁸⁷ Przykładem może być wyciek danych 20 tys. funkcjonariuszy (m.in. policjantów, pograniczników, strażaków), który się zdarzył w 2021 r. (Niebezpiecznik, 2021). Plik ze szczegółowymi informacjami o funkcjonariuszach udostępnił wówczas w internecie urzędnik Rządowego Centrum Bezpieczeństwa (Niebezpiecznik, 2021).

państwa w połączeniu z brakiem odpowiednich zachęt przekładają się bowiem na niechęć urzędników państwowych do podejmowania nowych, nierutynowych działań sprzyjających wykorzystywaniu potencjału danych.

4.3.2.2. Niski poziom innowacyjności

Kolejnym obok braku zaufania czynnikiem kształtującym rozwiązania publiczne w Polsce jest brak innowacyjności. Z europejskich statystyk wyłania się obraz Polski jako kraju o niskim poziomie wdrażania nowatorskich rozwiązań. W Europejskim Rankingu Innowacyjności 2021 porównany został potencjał krajów Unii Europejskiej i wybranych państw znajdujących się poza Wspólnotą (m.in. Szwajcarii, Wielkiej Brytanii czy Czarnogóry). Wśród 27 krajów Unii Europejskiej Polska znajduje się w grupie początkujących innowatorów (*emerging innovators*). Pozostałe analizowane w badaniu państwa należą zaś do drugiej w kolejności grupy – silnych innowatorów (*strong innovators*). Choć autorzy raportu odnotowują dynamiczny rozwój Polski (m.in. w zakresie internetu szerokopasmowego i wydatków publicznych na badania i rozwój), nadal osiąga ona wyniki poniżej średniej krajów UE. Podobne rezultaty mają Bułgaria, Słowacja czy Rumunia. Polsce tym samym daleko do liderów innowacji – wśród krajów europejskich najsilniejsze w tym obszarze są państwa skandynawskie (odpowiednio Szwecja, Finlandia i Dania) oraz Belgia (Hollanders, Rantcheva, 2021, s. 6).

Katarzyna Śledziewska i Renata Włoch (2020) jako jedno ze źródeł tak znaczących różnic między Polską a innymi krajami europejskimi podają charakter polskiej edukacji, którego osią nadal są nieprzystawalne do wymogów współczesności uczenie się na pamięć i testowanie. Jak pokazują cytowane już badania DESI (2021), więcej niż połowa Polaków nie ma nawet podstawowych kompetencji cyfrowych – tymi może pochwalić się jedynie 44 proc. mieszkających nad Wisłą. Jednocześnie jedynie 21 proc. Polaków ma ponadpodstawowe kompetencje cyfrowe. Specjaliści ICT stanowią zaś 3,4 proc. zatrudnionych w wieku 15–74 lat (s. 5).

Ten zróżnicowany poziom umiejętności cyfrowych (np. wśród przedstawicieli ochrony zdrowia, pracowników ministerstw czy decydentów) podnoszą również respondenci. Jak tłumaczy jeden z ekspertów: „Decydenci są emanacją społeczeństwa i działają pod oczekiwania społeczne” (Resp3 P). Jest więc mało prawdopodobne, by w społeczeństwie o niskich kompetencjach cyfrowych wyłoniła się elita polityczna potrafiąca wskazać kierunki digitalizacji i kadra urzędnicza potrafiąca je przełożyć na konkretne rozwiązania i narzędzia (por. OECD, 2021a). Jednak, jak zaznacza jeden z respondentów, brak innowacyjności nie wynika jedynie z braku wiedzy, lecz – szerzej – niechęci do jej przyswajania i negatywnej oceny sposobów funkcjonowania instytucji publicznych w Polsce:

Kiedys można było sądzić, że to jest kwestia braku wiedzy, ale to nie jest kwestia braku wiedzy. To jest kwestia niechęci albo niemożności stosowania pewnych rozwiązań.

Ale można też spojrzeć na to z drugiej strony, że nikt władzy publicznej nie rozlicza za to, że ona jest kiepskiej jakości, więc po co mają sobie stwarzać trudności (Resp7 P).

W dobie powszechnego dostępu do wiedzy trudno więc znaleźć usprawiedliwienie dla niewykorzystywania potencjału technologii lub wykorzystywania go w ograniczonym zakresie. Pytanie o niecierpanie z dostępnych i sprawdzonych wzorców (także dzięki wymianie wiedzy z innymi państwami) jest więc pytaniem o dwie kwestie. Pierwszą z nich jest jakość sprawowanej władzy. Państwo poprzez swoje instytucje pełni bowiem kluczową funkcję w organizowaniu codzienności obywateli. Jeśli nie realizuje właściwie stawianych przed nim zadań, to ogranicza zarówno indywidualny, jak i kolektywny potencjał (Hausner, Mazur, 2015). Drugą jest chęć społeczeństwa i w konsekwencji instytucji publicznych do podejmowania wysiłku intelektualnego – gromadzenia i wykorzystywania wiedzy. Andrzej Zybała (2016) definiuje ją jako „wysoką kulturę analizy w społeczeństwie” (s. 27), zwracając uwagę m.in. na takie elementy, jak odchodzenie dzięki coraz lepszym metodom badawczym od subiektywności wiedzy na rzecz jej obiektywności; traktowanie wiedzy jako narzędzia rozwiązywania problemów społecznych; ewaluacja i porządkowanie dotychczasowych doświadczeń; włączanie w procesy analityczne zróżnicowanych interesariuszy; szacowanie ryzyka związanego z poszczególnymi wyzwaniami społecznymi. Jak podsumowuje, „w Polsce analizujemy za mało, czasami słabo” (s. 29). Przyczyn tej sytuacji należy zaś szukać w kontekście historycznym (m.in. w przywiązaniu do romantyzmu czy niskim poziomie edukacji szlachty). Przykładem tej niechęci do analizy może być, opisywana również w tym rozdziale, niechęć do ewaluacji w polskich instytucjach publicznych (Zybała, 2016).

Problem niskich kompetencji cyfrowych pogłębia niewielkie zainteresowanie absolwentów uczelni technicznych pracą dla sektora publicznego na wszystkich jego poziomach – także tych kluczowych dla wytyczania kierunków działania ochrony zdrowia, jak np. ministerialne. Zasadniczą kwestią, choć niejedyną, ograniczonej atrakcyjności sektora są niskie zarobki. Badania potwierdzają, że sektor publiczny jest mniej atrakcyjny pod względem wynagrodzeń niż prywatny. Według raportu „Struktura wynagrodzeń według zawodów w październiku 2018 r.” Głównego Urzędu Statystycznego wynagrodzenie brutto kierowników ds. ICT wyniosło w sektorze publicznym 10 035,90 zł (dla mężczyzn) oraz 8773,89 zł (dla kobiet). W sektorze prywatnym płace te wynosiły odpowiednio 14 726,08 zł oraz 12 667,12 zł (Główny Urząd Statystyczny, 2020, s. 74). Kwestie finansowe wpisują się jednak w szerszy obraz instytucji państwowych, postrzeganych jako nieatrakcyjni pracodawcy nie tylko dla wysoko wykwalifikowanych specjalistów w obszarze ICT. Administracja państwowa przestaje być bowiem konkurencyjnym miejscem zatrudnienia również ze względu na atmosferę pracy, ograniczone poczucie sprawczości czy brak możliwości wykorzystania umiejętności i talentów. Konsekwencją braku atrakcyjności jest zaś negatywna selekcja do zawodu urzędnika (Chmieleński, Niedzielski, 2018).

To że instytucje państwa tracą atrakcyjność na rynku pracy, potwierdzają dane. *Sprawozdanie Szefa Służby Cywilnej o stanie służby cywilnej i o realizacji zadań tej służby w 2020 roku* ujawnia dwa trendy: starzenie się służby cywilnej oraz malejące zainteresowanie pracą w sektorze publicznym. Spadek zatrudnienia w służbie cywilnej jest związany głównie z przechodzeniem urzędników na emeryturę – w 2020 r. w stosunku do 2019 zatrudnienie spadło o 865 etatów. Jednocześnie zmniejszyło się w służbie cywilnej zatrudnienie osób młodych (do 29 roku życia). W 2020 r. pracowało w służbie cywilnej o 271 takich osób mniej niż w 2019. Systematycznie maleje również średnia liczba kandydujących. Na przykład w 2013 r. o pracę w służbie cywilnej (dana ta nie dotyczy wyższych stanowisk) ubiegało się 36 osób, w 2019 było to już jedynie 7 osób. W 2020 r. wynik ten nieco się poprawił – średnio o takie stanowisko ubiegało się wówczas 10 osób (Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, 2021, s. 33–42).

W obliczu malejącego zainteresowania pracą dla instytucji państwowych coraz trudniej będzie budować struktury urzędnicze odpowiadające na wyzwania związane z rozwojem cyfryzacji. Konsekwentnie, różnice między potencjałem polskich i zagranicznych instytucji publicznych (oraz między potencjałem polskich instytucji publicznych i biznesu) w tym zakresie będą się pogłębiać. Instytucjom państwa trudno będzie konkurować zwłaszcza o specjalistów, których i tak brakuje na rynku pracy. Tak stanie się np. w przypadku ekspertów ds. danych, którzy dziś poszukiwani są nie tylko w Polsce, ale również w całej Unii Europejskiej:

W Polsce jest bardzo duży deficyt analityków danych. W całej Unii Europejskiej brakuje na dzisiaj około miliona osób z wyższymi kompetencjami cyfrowymi, które by na te różne potrzeby odpowiadały (Resp11 P).

Braki kadrowe na rynku przełożą się na braki w administracji publicznej. Konsekwentnie, brak odpowiednio wykształconej kadry uniemożliwi wdrożenie nowatorskich rozwiązań i – co kluczowe – zaneguje sens istnienia administracji. Współczesne działania administracji nie różnią się bowiem od zadań stawianych przed firmami prywatnymi – mają one wytwarzać i przetwarzać wiedzę. Pozbawiona odpowiedniego kapitału administracja państwowa nie będzie w stanie sprostać temu wyzwaniu (Kędzierski, 2018). To właśnie gromadzenie informacji i wiedzy oraz wypracowywanie mechanizmów i narzędzi służących zarządzaniu nimi, m.in. w obszarze zdrowia, jest dziś miarą skuteczności państwa (Hausner, Mazur, 2015).

Konsekwentnie, jeśli Polska nie polepszy jakości administracji publicznej, nie uda się jej wyjść z pułapki półperyferyjności (Chmieliński, 2020). Tym bardziej że różnice między Polską i krajami rozwiniętymi są wyraziste – przykładem w tym kontekście może być przywiązywanie wagi do analizy danych w instytucjach publicznych, przekładające się na liczbę osób zatrudnianych w zajmujących się tym obszarem jednostkach. Jak ubolewa ekspert biorący udział w badaniu, w Departamencie Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia pracuje zaledwie 7 osób:

W Ministerstwie Zdrowia jest DAIS czyli Departament Analiz i Strategii. Tylko że w DAIS-ie pracuje 7 osób. Bardzo fajni i sprawni data scientists, tylko tak zarobieni... (Resp10 P).

Jak dodaje kolejny respondent (Resp2 P), choć grupy badaczy funkcjonują również w innych instytucjach zajmujących się ochroną zdrowia, takich jak Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) czy Centrum E-zdrowia, podmioty te budują jednak odrębne projekty analityczne i nie współpracują. Konsekwentnie, Polska nie ma jednej instytucji, która zajmowałaby się gromadzeniem, przetwarzaniem i analizowaniem danych, pełniąc tym samym funkcję ośrodka koordynującego. Rozproszenie projektów i brak koordynacji zespołów prowadzą zaś do sytuacji, w której żaden podmiot nie ponosi pełnej odpowiedzialności za ten obszar działania państwa. Dla porównania, w znacznie mniejszej pod względem populacji (5555 tys. mieszkańców) Finlandii w Fińskim Instytucie Zdrowia i Opieki Społecznej⁸⁸ pracuje 150 osób (Britannica, 2022a). Zajmują się one zbieraniem danych, ich analizą oraz opracowywaniem raportów (okresowych, ale również odpowiadających na konkretne problemy). Wiedza ta służy do podejmowania decyzji, np. w obszarze organizacji świadczeń czy działań epidemiologicznych⁸⁹.

4.3.3. Instytucje: silosowe i niewspółpracujące

4.3.3.1. Silosowość instytucji

System ochrony zdrowia w Polsce ma charakter scentralizowany. Za politykę ochrony zdrowia (wytyczanie jej kierunków, budowanie strategii, opracowywanie legislacji) odpowiedzialność ponosi rząd. Podobnie jest w przypadku finansowania – środki finansowe są gromadzone i rozdysponowywane przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Samorząd zajmuje się natomiast zarządzaniem podmiotami świadczącymi usługi zdrowotne (przede wszystkim szpitalami) (Hausner, Mazur, 2015). W kontekście rozwoju cyfrowej ochrony zdrowia kluczowe znaczenie w ekosystemie ma również Centrum E-zdrowia (dawniej Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia), odpowiedzialne za tworzenie rozwiązań informatycznych w obszarze usług medycznych (Centrum E-zdrowia, b.d., b).

Dawid Sześciło (2019) obrazowo opisuje ten system:

Mamy więc do czynienia z systemem silnie scentralizowanym, gdzie władza centralna silną ręką trzyma kompetencje decyzyjne i kontrolę nad zasobami finansowymi. Podobnie jak w innych krajach regionu władza centralna chętnie zrzuciła z siebie ciężar bieżącego zarządzania placówkami opieki zdrowotnej. Większość szpitali publicznych trafiła

⁸⁸ Finnish Institute for Health and Welfare. Dodatkowe informacje można znaleźć na stronie: <https://thl.fi/en/web/thlfi-en> (dostęp: 28.07.2021).

⁸⁹ Informacje o sytuacji kadrowej w Departamencie Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia oraz Fińskim Instytucie Zdrowia i Opieki Społecznej na podstawie wywiadów przeprowadzonych w 2021 r.

pod zarząd samorządów (głównie powiatowego i wojewódzkiego), a sektor opieki podstawowej i ambulatoryjnej został zdominowany przez podmioty prywatne (s. 1).

Tak funkcjonująca ochrona zdrowia jest niedofinansowana, pozbawiona odpowiednich zasobów ludzkich i wsparcia instytucjonalnego. Jak podsumowuje badacz, znajduje się ona „na progu katastrofy”. Jednocześnie wśród kluczowych bolączek ochrony zdrowia wymienia m.in. brak jasnego określenia zakresu odpowiedzialności podmiotów na poziomie rządu i samorządu, będącą jego konsekwencją niemożność rozliczania poszczególnych aktorów, ograniczone możliwości koordynacji, marnotrawienie środków czy brak warunków do tworzenia spójnych i długofalowych strategii (Sześciło, 2019, s. 1). Charakterystyczny dla tego scentralizowanego systemu jest również brak odpowiedniej kadry wskazującej kierunki na poziomie politycznym i realizującej je na poziomie urzędniczym. Ten kluczowy wniosek badania wpisuje się w diagnozy zawarte w raporcie *Polska 2030. Wyzwania rozwojowe* pod redakcją Michała Boniego (2009). Zarówno respondenci opisujący w badaniu sektor ochrony zdrowia, jak i autorzy raportu diagnozujący kondycję instytucji publicznych charakteryzują państwowe podmioty jako pozbawione dynamizmu, innowacyjności i chęci wdrażania nowych rozwiązań, skazane na „biurokratyczną inercję” (s. 299). Podobna jest również diagnoza Jerzego Hausnera i Stanisława Mazura (2015), wyróżniających wśród słabości administracji publicznej m.in.:

- brak wytyczonych kierunków w zakresie jej unowocześnienia;
- brak zmian organizacyjnych w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, które mogłyby się przekładać na większą efektywność tej instytucji;
- brak usprawnień w zakresie zarządzania politykami publicznymi;
- nieprzywiązywanie wagi do polityki administracyjnej państwa.

Nie są to jednak jedyne wyzwania, przed którymi stoją polskie instytucje. Ich problemem jest również niechęć do współpracy między poszczególnymi organami państwa i będącą jej konsekwencją silosowość. Instytucje państwowe działają niczym niepowiązane agendy przygotowujące projekty, strategie i programy. Podmioty te nie widzą konieczności takiej współpracy nawet podczas zadań o interdyscyplinarnym charakterze. Mówi o tym jeden z respondentów, opisujący procesy przygotowywania strategii dotyczących obszaru ochrony zdrowia:

Niestety ja często obserwuję, że ministerstwa w dalszym ciągu pracują w oderwaniu i każde ministerstwo przygotowuje swoje programy, swoje projekty, często niespójne z innymi ministerstwami. I tego elementu współpracy też bardzo mi brakuje (Resp8 P).

Diagnoza o braku współpracy między poszczególnymi elementami struktury państwowej jest jedną z kluczowych dla niniejszej pracy i stale powtarzającą się w publikacjach poświęconych polskiej administracji publicznej. Silosowość wynika z podejścia funkcjonalnego organizacji i ich braku doświadczenia we wdrażaniu projektów. Wśród jej konsekwencji można wymienić brak wiedzy instytucji państwowych o danych gromadzonych przez konkretne części organizacji

(np. poszczególne departamenty; Kulisiewicz, 2016). Jednym ze sposobów redukcji takiego silosowego sposobu działania państwa jest budowanie zespołów zarządzających projektami i tym samym delegujących zadania do poszczególnych pracowników administracji publicznej (Janka, Szymczak-Favoreto, 2018). W przypadku rozwiązań informatycznych w administracji publicznej strategią sugerowaną przez ekspertów jest powołanie takich stanowisk, jak główny inspektor danych (*Chief Data Officer*) lub główny specjalista ds. IT (*Chief Information Officer*), których zadaniem byłoby wdrażanie i integracja technologii w organizacji (Sobczak, 2017, s. 220). Rozwiązania takie są tym ważniejsze, że silosowość jest główną bolączką funkcjonowania administracji także w opiniach praktyków. Najbardziej wyraziście zdefiniował tę słabość polskich instytucji publicznych – podczas jednej z rozmów nielegalnie nagranych w trakcie afery podsłuchowej i upublicznionej przez tygodnik „Wprost” w 2014 r. – ówczesny minister spraw wewnętrznych Bartłomiej Sienkiewicz (2013–2014) (Wnp.pl, b.d.). O konsekwencjach silosowości państwa mówił wówczas następująco: „Państwo polskie istnieje teoretycznie. Praktycznie nie istnieje – dlatego że działa poszczególnymi swoimi fragmentami, nie rozumiejąc, że państwo jest całością” (TVN24.pl, 2014). Anna Streżyńska, pełniąca m.in. funkcję ministra cyfryzacji (2015–2018), określała zaś silosowość mianem „największej bariery dla innowacyjności” (Ministerstwo Cyfryzacji, 2016).

Działające silosowo instytucje publiczne nie wypracowują oficjalnych kanałów współpracy, a ich kooperacja oparta jest na kontaktach personalnych między poszczególnymi urzędnikami. Jeden z respondentów określa ten brak koordynacji jako „trwałą słabość systemu” (Resp3 P). Jej konsekwencją jest m.in. dublowanie się zadań, brak profitów płynących z integrowania wiedzy i danych czy ograniczone możliwości wymiany doświadczeń. Ekspert biorący udział w badaniu tak opisuje tę sytuację:

Mamy problem braku koordynacji w polityce publicznej. Nie mamy przepływu instytucjonalnego, czyli kanałów komunikacji pomiędzy różnymi instytucjami, niezależnych od tego, kto jest szefem danej instytucji. Cały czas musimy bazować na tym, że Kryśka i Heniek w dwóch instytucjach się dogadają, bo wcześniej pracowali w jakimś innym urzędzie. Czy to jest porażka? To jest słabość, która jest trwała (Resp3 P).

W polskich instytucjach publicznych znaczenie mają kontakty personalne, na bazie których realizowane są poszczególne projekty. Takie relacje nie są jednak równoznaczne z procedurami i nie wystarczą, by wypracować procesy, narzędzia koordynacji i infrastrukturę (np. w postaci baz danych). W konsekwencji, pozbawione trwałych międzyinstytucjonalnych kanałów współpracy instytucje nie uwzględniają w swoich projektach wiedzy i doświadczeń zgromadzonych w innych obszarach aktywności państwa. Ich działanie ma charakter fasadowy, niesprzyjający projektom budowanym na styku różnych obszarów, np. ochrony zdrowia i cyfryzacji. Efektem tych negatywnych zjawisk jest charakterystyczna dla polskiego krajobrazu instytucjonalnego niechęć do dzielenia się danymi,

przypisanymi np. do poszczególnych departamentów (Sobczak, 2017). Andrzej Sobczak określa taką postawę mianem „mam dane, mam władzę” (s. 220). Jako jedną z jej konsekwencji wymienia duplikowanie pracy przez poszczególne części administracji publicznej.

Digitalizację sektora ochrony zdrowia utrudnia jednak nie tylko kondycja kadry urzędniczej i silosowość instytucji, lecz również sama konstrukcja systemu ochrony zdrowia. Osią działania systemu są przepływy finansowe, a nie kondycja pacjenta. Kluczowym zadaniem nie jest więc podnoszenie efektywności leczenia, lecz ograniczenie środków i ich wydatkowanie zgodnie z procedurami. Konsekwentnie, kondycja zdrowotna pacjentów jako miara niebrana pod uwagę nie jest uwzględniana w bieżących aktywnościach i planowanych strategiach:

Pierwsze pytanie, na które trzeba sobie odpowiedzieć, to: „po co robimy digitalizację?”. I nasz system zdrowia nie potrafi sobie na to pytanie odpowiedzieć. My nie stawiamy pacjenta w centrum, nie stawiamy efektywności w centrum. [...] Mamy systemocentryczny system w Polsce. I systemocentryczny system w Polsce nie za bardzo potrzebuje e-zdrowia [...] Jeśli mamy systemy, które są pacjentocentryczne, to one mówią tak: każdy dzień i każda godzina, gdzie nie wykorzystaliśmy wszystkiego na rzecz pacjentów, to jest strata. W Polsce nie ma żadnych miar pacjentocentryzmu, dlatego nie ma tej straty (Resp7 P).

Polskie instytucje nie potrafią więc sobie odpowiedzieć na pytanie, dlaczego miałyby podejmować aktywności, których system i tak nie premiuje. Instytucjom stawia się bowiem cele niespójne z rezultatami, które można osiągnąć za pomocą narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia. Tym samym w polskich instytucjach publicznych zajmujących się ochroną zdrowia brakuje motywacji do wdrażania rozwiązań, które miałyby usprawnić kontakty lekarzy i pacjentów z podmiotami zajmującymi się ochroną zdrowia oraz, dzięki wymianie danych, polepszyć działanie i jakość świadczonych usług (por. Klepacz, Niedźwiedziński, 2018). Jednocześnie rozwój zdrowia cyfrowego jest związany z dodatkowymi kosztami, a minimalizowanie kosztów jest nadrzędnym celem instytucji, determinującym codzienną pracę. Tym bardziej że procent PKB przeznaczany na ochronę zdrowia jest niższy niż krajów zachodnich. Według danych Światowej Organizacji Zdrowia za 2018 r. Polska przeznacza na ochronę zdrowia 6,3 proc. swojego PKB. Dla porównania, Niemcy wydają 11,4 proc., Finlandia – 9 proc., Estonia – również brana pod uwagę w niniejszym badaniu – 6,7 proc. (World Health Organization, b.d.). Należy jednak zaznaczyć, że wzrost ilości środków na polską ochronę zdrowia (pozyskanych m.in. z wyższej składki ubezpieczeniowej, większych dotacji budżetowych czy środków z akcyzy) nie byłby równoznaczny z rozwiązaniem jej problemów, podniesieniem jakości świadczonych usług i w konsekwencji ich lepszym społecznym odbiorem. Strategia usprawniania sektora powinna bowiem oznaczać również lepszą alokację środków przez stworzenie mechanizmów opieki, skutecznie włączającej m.in. działania profilaktyczne i promujące zdrowie oraz pielęgnacyjne i paliatywne (Sowada, 2018).

4.3.3.2. Brak współpracy z podmiotami zewnętrznymi

Nieposiadające odpowiedniej kadry, działające w sposób silosowy, a przede wszystkim pozbawione motywacji instytucje publiczne mają ograniczone możliwości digitalizowania ochrony zdrowia. Z tych samych powodów niewielka jest również ich zdolność do budowania współpracy z podmiotami zewnętrznymi – akademią czy biznesem. Te ograniczone możliwości kooperacji z pozostałymi interesariuszami systemu są dodatkowo pogłębiane przez słabości sektora publicznego. Jak opisano w rozdziale poświęconym politykom publicznym, rozwój technologii i globalizacja stawiają bowiem państwa przed nowymi zadaniami, takimi jak odnalezienie się w coraz ściślejszych zależnościach instytucjonalnych (np. w ramach organizacji międzynarodowych) lub we współpracy z podmiotami prywatnymi (Castells, 2013; Hill, 2013).

Tym samym jedną z miar ich sprawności staje się umiejętność współpracy z podmiotami zewnętrznymi, współdzielenia odpowiedzialności i budowania relacji międzysektorowych (Sadura, 2017). Jeśli państwo chce być skuteczne, musi wchodzić w strategiczny dialog z podmiotami zewnętrznymi, traktując je jako źródła wiedzy i szansę na podniesienie swoich kompetencji. Autorzy publikacji *Państwo i my. Osiem grzechów głównych Rzeczypospolitej* określają ten proces mianem „aktywnego zarządzania przyszłością” (Hausner, Mazur, 2015, s. 144). W kontekście cyfryzowania usług publicznych tak rozumiane państwo jest elementem ekosystemu innowacji – zapewnia stabilne finansowanie nowych narzędzi technologicznych, stwarza warunki do rozwoju biznesu (np. przez infrastrukturę czy wsparcie fiskalne) i staje się zleceńodawcą dla małych i średnich przedsiębiorstw, a także twórcą ekosystemu sprzyjającego rozwojowi takiej współpracy (Holton, 2011; Śledziwska, Włoch, 2020). Jest platformą (por. OECD, 2019b) kooperacji z podmiotami zewnętrznymi, a jego cel to podnoszenie jakości usług publicznych przez budowę infrastruktury, poprawę efektywności działań administracji oraz podnoszenie poziomu partycypacji społecznej (Filer, 2019).

Polskie instytucje publiczne takiej platformy współpracy nie tworzą lub tworzą ją w bardzo ograniczonym zakresie. Przedstawiciele biznesu i akademii zgodnie opisują kooperację z instytucjami publicznymi jako szczątkową: „Mamy takie jaskółki w postaci różnych, malutkich propozycji” (Resp4 P) i skarżą się na brak responsywności z ich strony: „na konsultacjach wszyscy słuchają, zapisują i następnie te uwagi w większości ignorują” (Resp5 P). Jednocześnie zaznaczają jednak, że ten brak współpracy, np. między podmiotami publicznymi i prywatnymi, nie wynika ze sprawowania rządów przez konkretną partię polityczną. Wręcz przeciwnie, niechęć do takich form kooperacji – podobnie jak silosowość działania – to stała cecha charakteryzująca polskie instytucje publiczne. Jej przyczyn, jak zauważa jeden z respondentów, można szukać w braku zaufania:

Choćby na przykładzie Stanów Zjednoczonych widać, że żaden system ochrony zdrowia nie jest w stanie sam zainwestować tyle pieniędzy, czasu, technologii, żeby w sposób

wysoce jakościowy wykorzystywać dane. Dlatego powstają współprace pomiędzy agencjami publicznymi i prywatnymi firmami. U nas z powodu klimatu politycznego jest to dość trudne. I ja nie mówię, że chodzi tu o dzisiaj rządzących. Bo mam wrażenie, że nie było jeszcze w Polsce takiej władzy, która byłaby bardzo otwarta na takie publiczno-prywatne partnerstwo (Resp6 P).

Polskie instytucje publiczne niechętnie więc współpracują z firmami komercyjnymi w ramach partnerstwa publiczno-prywatnego. To założenie potwierdzają dane porównujące Polskę z innymi krajami. I tak, w Wielkiej Brytanii w ciągu dekady udział umów zawieranych w ramach partnerstwa publiczno-prywatnego wyniósł 25 proc., natomiast w Polsce – 2 proc. (Borowiec, 2017). Wśród przyczyn tej sytuacji można wymienić m.in. brak wiedzy, niewystarczające doświadczenie czy wysoki poziom ryzyka wpisany w takie przedsięwzięcia (Cieślak, Korbus, 2014 za: Chluska, Sikora, 2018). Konsekwencje niskiego odsetka partnerstw publiczno-prywatnych to brak możliwości korzystania z kompetencji firm prywatnych i redukcji kosztów, a tym samym usprawniania świadczenia usług publicznych (Chluska, Sikora, 2018).

Polskie instytucje publiczne nie są jednak zainteresowane poszerzaniem swojej wiedzy, co również potwierdzają statystyki. Polska administracja wydaje na badania i rozwój poniżej 70 proc. średniej europejskiej (Hollanders, Rantcheva, 2021, s. 60). W obraz ten wpisują się również ograniczone możliwości współpracy między sektorem publicznym a akademią. Choć jak zaznaczają przedstawiciele akademii, taka kooperacja jest podejmowana, to jednak przeważnie kończy się niepowodzeniem:

Mamy takie jaskółki w postaci różnych takich malutkich propozycji [...] Zazwyczaj jednak to się rozbija albo o finanse, albo o jakieś inne ograniczenia. Instytucje państwowe nie są zainteresowane rzeczami, które robi się na uczelniach. Może dlatego że ich poziom zmniejszania ryzyka jakichkolwiek działań jest wyższy. Wydaje mi się, że takie instytucje nie bardzo chcą ryzykować cokolwiek, żeby to poprawić. Raczej starają się zachować jakieś tam status quo (Resp4 P).

Główną przeszkodą we współpracy podmiotów państwowych i akademii jest niechęć do podejmowania jakichkolwiek niestandardowych działań i w konsekwencji ryzyka. Tę niechęć do ryzyka odzwierciedlają również badania. W analizach Hofstedeego w skali 1–100 skłonność do unikania ryzyka wynosi dla Polski 93 pkt, co przekłada się na silną potrzebę poczucia bezpieczeństwa, stosowania się do reguł i niechęć do wdrażania innowacyjnych rozwiązań. Dla Niemiec i Estonii wskaźnik ten jest na niższym poziomie i wynosi odpowiednio 65 i 60 pkt (Hofstede Insights, b.d.). Polska administracja państwowa dąży więc do ograniczania ryzyka, to ostatnie zaś jest wpisane w rozwiązania z obszaru digitalizacji. Ich wdrażanie wiąże się z możliwością porażki i państwo powinno to ryzyko ośwoić – potraktować jako nieodłączny element swojego działania (Hausner, Mazur, 2015). Nie wszystkie projekty kończą się bowiem sukcesem, o ile nie uzna się znaczenia wiedzy i doświadczenia, zgromadzonych podczas

takiego przedsięwzięcia. Takie wartości mają jednak znaczenie w perspektywie długofalowej, której Polska kultura nie premiuje. Dla porównania, w ramach wskaźnika orientacji długofalowej na skali od 1–100 Polacy osiągają 38 pkt, Niemcy 83 pkt, Estończycy zaś 82 pkt (Hofstede Insights, b.d.). Jednocześnie polscy specjaliści nie otrzymują zachęt, by zajmować się nierutynowymi działaniami i podejmować ryzyko. O ile więc sektor komercyjny – w drodze prób i błędów – dąży do podnoszenia swojej konkurencyjności we współpracy z ośrodkami naukowymi czy naukowo-technicznymi, o tyle przedstawiciele sektora publicznego są do tego zniechęceni. W długofalowej perspektywie w instytucjach komercyjnych i podmiotach prywatnych jest to jednak równoznaczne ze wzrostem wiedzy partnerów projektowych. Instytucje państwowe, nie podejmując takich projektów, pozbawiają się tej szansy.

Wyzwania we współpracy instytucji publicznych z podmiotami zewnętrznymi nie są jednak ograniczone do kwestii mentalnościowych, lecz mają również wymiar techniczny. Respondent reprezentujący środowisko akademickie podkreśla w tym kontekście zdolność instytucji do zdefiniowania problemów, które akademicy mieliby rozwiązywać. Zadanie to idzie w parze z przygotowaniem zbiorów danych w taki sposób, by mogły być bezpiecznie przetwarzane przez akademię:

Żeby rozwiązać jakiś problem, to zleceniodawca musi przygotować taki zbiór danych i przekazać to naukowcom. Trzeba postawić sensowny cel tych badań. Takie działania kosztują i trzeba mieć na to środki. Oczywiście może to również zrobić nasz ośrodek akademicki, ale wówczas będziemy wpuszczeni w systemy zaufane, gdzie dane są chronione. [...] Instytucje państwowe są nieprzygotowane do udostępniania danych w takim sensie, że nie mają takiego pokazowego, bezpiecznego zbioru, który mogą dać uczelni i jednocześnie nie obawać się, że stanie się coś złego. A takie zbiory to warunek konieczny, żeby współpraca w ogóle była możliwa (Resp4 P).

Warunkiem współpracy między instytucjami państwowymi i akademią jest przeprowadzanie testów na małych, próbnych bazach danych. Jednak, jak wynika z doświadczenia cytowanego respondenta (Resp4 P), próby tworzenia takich baz nie są w ogóle podejmowane. Tym samym współpraca z instytucją państwową oznacza, że akademikom przekazywane są dane w postaci wewnętrznej bazy zlecających podmiotów. W konsekwencji to akademicy muszą zapewnić bezpieczeństwo danych. Praktyką upraszczającą te procesy mogłoby być publikowanie wycinka danych i ogłaszanie konkursów dla ośrodków naukowych. Te które rozwiążą dany problem, mogłyby wykonywać pogłębioną analizę.

4.3.4. Charakterystyka liderów oraz specyfika procesu zmian w sektorze ochrony zdrowia

4.3.4.1. Niedostatek przywództwa

Przywództwo (*leadership*), rozumiane jako definiowanie celów, wyznaczanie kierunków działania i wydobywanie potencjału zespołu, jest kluczowe dla wdrażania cyfrowych rozwiązań publicznych (Kotter, 2015 za: Burkhart, Grabmeier, 2017). Przejście do kolejnego etapu cyfryzowania państwa wymaga zbudowania przestrzeni dla eksperymentu i poszukiwania nowych rozwiązań, przy jednoczesnym wytyczaniu jasnych kierunków strategii. Jest też równoznaczne z koniecznością komunikowania zalet płynących z transformacji cyfrowej, a także z decentralizacją i zaangażowaniem lidera. Na przeszkodzie zmianom cyfrowym stoją zaś brak sprecyzowanych kierunków działania i zrozumienia celu wdrażanych procesów i zalet digitalizacji, a także niezaangażowany lider będący jednocześnie jedynym ośrodkiem decyzyjnym (OECD, 2021a).

Odpowiedzialność za cyfryzację państwa ponoszą wybierani przez społeczeństwo decydenci oraz urzędnicy służby cywilnej. Zadaniem tych pierwszych jest dostosowywanie się do zmian, wyznaczanie kierunków działania i budowanie relacji z podmiotami zewnętrznymi. Definiując zmiany, muszą również unikać potencjalnych pułapek i wykorzystywać dostępne możliwości. Urzędnicy zaś projektują i wprowadzają te rozwiązania w życie (Hausner, Mazur, 2015; OECD, 2021a). Cyfryzacja obejmuje więc wszystkie poziomy i obszary działania instytucji. To nie tyle aktywności poszczególnych osób, ile **cyfrowe DNA** instytucji (niem. *Digitale DNA*), które charakteryzuje się m.in. promowaniem współpracy i pozostawianiem pola do eksperymentu, możliwością podejmowania inicjatywy przez osoby pracujące w ramach organizacji oraz stworzeniem kanałów komunikacji umożliwiających szybką wymianę wiadomości (Bersin, 2016 za: Burkhart, Grabmeier, 2017, s. 257).

Jak wynika z przeprowadzonych wywiadów, decydenci polityczni, poza nielicznymi wyjątkami, nie są świadomi konieczności digitalizacji sektora ochrony zdrowia i zalet płynących z wykorzystywania danych. Autorami zmian w polskim systemie cyfrowej ochrony zdrowia są, według klasyfikacji Mahoneya i Thelen (2010), wywrotowcy (*subversives*) – aktorzy starający się zmieniać instytucje, jednocześnie nie łamiąc ich reguł. Działają więc w ramach wyznaczonego systemu, a efekty ich aktywności przekładają się na powstawanie jego kolejnych warstw (*layering*). Są zbyt słabi, by dokonać całościowej zmiany struktury, zmieniają więc jej poszczególne elementy. Ich działania mają charakter incydentalny, są zależne od zmian politycznych i nie przekładają się na długofalowe, wykraczające poza jedną kadencję aktywności. Charakter tych inicjatyw odzwierciedla się w sposobie działania instytucji – ulegają one częstym zmianom priorytetów, nie potrafią przeprowadzić długofalowych projektów i nie mają wypracowanych mechanizmów współpracy międzyinstytucjonalnej.

Jednym z przykładów takiego aktora próbującego dokonać zmiany w polskim systemie ochrony zdrowia jest bezpartyjny minister zdrowia Adam Niedzielski. Niedzielski został ministrem zdrowia w 2020 r., objął więc urząd kilka miesięcy po rozpoczęciu w Polsce pandemii SARS-CoV-2. W przeciwieństwie do swojego poprzednika Łukasza Szumowskiego (2018–2020) nie jest lekarzem, lecz ekonomistą, kształconym w zakresie metod ilościowych (Ministerstwo Zdrowia, b.d., a). Wykształcenie przekłada się na podejście Niedzielskiego do rozwiązywania problemów, co zauważa jeden z respondentów:

On od razu wiedział, że taki zespół [analizujący dane – przyp. W.P.-M] jest mu potrzebny. Nie boi się danych [...] jest wnikliwym analitykiem, nie można przed nim połać wody. Śmieją się nawet, że śpi w piwnicy Ministerstwa i tam robi swoje modele. Natomiast wydaje mi się, że minister Szumowski po prostu nie miał o tym pojęcia, więc nie miał śmiałości budowania czegoś nowego. Dlatego opierał się na swoich strukturach. A te struktury były takie, jak te drogi z lat dziewięćdziesiątych (Resp10 P).

Niedzielski jest odosobniony w swoich działaniach. Próbuje, zgodnie z teorią Mahoneya i Thelen (2010), zmieniać sposoby działania instytucji, jednocześnie trzymając się reguł jej działania. Wśród niezainteresowanych tematem decydentów politycznych odgrywa rolę osamotnionego eksperta, rozumiejącego potencjał tkwiący w danych. Nie ma jednak wystarczającego przełożenia politycznego, by takie zmiany wdrażać. Tym bardziej że podejmowanie działań w zakresie analizy danych wymaga odpowiedniej infrastruktury, której instytucje państwa nie mają.

W teorii Mahoneya i Thelen (2010) wdrażanie nowych, początkowo peryferyjnych rozwiązań powinno skutkować ich upowszechnieniem. Jednak popularności rozwiązań proponowanych przez Niedzielskiego nie sprzyja skala wyzwania, równoznaczna ze znacznymi zmianami w działaniu instytucji publicznych – wspomnianymi już inwestycjami w odpowiednią infrastrukturę czy rezygnacją z silosowości. Pozytywnie nie wpływa na nie również kontekst polityczny, cechujący się kadencyjnym, krótkowzrocznym myśleniem o politykach publicznych, roszadami personalnymi czy brakiem ciągłości w wytyczanych kierunkach działań:

Jak się przeczyta wywiad ministra Niedzielskiego⁹⁰, to widać, że wyraźnie wskazuje na konieczność wzmacniania inspekcji państwowych, czyli inspekcji sanitarnej, oraz wzmacniania aparatu analitycznego. Pytanie, czy jest to głos odosobniony. Ja nie wiem, czy Niedzielski zostanie w ogóle na długo ministrem. Czy za całkosztalt skutków pandemii po prostu się go nie poświęci jako kozła ofiarnego. I jak on odejdzie, to na jego stanowisko przyjdzie jakiś lekarz, który będzie miał na to kompletnie wywalone. Jeśli Niedzielski by został, to tu pewne zmiany by były (Resp3 P).

Sposoby działania instytucji państwowych są więc w dużej mierze zależne od roszad personalnych. Konsekwentnie, inicjatywy podejmowane przez poszczególnych decydentów politycznych nie są kontynuowane przez ich następców.

⁹⁰ Wywiad z respondentem przeprowadzono w kwietniu 2021 r.

Tym samym państwo ogranicza swoją skuteczność, bo ta wynika przecież z ciągłości działania, a nie zmian priorytetów i świadczonych usług na skutek zmian personalnych na najwyższych poziomach instytucjonalnych (por. Hausner, Mazur, 2015).

Niedzielski nie jest jednak wyjątkiem. Wręcz przeciwnie, jest on jednym z przykładów wywrotowca starającego się zmieniać instytucje, lecz w istocie przykładającego się jedynie do powstawania ich kolejnych warstw (por. Mahoney, Thelen, 2010). Podobnie opisywany jest w przeprowadzonych wywiadach Janusz Cieszyński, były wiceminister zdrowia (2018–2020), którego zadaniem była informatyzacja sektora ochrony zdrowia. Podczas jego kadencji wdrożono m.in. e-receptę, IKP (Internetowe Konto Pacjenta) oraz e-skierowanie. W 2021 r. Cieszyński został powołany na sekretarza stanu w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów. Odpowiada m.in. za zadania z obszaru informatyzacji. Jest również pełnomocnikiem rządu ds. cyberbezpieczeństwa (Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, 2021). Mimo kontrowersji związanych z czasem urzędowania Cieszyńskiego w Ministerstwie Zdrowia, dotyczących zakupu respiratorów od handlarza bronią (Suchecka, Jadcza, 2020), z wywiadów wyłania się obraz dynamicznego, młodego polityka rozumiejącego potencjał tkwiący w cyfryzacji⁹¹. Rola Cieszyńskiego, będącego członkiem Prawa i Sprawiedliwości, jest jednak inna niż bezpartyjnego Niedzielskiego. Cieszyński jest, w przeciwieństwie do Niedzielskiego, przedstawiany jako dobrze usieciowiony aktor, który wykorzystywał swoje kontakty polityczne do wdrażania rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia, takich jak e-recepta czy e-skierowanie. Eksploatując swój kapitał społeczny, stał się motorem zmian, które bez jego udziału by nie zaszły. Jeden z respondentów mówi o nim:

Janusz Cieszyński mocno działał, lobbował, żeby uruchomić e-receptę czy e-skierowanie. [...] Gdyby nie e-recepta, to wyzwania w pandemii byłyby jeszcze większe, jeszcze bardziej byśmy klęczeli na kolanach jako społeczeństwo, niż klęczymy (Resp9 P).

Jednak mimo politycznego przełożenia Cieszyńskiego i wdrożonych dzięki niemu rozwiązań (np. e-recepty) aktor ten jest zbyt słaby, by zmienić całościowe działanie systemu. Wręcz przeciwnie, wprowadzane przez niego narzędzia mają charakter wyspowy i tym samym nie mogą usprawnić (np. dzięki analizie danych) sposobu wdrażania polityk publicznych w sektorze ochrony zdrowia.

Jednak diagnoza aktorów instytucjonalnych byłaby niepełna bez włączenia do niej wątku o aktorach niezakorzenionych instytucjonalnie i również będących liderami zmian. Przykładem jest historia Michała Rogalskiego – maturzysty, który wymógł na polskich instytucjach raportowanie w przejrzysty sposób danych dotyczących SARS-CoV-2. Rogalski, opierając się na danych udostępnianych m.in. przez Ministerstwo Zdrowia, miasta czy szpitale, zbudował powszechnie

⁹¹ Podobny obraz wyłania się również z materiałów prasowych, np. reportażu Justyny Sucheckiej i Szymona Jadcza (2020), do którego w tekście odwołuje się autorka.

dostępna bazę danych o koronawirusie w Polsce (Domaradzki, 2021). W trakcie pandemii koronawirusa stał się jedną z kluczowych postaci zajmujących się danymi w Polsce, jego działania zaś uwypuklały brak umiejętności i strategicznego myślenia instytucji publicznych w zakresie analizy danych. Aktywności Rogalskiego obnażały słabość aparatu państwowego – maturzysta okazał się mieć większą świadomość trendów i umiejętność wykorzystywania powszechnie dostępnych narzędzi niż dysponujące setkami urzędników instytucje państwowe. Jeden z respondentów opisuje ten kazus następująco:

Pamięta pani historię z Michałem Rogalskim? Ona jak w soczewce pokazuje problemy polskiego systemu datafikacji. Jeden sprytny maturzysta miał większą świadomość potrzeby datafikacji i zrobił lepszy system niż centralna administracja państwowa. Zmusił Ministerstwo Zdrowia, żeby zamiast publikować dane dotyczące epidemii na Twitterze publikowało je w jakimś formacie przetwarzalnym (Resp10 P).

Lepszym zrozumieniem znaczenia danych dla rozwoju pandemii koronawirusa w Polsce wykazał się więc funkcjonujący poza instytucją publiczną pasjonat niż aparat państwa. Wykorzystując potencjał mediów społecznościowych (Rogalski regularnie publikował np. na Twitterze⁹²), maturzysta stał się jednym z kluczowych ekspertów ds. pandemii w Polsce. Mimo to instytucje państwowe (przynajmniej według wiedzy cytowanego eksperta i publicznie dostępnych danych) nie podjęły współpracy z Rogalskim. Jednocześnie, po zbudowaniu przez Ministerstwo odpowiedniej bazy, uniemożliwiono Michałowi Rogalskiemu korzystanie z danych (Mierzejewski, 2021). Takie działania instytucji państwowych są przykładem ich nieumiejętności kooperacji z podmiotami zewnętrznymi.

W konsekwencji liderami transformacji cyfrowej w tym niesprzyjającym zmianom ekosystemie stają się pojedynczy aktorzy – wywrotowcy (*subversives*) (Mahoney, Thelen, 2010). Aktorzy ci są zbyt słabi, by zbudować spójną, długofalową strategię i zmienić dotychczasowe, analogowe zasady działania instytucji. Dokonują więc jedynie korekty istniejącego systemu w ramach podmiotów instytucjonalnych dążących do unikania ryzyka i podejmowania zmian. Tak wprowadzana transformacja cyfrowa przebiega w sposób nieskoordynowany i bez wyznaczania długofalowych celów w ramach spójnie zaplanowanej strategii. Ma ona nawarstwiający się (*layering*) charakter, co oznacza, że nowe reguły wykorzystywane są bez zmiany dotychczas istniejących, funkcjonują więc równolegle lub nowe zasady nakładają się na stare. Efektem tych działań jest zaś system cyfrowej ochrony zdrowia zbudowany z niepołączonych, mających wyspowy charakter elementów, które nie będą mogły w przyszłości służyć integracji i analizie danych. Konsekwentnie, za pomocą tych ostatnich nie będzie można usprawniać polityk publicznych. Znaczących zmian w tym zakresie nie przyniosła również pandemia SARS-CoV-2.

⁹² Twitter Michała Rogalskiego dostępny pod adresem: <https://twitter.com/micalrg> (dostęp: 12.06.2022).

4.3.4.2. Deficyt strategii

Rozwiązania cyfrowe w obszarze polityk publicznych są w Polsce wdrażane wyspowo i mają charakter nawarstwiający. Te nowe, cyfrowe sposoby działania instytucji nakładają się na dotychczasowe lub działają równolegle, stanowiąc tym samym poprawki lub uzupełnienia poprzednich aktywności (Schickler, 2001; Thelen, 2003 za: Mahoney, Thelen, 2010). W teorii Mahoneya i Thelen opór zmianom stawiają stojący na straży istniejącego porządku (*veto players*). Jednak w przypadku Polski kluczowym czynnikiem utrudniającym wprowadzenie zmian cyfrowych nie jest opór określonych środowisk, lecz brak spójnej, wyznaczającej kierunku i ramy postępowania strategii. Nie mając strategii cyfrowej ochrony zdrowia, Polska jest tym samym w mniejszości państw ($N = 125$) badanych w ramach raportu *Global diffusion of eHealth. Making universal coverage achievable* Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, 2016). Większość państw (58 proc.) opisanych w badaniu zbudowała bowiem program w zakresie cyfrowej ochrony zdrowia; wśród nich 90 proc. miało zgromadzone na ten cel zasoby finansowe (s. 11). Strategię wykorzystywania danych i potencjału datafikacji w tym obszarze – której Polska również nie stworzyła – miało jedynie 17 proc. państw (s. 144).

Brak strategii w przypadku Polski wynika z częstej zmiany personalnej wśród decydentów politycznych, niewystarczającej konsekwencji w opracowywaniu i wdrażaniu dokumentów czy niedostatku długotrwałego myślenia o procesach digitalizacji. Efektem zaś jest brak długofalowych planów nie tylko cyfrowej ochrony zdrowia, lecz także polityki zdrowotnej w ogóle. Tę słabość polskiego systemu podkreśla jeden z biorących udział w badaniu ekspertów:

Czy my mamy w ogóle strategię polityki zdrowotnej? Chyba nie mamy. Właśnie to jest naszym największym problemem w ochronie zdrowia – my nie mamy wyznaczonych celów zdrowotnych. Co pani zdaniem chcemy osiągnąć? Do czego zmierzamy? [...] Zapytała mnie pani o strategię. Mamy szereg różnych programów i szereg strategii (narodową strategię lekową, narodowy program nowotworowy, narodowy kolejny i kolejny)... (Resp8 P).

Diagnozę tę potwierdzają również Christoph Sowada i in. (2019), zaznaczając, że Polska ma wiele różnych programów przy jednoczesnym braku wiodącej strategii wskazującej kierunku rozwoju sektora ochrony zdrowia. Ustalanie priorytetów przez rządzących nie zawsze zaś opiera się na rozwiązaniach wypracowanych z kluczowymi interesariuszami sektora, w tym pacjentami. Trudności w rozpisaniu długofalowego planu jak w soczewce skupia historia ostatniej strategii cyfrowej ochrony zdrowia w Polsce. W grudniu 2017 r. na stronach Ministerstwa Zdrowia poinformowano o prezentacji strategii e-zdrowia na lata 2018–2022. Strategię przedstawiali wówczas ministrowie odpowiedzialni za zaangażowane resorty – Anna Streżyńska z nieistniejącego już Ministerstwa Cyfryzacji⁹³ oraz

⁹³ Stan na 2021 r.

Konstanty Radziwiłł z Ministerstwa Zdrowia. W styczniu 2018 r. strategia miała zostać przyjęta i opublikowana. W tym samym miesiącu Streżyńska i Radziwiłł stracili stanowiska, a strategia nigdy nie ujrzała światła dziennego⁹⁴. Należy jednak zaznaczyć, że brak strategii cyfrowej ochrony zdrowia nie jest skutkiem zaniechania konkretnego rządu; wpisuje się w słabą jakość polityk publicznych po 1989 r.

Podobne problemy pojawiały się również podczas prac nad poprzednimi strategiami lub podczas ich wdrażania. Jak stwierdzają Halina Klepacz i Marian Niedźwiedziński (2018), analizujący strategię w obszarze cyfryzacji zdrowia, od momentu wejścia do Unii Europejskiej Polska przygotowywała kolejne dokumenty pod presją prawa UE. Dotychczas powstały trzy strategię cyfryzacji zdrowia. Pierwszą przygotowano na lata 2004–2006; strategia ta nie została jednak przyjęta przez rząd jako dokument, który byłby podstawą do zmian ogólnokrajowych. Kolejną opracowaną strategią były *Kierunki informatyzacji „e-Zdrowie Polska” na lata 2010–2015*, którą (w przeciwieństwie do poprzedniej, stworzonej przez Ministerstwo Zdrowia) przygotowało Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia⁹⁵. W dokumencie uwzględniono wytyczne Komisji Europejskiej dotyczące cyfrowej ochrony zdrowia; zbudowano go jednak, opierając się na dwóch innych programach „Strategii Rozwoju Społeczeństwa Informacyjnego do roku 2013” oraz „Strategii informatyzacji Rzeczypospolitej Polskiej – e-Polska”. Strategia ta została przedłożona Radzie Ministrów w 2010 r., a więc tylko rok przed rozpoczęciem planowanych w niej działań. Trzecim dokumentem programowym był ten zaplanowany na lata 2018–2022, prezentowany przez Radziwiłła i Streżyńską. O obecnych pracach nad strategią tak mówi jeden z ekspertów:

Są więc pewne próby pisania strategii⁹⁶ [...], ale to nie jest tak, żeby ze strony władzy publicznej było takie ciśnienie, żeby to było. Nie ma tam takiego nawoływania: eksperci piszcie! Raczej powiedziałbym, że te procesy dzieją się niespiesznie, nie ma konkluzji. [...] Jest Krajowy Plan Odbudowy. Tam można znaleźć trochę odwołań do e-zdrowia, ale bardzo ogólnych w swojej treści, bez żadnego planu działania. [...] Szczegółów, jak to zrobić, tam nie będzie (Resp7 P).

Polskie instytucje państwowe nie są więc w stanie zbudować dokumentu będącego pierwszym krokiem do wdrażania zmian. Konsekwentnie, wprowadzane zmiany nie są budowane na podstawie spójnej i stopniowo realizowanej strategii (Żakowiecki, Helak, 2020). Nawet jeśli strategię są opracowywane, to powstają pod presją zobowiązań wobec instytucji unijnych lub są efektem kompilacji dokumentów dotyczących innych obszarów (Klepacz, Niedźwiedziński, 2018). Jednocześnie ich przygotowanie nie oznacza, że zostaną wdrożone lub – co pokazuje historia ostatniej strategii – w ogóle ujrzą światło dzienne. Budowanie takich

⁹⁴ Kalendarium na podstawie interpelacji poselskiej Pawła Skuteckiego: <https://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=3D29007B> (dostęp: 12.09.2021).

⁹⁵ Obecna nazwa tej instytucji to Centrum E-zdrowia.

⁹⁶ Według eksperta pisanie tej kolejnej już strategii e-zdrowia rozpoczęło się w 2020 r.

dokumentów ma charakter fasadowy, świadczy o słabości instytucji i w konsekwencji oznacza brak przygotowania na takie wyzwania, jak pandemia, zmiany demograficzne czy braki kadrowe. Jest to nastawienie odmienne od tego reprezentowanego w krajach zachodnich (np. w Niemczech), w których strategie nie ograniczają się jedynie do informacji medialnych i stają się podstawą zmian.

Wśród przyczyn braku strategii respondenci wymieniają brak motywacji do zmiany instytucjonalnej, którego źródła mogą być dwojakie. Po pierwsze, jest to brak wiedzy o potencjalnych korzyściach płynących z danych (np. analizy danych historycznych, możliwości prognozowania lub wyciągania wniosków z bieżących danych). Po drugie, niechęć do podejmowania nowych wyzwań i w konsekwencji ponoszenia odpowiedzialności za nowe zadania. Jeden z respondentów pytany, czy Polska ma lub planuje budować strategię wykorzystywania danych będącą podstawą cyfrowej ochrony zdrowia, odpowiada:

Nie, mówiąc w skrócie, absolutnie nie. Ani strategii, ani pomysłu, ani narzędzi, ani procesów. Niczego. [...] Strategia jest wtórna. Najpierw trzeba widzieć potrzebę. Potrzeby nie widać. Wykorzystywanie danych implikowałoby przynajmniej w części jakąś zmianę, a polski system się nie zmienia prawie w ogóle, więc dane są nam niepotrzebne. Po co byłyby dane – żeby zrobić coś inaczej, zrobić coś nowego, wprowadzić jakąś zmianę. Ale tych zmian się nie wprowadza, bo nie ma takiej woli politycznej ani potrzeby społecznej, w związku z tym nie ma potrzeby wykorzystywania tych danych. [...] Poza tym ich to nie interesuje, bo prowadziłyby do zmiany, a zmiana zawsze jest problemem politycznym. Z dwóch stron nie ma ani popytu, ani podaży (Resp2 P).

Poszczególni liderzy polityczni wdrażają więc zmiany usprawniające system (np. e-recepta, e-skierowanie). Nie istnieje jednak na poziomie przywództwa politycznego jednostka lub grupa osób, która dostrzegałaby konieczność cyfryzowania ochrony zdrowia, potrafiła ją przełożyć na spójną strategię i wytłumaczyć społeczeństwu powody i cele digitalizacji. Bez strategii państwo zaś „niknie w rutynie codzienności” (Hausner, Mazur, 2015, s. 30). Pozbawieni wytycznych urzędnicy nie mogą bowiem wdrożyć konkretnych rozwiązań. Nie podejmując się nowych zadań w obszarze digitalizacji, instytucje nie zbierają doświadczeń, nie zmieniają modelu funkcjonowania i nie mogą dopasować się do wymagań obywateli. Co więcej, brak strategii sprawia, że – na skutek zmieniającego się przywództwa politycznego – zmieniają się koncepcje wdrażanych rozwiązań. Konsekwencją zmiany priorytetów jest marnotrawienie środków finansowych. Kluczowym przykładem jest opisana w dziale poświęconym narzędziom cyfrowej ochrony zdrowia Platforma P1 (Platforma E-zdrowie) – Elektroniczna Platforma Gromadzenia, Analizy i Udostępniania Zasobów Cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych.

Brak strategicznego dokumentu w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia wpisuje się jednak w brak kompetencji strategicznych instytucji państwa również w innych obszarach zarządzania zdrowiem. Jako jeden z przykładów biorący w badaniu ekspert podaje Narodowy Program Zdrowia, który po raz kolejny uchwalono w 2021 r. Nadrzędnym celem programu na lata 2021–2025 jest lepsza

kondycja zdrowotna Polaków oraz zlikwidowanie nierówności w tej dziedzinie. Wśród celów operacyjnych programu można wymienić m.in. profilaktykę w zakresie zdrowia psychicznego, otyłości i nadwagi czy uzależnień (Ministerstwo Zdrowia, b.d., b). O mechanizmach powstawania programu tak mówi ekspertka:

W większości tych strategii narodowych, programów – one nie są ewaluowane. W tych programach nie jest dobrze przygotowana ewaluacja i najczęściej nic z tego nie wynika. Najlepszym przykładem jest Narodowy Program Zdrowia. Gdy po raz pierwszy uchwalono go w 2015 r., miałam nadzieję, że będzie ewaluowany i uda się osiągnąć pewne założone cele. Zakładał on m.in. zahamowanie wzrostu nadwagi i otyłości u dzieci. Po pięciu latach mamy pogorszenie wyników i następny program: Narodowy Program Zdrowia, który został uchwalony w tym roku. Kopiuje te same cele, te same zadania, bez żadnej refleksji i żadnej ewaluacji (Resp8 P).

Jak zauważyła w cytacie ekspertka, brak strategii idzie w parze z brakiem ewaluacji. Instytucje państwa nie są na tyle silne, by wyciągnąć wnioski z dotychczasowych programów i usprawnić funkcjonujące już rozwiązania. Jednocześnie nie wykorzystują potencjału danych zbieranych w rejestrach państwowych. Może to wynikać jednak nie tylko z niechęci do ewaluacji, ale również z braku odpowiednich kompetencji, ograniczeń prawnych czy niezdolności do koordynacji zaangażowanych w takie procesy podmiotów państwowych i współpracy z ich otoczeniem społeczno-gospodarczym (Chłóń-Domińczak i in., 2022). Powielane, działające dotychczas w ograniczonym stopniu i pozbawione elementu ewaluacji programy nie przynoszą oczekiwanych rezultatów. Działanie bez całościowej wizji systemu i ewaluacji sprawia, że polską strategią staje się – również będące rodzajem polityki publicznej – zaniechanie. Jak podsumowuje jeden z ekspertów, „brak działania również jest polityką publiczną” (Resp7 P). Co więcej, decydenci polityczni nie ponoszą za ten brak działań odpowiedzialności. Oprócz niskiej jakości rządzenia charakterystyczny jest bowiem dla polskiego kontekstu również brak mechanizmów rozliczania rządzących (Hausner, Mazur, 2015).

4.3.4.3. Niski poziom wykorzystania danych

Punktem wyjścia do zmiany budowania polityk publicznych w dobie digitalizacji jest wykorzystywanie danych będących w posiadaniu administracji publicznej (takich jak badania, statystyki czy opracowania), ale również gromadzenie ich nowych cyfrowych typów (np. z zasobów internetowych czy sensorów) (Śledziwska, Włoch, 2020). Tworzenie polityk publicznych jest jednak osadzone w kontekście danego państwa – w charakterze relacji społecznych, kulturze społeczeństwa, jego umiejętnościach, doświadczeniach czy wyznawanych wartościach. Do opisanie polskiego kontekstu powstawania polityk publicznych za punkt wyjścia można uznać zdefiniowane przez Stefana Nowaka pojęcie **socjologicznej próżni** (Zybała, 2015). Charakteryzując społeczeństwo polskie, Nowak (1979) przekonywał, że kluczowe znaczenie dla jednostki mają – w kolejności – jej własna

sytuacja, więzi rodzinne i przyjacielskie. Kolejny element silnej identyfikacji stanowi pojęcie narodu. Naród jednak nie jest równoznaczny z pojęciem państwa. To niezagospodarowanie przestrzeni między identyfikacją z najbliższym otoczeniem a pojęciem narodu badacz określa mianem socjologicznej próżni. W tej socjologicznej próżni Polacy nie utożsamiają się z instytucjami państwa, te zaś nie pełnią funkcji integracyjnej.

W konsekwencji Polacy nie chcą przyjmować odpowiedzialności za stan państwa. Jak zaznaczają Jerzy Hausner i Stanisław Mazur (2015, s. 17), syndrom ten Hausner i Mirosława Marody (2001) określili mianem **zinstytucjonalizowanej nieodpowiedzialności**. Tę zinstytucjonalizowaną nieodpowiedzialność można zdefiniować następująco:

- brak odpowiedzialności ze strony społeczeństwa; przenoszenie odpowiedzialności jedynie na struktury państwowe przy jednoczesnym braku działań na rzecz dobra wspólnego (prywatyzowanie korzyści, upublicznianie kosztów);
- brak odpowiedzialności ze strony aparatu partyjnego; traktowanie instytucji państwa jako osobistych zysków zdobytych w konsekwencji wygranej w wyborach;
- brak odpowiedzialności ze strony urzędników; niska sprawność administracji i jakość podejmowanych przez nią decyzji (Hausner, Marody, 2001 za: Hausner, Mazur, 2015).

W Polsce brakuje więc chętnych do przyjmowania odpowiedzialności za poszczególne obszary aktywności państwa. W codziennym działaniu państwa ta niechęć do ponoszenia odpowiedzialności przekłada się na niemożność jej zdefiniowania: „W konsekwencji w wielu obszarach działalności państwa nie wiadomo, kto i za co odpowiada” (Hausner, Mazur, 2015, s. 17). Tym samym rządzenie nie jest równoznaczne z przyjmowaniem odpowiedzialności za wytyczanie kierunków działania i wdrażanie tych planów w życie ani z rozwiązywaniem kluczowych problemów społecznych. Taki stan rzeczy w konsekwencji osłabia demokrację (Hausner, Mazur, 2015). Jednak, jak zauważa jeden z respondentów, nieprzyjmowanie odpowiedzialności staje się również celową strategią wynikającą ze świadomości ograniczeń w poszczególnych organizacjach:

W Polsce jest taka kultura *don't ask, don't tell*. Czasem lepiej nie dopytywać, lepiej nie wiedzieć. Bo a nuż coś wyjdzie, co będzie dla nas problematyczne i jeszcze trzeba będzie coś z tym zrobić. Ale czasem jest też tak dlatego, że racjonalnie wiemy, że nic więcej nie zrobimy. [...] Więc lepiej nie wiedzieć i przyjąć założenie, że może się uda. Wiedza mogłaby być dla nich [decydentów – przyp. W.P.-M.] problematyczna. Oznaczałaby, że muszą podjąć pewne działania, na które nie mają – obiektywnie – ani kasy, ani czasu. To nie jest więc takie całkiem nieracjonalne, że my unikamy wiedzy. Ta wiedza mogłaby nas po prostu zmusić do podjęcia działań, na które nie mamy zasobów (Resp3 P).

Tym samym brak działań staje się – wobec ograniczonych środków, zasobów personalnych czy infrastrukturalnych – strategią świadomie przyjmowaną

w instytucjach publicznych. Ten brak aktywności wpisuje się w definicję polityk publicznych przytaczaną w rozdziale teoretycznym. Definicję polityki publicznej spełnia bowiem zarówno działanie, jak i celowa rezygnacja z niego (Howlett, Cashore, 2014). Brak działania nie jest więc skutkiem przypadku, lecz strategią przyjętą ze względu na ograniczone środki.

Konsekwencją znaczenia mikrostruktur, poczucia odpowiedzialności jedynie wobec rodziny i znajomych przy jednoczesnej niechęci do podejmowania odpowiedzialności za sprawy publiczne, a także silnego znaczenia zobowiązań wobec najbliższych jest to, że „dla znacznej części społeczeństwa życie społeczne jest pewnego typu abstrakcją” (Zybała, 2015, s. 48). Jak zauważa badacz, w tej socjologicznej próżni niewielkie jest poczucie odpowiedzialności za sprawy publiczne, a problemy społeczne są prywatyzowane. Wyzwania o charakterze społecznym (np. bezrobocie) decydenci traktują w kategoriach trudności prywatnych, a ich rozwiązanie uznają za indywidualną sprawę jednostki. Sytuacja ta nie sprzyja wypracowywaniu mechanizmów i narzędzi analizy problemów społecznych i ogranicza możliwości współpracy między poszczególnymi interesariuszami. Wpływa również negatywnie na zdolność instytucji państwowych do tworzenia i respektowania norm i reguł, a także na partycypację społeczną.

Konsekwentnie, kontekst budowania polityk publicznych przekłada się na charakter każdego etapu ich realizacji (przy założeniu, że opis polityk publicznych w kategoriach etapu stanowi uproszczenie). Charakterystyka ta, na podstawie tekstu Andrzeja Zybały (2015), została przedstawiona w tabeli 30.

Tab. 30. Etapy realizacji polityk publicznych i ich charakterystyka w kontekście Polski

Etap kształtowania polityki publicznej	Elementy charakterystyczne dla kontekstu polskiego i związane z nimi ryzyka
Diagnoza wyzwania publicznego	Problemy publiczne (np. bezrobocie, bezdomność) uznawane są za problemy prywatne. Konsekwencją uznawania problemów o charakterze publicznym za problemy jednostek i grup jest m.in. szczątkowy aparat analityczny państwa i niechęć do wypracowywania innowacyjnych metod analiz. Państwo, nie uznając rozwiązania poszczególnych problemów społecznych za swoje zadanie, nie inwestuje w wypracowywanie narzędzi i mechanizmów, które mogłyby to ułatwić. Podobnie jest w przypadku zdrowia, które w kategoriach problemu prywatnego coraz częściej traktują również sami Polacy. Dane pokazują, że 46 proc. korzysta jednocześnie z prywatnego i publicznego systemu opieki zdrowotnej (Skwirowski, 2021). Tym samym, co pokazuje Łukasz Pawłowski (2020), zdrowie staje się jednym – obok emerytur i oświaty – z obszarów, w których Polacy odwracają się od instytucji państwa na rzecz rozwiązań prywatnych. Z tych ostatnich korzystają osoby lepiej sytuowane, które i tak mają więcej kontaktów ze służbą zdrowia. Od pozycji społecznej zależy bowiem częstotliwość profilaktyki, dostęp do lekarzy specjalistów i podejmowanie decyzji o zaniechaniu terapii (Ostrowska, 2010, s. 40–42 za: Piątkowski,

Etap kształtowania polityki publicznej	Elementy charakterystyczne dla kontekstu polskiego i związane z nimi ryzyka
	Nowakowska, 2012; Sześciło, 2019). Jednak choć dysproporcje te są wyzwaniem społecznym, a ich zrozumienie mogłoby się przełożyć na efektywniejsze funkcjonowanie usług publicznych, nierówności w dostępie do służby zdrowia nie są przedmiotem regularnych badań socjologicznych (Piątkowski, Nowakowska, 2012).
Stworzenie alternatywnych rozwiązań	Praktyka budowania polityk publicznych opartych na dowodach (<i>evidence-based policy</i>) nie cieszy się w Polsce popularnością. Punktem wyjścia dla rozważanych rozwiązań nie jest więc zgromadzona wiedza, a o wyborze konkretnej polityki publicznej przesądzają inne czynniki, np. niskie koszty czy układy polityczne. Konsekwencją takiego podejścia jest ograniczona umiejętność budowania długofalowych projektów o charakterze strategicznym.
Ewaluacja typu ex ante i ex post	Takie państwa, jak Niemcy, Wielka Brytania czy Szwecja, mają wypracowane mechanizmy ewaluacji i rozumieją jej znaczenie. Kraje takie jak Belgia, Austria czy Włochy z biegiem czasu uznały znaczenie ewaluacji i na stałe włączyły ją do swoich działań publicznych. Dla krajów Europy Południowej (np. Hiszpanii czy Grecji) ewaluacja jest jedynie pozbawionym głębszego sensu problemem (Zybała, 2015). Polskie instytucje wdrażają zaś ewaluację z reguły wówczas, gdy jest ona obowiązkowa. W konsekwencji ewaluowane są przede wszystkim projekty finansowane ze środków europejskich (Olejniczak, Ferry, 2008, s. 25–26 za: Zybała, 2015). Brak ewaluacji nie pozwala jednak oceniać rezultatów działań publicznych i przekłada się na jakość wdrażanych rozwiązań (Reichardt, 2011; Górniak, Mazur, 2010 oba za: Zybała, 2015; Zybała, 2015).
Wdrożenie rozwiązania	Projekty wdrażane są odgórnie – Andrzej Zybała (2015) określa ten sposób mianem administracyjnego (s. 58). Ten administracyjny styl prowadzenia polityk publicznych ogranicza narzędzia partycypacji. Kluczowym narzędziem do wprowadzania nowych inicjatyw staje się zaś legislacja. Mniejsze znaczenie mają rozwiązania mogące przekonywać do danej inicjatywy (np. określone bodźce czy przekazywanie wiedzy interesariuszom). Jednocześnie instytucje państwowe charakteryzują się ograniczonymi możliwościami współpracy i budowania konsensu wśród interesariuszy. Nie potrafią one wypracować reguł działania zrozumiałych dla partycypujących w projektach i dla otoczenia. Brakuje również (o czym już wspomniano) poczucia odpowiedzialności za prowadzone projekty; partykularne interesy przedkłada się nad publiczne zyski i straty.

To podejście do kształtowania polityk publicznych przekłada się na wykorzystywanie danych w ich ramach. Rozwiązania publiczne w Polsce są w ograniczonym stopniu tworzone na podstawie danych, a wytwarzanie wiedzy nie jest istotnym elementem budowania narzędzi rozwiązujących problemy społeczne – począwszy od diagnozy wyzwań publicznych, a na ich ewaluacji typu ex post skończywszy (por. Zybała, 2015). Polska jednak nie tylko nie wykorzystuje

danych, ale i marnotrawi ich potencjał. Jak zaznacza jeden z ekspertów, ze względu na centralizację ochrony zdrowia polskie instytucje mają zasoby uniikatowe na skalę światową:

NFZ ma zgromadzone w swoich bazach fragmentaryczne, może i nie do końca kompletne dane dotyczące leczenia całej populacji Polski z ostatnich dwudziestu lat. [...] Tego typu zbiór danych to jest unikat na pewno na skalę europejską, jeśli nie światową. W innych krajach europejskich nie ma przecież czegoś takiego, jak ogólnokrajowe finansowanie ochrony zdrowia. [...] W Polsce natomiast NFZ zbiera wszystkie dane (Resp5 P).

Danych gromadzonych w polskich instytucjach, takich jak Narodowy Fundusz Zdrowia, nie traktuje się więc jako narzędzi do rozwiązywania problemów społecznych. Tym samym są one marnotrawione. Instytucje wkładają bowiem wysiłek w ich gromadzenie, ale ich nie wykorzystują. W konsekwencji nie mogą przełożyć zgromadzonej wiedzy na konkretne działania i rozwiązywać problemów społecznych. Jednym z przykładów podawanych w tym kontekście jest profilaktyka w najmłodszych grupach wiekowych. Pacjenci przechodzą do 18 roku życia przez cykl badań profilaktycznych. Ten bilans zdrowia prowadzony jest w Polsce od 1976 r. i obejmuje szereg badań profilaktycznych na różnych etapach życia dziecka – pierwsze wykonywane jest do 4 tygodnia życia, ostatnie do końca 19 roku życia (Holsåmed, 2021). Jednak dane z bilansów, mogące stanowić podstawę do kształtowania polityk publicznych, np. w obszarze niwelowania problemów otyłości i nadwagi⁹⁷, pozostają na poziomie świadczeniodawców i nie są w żaden sposób wykorzystywane.

Choć instytucje publiczne mają świadomość pozytywnych konsekwencji płynących z wykorzystania danych (np. dzięki przykładom zagranicznym), to jednak ich motywacja do kopiowania takich rozwiązań jest ograniczona: „Polska ma od wieków taki kompleks, że gdzie indziej jest lepiej [...]. Ale jednocześnie zawsze znajdują się setki przeszkód, by czegoś nie zrobić” (Resp5 P). Podsumowując, w strukturach państwowych zajmujących się ochroną zdrowia brakuje motywacji, żeby gromadzić dane i tym samym bardziej efektywnie zarządzać zasobami (np. kadrowymi czy finansowymi). Podczas gdy instytucje odpowiedzialne za ochronę zdrowia w innych krajach (np. w Estonii) zmierzają w kierunku łączenia różnych typów danych (np. medycznych i społeczno-ekonomicznych), by niwelować nierówności w obszarze zdrowotnym, polskie instytucje marnotrawią potencjał gromadzonych danych. Na problem ten zwracają uwagę również autorzy wspomnianego już raportu *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania*, podkreślając, że wadą polskiego systemu jest m.in. brak możliwości łączenia danych dotyczących zdrowia z danymi o statusie ekonomicznym czy społecznym (Wojtyniak, Goryński, 2020).

⁹⁷ Z raportu *Zdrowie uczniów w 2018 roku na tle nowego modelu badań HBSC* pod redakcją Joanny Mazur i Agnieszki Małkowskiej-Szcutnik wynika, że otyłość i nadwaga – zgodnie z normami WHO z 2007 r. – występują u 21,3 proc. 11-, 13- i 15-latków ($N = 5225$) (Oblańska, 2018, s. 71).

Konsekwentnie, z wywiadów wyłania się obraz instytucji państwowych, które nie chcą wykorzystywać danych. Ich działania są nieskoordynowane, a potencjał marnotrawiony. Jak podsumowuje Andrzej Sobczak (2017):

Decydenci nie widzą korzyści z dostępu do odpowiednio przetworzonych danych. W wielu wypadkach decyzje podejmowane są bardziej na zasadzie wyczucia niż wiarygodnych informacji (s. 220).

Teza ta potwierdza diagnozy Jerzego Hausnera i Stanisława Mazura (2015), podnoszących takie słabości polskich instytucji, jak nieprzekładanie wiedzy teoretycznej na praktykę, niewytaczanie kierunków strategicznych przez państwo, brak wypracowanych struktur koordynujących polityki publiczne (np. na poziomie rządowym funkcji takiej nie pełni Kancelaria Rady Ministrów) czy ograniczone możliwości uczenia się przez polską administrację, doraźność jej działań pozbawionych głębokiego namysłu i nieopartych na dowodach. Niepotrafiące wykorzystać wiedzy podmioty państwowe działają w sposób nieefektywny i chaotyczny, a polityki publiczne stanowią zbiór działań pozbawionych strategicznego celu. Ten stan rzeczy podsumowuje jeden z rozmówców:

Rozwiązania te są wdrażane za późno, są za mało rozwinięte i jest ich zbyt niewiele. Narzędzia te pojawiły się w ostatnich latach. Są oczywiście jakimś światełkiem w tunelu. Wiemy więcej, jesteśmy w stanie połączyć ze sobą kilka kropek, ale to jest zupełna podstawa. Łączenie tych danych, wykorzystywanie ich do rozwiązań sztucznej inteligencji czy lepszej wykrywalności chorób to są lata świetlne przed nami (Resp2 P).

Wraz z rosnącymi możliwościami digitalizacji nie zmienia się nastawienie instytucji państwowych wobec wdrażania nowych technologii i wykorzystywania danych. W państwie o niskim poziomie zaufania społecznego oraz niskim poziomie innowacyjności i słabnącej administracji nie rozwiną się polityki publiczne oparte na zaawansowanych technologiach i wykorzystywaniu danych (CBOS, 2020; DESI, 2021; Hollanders, Rantcheva, 2021; Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, 2021). Nawet jeśli stosuje się takie narzędzia (np. e-receptę), to są one budowane z dużym opóźnieniem w stosunku do społecznych potrzeb i krajów będących dla Polski punktem odniesienia (np. krajów skandynawskich), kopiują analogową logikę projektów (od czego odchodzą bardziej rozwinięte cyfrowo państwa, np. Estonia) i nie pozwalają na stworzenie spójnego systemu opartego na sztucznej inteligencji. Rozwiązania te mają charakter fasadowy, a punktem wyjścia do ich budowania nie jest przeświadczenie o konieczności eksploataowania potencjału danych. Jak krytycznie podsumowuje jeden z rozmówców, sytuacja ta nie jest jedynie wynikiem ograniczonych zasobów finansowych, lecz również „niedostatecznego kontaktu z tym, co się dzieje na świecie” (Resp6 P).

4.3.5. Rozwiązania z zakresu cyfrowej ochrony zdrowia

W rozdziale poświęconym każdemu z trzech analizowanych państw wyodrębniono i przeanalizowano rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia rozwijane przez instytucje publiczne. Decyzja ta jest podyktowana kilkoma powodami. Po pierwsze, infrastruktura to pierwszy krok do wykorzystywania potencjału danych (por. Esty, Rushing, 2007). Budując poszczególne narzędzia, każde z państw podnosi więc swoje możliwości w zakresie datafikacji (UNESCO, IBC, 2017). Choć należy zaznaczyć, że rozwój infrastruktury nie musi być równoznaczny z wykorzystywaniem danych. Mogą się bowiem pojawić ograniczenia techniczne lub, wręcz przeciwnie, potencjał technologii nie będzie eksploatowany (np. z powodu braku motywacji). Po drugie, przegląd narzędzi pokazuje, z jakich rozwiązań i o jakich funkcjonalnościach mogą korzystać obywatele w analizowanych państwach. Po trzecie, w przypadku poszczególnych elementów infrastruktury (np. Elektronicznej Dokumentacji Medycznej) pokazano również sposób ich powstawania, co obrazuje zdolność instytucji państwowych do wprowadzania zmian oraz trudności, z którymi muszą się mierzyć.

Osią polskiego systemu cyfrowej ochrony zdrowia jest Platforma P1 (Platforma E-zdrowie) oraz narzędzia przeznaczone dla obywateli i osób pracujących w służbie zdrowia, takie jak m.in. Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, e-recepta, gabinet.gov.pl, e-skierowanie, e-zwolnienie czy Internetowe Konto Pacjenta (IKP). W skład systemu cyfrowej ochrony zdrowia wchodzi jeszcze różnego rodzaju rejestry medyczne (takie jak np. RAM – Rejestr Asystentów Medycznych czy RHF – Rejestr Hurtowni Farmaceutycznych), systemy wspierające profilaktykę (np. rejestr EWP – Ewidencja Wjazdu do Polski) oraz obejmujące poszczególne dziedziny systemy teleinformatyczne (np. ZSMOPL – Zintegrowany System Monitorowania Obrotu Produktami Leczniczymi) (Centrum E-zdrowia, b.d., b). Ze względu na ograniczony zakres niniejszej analizy powyższe rejestry i systemy informatyczne (z wyjątkiem wykorzystywanego w trakcie pandemii systemu EWP) nie zostały w niej uwzględnione. Kluczowymi narzędziami opisywanymi w pracy są tym samym Platforma P1 oraz rozwiązania przeznaczone dla obywateli i pracowników służby zdrowia.

Choć w ostatnich latach w Polsce nastąpiło przyspieszenie w dziedzinie cyfrowej ochrony zdrowia, to jednak instytucje państwowe nie nadążają za tempem transformacji cyfrowej w innych krajach (np. skandynawskich) i nie potrafią sprostać oczekiwaniom obywateli, wyznaczonym przez sektor prywatny. Nie czerpiąc z doświadczeń innych, bardziej zaawansowanych cyfrowo krajów, budują również narzędzia w sposób, z którego inne państwa już rezygnują. Tak jest w przypadku Elektronicznej Dokumentacji Medycznej budowanej w logice dokumentów, od której (także na skutek pandemii SARS-CoV-2) odchodzi obecnie Estonia. Taki sposób budowania cyfrowej ochrony zdrowia opisuje jeden z ekspertów:

Myślę, że w obszarze e-zdrowia wdrażamy pewne elementy. Co gorsza, wdrażamy je w zakresie i sposobie zdefiniowanym dekadę temu. Te wybrane elementy oczywiście są cenne, ale moglibyśmy uzyskać o wiele więcej. [...] W świecie cyfrowym pewne rzeczy można zrobić inaczej – łatwiej, szybciej. Niekoniecznie trzeba powielać wzorce, które znamy ze świata analogowego. My jesteśmy na etapie robienia w świecie cyfrowym tego, co robiliśmy w analogowym. [...] Żeby mówić o cyfrowej transformacji, trzeba myśleć o wpływie na cały system i zarządzać procesem zmiany (Resp7 P).

Jak podano w cytacie, polskie instytucje państwowe wdrażają tylko niektóre narzędzia cyfrowej ochrony zdrowia, poprzestając jednocześnie na ich uproszczonych wersjach. Przykładem może być w tym kontekście porównanie e-recepty wykorzystywanej w Polsce i tej planowanej w Niemczech. W Polsce funkcjonalności e-recepty ograniczone są do wystawienia jej przez lekarza oraz zakupienia przez pacjenta leku w aptecce (E-zdrowie, b.d., a). W niemieckim systemie cyfrowej ochrony zdrowia planowane są dodatkowe możliwości, takie jak np. zamawianie e-recepty za pomocą smartfona (Gematik, 2021b; Gesund.bund.de, 2021c; Bundesministerium für Gesundheit, 2021b). Co więcej, narzędzia cyfrowej ochrony zdrowia są wdrażane w Polsce z kilku- lub nawet kilkunastoletnim opóźnieniem w stosunku do pierwotnie zakładanych planów (przykładem może być Internetowe Konto Pacjenta). Powstają w efekcie zmieniających się strategii (tak było np. w zakresie platformy P1 i platform regionalnych), co z kolei przekłada się na marnotrawienie środków i obniżanie efektywności całego systemu. Jednocześnie na polskich świadczeniodawców (np. w przeciwieństwie do niemieckich) nie są nakładane sankcje, np. finansowe, za brak wdrożenia poszczególnych rozwiązań. Jak tłumaczy jeden z ekspertów: „Taktyka jest taka: Nie zdążyliście – trudno. Nie przesuwamy terminu, ale też nie karzemy, że ktoś tego nie robi. [...]” (Resp5 P).

Co więcej, narzędzia takie jak e-recepta czy Internetowe Konto Pacjenta (podobnie jak inne opisane rozwiązania) mają charakter **wyspowy** (Resp7 P) i nie są elementami składowymi spójnie działającego systemu. System ten cyfryzowany jest bowiem w sposób fragmentaryczny, co z kolei przekłada się na jego niską interoperacyjność. Poszczególne instytucje posługują się narzędziami technologicznymi o zróżnicowanych standardach (Żakowiecki, Helak, 2020). System składa się więc z „nowoczesnych wysp świadomie zarządzanych przez data scientistów, analityków, ludzi znających problem” (Resp10 P). Sposób jego tworzenia tak opisuje jeden z rozmówców:

Taki wyspowy charakter budowania systemu sprawia, że z założenia nie jest on interoperacyjny. Najpierw się załatwia jakąś potrzebę w sposób wyspowy. Potem wszyscy myślą: ile to stwarza problemów! I trzeba te problemy rozwiązywać. Nie jest jednak tak, że konstruując te rozwiązania, już na początku mamy z tyłu głowy, że te problemy będą [...]. Rozwiązania cyfrowe ułatwiają życie, ale niewłaściwie wprowadzone – utrudniają. Digitalizacja procesów analogowych to nie jest najlepsza droga. W świecie cyfrowym pewne rzeczy można zrobić inaczej – łatwiej, szybciej. My jesteśmy na etapie robienia w świecie cyfrowym tego, co robiliśmy w analogowym. I to nam przysparza wiele kłopotów (Resp7 P).

Tym samym ten wyspowy, nieinteroperacyjny charakter wdrażanych narzędzi jest zaprzeczeniem istoty transformacji cyfrowej. Kluczową konsekwencją **wyspowego** braku połączeń między poszczególnymi elementami jest niemożność przetwarzania i analizowania danych ze wszystkich dostępnych źródeł. Punktem wyjścia budowania systemu i jego celem nie jest jednak, jak wynika z przeprowadzonych wywiadów, wykorzystywanie danych na potrzeby polityk publicznych.

Chaotyczne wprowadzanie poszczególnych rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia idzie w parze z brakiem programów edukacyjnych. Jak podsumowuje jeden z respondentów, „największym wyzwaniem stojącym przed sektorem ochrony zdrowia nie jest technologia, lecz edukacja” (Resp1 P). Kolejny ekspert dodaje:

To jest kwestia edukacji – trzeba po prostu upowszechniać wiedzę, jak można ich [narzędzi cyfrowych – przyp. W.P.-M.] używać. [...] Cyfryzacja powinna być wprowadzana w połączeniu z edukacją. Wielu pacjentów nie korzysta z konta internetowego, bo po prostu nie umie tego zrobić. Niektórzy nawet pewnie nie wiedzą, że taka możliwość istnieje. Więc tu jest jeszcze też dużo pracy do wykonania (Resp8 P).

Ten brak wiedzy wśród polskich pacjentów potwierdzają statystyki. Choć Polacy deklarują chęć korzystania z usług cyfrowej ochrony zdrowia, to jednak ich umiejętności w tym zakresie są ograniczone. Z raportu *Świadomość i postrzeganie Internetowego Konta Pacjenta*, opracowanego na zlecenie Centrum E-zdrowia (2020) i przytaczanego przez NFZ (2020)⁹⁸, wynika, że jedynie 31 proc. słyszało o stronie pacjent.gov.pl. Jednocześnie 33 proc. badanych wiedziało o istnieniu Internetowego Konta Pacjenta⁹⁹. Większa była popularność obowiązkowej od 2020 r. e-recepty – rozwiązanie to знаło 93 proc. osób. Mimo braku kompetencji w tym zakresie Polacy chcą poszerzania cyfrowej oferty w zakresie ochrony zdrowia. Według analiz przeprowadzonych na zlecenie Ministerstwa Cyfryzacji w 2019 r. ($N = 1024$) wśród Polaków powyżej 15 roku życia 34 proc. jest zdania, że polskie instytucje państwowe powinny zintensyfikować procesy cyfryzacji w obszarze zdrowia. Jednocześnie 83 proc. chciałoby mieć możliwość zapisywania się do lekarzy elektronicznie (Cyfryzacja KPRM, 2019).

Edukacja ma jednak tym większe znaczenie, że społeczeństwo polskie nadal ma niskie kompetencje w zakresie *health literacy* (alfabetyzmu zdrowotnego) i *digital health literacy* (również *e-health literacy*; cyfrowy alfabetyzm zdrowotny). Dane dla Polski z badania *European Health Literacy* ujawniają, że blisko 50 proc. Polaków ma ograniczony poziom alfabetyzmu zdrowotnego, definiowanego jako umiejętność dbania o własne zdrowie w różnych wymiarach życia (np. zawodowym, prywatnym) (Kickbusch, Maag, 2008 za: Słońska, Borowiec, Aranowska, 2015). Największy odsetek osób o ograniczonych możliwościach w tym zakresie zidentyfikowano w grupie 65 plus (Słońska, Borowiec, Aranowska, 2015).

⁹⁸ Badanie zostało przeprowadzone przez ARC Rynek i Opinia.

⁹⁹ W 2021 r. z Internetowego Konta Pacjenta korzystało ponad 10 mln Polaków (Torchała, 2021).

Z kolei w badaniu *European citizens' digital health literacy*¹⁰⁰, przeprowadzonym na zlecenie Komisji Europejskiej (European Commission, 2014), nieco ponad 50 proc. Polaków oceniło swoją wiedzę o zdrowiu jako dobrą (dla porównania w Niemczech było to 81 proc., a w Estonii 74 proc.) (s. 80). Z badań tych wynika również, że niespełna 60 proc. respondentów ($N = 26\,566$ badanych z 28 krajów Unii Europejskiej) w roku poprzedzającym badanie szukało w internecie informacji o zdrowiu. 91 proc. badanych w Polsce wyrażało zadowolenie z informacji znalezionych w internecie (dla porównania – 86 proc. Niemców oraz 89 proc. Estończyków było tego samego zdania). Niezadowoleni z informacji znalezionych online Polacy wskazywali na brak wystarczających szczegółów (73 proc.) oraz brak dostępu do informacji w języku, którym się posługują (24 proc.) (European Commission, 2014, s. 10–29).

Niżej przedstawiono rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia w Polsce. Ze względu na znaczenie narzędzi cyfrowych w trakcie pandemii SARS-CoV-2 do opisu włączono również wątki dotyczące ich zastosowania w tym okresie.

1. Platforma P1 (Platforma E-zdrowie) – Elektroniczna Platforma Gromadzenia, Analizy i Udostępniania Zasobów Cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych

Platforma P1 to centralna infrastruktura usprawniająca świadczenie, monitorowanie i dostęp do usług publicznych w zakresie cyfrowej ochrony zdrowia. Projekt jest (z dużymi opóźnieniami) rozwijany od 2010 r. (Czubkowska, Klinger, 2018; E-zdrowie, b.d., c; Ministerstwo Zdrowia, 2021a). Platforma miała działać już od 2015 r. Jednak przyspieszenie w tym obszarze nastąpiło dopiero w 2016. Wówczas podjęto decyzję o stopniowym wdrażaniu poszczególnych rozwiązań, a nie – jak planowano wcześniej – o realizacji całego projektu (Medfinance, 2020). Etap ten poprzedził jednak kilkuletni chaos informacyjny, który tak opisuje jeden z respondentów:

Najpierw założenie było takie, że ma powstać coś centralnego (czyli platforma P1). Później, że ma powstać platforma centralna, która będzie komunikować się z platformami regionalnymi. [...] Przez długi czas na szczęblu centralnym słyszeliśmy: „my nie jesteśmy wam w stanie zapewnić rozwiązania centralnego, róbcie to regionalnie”. Były tworzone ogromne projekty w skali województw na kilkanaście czy nawet kilkadziesiąt milionów. To były projekty, o których nie można mówić, że nikt centralnie o nich nie wiedział. I było zielone światło – róbcie regionalnie, będziemy się spinać z P1. A później powiedziano, że tylko i wyłącznie platforma centralna, że wszystkie rozwiązania regionalne są do niczego (Resp9 P).

Brak strategii w obszarze budowania Platformy P1 wpisuje się w szerszy brak długofalowego programowania i budowania polityk publicznych. Trudności w planowaniu i wdrażaniu rozwiązania pogłębiały zbyt duża liczba wykonawców i niejasny zakres ich odpowiedzialności oraz brak systemów rozliczania

¹⁰⁰ Pojęcie *digital health literacy* zdefiniowano w rozdziale teoretycznym.

za niedotrzymanie terminów (Gryza, 2016). Źródłem porażki były również problemy kadrowe, takie jak brak odpowiednich specjalistów i duża rotacja w obecnym Centrum E-zdrowia, oraz napięte relacje między Centrum E-zdrowia i Narodowym Funduszem Zdrowia (Paluszyński, 2016). Konsekwencją tej sytuacji były zaś zmieniające się priorytety i marnotrawienie środków.

W obecnym stanie system P1 pozwala gromadzić, przetwarzać i udostępniać informacje o zdarzeniach medycznych oraz indeksować wybrane elementy Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Obejmuje on każdy podmiot, bez względu na sposób jego finansowania (Centrum E-zdrowia, 2022b). Z możliwości tej, jak szacuje jeden z ekspertów (Resp5 P), korzysta jednak zaledwie kilkanaście procent wszystkich placówek. Należy dodać, że również w tym obszarze pojawia się chaos informacyjny. Na przykład na stronie Narodowego Funduszu Zdrowia (Narodowy Fundusz Zdrowia, Pomorski Oddział Wojewódzki w Gdańsku, 2021) można znaleźć – niezgodną ze stanem faktycznym – informację, że dane o wizytach prywatnych nie pojawią się w IKP. Prawdopodobieństwo, że pacjenci (zwłaszcza placówek prywatnych) zobaczą na Internetowym Koncie Pacjenta informacje o zdarzeniach medycznych lub wybrane elementy EDM po kontakcie ze służbą zdrowia, jest ograniczone. Nie znaczy to, że w systemie nie znajdują żadnych śladów po swoich wizytach prywatnych. W zasadzie każdy podmiot prywatny jest bowiem podłączony do systemu P1 w zakresie np. e-recepty czy e-skierowania.

System P1 jest jednak stale rozwijany. Obecnie w jego ramach funkcjonują e-recepta, e-skierowanie, Internetowe Konto Pacjenta (IKP) czy system gabinet.gov.pl (Ministerstwo Zdrowia, 2021a). Rozwiązania te usprawniają proces obsługi pacjentów i upraszczają pracę lekarzy (Centrum E-zdrowia, 2022b). W 2020 r. podjęto decyzję o poszerzeniu cyfrowych usług usprawniających działanie systemu w takich sytuacjach, jak epidemie. Zapowiadano wówczas, że pacjenci będą mieli możliwość zarejestrowania się elektronicznie na niektóre świadczenia, umówienia się na elektroniczną wizytę lub cyfrowe zamówienie e-recepty (Ministerstwo Zdrowia, 2021a). Niektóre z zapowiadzianych funkcjonalności wdrożono¹⁰¹. Na przykład na Internetowym Koncie Pacjenta e-receptę mogą zamówić ci pacjenci, którzy stale zażywają dane lekarstwo lub zażywali je wcześniej (należy jednak zaznaczyć, że decyzja o wystawieniu recepty będzie należała do lekarza) (Centrum E-zdrowia, 2021).

2. E-recepta

Rozwiązanie w postaci e-recepty funkcjonuje w Polsce dopiero od kilku lat. W 2018 r. wdrożono jego pilotaż; od 2020 r. e-recepta jest obowiązkowa (Ministerstwo Zdrowia, 2021a). W Polsce wystawiono 1,1 mld elektronicznych recept¹⁰². Lekarz wystawia e-receptę i podpisuje ją elektronicznie (np. za pomocą

¹⁰¹ Stan na czerwiec 2022 r.

¹⁰² Stan na czerwiec 2022 r.

profilu zaufanego czy podpisu kwalifikowanego). Recepta zostaje przesłana do P1, a pacjent otrzymuje wydruk, informację na elektroniczną skrzynkę pocztową lub sms na telefon komórkowy. Pacjent może zrealizować receptę w aptece, podając farmaceucie wydruk (skanowany jest wówczas specjalny kod) lub kod składający się z czterech cyfr wraz z PESEL-em. Wśród kluczowych zalet e-recepty można wymienić m.in.:

- usprawnienie procesu wypisywania recept;
- zminimalizowanie ryzyka pomyłki – e-recepty podczas wystawiania są weryfikowane przez system;
- zniwelowanie trudności nieczytelnych recept i oszustw;
- skrócenie czasu oczekiwania do lekarzy – dzięki wystawianiu recept (np. w przypadku chorób przewlekłych) nie ma konieczności wizyty w gabinecie lekarskim;
- ograniczenie problemu zagubionych recept – wszystkie recepty pacjenta dostępne są na jego Internetowym Koncie Pacjenta;
- bardziej kompleksowe i bezpieczne leczenie pacjenta – pacjent może dać dostęp do wszystkich swoich recept zgromadzonych na Internetowym Koncie Pacjenta swojemu lekarzowi (E-zdrowie, b.d., a).

Eksperti podkreślają znaczenie e-recepty zwłaszcza w czasie pandemii – dzięki temu rozwiązaniu pacjenci mogli otrzymywać recepty na lekarstwa bez konieczności bezpośredniego kontaktu z przepisującym je lekarzem, co znacznie usprawniło funkcjonowanie służby zdrowia (także Ministerstwo Zdrowia, 2021a). Jeden z respondentów, pokazując skutki braku e-recepty podczas zagrożeń, takich jak epidemia koronawirusa, odnosi się do przykładu Szwajcarii:

E-recepta bardzo się przydała w czasach pandemii. W Szwajcarii nie mają e-recepty. Słyszałem, że w trakcie pandemii listonosze przynoszą, po teleporadach, papierowe recepty do domów. W Polsce takiego problemu nie ma, bo udało się tę e-receptę wdrożyć. Oczywiście zawsze można wskazać kraje, gdzie jest lepiej – w Skandynawii e-recepta została w pełni wdrożona lata temu. Ale to jednak była w Polsce zmiana na korzyść (Resp5 P).

Tak więc rozwiązanie w postaci e-recepty jest jednym z filarów cyfrowej ochrony zdrowia. I choć Szwajcaria ma bardziej zaawansowany system cyfrowej ochrony zdrowia niż Polska¹⁰³, to jednak właśnie brak e-recepty okazał się dla tego kraju kluczową logistyczną trudnością w trakcie pandemii. Podczas gdy takie państwa, jak Szwajcaria, nadal mają trudności z upowszechnieniem tego narzędzia, funkcjonuje ono w takich krajach, jak m.in. Włochy, Portugalia, Estonia, Francja, Finlandia czy Grecja (Gall i in., 2021).

¹⁰³ W przytaczanym już rankingu Digital Health Index Fundacji Bertelsmanna Polska zajmuje 17 miejsce; Szwajcaria natomiast plasuje się na 14 (Thiel i in., 2018, s. 196).

3. E-skierowanie

E-skierowanie również funkcjonuje w polskim systemie cyfrowej ochrony zdrowia dopiero kilka lat. Pilotaż tego narzędzia odbył się w 2019 r.; w tym samym roku rozpoczęło się także wdrażanie w skali kraju. Od początku 2021 r. korzystanie z e-skierowania jest obowiązkowe. Dzięki systemowi e-skierowania pacjent może otrzymać skierowanie w wersji cyfrowej. Rozwiązanie to obowiązuje jednak dla ograniczonej grupy świadczeń, wśród których można wymienić m.in. specjalistyczne usługi ambulatoryjne, badania z zakresu medycyny nuklearnej czy leczenie szpitalne (Ministerstwo Zdrowia, 2021a). E-skierowanie działa podobnie jak recepta elektroniczna. Po wystawieniu e-skierowania przez lekarza pacjent otrzymuje wydruk ze szczegółowymi informacjami, wiadomość na pocztę elektroniczną lub smsa na telefon komórkowy. Kolejne etapy procedury nie są już jednak realizowane elektronicznie. Posiadając e-skierowanie, pacjent może się bowiem zapisać na usługi medyczne przez telefon (podając numer PESEL oraz składający się z czterech cyfr kod) lub osobiście w placówce (wówczas może pokazać wydrukowane skierowanie, dokument w wersji elektronicznej lub podać kod składający się z czterech cyfr i numer PESEL). E-skierowanie usprawnia działanie ochrony zdrowia i polepsza jakość usług świadczonych pacjentom, m.in. dzięki uproszczeniu procesu rejestracji (dane pacjenta są wówczas pobierane automatycznie) i dostępowi pacjenta do skierowań na Internetowym Koncie Pacjenta (E-zdrowie, b.d., b).

4. E-zwolnienie

Od końca 2018 r. zwolnienia w Polsce wystawiane są wyłącznie elektronicznie, jednak z e-zwolnienia lekarze mogli korzystać już od 2016 r. Po podpisaniu elektronicznego zwolnienia lekarskiego (służy do tego kwalifikowany podpis elektroniczny, podpis zaufany lub certyfikat ZUS) lekarz przekazuje je drogą elektroniczną do ZUS-u. ZUS z kolei, również elektronicznie, udostępnia e-zwolnienie podmiotowi opłacającemu składki (np. pracodawcy). Co istotne, płatnikowi składek nie podaje się numeru statystycznego dolegliwości (ZUS, 2018). Ta elektroniczna usługa publiczna skraca i upraszcza załatwianie zwolnienia przez pacjenta. Wystarczy, że poda on lekarzowi jedynie numer PESEL (wszystkie pozostałe dane są uzupełniane automatycznie). Nie musi dostarczać papierowego zwolnienia pracodawcy (dotychczas miał na to 7 dni) (Centrum E-zdrowia, 2019).

5. Internetowe Konto Pacjenta

Respondenci zwracają uwagę, że Internetowe Konto Pacjenta (IKP) jest jednym z tych rozwiązań, którego wdrożenie było opóźnione. Początkowo planowano je na rok 2014. Ostatecznie powstało jednak w 2018 (Recepta.pl, b.d., a). Do IKP¹⁰⁴ można się zalogować, wykorzystując profil zaufany lub e-dowód.

¹⁰⁴ Internetowe Konto Pacjenta można znaleźć pod adresem: <https://pacjent.gov.pl/internetowe-konto-pacjenta> (dostęp: 3.11.2021).

Możliwe jest jednak również skorzystanie z niego bezpośrednio przez profile poszczególnych banków (Pacjent.gov.pl, b.d., a). Aplikacja jest dostępna także w wersji mobilnej – do tej pory pobrano ją 3,4 mln razy (Centrum E-zdrowia, 2022a)¹⁰⁵. Poprzez IKP pacjenci mają dostęp m.in. do informacji o e-receptach wraz ze sposobem dawkowania leków, e-skierowań i historii choroby, a także możliwość złożenia elektronicznej deklaracji o wyborze lekarza, pielęgniarki i położnej w ramach podstawowej opieki zdrowotnej. Mogą również udostępnić swoje dane lekarzowi lub bliskiej osobie (Ministerstwo Zdrowia, 2021a). Internetowe Konto Pacjenta jest jednak przede wszystkim miejscem gromadzącym informacje dla pacjenta, co podkreśla jeden z rozmówców:

Konto Pacjenta ma oczywiście swoje cenne funkcje – pacjent wie, jakie brał leki i kiedy był u lekarza, i co się z nim działo w systemie. Ale to NFZ wiedział wcześniej, do tego nie potrzebował w żaden sposób IKP. Natomiast potrzebował IKP, żeby przede wszystkim pokazać to pacjentowi, po drugie stworzyć narzędzie do udostępniania tych danych placówkom. To Internetowe Konto Pacjenta jest takim przekaznikiem, skrzyneczką (Resp2 P).

Na Internetowym Koncie Pacjenta są dostępne podstawowe informacje z różnych cyfrowych systemów ochrony zdrowia, m.in. z Systemu Informacji Medycznej, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, systemu NFZ – Zintegrowany Informator Pacjenta czy systemu EWP. Pacjenci mają również w ramach Internetowego Konta Pacjenta dostęp do niektórych informacji zawartych w Elektronicznej Dokumentacji Medycznej (m.in. wyników laboratoryjnych, opisów diagnozy czy informacji o leczeniu szpitalnym). Dzieje się tak jednak tylko wówczas, gdy placówka prowadzi Elektroniczną Dokumentację Medyczną (Pacjent.gov.pl, b.d., a). W trakcie pandemii SARS-CoV-2 Internetowe Konto Pacjenta zostało uzupełnione o dodatkowe rozwiązania usprawniające zarządzanie tym zagrożeniem zdrowotnym i ułatwiające codzienność pacjentom, wśród nich m.in. wyniki testów na SARS-CoV-2, informacje o kwarantannie oraz możliwość zapisania się elektronicznie na szczepienie (Ministerstwo Zdrowia, 2021a). Jednak usługi służące na Internetowym Koncie Pacjenta do obsługi osób chorych na SARS-CoV-2, podejrzewających u siebie tę chorobę lub chcących się zaszczepić nie funkcjonują w żadnym innym obszarze. Tę słabość systemu uwypukla jeden z respondentów:

Posiadając konto na portalu pacjent.gov.pl, można się centralnie zarejestrować jedynie na szczepienie przeciwko covid. Nie da się zarejestrować na żaden inny termin. Coś, co miało działać w Polsce od 2007 r., nie działa do tej pory (Resp9 P).

Brak tego rozwiązania przekłada się zaś na konieczność zapisywania się przez pacjentów bezpośrednio w placówce lub z pomocą innej osoby. By uprościć proces zapisywania się na wizytę, niektóre podmioty wprowadzają również własne rozwiązania zapisów elektronicznych (Pacjent.gov.pl, b.d., b; Recepta.pl, b.d., b).

¹⁰⁵ Stan na czerwiec 2022 r.

6. Aplikacja gabinet.gov.pl

Z aplikacji e-gabinet mogą korzystać medycy i pracownicy medyczni. Wśród funkcjonalności uruchomionej w 2019 r. aplikacji można wymienić m.in. wystawianie i przyjmowanie e-skierowań, dostęp do informacji o pacjencie oraz wystawianie e-recept. Aplikacja była rozwijana również w trakcie pandemii SARS-CoV-2. Dodano wówczas m.in. możliwość zlecenia testów na SARS-CoV-2, wpisywania do systemu wyników testów czy informacji o kwarantannie i izolacji. Rozwiązanie to usprawniło także proces szczepień – za pośrednictwem aplikacji można m.in. umówić termin podania szczepionki, dodać informacje o zaszczepieniu oraz o ewentualnych niepożądanych odczynach poszczepiennych (NOP) (Ministerstwo Zdrowia, 2021a).

7. Elektroniczna Dokumentacja Medyczna¹⁰⁶

Elektroniczna Dokumentacja Medyczna to kluczowy element systemu cyfrowej ochrony zdrowia. Projekt ten dopiero się w Polsce rozpoczyna – jak podsumowuje jeden z respondentów: „Powiedziałbym, że my raczkujemy. To jest absolutny początek” (Resp5 P). Cele i możliwości narzędzia nie są dokładnie sprecyzowane. Eksperti udzielający wywiadów mówią o chaosie informacyjnym i niedopasowaniu warunków technicznych, legislacyjnych i organizacyjnych np. do analizy danych. Podkreślają również brak dialogu ze strony instytucji państwowych i brak wiedzy decydentów o potencjalnych możliwościach cyfrowego rozwiązania w zakresie analizy danych. Zapytani o poszczególne funkcjonalności systemu eksperci wprost przyznają, że sprzeczne informacje płynące z instytucji publicznych i zmieniające się priorytety uniemożliwiają im ustalenie stanu faktycznego. W efekcie poniższa analiza narzędzia została zbudowana na podstawie zróżnicowanych, często niespójnych pod względem merytorycznym źródeł, które utrudniają (lub niekiedy uniemożliwiają) zdefiniowanie funkcjonalności EDM. Obrazuje ona jednak sposób powstawania rozwiązań publicznych i związane z tym trudności.

¹⁰⁶ W analizie wykorzystano pojęcie Elektronicznej Dokumentacji Medycznej, choć do opisu tego samego narzędzia wykorzystuje się również takie terminy, jak m.in. Elektroniczny Rekord Pacjenta czy Elektroniczna Historia Choroby (Chluski, 2013). To zróżnicowane nazewnictwo, występujące również w językach angielskim i niemieckim, zostało konsekwentnie w rozprawie ujednolicone. Decyzja taka była podyktowana kilkoma powodami. Po pierwsze, określenia Elektroniczna Dokumentacja Medyczna używali eksperci biorący udział w badaniu. Po drugie, punktem wyjścia tej decyzji było założenie badacza stawiającego znak równości między wszystkimi pojęciami i podkreślającego funkcjonalności narzędzia: „Dane medyczne pacjenta są dokumentacją medyczną, która w dobie społeczeństwa informatycznego powinna mieć formę elektroniczną i być dostępna dla upoważnionych osób z dowolnego miejsca oraz aktualna i pełna, a tym samym odpowiednio użyteczna dla świadczeniodawców i pacjentów. [...] Klasyfikacje i nazewnictwo może być różnorodne. Ważna jest idea oderwana od technologicznych podstaw jej realizacji, która powinna być realizowana w publicznie dostępnych zasobach (Internet), w sposób bezpieczny, z dostępem tylko dla upoważnionych osób, w dowolnym miejscu i w dowolnym czasie” (Chluski, 2013, s. 525).

Elektroniczna Dokumentacja Medyczna działa w Polsce w szczątkowym zakresie i budowana jest w logice analogowej (dokumentów, a nie danych). Przeszarość tych rozwiązań pokazuje ich porównanie do narzędzi estońskich – w perspektywie dekady polskie narzędzie będzie na tym etapie rozwoju, które obecnie ma i z którego wycofuje się Estonia¹⁰⁷. Elektroniczną Dokumentację Medyczną podmioty świadczące usługi zdrowotne powinny – pod warunkiem, że mają takie możliwości (np. ze względu na warunki techniczne lub organizacyjne) – prowadzić od stycznia 2021 r. (Ojczyk, 2020). 1 lipca 2021 r. wszedł zaś w życie obowiązek wzajemnej wymiany Elektronicznej Dokumentacji Medycznej – od tego momentu wszystkie podmioty świadczące usługi zdrowotne powinny wymieniać między sobą dokumenty¹⁰⁸. W praktyce oznacza to, że każdy podmiot leczniczy (jest ich w Polsce ok. 180 tys.) ma własne repozytorium Elektronicznej Dokumentacji Medycznej oraz prowadzi i wymienia takie dokumenty, jak:

- „informacja o rozpoznaniu choroby, problemu zdrowotnego lub urazu, wynikach przeprowadzonych badań, przyczynie odmowy przyjęcia do szpitala, udzielonych świadczeniach zdrowotnych oraz ewentualnych zaleceniach – w przypadku odmowy przyjęcia do szpitala, o której mowa w przepisach wydanych na podstawie art. 30 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta;
- informacja dla lekarza kierującego świadczeniobiorcą do poradni specjalistycznej lub leczenia szpitalnego o rozpoznaniu, sposobie leczenia, rokowaniu, ordynowanych lekach, środkach spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobach medycznych, w tym okresie ich stosowania i sposobie dawkowania oraz wyznaczonych wizytach kontrolnych, o której mowa w przepisach wydanych na podstawie art. 137 ust. 2 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych;
- karta informacyjna z leczenia szpitalnego, o której mowa w przepisach wydanych na podstawie art. 30 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta;
- opis badań diagnostycznych, innych niż badania laboratoryjne;
- wyniki badań laboratoryjnych wraz z opisem” (Centrum E-zdrowia, b.d., a).

Jak podaje ekspert, liczba dokumentów jest ograniczona. Choć w przyszłości ma ich być więcej – na razie jest to 5 na 150–200 dokumentów, które wytwarza standardowa placówka zdrowia:

Rzecz, która hamuje rozwój EDM w Polsce, jest to, że mamy platformę P1, która została zbudowana za setki milionów złotych i na tej platformie wolno w tej chwili indeksować

¹⁰⁷ Stan na 2021 r.

¹⁰⁸ Jednocześnie 1 lipca 2021 r. wprowadzono obowiązek raportowania do SIM (Systemu Informacji Medycznej) o zdarzeniach medycznych, czyli aktywnościach służących np. poprawie, ratowaniu zdrowia czy profilaktyce (Centrum E-zdrowia, b.d., a; Kaźmierczyk, Radzikowska, 2021).

i wymieniać za jej pośrednictwem tylko tych pięć obowiązkowych dokumentów, a innych nie wolno. I to jest tak, że ludzie w Centrum E-zdrowia niechętnie się do tego przyznają, bo chyba głupio im coś takiego wręcz powiedzieć. Ale fakt jest taki, że [...] można wymieniać tylko te pięć dokumentów (Resp5 P).

Taki sposób organizacji EDM można porównać do rozwiązania analogowego, w ramach którego każdy podmiot leczniczy ma osobną szafę, w której trzyma pięć typów informacji o pacjentach. Rozproszenie systemu między około 180 tys. podmiotów leczniczych oraz zbudowanie Elektronicznej Dokumentacji Medycznej w logice dokumentów, a nie w logice danych uniemożliwi w przyszłości analizę danych. Pobranie dokumentów do analizy danych wymagałoby bowiem wówczas odwiedzenia 180 tys. lokalnych repozytoriów. Jest to więc, jak podkreśla jeden z ekspertów, „teoretycznie możliwe, ale w praktyce niewykonalne” (Resp5 P). Konsekwentnie, system ten jest нефunkcjonalny, a wykorzystanie z niego danych na potrzeby polityk publicznych bardzo ograniczone. Tym bardziej że, jak już wspomniano, placówki powinny prowadzić EDM pod warunkiem, że pod względem technicznym i organizacyjnym mogą sobie na to pozwolić. Tym samym nie oznacza to, że wszystkie placówki posiadają EDM i mogą wymieniać między sobą informacje. Skalę nieprzygotowania pokazują m.in. badania przeprowadzone przez Iwonę Kowalską-Bobko, Magdalenę Bogdan, Katarzynę Badorę-Musiał, Joannę Oberską oraz Agnieszkę Dłutek (Kowalska-Bobko i in., 2021). Badaczki analizowały kompetencje osób zarządzających w ochronie zdrowia ($N = 70$). Badanie przeprowadzono od grudnia 2020 do stycznia 2021 r., obejmowało więc również umiejętności niezbędne w trakcie pandemii SARS-CoV-2. Wynikało z niego, że prawie 20 proc. respondentów miało wątpliwości, czy potrafi zagwarantować bezpieczeństwo wrażliwych danych.

Mimo tych ograniczeń systemu w przestrzeni publicznej pojawiają się deklaracje, że będzie on wykorzystywany do analizy danych, np. w rozmowie byłej już dyrektor Centrum E-zdrowia Agnieszki Kister z Emilią Grzelą dla portalu pulsmedycyny.pl (Grzela, Kister, 2020). Skonfrontowany z tym pytaniem ekspert stwierdza, że trudno mu wytłumaczyć takie zapowiedzi:

Ten optymizm, że będzie możliwa analiza i że to wykorzystamy, obserwuję od kilku lat. Nie wiem, jak to interpretować. Albo decydenci są na tak wysokim poziomie ogólności w zarządzaniu, że nie wiedzą, jak to będzie docelowo wyglądać, albo uprawiają politykę hurra optymizmu, że odtrąbimy sukces i już (Resp5 P).

Mimo publicznych zapewnień przedstawicieli instytucji państwowych nie ma możliwości wykorzystania potencjału danych z rozproszonej, zbudowanej w logice dokumentów Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Co więcej, wykorzystywanie danych z EDM nie jest planowane w dającej się przewidzieć przyszłości. Analiza danych nie jest traktowana jako priorytet, a systemy cyfrowej ochrony zdrowia nie są budowane z takim założeniem. Jak podsumowuje ekspert: „Nie ma takiego myślenia. Nawet na poziomie świadczeniodawców, a tym

bardziej jeszcze na poziomie politycznym” (Resp2 P). Tym samym instytucje publiczne pozbawiają się możliwości wykorzystywania potencjału danych, będących kluczowym zasobem strategicznym państwa.

Mimo tak dużych rozbieżności w wiedzy o działaniu systemu można jednak zdefiniować jedną z jego kluczowych wad, którą jest niewystarczająca spójność systemów prywatnych i publicznych. Takim przykładem jest gromadzenie, przetwarzanie i udostępnianie informacji o zdarzeniach medycznych oraz indeksowanie wybranych elementów EDM. Jak wspomniano, obowiązek ten realizuje jedynie kilkanaście procent placówek, w tym placówki prywatne robią to w jeszcze bardziej ograniczonym stopniu niż publiczne. Działanie takie jest kontrproduktywne z dwóch względów. Po pierwsze, szkodzi pacjentowi – informacje o jego stanie zdrowia nie są bowiem dostępne w jednym miejscu. Po drugie, obciąża również system ochrony zdrowia – nie dając pełnej informacji, może prowadzić np. do powielania badań. Konkludując, bez wytyczenia ram współpracy między podmiotami prywatnymi i państwowymi potencjał digitalizacji sektora nie zostanie wykorzystany – zwłaszcza w kontekście rosnącej popularności usług prywatnych w Polsce. Jak podsumowuje jeden z rozmówców: „Rynek prywatny jest wyłączony, co absolutnie zamazuje obraz. Placówki państwowe i prywatne rozwijają się w zasadzie równolegle” (Resp8 P). W praktyce więc pacjent wykonujący badania prywatnie nie będzie mógł zobaczyć wyników w państwowym rozwiązaniu – na Internetowym Koncie Pacjenta. Zobaczy je tylko na portalu pacjenta prowadzonym przez ten konkretny podmiot prywatny. Dopóki więc podmioty prywatne będą – wobec braku jakichkolwiek potencjalnych kar – ignorować obowiązek raportowania zdarzeń medycznych i wybranych elementów Elektronicznej Dokumentacji Medycznej do systemu P1, dopóty informacje na temat pacjenta i jego leczenia będą niedoskonałe. W konsekwencji przełoży się to na komfort jego obsługi (np. brak dostępu do wyników badań, konieczność druku wyników).

8. Mapy Potrzeb Zdrowotnych

Mapy potrzeb zdrowotnych to zbiór informacji o zasobach ochrony zdrowia i skali wyzwań, którym system powinien sprostać. Mapy powinny być źródłem wiedzy dla instytucji publicznych na poziomie zarówno regionalnym, jak i narodowym i narzędziem wspierającym planowanie gwarantowanych świadczeń, planowanie strategii ochrony zdrowia czy wydawania środków europejskich. Zdaniem ekspertów rozwiązanie to jednak nie spełnia tych funkcji. Zbudowanie Map Potrzeb Zdrowotnych było konieczne ze względu na przepisy unijne – bez tego narzędzia polskie instytucje nie otrzymałyby dofinansowania w sektorze ochrony zdrowia (Demkow i in., b.d.; NIK, 2018). Mapy Potrzeb Zdrowotnych należą więc do tych projektów, które powstały pod presją instytucji Unii Europejskiej, co podkreśla jeden z respondentów:

Projekt map zdrowotnych powstał dlatego, że Komisja Europejska się uparła, że musi wiedzieć więcej niż tylko to, że będzie świetnie. I jak się uparła Komisja, że bez tego nie

będzie pieniędzy unijnych, to nagle się okazało, że można to zrobić. Projekt powstał, mapy powstały (Resp2 P).

Tym samym proces powstawania narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia jest podobny do procesu tworzenia strategii w tym obszarze. Zarówno strategia, jak i takie rozwiązania, jak Mapy Potrzeb Zdrowotnych, budowane są nie w wyniku rosnącej świadomości instytucji państwowych i chęci posiadania przez nie danych. Przeciwnie, są efektem zobowiązań polskich instytucji wobec instytucji europejskich.

Mapy te były stopniowo upubliczniane online od 2015 r. (np. wojewódzkie mapy dotyczące kwestii kardiologicznych i onkologicznych opublikowano w 2015 r., mapy zawierające dane o lecnictwie szpitalnym w 2016). Do stworzenia map potrzeb zdrowotnych zebrano dane z kilkunastu różnych źródeł, m.in. z GUS-u, NFZ-u, Rejestru Podmiotów Wykonujących Działalność Lecniczą czy Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego – Państwowego Zakładu Higieny w Warszawie (NIK, 2018). Proces zbierania, czyszczenia czy integracji danych jeden z respondentów opisuje jako tytaniczną pracę wykonaną przez Ministerstwo Zdrowia, do której powinna zostać powołana odrębna instytucja:

To była przeogromna praca zrobiona przez Ministerstwo Zdrowia, polegająca na, oprócz koncepcji, również na czyszczeniu tych danych. Były dane, które się ze sobą nie łączyły, były niespójne, wykluczały się wzajemnie – np. ten sam szpital raportował do Ministerstwa co innego, a NFZ co innego, w różnych województwach raportowano tych samych lekarzy. [...] Z przeogromnych pdf-ów z mnóstwem błędów w tym momencie mamy jakąś stronę internetową, gdzie coś tam można zobaczyć, nawet część danych sobie ściągnąć i poanalizować. To jest dobry krok do wykorzystywania, tylko to jest taka kropla w morzu [...] (Resp2 P).

Proces powstawania takich opartych na danych projektów, jak Mapy Potrzeb Zdrowotnych, uwydatnia braki kadrowe i umiejętności instytucji państwowych w obszarze analityki danych. Braki te pokazuje raport Najwyższej Izby Kontroli, krytykującej m.in. nierzetelność publikowanych danych, wykorzystywanie w ramach projektu danych historycznych czy nadmierne obciążenie pracowników Ministerstwa Zdrowia (w postaci kilku tysięcy nadgodzin w latach 2014–2017) (NIK, 2018).

Podobne do formułowanych w raporcie NIK-u opinie dominowały również wśród respondentów. Określali oni projekt jako „nieudany, słabo wykonany, na dużym poziomie ogólności” (Resp13 P) i udostępniający jedynie dane historyczne, a nie analizujący (np. za pomocą infrastruktury analitycznej) bieżącego zapotrzebowania w służbie zdrowia:

Dane rzeczywiście są tam zbierane – tyle tylko że są historyczne i mało rozwojowe. Nie są to dane zbierane w czasie rzeczywistym, nie uwzględniają również różnego rodzaju prognoz. Dane te nie są więc adekwatne, ponieważ sytuacja w ochronie zdrowia zmienia się bardzo dynamicznie. Wykorzystywanie różnego rodzaju biosensorów czy też

analityki w ochronie zdrowia mogłoby to usprawnić i pozwolić na lepsze realizowanie potrzeb zdrowotnych (Resp1 P).

Ekspert zwraca uwagę na kluczową wadę projektu, czyli ograniczone możliwości analizy danych. Zgromadzone przez Ministerstwo Zdrowia dane mają charakter historyczny i tym samym uniemożliwiają bieżącą analizę potrzeb zdrowotnych. To zaś ma znaczenie w kontekście dynamicznie zmieniającej się kondycji społeczeństwa, np. w obliczu potencjalnych konsekwencji zdrowotnych pandemii. Mimo krytyki polskie instytucje publiczne nadal usprawniają ten projekt. W 2021 r. opublikowano online pierwszą – zbudowaną według nowych zasad – mapę potrzeb zdrowotnych¹⁰⁹. Mapa ta będzie obowiązywała od 2022 do 2026 r. i zawiera m.in.

- analizy epidemiologiczne i demograficzne;
- analizy wykorzystania zasobów systemu ochrony zdrowia i stawiane przed nim wyzwania;
- zestaw działań sugerowanych na poziomie narodowym i dla każdego z województw.

W stosunku do poprzednich wersji mapę wzbogacono m.in. o rekomendowanie kierunków strategicznych. Zwiększono także liczbę gromadzonych danych, a ich analiza przeprowadzana jest pod kątem zarówno popytu, jak i podaży (Ministerstwo Zdrowia, 2021b).

Należy zaznaczyć, że przedstawione w niniejszej analizie wnioski dotyczą rozwiązań wdrażanych przez państwo. Równoległe do sfery państwowej ochrony zdrowia rozwija się również sfera prywatna, która jest w stanie w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia zaoferować pacjentom znacznie więcej rozwiązań niż instytucje państwowe. Jak stwierdza jeden z respondentów:

Mamy sferę prywatną, która dobrze radzi sobie z wprowadzaniem rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia. Ona jest bardziej pacjentocentryczna niż ta sfera publiczna. Jeśli chce przyciągnąć pacjentów swoją ofertą, to musi ich stawiać dość wysoko w tej hierarchii swoich celów. I w sferze prywatnej rzeczywiście dzieje się wiele innowacyjnych rzeczy (Resp7 P).

Wysokie tempo rozwoju podmiotów prywatnych, ich rosnące zainteresowanie danymi i wykorzystywanie takich narzędzi, jak business intelligence, algorytmy czy data mining, a także zapóźnienia w sektorze publicznym będą jedynie zwiększały różnice między podmiotami prywatnymi i państwowymi, które równocześnie obsługują pacjentów w Polsce. Jak pokazują badania Ergo Hestii oraz ARC Rynek i Opinia opublikowane przez „Rzeczpospolitą”, 46 proc. Polaków korzysta z dwóch systemów opieki zdrowotnej – prywatnego i publicznego. Zdecydowanie mniej respondentów zdanych jest jedynie na system państwowy lub prywatny – odsetek ten wynosi odpowiednio 39 i 11 (Skwirowski, 2021). Taki równoległy rozwój systemów ma jednak negatywne skutki zarówno

¹⁰⁹ Projekt jest dostępny pod adresem: <https://basiw.mz.gov.pl/> (dostęp: 9.11.2021).

dla pacjenta (brak pełnej informacji medycznej w przypadku wizyty lekarskiej), jak i dla efektywności całego systemu (np. dublowanie badań). Konsekwentnie, instytucje publiczne stają nie tylko przed koniecznością cyfryzowania rozwiązań państwowych. Ich zadaniem jest również opracowanie strategii, której celem byłoby „określenie miejsca i roli sektora prywatnego i jego relacji z sektorem publicznym” (Resp1 P). Przykładowym zadaniem mogłoby być w tym kontekście wymaganie (np. pod groźbą kar finansowych) od podmiotów prywatnych raportowania do systemu P1. W praktyce przełożyłoby się to na uspołnienie informacji zamieszczanych na Internetowym Koncie Pacjenta, lepszą jakość świadczonych usług i efektywniejsze wykorzystanie środków finansowych.

4.3.6. Pandemia nieurefleksyjniona

Polskie instytucje od pierwszych informacji o pandemii przekonywały o przygotowaniu na sytuację zagrożenia (Stankiewicz, 2020). Jednocześnie przedstawiciele władz państwowych bagatelizowali jego skalę – w ich ocenie wirus miał nie dotrzeć z Chin do Polski. Celem takich działań było ograniczenie stopniowo narastającej paniki społecznej. Strategia ta okazała się jednak krótkofalowa. Wraz z pojawieniem się pierwszych zakażonych władze musiały uznać nie tylko skalę zagrożenia wywołanego przez nowy, nieznany dotąd wirus, lecz także skalę nieprzygotowania na tę sytuację (Włodarczyk, 2020). Polska była bowiem jednym z tych krajów, które przed wybuchem pandemii nie skupiały się na aktywnościach ochronnych przeciw chorobom zakaźnym, lecz, wręcz przeciwnie, niezakaźnym chorobom przewlekłym. Jednocześnie zaś, ze względu na niskie wydatki na ochronę zdrowia, u progu pandemii rezerwy w zakresie wyposażenia czy kadr były ograniczone (Gielerak, Obłąkowska, Bartoszewicz, 2021; Golinowska, Zabdyr-Jamróz, 2020). W efekcie polskie instytucje państwowe nie sprostały wyzwaniu, jakim był SARS-CoV-2 (Stankiewicz, 2020). Skalę porażki w zderzeniu państwa polskiego z SARS-CoV-2, w trakcie którego zachorowało ponad 6 mln ludzi¹¹⁰, opisuje jeden z rozmówców: „Wszystko się nie udało. Byliśmy *doomed to fail*”¹¹¹. Od samego początku było wiadomo, że przegramy” (Resp3 P; Ministerstwo Zdrowia, 2022). Tym samym pandemia w Polsce wywołała mechanizmy, o których Alicja Łaska-Formejster i Małgorzata Synowiec-Piłat (2021) piszą:

Pandemia COVID-19 to swoisty eksperyment społeczny, który dziejąc się na naszych oczach i z naszym mimowolnym udziałem, wkracza we wszystkie sfery naszego życia, dokonując w nim znaczących zmian. Konsekwencje zdrowotne COVID-19, w postaci zatrważającej i rosnącej liczby zachorowań i zgonów, wzmagają jednocześnie inne problemy zdrowotne populacji, z którymi społeczeństwa nie radziły sobie przed pandemią [...] (s. 7).

¹¹⁰ Stan na 29.06.2022 r.

¹¹¹ Z j. angielskiego: skazani na niepowodzenie.

Konsekwentnie, niewydolny jeszcze przed 2020 r. system nie mógł prawidłowo zadziałać w warunkach obciążenia, jakim był SARS-CoV-2. Dekady zaniechań przełożyły się na niewystarczająco dobrą wobec takiego zagrożenia kondycję służby zdrowia. Ich skalę opisują Christoph Sowada, Iwona Kowalska-Bobko i Anna Sagan (2020), zwracając uwagę, że polskie szpitalnictwo boryka się z trudnościami finansowymi już od pierwszych lat po upadku systemu komunistycznego. Wśród przyczyn tej sytuacji wymieniają m.in. brak odpowiednich funduszy, w tym także na wdrażane reformy. Pandemia pogłębiła dotychczasowe problemy, z którymi mierzyła się polska służba zdrowia, m.in. w zakresie leczenia onkologicznego (Brzozowska, 2021; Łaska-Formejster, Synowiec-Piłat, 2021). Jak wynika z badań przeprowadzonych przez Małgorzatę Synowiec-Piłat, Beatę Zmyśloną i Annę Pałęgę (2018), jeszcze przed pandemią szczególnie narażeni na zachorowanie na raka i śmierć wskutek tej choroby seniorzy (powyżej 55 roku życia, $N = 329$) negatywnie oceniali dostępność leczenia onkologicznego. Zdania takiego było prawie 65 proc. badanych (s. 40). W trakcie pandemii dostęp do leczenia onkologicznego był dodatkowo ograniczany ze względu na mniejszą liczbę badań przesiewowych i obawy przed zakażeniem się wirusem w placówkach służby zdrowia (Brzozowska, 2021; Kudła, 2020).

Pandemia uwypukliła również inne słabości systemu i choć polskie władze starały się poprawić sytuację kadrową w służbie zdrowia, m.in. przez aktywizację studentów kierunków medycznych, wykorzystanie wojska czy nadanie prawa wykonywania zawodu rezydentom i imigrantom, to jednak działania te okazały się niewystarczające, by poprawić kondycję ochrony zdrowia w trakcie SARS-CoV-2 (European Observatory of Health Systems and Policies, b.d. za: Furman, Kowalska-Bobko, Sowada, 2020). Polska ochrona zdrowia nie była przygotowana na pandemię pod względem kadrowym (Gielera, Obłąkowska, Bartoszewicz, 2021). Niski odsetek PKB przeznaczany na ochronę zdrowia w Polsce przekłada się bowiem m.in. na najmniejszą (2,4) w Unii Europejskiej liczbę lekarzy na 1000 mieszkańców czy jedną z najmniejszych w Unii Europejskiej liczbę pielęgniarek (5,1) w przeliczeniu na 1000 mieszkańców (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021b, s. 11). Przedstawiciele polskich instytucji publicznych podkreślają jednak jeszcze jeden problem polskiego systemu ochrony zdrowia, a mianowicie alokację zasobów ludzkich (Polityka Zdrowotna, 2019). To zróżnicowanie precyzyjnie pokazują mapy zdrowotne, przedstawiające rozmieszczenie lekarzy w poszczególnych województwach w skali Polski. Według danych zgromadzonych na Mapach Potrzeb Zdrowotnych (b.d.) ogółem na 100 tys. ludności w Polsce przypada 358 lekarzy¹¹². Jednak skalę dysproporcji widać dopiero w podziale na poszcze-

¹¹² Należy zaznaczyć, że – w zależności od cytowanego źródła – dane dotyczące kadr medycznych w Polsce się różnią. Temat ten jest przedmiotem sporu, a jego przyczyn upatruje się m.in. w sposobie gromadzenia danych, przekładającym się na brak reprezentatywności tych ostatnich czy w przyjętych w ramach badań definicjach (Szumowski, 2020).

gólne województwa. Przykładowo, w województwie mazowieckim na 100 tys. mieszkańców przypada średnio 644 lekarzy, a w województwie lubuskim – 258. Jednocześnie średni wiek lekarza w Polsce wynosi nieco ponad 50 lat. Podobne dysproporcje i trendy widać również w grupie pielęgniarek. Na 100 tys. ludności przypadają w Polsce 633 pielęgniarki. Tak jak w przypadku lekarzy, można zaobserwować różnice między poszczególnymi województwami. I tak, przykładowo, w województwie mazowieckim jest 989 pielęgniarek na 100 tys. ludności, a w województwie lubuskim – 533. Jednocześnie, podobnie jak w przypadku lekarzy, jest to starzejąca się grupa zawodowa. Średni wiek pielęgniarki w Polsce to 49 lat (Mapy Potrzeb Zdrowotnych, b.d.).

Niewystarczająca liczba lekarzy spowodowana jest m.in. brakiem odpowiedniej liczby miejsc na studiach medycznych i specjalizacjach (NIK, 2019). Przeciążenie obowiązkami i zła kondycja systemu są również przyczyną emigracji medyków do krajów zachodnich (Nowakowska, 2022). Podobnie sytuacja wygląda w przypadku pielęgniarek. Przyczyny braków kadrowych Julia Kubisa (2014) tłumaczy m.in. niechęcią do wybierania tego zawodu, niewystarczająco dobrymi warunkami pracy czy zbyt dużą odpowiedzialnością w stosunku do wynagrodzenia. Jednocześnie polska służba zdrowia nie jest na tyle konkurencyjnym miejscem pracy, by przyciągnąć z innych krajów specjalistów wykonujących zawody pielęgniarские (Kubisa, 2014). Dla porównania, europejska średnia wynosi odpowiednio 3,9 dla lekarzy oraz 8,4 dla pielęgniarek na 1000 mieszkańców. Jednocześnie choć liczba łóżek (6,2) na 1000 mieszkańców jest wyższa od europejskiej średniej (5,3), to jednak charakterystyczne dla Polski jest ich nierównomierne rozmieszczenie (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021b, s. 11–19)^{113, 114}. Pandemia uwidoczniła również opisane już wcześniej słabe punkty budowania polityk publicznych, takie jak silosowość i będące jej konsekwencją brak kontaktów instytucjonalnych oraz brak koordynacji w polityce publicznej. Za miarę porażki polskich instytucji państwowych uważana jest wysoka liczba nadmiarowych zgonów. Po półtora roku pandemii Polska była drugim krajem w Europie pod względem nadmiarowych zgonów (Klinger, Otto, 2021). W grudniu 2021 r. Polska miała najwięcej nadmiarowych zgonów ze wszystkich krajów Unii Europejskiej i Europejskiego Stowarzyszenia Wolnego Handlu (EFTA) (Konkret24, 2022). Jednocześnie Polska nie osiągnęła odpowiednio wysokiego poziomu wyszczenia przeciwko SARS-CoV-2, który mógłby zatrzymać rozprzestrzenianie się pandemii. Dla porównania, pod koniec czerwca 2022 r. w Polsce odsetek osób zaszczepionych wyniósł 60, w Niemczech i Estonii – odpowiednio 77 i 65 (Mathieu i in., 2021).

W kontekście cyfrowej ochrony zdrowia kluczowe okazało się nieprzygotowanie instytucji państwowych na dwóch poziomach: infrastruktury i mentalności. Na oba te wymiary zwraca uwagę jeden z respondentów:

¹¹³ Na podstawie Eurostat Database 2019.

¹¹⁴ Na podstawie danych Ministerstwa Zdrowia.

Wybuch epidemii w sposób bolesny obnażył słabości tego systemu i to na wielu poziomach. Po pierwsze, na poziomie substancji materialnej – czyli tych rzeczywiście istniejących serwerów, oprogramowania i baz danych. Po drugie, na poziomie świadomości różnych instytucji, urzędników, którzy te dane mieli obsługiwać. Oni nie mieli świadomości, co z danymi można zrobić, jak powinno się je gromadzić, archiwizować i przetwarzać. Nie wiedzieli, jakie są standardy kulturowe i technologiczne, jeśli chodzi o przetwarzanie i gromadzenie danych. W związku z tym trochę ze zdziwieniem reagowali na zapotrzebowanie społeczne, które przekraczało to, co oni do tej pory robili (Resp10 P).

Jak podkreślają Stanisława Golinowska i Michał Zabdyr-Jamróż (2020), kluczowe znaczenie dla zarządzania zagrożeniami zdrowotnymi mają sprawnie funkcjonujące instytucje o wysokiej renomie, mogące prowadzić prace analityczne i przygotowywać prognozy. To z kolei pozwala na bieżący monitoring wydarzeń, ich ocenę oraz dostosowywanie działań i wprowadzanie usprawnień. Jak pokazuje niniejsze badanie, w krajach takich jak Polska – skupionych na krótkookresowych celach i niemających odpowiednich strategii – taka infrastruktura instytucjonalna jest rozwijana w ograniczonym stopniu. Gdy rozpoczął się SARS-CoV-2, Polska nie miała systemu do zarządzania epidemią. Kraje takie jak np. Estonia po rozpoczęciu pandemii rozbudowały dotychczasowy system cyfrowej ochrony zdrowia o funkcjonalności służące gromadzeniu i analizie danych. Nieprzygotowane na taką ewentualność polskie instytucje musiały szukać innych rozwiązań. W efekcie, w trakcie pandemii SARS-CoV-2 dane były zbierane za pomocą systemu EWP (Ewidencja Wjazdu do Polski)¹¹⁵. Jak zauważa jeden z respondentów (Resp10 P), już sama nazwa wskazuje, że infrastruktura ta została zbudowana w zupełnie innym celu i jedynie wykorzystana do obsługi epidemii, a nie stworzona na taką ewentualność (por. także Kędzierski, Oramus, 2021). Tym samym system EWP był kolejnym rozwiązaniem wyspowym, nie zaś efektem zaplanowanych działań instytucji państwowych. Brak infrastruktury był jednak wtórny wobec niskiej świadomości decydentów, dotyczącej znaczenia danych oraz ich gromadzenia, analizowania i komunikowania w trakcie epidemii. Symbolem braku myślenia strategicznego i umiejętności wśród przedstawicieli instytucji państwowych stały się – opisane już w poprzednich rozdziałach – działania Michała Rogalskiego. Aktywny w sieci maturzysta wykazał się większą świadomością znaczenia danych w zarządzaniu epidemią niż aparat państwa. Co więcej, kryzys związany z SARS-CoV-2 nie przełożył się na większą świadomość w zakresie zbierania danych. Jak podsumowuje jeden z ekspertów biorących udział w badaniu, niewielki procent elity politycznej w Polsce zdaje sobie sprawę z konieczności zbierania danych po doświadczeniach SARS-CoV-2: „wśród elity politycznej to pewnie tak 5 proc. by powiedziało, że główna lekcja z pandemii to konieczność zbierania danych” (Resp3 P).

¹¹⁵ Więcej informacji o systemie można znaleźć na stronie: <https://ezdrowie.gov.pl/portal/artukul/udostepnienie-dokumentacji-integracyjnej-dla-interfejsu-zewnetrznego-do-obslugi-covid-19> (dostęp: 19.08.2021).

Jeśli za miarę kompetencji państwa przyjmuje się umiejętność gromadzenia danych, to polskie instytucje państwowe nie zdały tego testu. Ograniczone finansowanie, niedobór kadr i brak interoperacyjności między poszczególnymi elementami systemu cyfrowej ochrony zdrowia przełożyły się na rozbieżności w danych i w konsekwencji ich niewystarczającą jakość. Do końca 2020 r. polskie instytucje nie opracowały żadnej oficjalnej bazy zbierającej dane o epidemii. Źródłem tego typu danych były bazy opracowywane przez aktywistów (OECD/ European Observatory on Health Systems and Policies, 2021b). Jak podsumowuje jeden z ekspertów:

W czasie pandemii koronawirusa dokładnie widzieliśmy, jak duży problem mamy z badaniami epidemicznymi, ze zbieraniem tych badań, z przekazywaniem, z analizą, z podejmowaniem nowych wyzwań, takich jak np. analiza mutacji. To przerosło instytucje państwowe, które powinny wykonywać tego typu badania (Resp8 P).

Instytucje państwowe nie były w stanie poradzić sobie z zarządzaniem danymi o epidemii. Braki infrastrukturalne czy niedostateczna świadomość urzędników szły w parze z nietrafionymi decyzjami strategicznymi, takimi jak m.in. przyjęte przez rząd jesienią 2020 r. założenia o testowaniu i obejmowaniu kwarantanną. Skierowanie na test na obecność koronawirusa połączono wówczas z objęciem kwarantanną (por. Zimna, 2020). Dla testowanych mogło to oznaczać brak możliwości wykonywania pracy zarobkowej i uszczuplenie dochodów. W konsekwencji dane o skali pandemii, które miały być podstawą do podejmowania decyzji politycznych o restrykcjach w poszczególnych branżach i regionach, nie były traktowane jako wiarygodne. Choć w trakcie pandemii usprawniono system (np. rezygnując z publikowania informacji przez poszczególne sanepidy i stawiając na centralny sposób publikowania informacji przez Ministerstwo Zdrowia) (Ratajczak, 2020), to jednak działania te były niewystarczające. Jak podsumowuje jeden z ekspertów: „Od początku istniało przekonanie, że dane rządowe nie odzwierciedlają rzeczywistości” (Resp3 P). Dodaje również, że problem wiarygodności publikowanych danych o epidemii pogłębiały trudności w ich komunikowaniu: „Po prostu okazało się, że nauka działa w trybie przedziałów ufności, które są niekomunikowalne” (Resp3 P). W konsekwencji instytucje państwowe publikowały dane o ograniczonej wiarygodności, a ich analizy były trudne do przełożenia na zrozumiały przez społeczeństwo język. Dla porównania, problemy z wiarygodnością danych nie pojawiały się w innych analizowanych państwach – Niemczech i Estonii. Zaufanie do danych wynikało zaś z zaufania do publikujących je instytucji (por. Eitze i in., 2021).

Pandemia SARS-CoV-2 była testem dla systemu cyfrowej ochrony zdrowia i udowodniła przydatność wchodzących w jego skład narzędzi. Eksperci podkreślają, że wdrożone do 2020 r. rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia (ze szczególnym uwzględnieniem e-recepty) stały się kluczowe w obsłudze epidemii w Polsce. Jednocześnie zagrożenie związane z SARS-CoV-2 zmusiło kierujących

instytucjami publicznymi do podejmowania ryzyka związanego z rozwojem kolejnych narzędzi:

Sytuacja kryzysowa wymusiła zastosowanie środków nadzwyczajnych. Musieliśmy dopuścić pewne ryzyko, którego przed pandemią nie chcieliśmy dopuścić. Okazało się, że to ryzyko niekoniecznie się zmaterializowało (Resp7 P).

W trakcie epidemii SARS-CoV-2 m.in. z informatyzowano „działającą dotychczas na kalkach” Państwową Inspekcję Sanitarną (Resp3 P) – pod koniec 2020 r. powstał system SEPIS (System Ewidencji Państwowej Inspekcji Sanitarnej) wykorzystywany do zarządzania epidemią i zintegrowany z systemem EWP (Gov.pl, b.d.). Wprowadzano również na szeroką skalę teleporady, dodano nowe funkcjonalności na Internetowym Koncie Pacjenta, usprawniające zarządzanie pandemią i systemem szczepień (np. rejestracją na iniekcję). Powstały także aplikacje zapobiegające rozprzestrzenianiu się epidemii, takie jak Kwarantanna domowa czy STOP COVID-ProteGO Safe (Kędzierski, Oramus, 2021). Narzędzia te były wprowadzane z różnym powodzeniem. Część placówek okazała się nieprzygotowana do świadczenia powszechnie stosowanych w pandemii teleporad. Niewystarczającymi kompetencjami cyfrowymi do korzystania z takich narzędzi wykazywali się również pacjenci i lekarze (Żakowiecki, Helak, 2020). Równocześnie popularnością nie cieszyły się aplikacje zapobiegające rozprzestrzenianiu się pandemii. Wspomnianą już aplikację ProteGO Safe-STOP COVID pobrano w Polsce ponad 2 mln razy¹¹⁶. Jednak dane o zakażeniu podało w aplikacji jedynie 0,5 proc. jej użytkowników. Koszt stworzenia i utrzymania narzędzia wyniósł zaś ponad 6 mln zł (Czubkowska, 2021). Jednocześnie jednak służący zarządzaniu pandemią system SEPIS został wyróżniony przez ONZ nagrodą UN Public Service Award (Instytut Badań Edukacyjnych, 2022; PAP, 2022). Podsumowując, choć narzędzia te wspierały obciążony przez SARS-CoV-2 system, to nadal były to działania wyspowe, a nie elementy wdrażanej na szeroką skalę transformacji cyfrowej. Tym samym pandemia stała się motorem rozwoju cyfrowej ochrony zdrowia w Polsce. Nie przyczyniła się jednak do znaczącego przełomu w tym zakresie.

4.3.7. Konkluzje

Wśród analizowanych krajów Polska jest państwem najgorzej radzącym sobie z cyfryzacją i cyfrową ochroną zdrowia. Konsekwentnie, zajmuje w międzynarodowych rankingach miejsca dalsze niż Niemcy i Estonia (DESI, 2021; Thiel i in., 2018). Czynniki, które obrazują sposób przeprowadzania zmian w Polsce, zgromadzono w tabeli 31.

¹¹⁶ Dane za okres od kwietnia 2020 do lipca 2021 r.

Tab. 31. Zestawienie czynników wpływających na transformację cyfrową w Polsce

Czynnik	Charakterystyka
Kontekst	• brak zaufania społecznego i do instytucji; • niski poziom innowacyjności.
Cechy charakterystyczne instytucji	• silosowość; • brak motywacji do działania; • ograniczone możliwości współpracy z podmiotami zewnętrznymi.
Typ agenta	wywrotowiec
Typ zmiany	nawarstwiająca się

Przykład Polski uwzględnia przede wszystkim elementy utrudniające wdrażanie rozwiązań cyfrowych. Warunki kontekstu, takie jak niski poziom zaufania i innowacyjności, ograniczają możliwości rozwoju digitalizacji (CBOS, 2020; Hollanders, Rantcheva, 2021; OECD, 2021a). Nie sprzyjają mu również cechy charakterystyczne instytucji, takie jak silosowość, brak motywacji do działania i chęci współpracy z otoczeniem społeczno-gospodarczym. Kluczowy jest jednak brak odpowiedniego przywództwa wskazującego kierunki transformacji cyfrowej, które mogłyby zostać przełożone przez administrację na konkretne projekty (Hausner, Mazur, 2015; Boni, 2009; OECD, 2021a). W Polsce kluczową rolę w zmianie cyfrowej odgrywają wywrotowcy, którzy stopniowo wprowadzają usprawnienia, nie naruszając jednocześnie reguł poszczególnych instytucji (Mahoney, Thelen, 2010). W konsekwencji jednak zmiana powstająca w tak niesprzyjających warunkach kontekstu i prowadzona przez zbyt słabych aktorów i mające ograniczone możliwości instytucje ma charakter nawarstwiający i wyspowy (por. Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). Poszczególne narzędzia nie tworzą spójnej całości, a kolejne korekty nakładają się na siebie, nie przyczyniając się jednocześnie do transformacji sposobu działania instytucji państwa. Sytuacji tej nie zmieniają również takie wydarzenia, jak pandemia SARS-CoV-2, która w innych krajach (np. w Estonii) wpłynęła na usprawnianie funkcjonowania ochrony zdrowia.

Należy jednak zaznaczyć, że Polska mimo trudności osiąga również sukcesy w obszarze digitalizacji ochrony zdrowia. Można do nich zaliczyć m.in. wdrożenie e-recepty czy systemu SEPIS, które okazały się kluczowe w zarządzaniu pandemią SARS-CoV-2 (Instytut Badań Edukacyjnych, 2022; PAP, 2022). Jednak te narzędzia cyfrowe są niewystarczające, by dogonić bardziej rozwinięte cyfrowo państwa (np. skandynawskie) i sprostać wyznaczonym przez sektor prywatny oczekiwaniom pacjentów (por. DESI, 2021). Są one jednocześnie zbyt szczątkowe, by skutecznie odpowiedzieć na takie zagrożenia, jak kolejne prognozowane pandemie (Szuster-Ciesielska, 2022). Na podstawie zgromadzonych danych empirycznych można przewidywać, że kolejne lata nie przyniosą w Polsce przełomu. Przyczyny niepowodzeń polskich instytucji publicznych

w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia są bowiem trudne do zniwelowania. Brak zaufania, niechęć do współpracy czy brak wyrazistego przywództwa to wyzwania wymagające transformacji w sposobie komunikowania się instytucji publicznych z obywatelami, budowania wizerunku służby publicznej jako atrakcyjnej ścieżki kariery i długofalowego rozwijania relacji międzyinstytucjonalnych i międzysektorowych (por. Chmieliński, 2020; Kędzierski, 2018). Zrealizowanie tych zadań to wyzwanie większe niż rozwój technologii. Jest ono jednak kluczowym warunkiem zbudowania sprawnie funkcjonującego systemu cyfrowej ochrony zdrowia w Polsce.

5. OMÓWIENIE REZULTATÓW BADANIA

W niniejszej publikacji sformułowano osiem pytań badawczych. Wszystkie z nich dotyczyły wdrażania technologii datafikacji w obszarze polityk ochrony zdrowia w Estonii, Niemczech i Polsce. Część hipotez roboczych odnosiła się również do zastosowanej ramy teoretycznej – stopniowej zmiany instytucjonalnej Jamesa Mahoneya i Kathleen Thelen (2010). W rozdziale metodologicznym szczegółowo opisano pytania i hipotezy robocze. Zostały one również ponumerowane, a odwołania do konkretnych pytań i hipotez dla lepszego zrozumienia tekstu umieszczono w nawiasach. Aby uwypuklić polską perspektywę, przy omówieniu wyników przypadek Polski jest najczęściej omawiany w pierwszej kolejności i zestawiany z dyskusją na temat przebiegu procesu zmiany instytucjonalnej w Niemczech i Estonii.

Jak już wspomniano, w badaniu zestawiono kraje zróżnicowane pod wieloma względami, w tym m.in. wielkości geograficznej i populacji, systemu politycznego, systemów ochrony zdrowia i ich kondycji czy poziomu rozwoju cyfrowej ochrony zdrowia. Przedstawione w poszczególnych rozdziałach różnice między państwami zebrano w tabeli 32. Zestawienie to jest wstępem do wniosków podsumowujących analizę. Wszystkie źródła i szczegóły dotyczące danych zawartych w tabeli znajdują się w poprzednich rozdziałach publikacji. Nie wpisano ich do niniejszego zestawienia ze względu na przejrzystość tekstu.

5.1. Datafikacja jako odpowiedź na wyzwania sektora ochrony zdrowia (Hip1)

Wiele badań pokazuje, że datafikacja jest odpowiedzią na kluczowe wyzwania sektora ochrony zdrowia. Dane powinny być wykorzystywane, m.in. by zniwelować nierówności w dostępie do usług, podnieść efektywność polityk publicznych, zaradzić problemom demograficznym i sprostać globalnym zagrożeniom

Tab. 32. Zestawienie kluczowych danych dla Polski, Niemiec i Estonii

Dane	Polska	Niemcy	Estonia
Wielkość kraju i jego populacja	Wielkość kraju: 312 705 km ² Populacja: 38 mln 116 tys.	Wielkość kraju: 357 600 km ² Populacja: 83 mln 200 tys.	Wielkość kraju: 45 227 km ² Populacja: 1 mln 329 tys.
System polityczny	Republika parlamentarna. Kraj postkomunistyczny	Republika federalna. Państwo składające się z 16 landów. Wschodnia część kraju – postkomunistyczna	Republika parlamentarna Kraj postkomunistyczny, charakteryzujący się również silną identyfikacją z krajami skandynawskimi, takimi jak Finlandia czy Szwecja
System ochrony zdrowia	Scentralizowany	Zdecentralizowany, publiczno-prywatny system ubezpieczeniowy, odpowiedzialność za różne obszary działania systemu w gestii różnych podmiotów (np. struktur federalnych, landów itd.)	Scentralizowany
Charakterystyka systemu zdrowotnego	Ubezpieczeniowy (model Otto von Bismarcka)	Ubezpieczeniowy (model Otto von Bismarcka)	Ubezpieczeniowy (model Otto von Bismarcka)
Kondycja systemu ochrony zdrowia	Niska. Kluczowe wady systemu: nierówności w dostępie do usług, brak kadry medycznej (lekarzy, pielęgniarów)	Wysoka. Kluczowe zalety systemu: dobry dostęp do usług, wysoka jakość świadczeń, najwyższa w UE liczba łóżek szpitalnych	Niska. Kluczowe wady systemu: starzejąca się kadra, zbyt długie godziny pracy, odpływ kadry medycznej
Europejski Indeks Zdrowia	585/1000 pkt, 32 miejsce (na 35 analizowanych krajów)	836/1000 pkt, 12 miejsce	729/1000 pkt, 15 miejsce
Udział wydatków na ochronę zdrowia w stosunku do PKB	6,3 proc.	11,7 proc.	6,7 proc.
Kluczowe instytucje zajmujące się kwestiami digitalizacji ochrony zdrowia	Ministerstwo Zdrowia; Centrum E-zdrowia; Narodowy Fundusz Zdrowia	Federalne Ministerstwo Zdrowia; Gematik; Struktury w krajach związkowych	Ministerstwo Spraw Społecznych; TEHIK (wcześniej E-health Foundation)

Poziom zaawansowania cyfrowego na podstawie DESI	24 miejsce wśród 27 krajów Unii Europejskiej	11 miejsce	7 miejsce
Poziom rozwoju cyfrowej ochrony zdrowia na podstawie Digital Health Index Fundacji Bertelsmanna	17 miejsce na 17 analizowanych krajów	16 miejsce	1 miejsce
Poziom zaufania do rządu na podstawie OECD	27 proc.	65 proc.	52 proc.
Orientacja długofalowa na skali Hofstede (1–100)	38 pkt	83 pkt	82 pkt
Skłonność do podejmowania ryzyka na skali Hofstede (1–100)	65 pkt	93 pkt	60 pkt
Kluczowe elementy kontekstu	• brak zaufania społecznego i do instytucji; • niski poziom innowacyjności. (Te czynniki kontekstu utrudniają digitalizację).	• ostrożne podejście do danych, obawa przed utratą prywatności; • złożoność i nieelastyczność systemu administracyjnego w połączeniu z dobrą kondycją ochrony zdrowia; • wielkość gospodarki i populacji. (Dwa pierwsze czynniki utrudniają digitalizację. Trzeci zaś jej sprzyja).	• wielkość kraju i populacji; • centralizacja administracji (Te czynniki kontekstu sprzyjają digitalizacji).
Cechy charakterystyczne instytucji wpływające na charakter zmiany	• silosowość; • brak motywacji do działania; • ograniczone możliwości współpracy z podmiotami zewnętrznymi.	• niewielka zwinność instytucji; • decentralizacja; • stopniowy i profesjonalny charakter budowania polityk publicznych.	• wyraźnie sprecyzowany kierunek działania – rozwój digitalizacji; • chęć odcięcia się od komunistycznego reżimu i postawienie na niehierarchiczne struktury; • ścisła współpraca z biznesem przy budowaniu rozwiązań cyfrowych.

Dane	Polska	Niemcy	Estonia
Aktorzy dokonujący zmiany	Wywrotowcy (Adam Niedzielski, Janusz Cieszyński) wdrażający zmiany bez naruszania dotychczasowych zasad. Zbyt słabi (np. ze względu na brak umocowania politycznego), by dokonać znaczącej zmiany. W przeprowadzanie zmian są zaangażowani również przedstawiciele środowiska obywatelskiego (np. Michał Rogalski). Są jednak pozbawieni umocowania instytucjonalnego.	Wywrotowcy (Jens Spahn) wdrażający zmiany bez łamania dotychczasowych reguł. Silna pozycja aktora dokonującego zmiany.	Powstańcy (Mart Laar, Lennart Meri, Toomas Hendrik Ilves, Andrus Ansip, Taavi Kotka) obalający dotychczasowe reguły i tworzący nowe zasady funkcjonowania systemu.
Charakter zmiany	Nawarstwianie – nowe reguły nakładają się na stare lub uzupełniają dotychczasowe. Transformacja jest chaotyczna i w niewielkim stopniu zaplanowana. W perspektywie ma ograniczone szanse przełożyć się na zmianę sposobu funkcjonowania systemu.	Nawarstwianie – nowe reguły nakładają się na stare lub funkcjonują obok dotychczas istniejących. Zmiany są starannie zaplanowane i wdrażane w przemyślany sposób. W perspektywie kolejne korekty i usprawnienia mają szansę przełożyć się na całościową zmianę działania systemu.	Wypieranie – dynamiczne zmiany po upadku reżimu komunistycznego, gdy nowe reguły działania zastępowały dotychczasowe zasady. Ze względu na kilkudziesięcioletni okres trwania zmian mają one również charakter nawarstwiający, a w systemie wprowadzane są usprawnienia i korekty.
Charakter rozwiązań	- wyspowy, wdrażany bez spójnej strategii charakter zmian; - rozwiązania o mało innowacyjnym charakterze, rozwijane powoli (np. platforma P1 budowana jest od kilkunastu lat).	- stopniowe, strategicznie zaplanowane wdrażanie kolejnych rozwiązań; - narzędzia o wysokim stopniu innowacyjności (np. aplikacja na receptę) z uwzględnieniem społecznej wrażliwości w kwestii danych osobowych.	- jeden z najbardziej innowacyjnych systemów zdrowia w Unii Europejskiej i na świecie; - składający się z kilkunastu kluczowych rozwiązań (w tym m.in. e-ambulance czy recepta transgraniczna).

Mocne i słabe strony kraju w trakcie pandemii SARS-CoV-2	• niski poziom usług świadczonych w ochronie zdrowia – kraj nieprzygotowany na takie wyzwanie, jak pandemia SARS-CoV-2; • brak odpowiedniej infrastruktury informatycznej wspierającej zarządzanie pandemią; • jednocześnie dotychczasowe rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia (ze szczególnym uwzględnieniem e-recepty) stały się kluczowe dla obsługi pandemii.	• wysoki poziom usług świadczonych przez dobrze dofinansowaną służbę zdrowia; • niski poziom digitalizacji – faks jako główne narzędzie komunikacji; • sprawne i cieszące się zaufaniem społecznym instytucje publiczne (np. Instytut Roberta Kocha).	• rozbudowany system usług cyfrowych ułatwiających zarządzanie pandemią już od pierwszych jej dni; • innowacyjne rozwiązania (np. analiza danych telekomunikacyjnych) wykorzystywane w procesach decyzyjnych dotyczących np. wprowadzania obostrzeń; • braki w rozwiązaniach analogowych (np. niewystarczający sprzęt do ochrony przed wirusem, starzejąca się kadra medyczna).
Stan wyszczepienia społeczeństwa przeciwko SARS-CoV-2	59 proc.	78 proc.	65 proc.
Kierunki rozwoju	Trudne do przewidzenia (w szczególności ze względu na kalendarz wyborczy).	• kontynuacja dotychczasowych działań (m.in. rozwój telemedycyny i przyspieszenie w rozpoczętych już projektach, takich jak Elektroniczna Dokumentacja Medyczna); • celem jest ograniczenie biurokracji i jak największe wsparcie dla użytkowników systemu cyfrowej ochrony zdrowia; • planowana nowa strategia cyfrowej ochrony zdrowia.	• proaktywny rząd i analizowanie danych jako podstawa działania systemów cyfrowych państwa; • medycyna 4P (<i>predictive, preventive, personalized, participatory</i>; predyktywna, prewencyjna, spersonalizowana, partycypacyjna) i gromadzenie danych dotyczących genomu; • wykorzystywanie sztucznej inteligencji.

zdrowotnym, takim jak pandemie (por. OECD/EU, 2018). Budowanie rozwiązań opartych na danych pozwala m.in. na spersonalizowanie usług, szybszą profilaktykę, upodmiotowienie pacjentów i świadczenie im pomocy zdalnie. W rozdziale teoretycznym podano przykłady zastosowania potencjału danych, w tym m.in. podczas świńskiej grypy w Meksyku (w 2009 r.), eboli w Afryce Zachodniej (w latach 2013–2014), epidemii H1N1 w Stanach Zjednoczonych (w 2009 r.), pandemii SARS-CoV-2 w Estonii, w badaniach o wirusie HIV czy poświęconych demencji (m.in. Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015; Kukke i in., 2020; Mayer-Schönberger, Cukier, 2013; Vermeren, 2015). Mimo rosnącej świadomości potencjału danych i ich kolejnych innowacyjnych zastosowań instytucje państwa nadal w ograniczonym stopniu wykorzystują jednak potencjał datafikacji. Jak wynika z badania Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, 2016), jedynie 17 proc. państw dysponuje strategią eksploatacji potencjału datafikacji (s. 144). Wśród trudności, z którymi się mierzą, można wymienić łączenie i współdzielenie danych, kwestie prywatności, brak odpowiednich kompetencji czy niewystarczające zasoby finansowe (UNESCO, IBC, 2017). Nieprzygotowanie do wykorzystywania danych widać również w krajach analizowanych w niniejszej publikacji. I choć procesy datafikacji w każdym z państw są niepełne, to jednak poziom zaawansowania każdego z nich jest inny. W każdym z państw gromadzone są dane. Jednak Polska i Niemcy nie wytwarzają za ich pomocą wartości o charakterze społecznym czy politycznym. Estonia zaś robi to w ograniczonym stopniu (por. Śledziwska, Włoch, 2020).

Świadomość korzyści płynących z wykorzystywania danych w Polsce jest niska, a doświadczenia w trakcie pandemii SARS-CoV-2 jedynie ten problem uwypukliły. Na początku pandemii instytucje państwowe były nieprzygotowane pod względem infrastrukturalnym do gromadzenia, przechowywania i analizowania danych. Aparat państwa nie miał w tym obszarze wystarczającej wiedzy. Jednocześnie nie było wypracowanych standardów technicznych i kulturowych dotyczących przetwarzania danych. W konsekwencji w trakcie globalnego zagrożenia zdrowotnego wykorzystywano zbudowany w zupełnie innym celu system EWP (Ewidencja Wjazdu do Polski) (por. także Kędzierski, Oramus, 2021). W przeciwieństwie do takich krajów, jak Estonia, która po wybuchu pandemii jedynie rozbudowywała dotychczasową infrastrukturę, polskie instytucje zajmujące się ochroną zdrowia sięgały więc po rozwiązania (jak sama nazwa systemu wskazuje) o zupełnie innym przeznaczeniu. W Polsce w trakcie pandemii SARS-CoV-2 większą świadomością dotyczącą potencjału danych wykazali się aktywiści niż decydenci i aparat państwa. Przykładem w tym kontekście jest Michał Rogalski, który wykorzystując dane udostępniane m.in. przez Ministerstwo Zdrowia, szpitale czy miasta, zbudował bazę o SARS-CoV-2 w Polsce. W konsekwencji stał się jedną z kluczowych osób zajmujących się analizą pandemii, a jego działania kontrastowały z brakiem strategii ze strony instytucji państwowych. To właśnie działania Rogalskiego zmobilizowały Ministerstwo Zdrowia do zbudowania odpowiednich narzędzi gromadzących dane dotyczące SARS-CoV-2

(Domaradzki, 2021). Co kluczowe, pandemia nie zwiększyła jednak świadomości potencjału danych wśród decydentów politycznych. Jeden z ekspertów (Resp3 P) biorących udział w badaniu szacował, że tylko 5 proc. polskiej elity politycznej traktuje konieczność wykorzystywania danych jako kluczowy wniosek z okresu zagrożenia SARS-CoV-2. To nastawienie widoczne jest również w sposobie budowania infrastruktury cyfrowej ochrony zdrowia, która jest przeznaczona nie tylko do obsługi pandemii. Przykładem w tym kontekście jest Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, będąca głównym źródłem danych w systemie cyfrowej ochrony zdrowia. Choć polska EDM jest dopiero w początkowej fazie rozwoju, to mimo zapewnień decydentów wykorzystywanie z niej danych, np. na potrzeby analizy, będzie niemożliwe (Grzela, Kister, 2020). Reasumując, w Polsce świadomość znaczenia danych jest niska, a infrastruktura nie jest przygotowana do tego celu. To że Polska nie rozbudowuje obecnie takich narzędzi (np. w ramach EDM), pozwala zakładać, że również w przyszłości wykorzystywanie danych będzie ograniczone.

W Niemczech, podobnie jak w Estonii i Polsce, potencjał datafikacji jest wykorzystywany w stopniu marginalnym. Jednak w przeciwieństwie do Estonii i Polski dla Niemców kluczowym czynnikiem uniemożliwiającym eksploatację danych są kwestie związane z prywatnością (m.in. Baum, 2016). Niemcy z powodów historycznych, takich jak doświadczenia okresu nazistowskiego i komunistycznego, budują bowiem infrastrukturę o ograniczonych możliwościach wykorzystywania danych (Carrel, 2018; Zöllner, 2012). Strategię tę widać na przykładzie Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Mimo możliwości technologicznych i świadomości decydentów zbudowano ją w logice dokumentów, tak aby niemożliwe było automatyczne analizowanie danych czy zastosowanie mechanizmów sztucznej inteligencji. Kluczowa dla architektów systemu była bowiem ochrona danych osobowych i prywatności. Uwarunkowania historyczne są na tyle silne, że takie wydarzenia, jak SARS-CoV-2 nie wpływają na nastawienie Niemców do prywatności i ochrony danych osobowych. Choć należy zaznaczyć, że SARS-CoV-2 przyczynił się do informatyzacji służby zdrowia i odejścia od symbolizujących zapóźnienia Niemiec w dziedzinie cyfryzacji faktów, którymi początkowo przesyłano wyniki dotyczące zakażeń (Heller, 2021; Von König, 2021; na podstawie wywiadów przeprowadzonych w ramach badania). W pierwszych miesiącach pandemii, nie mając wystarczających danych o wirusie, Niemcy opierali się bowiem na informacjach gromadzonych przez bardziej zaawansowane cyfrowo Stany Zjednoczone czy Wielką Brytanię. Później wprowadzono system SORMAS-ÖGD przeznaczony dla urzędów ds. zdrowia i służący do monitorowania przypadków infekcji (Helmholtz Zentrum Dresden Rossendorf, 2021). Mimo tych zmian problem ograniczonego wykorzystywania potencjału danych z powodu ochrony prywatności jest w Niemczech powszechny. Według cytowanego w tekście Elliota Douglasa (2021) Helgego Brauna (w latach 2018–2021 szefa Urzędu Kanclerskiego i Federalnego Ministra do Zadań Specjalnych) w Niemczech nie analizuje się aż 90 proc. gromadzonych

o społeczeństwie danych (Deutscher Bundestag, b.d.). I choć pandemia pokazała konieczność zwiększenia potencjału analitycznego kraju, to jednak takie zmiany w Niemczech są w najbliższych latach mało prawdopodobne.

Najbardziej zaawansowanym pod względem wykorzystywania procesów datafikacji państwem jest Estonia. Świadomość korzyści płynących z eksploataowania danych jest wśród estońskich decydentów wysoka. Dane traktowane są jako narzędzie mogące poprawić m.in. profilaktykę i w konsekwencji kondycję zdrowotną społeczeństwa. Nastawienie to dodatkowo pogłębiła pandemia SARS-CoV-2. Dzięki takim rozwiązaniom, jak m.in. Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, Portal Pacjenta czy e-recepta, pracujący w estońskiej służbie zdrowia już od pierwszych dni globalnego zagrożenia zdrowotnego mogli wykorzystywać potencjał danych i szybciej niż ich zagraniczni odpowiednicy identyfikować pacjentów w grupie ryzyka. Jednocześnie estońskie instytucje publiczne wchodziły we współpracę z podmiotami komercyjnymi (np. firmami telekomunikacyjnymi), analizując zagregowane dane dotyczące przemieszczania się ludności i na tej podstawie podejmując decyzje o restrykcjach (np. wprowadzeniu tych o zasięgu ogólnokrajowym, a nie regionalnym) (ERR.ee, 2021a; Kukke i in., 2020). Estońskie instytucje publiczne już na początku pandemii uruchomiły również specjalną stronę internetową, przedstawiającą na bieżąco i w przystępnej wizualnie formie przebieg zagrożenia zdrowotnego na terenie kraju (Guérin, 2020). Pandemia była jednak nie tylko czasem wdrażania konkretnych rozwiązań. Przyczyniła się również do podniesienia (np. wśród decydentów i architektów systemu cyfrowej ochrony zdrowia) i tak wysokiej świadomości dotyczącej znaczenia danych. Wzrosło zapotrzebowanie na dane aktualizowane na bieżąco i przedstawiane w przystępnej wizualnie formie, tak jak to było w przypadku analizy przebiegu pandemii. W konsekwencji dla Estończyków kluczowym wnioskiem płynącym z pierwszego globalnego zagrożenia zdrowotnego stała się konieczność usprawnienia dotychczasowej infrastruktury, tak by zwiększyć potencjał analizy danych. Tym samym pandemia wymusiła korektę istniejących już rozwiązań, np. przez odejście od systemu budowanego w logice dokumentów i przejście do tego bazującego na logice danych. Podsumowując, Estonia zmierza w kierunku wykorzystywania pełnego potencjału datafikacji i wytwarzania wartości z danych (por. Śledziwska, Włoch, 2020). I choć na razie możliwości technologiczne kraju są niewystarczające (przetwarzanie danych dotyczących SARS-CoV-2 to jeden z nielicznych przykładów eksploatacji danych z systemów cyfrowej ochrony zdrowia), to jednak świadomość korzyści płynących z datafikacji jest zbyt wysoka, by Estonia mogła z niej zrezygnować.

5.2. Polityczne przywództwo czynnikiem decydującym o wykorzystywaniu datafikacji (Hip2)

Wśród czynników decydujących o wykorzystywaniu technologii datafikacji można wymienić kwestie społeczno-ekonomiczne, polityczne, kulturowe czy instytucjonalne (por. Adolino, Blake, 2010). Na sposób eksploatawania technologii wpływają również m.in. poziom zaawansowania infrastruktury (np. dostępu do internetu), jasne zdefiniowanie ram prawnych i wypracowanie standardów dotyczących danych (DESI, 2018, 2019; World Health Organization, 2016). Kluczowe znaczenie ma jednak przywództwo polityczne (por. Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015; OECD, 2021a). Jak zauważono wcześniej, transformacja cyfrowa oznacza bowiem zmiany w sposobie funkcjonowania całej organizacji zarządzania nią (Bersin, 2016 za: Burkhart, Grabmeier, 2017). Konsekwentnie, w procesie wdrażania zmian cyfrowych zadaniem decydentów jest wyznaczenie strategii, a podległych im urzędników – przełożenie tej strategii na konkretne rozwiązania i ich wdrożenie. Zmiany te powinny charakteryzować przejrzysta komunikacja, decentralizacja oraz aktywność lidera. Znaczenie roli lidera (lub jego braku) w procesie transformacji cyfrowej jest widoczne w każdym z analizowanych krajów. W dwóch spośród trzech państw to właśnie przywództwo polityczne stało się motorem napędowym transformacji cyfrowej. W Niemczech były minister zdrowia Jens Spahn zapoczątkował zmiany w sektorze, przełamując tym samym trwający kilkanaście lat impas. Przykład Estonii pokazuje z kolei, że przywództwo nie musi być jednoosobowe. Wręcz przeciwnie, może być równoznaczne z zaangażowaniem decydentów pełniących różne funkcje w sektorze państwowym i poza nim. W najgorzej radzącej sobie z transformacją sektora ochrony zdrowia Polsce nie wyróżnił się zaś polityczny lider mogący wskazać kierunki rozwoju technologicznego i nakłonić machinę państwową do wykorzystywania potencjału datafikacji (por. OECD, 2021a).

Choć w polskim krajobrazie instytucjonalnym nie ma lidera wystarczająco silnego, by nakłonić instytucje państwowe do wykorzystania potencjału datafikacji, to jednak w badaniu zidentyfikowano aktorów próbujących dokonać takich zmian. Pierwszym z nich jest Adam Niedzielski, będący ministrem zdrowia od 2020 r. Niedzielski to ekonomista, mający doświadczenie w zakresie metod ilościowych (Ministerstwo Zdrowia, b.d., a). Respondenci (Resp10 P) określają go mianem „wnikliwego analityka”, mającego świadomość korzyści płynących z wykorzystywania danych. Jednak brak umocowania politycznego sprawia, że siła Niedzielskiego we wdrażaniu transformacji cyfrowej jest ograniczona. Pełni on funkcję eksperta, nie potrafiąc jednocześnie przełożyć swoich koncepcji na strategię wdrażaną przez instytucje publiczne. Jego pozycję dodatkowo osłabia charakterystyczna dla polskiego krajobrazu instytucjonalnego częsta rotacja na stanowiskach ministerialnych. Kolejnym analizowanym w badaniu aktorem jest Janusz Cieszyński, pełniący w latach 2018–2020 funkcję wiceministra

zdrowia. Cieszyński, będący członkiem partii rządzącej w Polsce, to dobrze usieciowiony aktor polityczny. To właśnie podczas jego kadencji wdrożono takie narzędzia, jak IKP (Internetowe Konto Pacjenta), e-recepta oraz e-skierowanie (Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, 2021). Mimo związanych z Cieszyńskim kontrowersji dotyczących zakupu respiratorów od handlarza bronią polityk ten uchodził za rozumiejącego potencjał cyfryzacji i skutecznego we wdrażaniu kolejnych rozwiązań (Suchecka, Jadczyk, 2020). Nadal był jednak zbyt słaby, by zbudować kompleksową infrastrukturę cyfrową w sektorze ochrony zdrowia. Wręcz przeciwnie, wprowadzone przez niego zmiany mają charakter wyspowy i nie przekładają się na działanie całego systemu. Choć podnoszą komfort obsługi pacjentów, zwłaszcza jeśli chodzi o e-receptę w trakcie trwania pandemii.

Oprócz tych zbyt słabych aktorów instytucjonalnych w przypadku Polski należy również przywołać działających poza aparatem państwa. Przykładem w tym kontekście jest opisywana już aktywność Michała Rogalskiego. Choć maturzysta ten wymusił swoją działalnością zmiany w sposobie funkcjonowania Ministerstwa Zdrowia w trakcie pandemii SARS-CoV-2, to nie będąc decydem politycznym, miał ograniczone możliwości wpływania na sposób funkcjonowania aparatu państwa. Tak więc w Polsce żaden z aktorów nie okazał się wystarczająco silny, by zbudować strategię i przełożyć ją na działania instytucji państwowych i tym samym stworzyć spójny system cyfrowej ochrony zdrowia. Ten brak silnego przywództwa przełożył się zaś na małą dynamikę zmian i zapóźnienia w sektorze.

Inaczej jest w przypadku Niemiec, gdzie rola decydenta politycznego w procesie transformacji cyfrowej jest szczególnie widoczna. Niemcy od kilkunastu lat przygotowywali się do wdrożenia zmian w sektorze cyfrowej ochrony zdrowia. Przykładem w tym kontekście może być Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, nad którą niemieckie instytucje pracowały przez 16 lat (Grote-Westrick, 2021). To wolne tempo zmian spowodowane było m.in. skomplikowaną strukturą systemu i jego finansowania. Przełom w rozwoju cyfrowej ochrony zdrowia nastąpił, gdy ministrem zdrowia został w 2018 r. polityk CDU Jens Spahn. Wówczas Ministerstwo Zdrowia stało się liderem we wdrażaniu zmian w sektorze. Pełniący funkcję ministerialną (2018–2021) Spahn przyjął zaś rolę architekta transformacji cyfrowej. Wyzaczył strategię działania instytucji, które z kolei przełożyły ją na konkretne wdrożenia. W przeciwieństwie do swojego polskiego odpowiednika Spahn był silnie umocowany politycznie. Sprzyjało mu m.in. doświadczenie w strukturach CDU i jako posła (Bundesregierung.de, 2022d; Stempin, 2021). Jednocześnie będący reprezentantem młodego pokolenia polityk traktował cyfryzację jako kolejny krok rozwoju państwa i środek do jego sprawnego funkcjonowania (por. Eggers, Hurst, 2017; Filer, 2019; Löfgren, Webster, 2020). Konsekwentnie, za czasów Spahna digitalizacja sektora stała się nie tylko priorytetem, lecz przede wszystkim starannie zaplanowanym projektem. Wytoczono kierunki zmian, wprowadzono rozwiązania legislacyjne i odpowiednie kary finansowe za niedotrzymywanie terminów. I choć inicjatywy

zapoczątkowane przez Spahna spotkały się z krytyką ze strony oponentów politycznych lub lekarzy (krytykowano m.in. zbyt duży nacisk na korzyści gospodarcze oraz zbyt wysokie koszty zmian), to jednak głosy negatywne nie przesądziły o zawróceniu ze ścieżki digitalizacji. Po wyborach do Bundestagu w 2021 r. charakter transformacji i jej tempo będzie wyznaczane przez kolejnego ministra zdrowia Karla Lauterbacha. To jednak Spahn zapoczątkował zmiany w sektorze ochrony zdrowia, które dla kolejnych rządów będą punktem odniesienia.

Także przykład Estonii potwierdza znaczenie przywództwa politycznego w procesie transformacji cyfrowej. W tym wypadku nie jest to jednak przywództwo jednoosobowe. Digitalizacja sektora ochrony zdrowia wpisuje się w szerszy kontekst przemian po upadku systemu komunistycznego, których celem było ucyfrowienie wszystkich usług publicznych oraz rozwój gospodarki (Kerikmäe, Ramiro Troitiño, Shumilo, 2019; Priisalu, Ottis, 2017). Estońska transformacja jest bowiem rezultatem strategii przyjętej przez kraj po upadku Związku Radzieckiego, nie zaś pojedynczych programów czy polityk publicznych. Wśród wdrażających digitalizację w kraju można wymienić takich polityków, jak m.in. Lennart Meri, Toomas Hendrik Ilves czy Mart Laar, oraz inżyniera Taaviego Kotkę (Metsallik i in., 2018). Ważną rolę w procesie transformacji odegrali również akademicy zatrudnieni wcześniej w Radzieckim Instytucie Cybernetyki oraz przedstawiciele sektora biznesowego (Collins, 2022; Kattel, Mergel, 2019). Dzięki niewielkiemu terytorium i małej populacji możliwe było powstanie kapitału społecznego i współpraca liderów na skalę niespotykaną w innych krajach (por. Coleman, 1988). Jednocześnie każdy z tych decydentów i ekspertów miał odmienne znaczenie w procesie kształtowania rozwiązań cyfrowych. Meri zainicjował program Tiger Leap, w ramach którego dostosowywano do cyfrowych zmian sektor edukacyjny (np. kształcąc nauczycieli czy dostarczając szkołom odpowiedni sprzęt) (m.in. United Nations, Economic and Social Commission for Western Asia, b.d.). Laar zreformował estońską gospodarkę, a Kotka wprowadził takie narzędzia, jak e-rezydencja (Sola, 2018). Te działania liderów przełożyły się na obejmującą wszystkie sektory działania państwa transformację cyfrową.

5.3. Znaczenie ochrony danych osobowych i prywatności w digitalizowaniu ochrony zdrowia (Hip3)

Ochrona danych osobowych i kwestie prywatności są bezpośrednio powiązane z digitalizowaniem każdego sektora działania państwa. Ze względu na wrażliwość danych w szczególności dotyczy to sektora ochrony zdrowia. W temacie prywatności i ochrony danych należy zwrócić uwagę na dwa kluczowe wątki. Po pierwsze, stworzenie rozwiązań chroniących prywatność jednostki i ograniczenie potencjalnych nadużyć stanowią podstawę do wykorzystywania potencjału

danych (Coyle, 2020; Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015). Mimo to państwa nadal mają trudności z zapewnieniem bezpieczeństwa i prywatności w procesie datafikacji sektora ochrony zdrowia. W przytaczanym już wcześniej badaniu Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, 2016) aż w 68 proc. badanych krajów stworzenie odpowiednich warunków w zakresie prywatności i bezpieczeństwa wskazywane jest jako jedno z kluczowych wyzwań (s. 146). Po drugie, datafikacja oznacza gromadzenie, przetwarzanie i analizowanie danych i jako taka może być narzędziem nadużyć instytucji państwa wobec obywatela (podobnie jak podmiotów komercyjnych wobec konsumenta). Skala tych obaw ze strony społeczeństwa zależy m.in. od doświadczeń historycznych czy kontekstu kulturowego (Carrel, 2018; Zöllner, 2012). Na przykładzie analizowanych krajów widać zaś, że w społeczeństwach szczególnie wyczulonych na kwestie prywatności wdrażanie rozwiązań cyfrowych może (choć nie musi) być większym wyzwaniem niż w tych cechujących się większą obojętnością. Tę uwarunkowaną historycznie społeczną wrażliwość na kwestie danych osobowych widać zwłaszcza w przypadku Niemiec. Choć społeczeństwo estońskie również przywiązuje wagę do prywatności, to jednak istniejące regulacje wystarczają do zapewnienia poczucia bezpieczeństwa. W konsekwencji zaś sektor może się dynamicznie rozwijać. W przypadku Polski kwestie prywatności i ochrony danych odgrywają z kolei rolę marginalną. Przyczyną tej sytuacji jest m.in. niska świadomość społeczna rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia.

W Polsce – w porównaniu z Estonią i Niemcami – kwestie prywatności i ochrony danych osobowych nie znajdują się w centrum dyskusji o rozwiązaniach cyfrowych w ochronie zdrowia, a w przeprowadzonych wywiadach wątek ten miał charakter marginalny. I choć nie oznacza to, że rozwiązania wdrażane są z pominięciem przepisów prawa, to jednak kwestii ochrony prywatności nie poświęca się tak dużo uwagi jak w pozostałych badanych krajach. Dzieje się tak, mimo że polscy pacjenci (np. w stosunku do niemieckich i estońskich) mają ograniczone możliwości w zakresie zarządzania swoimi danymi. Pacjent w Polsce nie ma prawa usuwać / zakrywać danych na Internetowym Koncie Pacjenta. Nie może również zrezygnować z posiadania IKP (pacjent.gov.pl, b.d., a). Wątek ten nie stanowi jednak ważnego elementu polskiej debaty publicznej, a presja społeczna pojawia się jedynie w przypadku kontrowersyjnych rozstrzygnięć dotyczących danych medycznych. Przykładem w tym kontekście jest decyzja o obowiązku wpisywania przez lekarzy od 2022 r. informacji o ciąży pacjentki do Systemu Informacji Medycznej (obowiązek ten potocznie określany jest mianem rejestru ciąży). Sprzeciw wobec niej był jednak podyktowany nie tyle samym gromadzeniem danych medycznych, ile obawami o ewentualne konsekwencje dla ciężarnych w związku z zaostrzeniem prawa aborcyjnego na początku 2021 r. (Kowalska, 2022; Makarewicz, 2021). Uzasadnieniem tego braku społecznej wrażliwości na kwestie danych osobowych może być wyspowy sposób wprowadzania rozwiązań i będący jego konsekwencją brak odpowiedniej edukacji. Z badania wynika, że nawet wśród decydentów politycznych i ekspertów nie

brakuje wątpliwości co do sposobów działania poszczególnych rozwiązań, np. Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. Ten chaos informacyjny nie sprzyja zaś precyzyjnemu komunikowaniu sposobów działania narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia. Wyspowy charakter działań idzie w parze z brakiem odpowiednich kampanii edukacyjnych. Większość Polaków nie wie o istnieniu narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia. W 2020 r. jedynie 31 proc. obywateli wiedziało, że istnieje strona pacjent.gov.pl. Niewiele więcej, bo 33 proc., zdawało sobie sprawę z posiadania Internetowego Konta Pacjenta (NFZ, 2020). Konsekwentnie, presja społeczna związana z kwestiami ochrony danych osobowych i prywatności jest ograniczona i tym samym nieuwzględniana w trakcie rozbudowywania systemu.

Wśród analizowanych krajów najbardziej wrażliwe na kwestie wykorzystywania danych i ochrony prywatności jest społeczeństwo niemieckie. W Niemczech to właśnie nastawienie wobec gromadzenia, przetwarzania i analizowania danych przez państwo stanowi kluczowe wyzwanie w digitalizowaniu sektora ochrony zdrowia. Digitalizacja niesie bowiem ryzyko naruszenia prawa do prywatności przez profilowanie jednostek i grup (Baum, 2016). Przyczyny tej sytuacji są zakorzenione w historycznych doświadczeniach Niemców z okresu nazizmu i komunizmu (Carrel, 2018). Posiadanie danych jest bowiem dla Niemców równoznaczne z posiadaniem władzy (Zöllner, 2012). Ta zaś, jeśli będzie niewłaściwie wykorzystywana, może prowadzić do takich nadużyć, jak np. eksploatowanie danych na potrzeby eksperymentów medycznych w czasach nazistowskich czy inwigilacja dużych grup społecznych w okresie komunizmu (Roelcke, 2004). Właśnie dlatego zachowanie prywatności przeważa nad potencjalnymi korzyściami płynącymi z przeprowadzania transformacji cyfrowej. Konsekwentnie, architekci niemieckiego systemu cyfrowej ochrony zdrowia wychodzą naprzeciw oczekiwaniom społecznym i budują rozwiązania o ograniczonym potencjale technologicznym, np. w zakresie analizy danych. Kluczowym przykładem jest w tym kontekście Elektroniczna Dokumentacja Medyczna zbudowana w logice dokumentów. Co istotne, ostrożność Niemców w wykorzystywaniu danych przez państwo nie zmienia się mimo upływu czasu. Nie wpływa na nią również zaufanie społeczne do instytucji państwa i rządzących. Choć według badań OECD (2021b) rząd niemiecki cieszy się poparciem 65 proc. społeczeństwa (dla porównania w tym samym badaniu rząd polski osiąga wynik na poziomie 27 proc.), Niemcy mają wysoką świadomość wpisanej w system demokratyczny kadenckości (por. Gajdziński, 2014). W społeczeństwie zaś panuje przekonanie, że raz zgromadzone przez maszynę państwową dane mogą zostać ponownie wykorzystane w niewłaściwym celu (np. służyć jako narzędzie inwigilacji). Konkludując, to nastawienie Niemców do kwestii prywatności i danych jest podstawą do kształtowania polityk publicznych i budowania rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia. Architekci niemieckiego systemu i decydenci polityczni mają bowiem świadomość, że rozwiązania mogące naruszać prywatność będą budziły opór społeczny, tak jak było np. w przypadku zbyt szczegółowego spisu powszechnego z 1983 r. Spis ten został wówczas odrzucony jako naruszający

prywatność jednostki i przeprowadzony w zmienionej wersji kilka lat później (Schaer, 2019).

Kwestie prywatności i danych osobowych mają znaczenie również w Estonii. To właśnie one były fundamentem, na którym zbudowano rozwiązania cyfrowe w każdym obszarze działania państwa, także w ochronie zdrowia. Estonia już kilkanaście lat przed wdrożeniem europejskich rozporządzeń o ochronie danych osobowych sprostała wyzwaniom związanym z zapewnieniem prywatności, wprowadzając odpowiednią legislację. Decyzja ta, podobnie jak w przypadku Niemiec, była podyktowana m.in. wrażliwością Estończyków na kwestie prywatności, związaną z doświadczeniami drugiej wojny światowej i czasu komunizmu (Priisalu, Ottis, 2017). Konsekwentnie, architekci estońskiego systemu uczynili Estończyków właścicielami danych, tak by mogli oni dysponować gromadzonymi w infrastrukturze publicznej informacjami. Estończycy mogą więc ukryć swoje dane i na bieżąco sprawdzać, kto je przeglądał. Wdrożono również takie zapewniające bezpieczeństwo rozwiązania, jak m.in. KSI blockchain, możliwość cyfrowego podpisywania dokumentów czy oddzielenie danych osobistych od medycznych. Tym samym system jest transparentny i ogranicza ryzyko nadużyć (Metsallik i in., 2018), Estończycy zaś w pełni wykorzystują jego potencjał. W datafikacji dostrzegają bowiem szansę na poprawę jakości świadczonych usług. To społeczne nastawienie wobec gromadzenia, przetwarzania i analizowania danych obrazują statystyki z estońskiej infrastruktury. Na przykład w 2019 r. jedynie 500 osób w Estonii ukryło swoje dane medyczne (Resp5 E). Mając świadomość wrażliwości Estończyków na kwestie danych osobowych, estońskie instytucje od początku transformacji cyfrowej przywiązywały wagę do spraw legislacji i narzędzi zapewniających prywatność. Efektem tych starań okazało się społeczne zaufanie do rozwijanej przez państwo infrastruktury. Mający zaufanie do systemu obywatele z kolei chętniej przekazują do niego swoje dane (Priisalu, Ottis, 2017). Te ostatnie mogą zaś być wykorzystywane do ulepszania polityk publicznych.

5.4. Infrastruktura cyfrowa pierwszym krokiem do wykorzystywania potencjału danych (Hip4)

Tak jak wspomniano w rozdziale teoretycznym, wykorzystywanie danych przez państwo jest podstawą i kluczową miarą dojrzałości rządu cyfrowego. Gromadzone za pomocą usług cyfrowych dane są źródłem wiedzy o różnych aspektach funkcjonowania społeczeństwa, np. jego kondycji zdrowotnej (UNESCO, IBC, 2017). Dane te są wykorzystywane m.in. do przeprowadzania prognoz, przy bieżącej ocenie wdrażanych rozwiązań oraz ich ewaluacji. W konsekwencji instytucje mogą lepiej rozumieć potrzeby obywateli i precyzyjniej projektować narzędzia publiczne (OECD, 2019b). By móc gromadzić, przetwarzać i analizować dane,

państwa muszą posiadać odpowiednią infrastrukturę cyfrową (Esty, Rushing, 2007). Z niniejszej analizy wynika, że każdy z krajów rozbudowuje ją odmiennie. Co jednak kluczowe, jedynie w przypadku Estonii działania te idą w parze z wykorzystywaniem potencjału danych i tworzeniem z nich wartości o charakterze np. społecznym czy ekonomicznym. Po kilkudziesięciu latach aktywności w obszarze cyfrowych usług publicznych kraj ten dopiero rozpoczyna wykorzystywanie danych z Elektronicznej Dokumentacji Medycznej, np. na potrzeby analiz przeprowadzanych podczas pandemii SARS-CoV-2. Niemcy, choć przez ostatnie lata dokonali znacznych postępów w cyfrowej ochronie zdrowia, z powodu społecznego wyczulenia na kwestie prywatności nie będą wykorzystywać danych gromadzonych w EDM. W Polsce z kolei zmiany są przeprowadzane w sposób wyspowy i nieadekwatny do rozwoju technologii. Konsekwencją tej sytuacji jest brak możliwości wykorzystywania danych zawartych w EDM. Infrastruktura jest więc podstawą do gromadzenia, przetwarzania i analizowania danych. Jednak jej zbudowanie nie wystarczy do pełnego wykorzystywania ich potencjału.

W przeciwieństwie do bardziej zaawansowanych cyfrowo krajów polskie instytucje państwowe ograniczają się do budowy narzędzi cyfrowych, pomijając ich potencjał analityczny. Jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy jest brak strategicznego myślenia o systemie cyfrowej ochrony zdrowia i będący jego konsekwencją wyspowy charakter wdrażanych rozwiązań. Polska nie dysponuje strategią w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia z powodu m.in. częstych zmian personalnych na stanowiskach ministerialnych oraz niechęci do wypracowywania dokumentów strategicznych. Dotychczasowe dokumenty kreślące strategię cyfrowej ochrony zdrowia powstawały jedynie ze względu na presję ze strony instytucji europejskich (Klepacz, Niedźwiedziński, 2018). Pozbawione precyzyjnych kierunków działania instytucje publiczne wdrażają zaś rozwiązania w sposób wyspowy, nie uwzględniając możliwości eksploataowania ich potencjału w dłuższej perspektywie. I choć Polska dysponuje zróżnicowaną infrastrukturą (w tym m.in. EDM, e-receptą, e-skierowaniem czy e-zwolnieniem), to jednak możliwości analityczne kraju są znikome. Podobnie jak w przypadku innych państw, widać to na przykładzie Elektronicznej Dokumentacji Medycznej, zbudowanej w logice dokumentów. Narzędzie to uniemożliwia wykorzystywanie danych do analiz. Co kluczowe, polskie instytucje państwowe wdrażają takie rozwiązanie wówczas, gdy np. estońskie już od niego odchodzą. System nie spełnia więc kluczowej funkcji analitycznej, która mogłaby poprawić jakość wdrażania polityk publicznych. Jak wspomniano, tego braku strategicznego myślenia wśród decydentów nie zmieniła również pandemia SARS-CoV-2.

W Niemczech, podobnie jak w Estonii i Polsce, również rozbudowywana jest infrastruktura cyfrowa. Po kilkunastu latach zapóźnień niemieckie instytucje publiczne od 2018 r. stopniowo i zgodnie z opracowaną strategią tworzą kolejne rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia. Niemcy mogą korzystać z takich narzędzi, jak Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, Elektroniczna Karta Zdrowia, rozwiązania telemedycyny czy przełomowe aplikacje na receptę. Jednocześnie

niemieckie instytucje publiczne nadal borykają się z wdrożeniem kluczowej dla systemu cyfrowej ochrony zdrowia e-recepty (Ärzteblatt, 2022 za: Groeschel, 2022a). I choć wysiłki Niemców nadal nie są oceniane wysoko¹¹⁷, dynamiczny rozwój sektora pozwala zakładać w perspektywie kilku lat zmianę tej sytuacji. W przeciwieństwie do polskich instytucji publicznych instytucje niemieckie nadrabiają bowiem straty w szybkim tempie. Jednak analiza danych nie jest kolejnym przewidywanym etapem zmian wprowadzanych w Niemczech. W odpowiedzi na społeczne obawy architektki systemu podjęli bowiem decyzję o niewykorzystywaniu danych z kluczowego elementu systemu cyfrowej ochrony zdrowia, czyli Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. EDM zbudowano więc w logice dokumentów, a nie danych. Tym samym zrezygnowano z możliwości wykorzystywania danych do analiz czy z zastosowania rozwiązań sztucznej inteligencji. Decyzja ta była jednak podyktowana nastawieniem społeczeństwa wobec prywatności. Nie wynikała zaś, tak jak to było w przypadku Polski, z braku strategicznego podejścia do wyzwań pojawiających się w sektorze ochrony zdrowia.

Estonia jest jedynym państwem w analizie wykorzystującym potencjał datafikacji w ochronie zdrowia. Przykład tego kraju pokazuje jednak, że analizowanie danych i wytwarzanie z nich wartości jest ostatnim etapem procesu datafikacji (por. Śledziwska, Włoch, 2020). Poprzedzają go działania państwa w obszarze tworzenia infrastruktury i konsekwentnego przystosowywania jej do rozwoju możliwości analitycznych. Estończycy rozpoczęli budowę cyfrowych usług publicznych po upadku systemu komunistycznego. Narzędzia cyfrowej ochrony zdrowia wdrażali zaś od pierwszej dekady XXI w. (E-estonia, 2021). Budując rozwiązania cyfrowej ochrony zdrowia, estońskie instytucje publiczne opierały się na istniejących już wcześniej elementach służących do przesyłania danych lub potwierdzania tożsamości. Obecnie estoński system informacji zdrowotnej (Estonian Health Information System, EHIS) gromadzi dane, pozwala je integrować i umożliwia dostęp do nich online (Metsallik i in., 2018). Składa się on z kilkunastu różnych rozwiązań (m.in. EDM, e-recepty, transgranicznej e-recepty czy e-ambulansu) i jest uważany za jedną z najlepiej rozwiniętych infrastruktur cyfrowej ochrony zdrowia na świecie (Thiel i in., 2018). Jednak nawet mając tak zaawansowane rozwiązania, Estonia nadal w ograniczony sposób wykorzystuje z nich dane, co uwiarydliła pandemia SARS-CoV-2. Wynika to z konstrukcji kluczowego elementu systemu, jakim jest Elektroniczna Dokumentacja Medyczna. Architekci estońskiego systemu zbudowali ją w logice dokumentów (*document-oriented*), nie zaś w logice danych (*data-oriented*), co ogranicza możliwości wykorzystywania narzędzia na potrzeby analityczne. Dodatkową trudnością jest także zróżnicowanie danych oraz ich niewystarczająca liczba. W efekcie Elektroniczna Dokumentacja Medyczna daje ograniczone możliwości

¹¹⁷ W przytaczanym już rankingu Digital Health Index opracowanym przez niemiecką Fundację Bertelsmanna gorsze wyniki od Niemiec w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia osiąga jedynie Polska (Thiel i in., 2018, s. 54).

wykorzystywania danych – automatyczne raportowanie wyników dotyczących pandemii SARS-CoV-2 to jeden z nielicznych wyjątków. Wybuch globalnego zagrożenia zdrowotnego pokazał jednak Estończykom, że konieczne są zmiany i rozbudowa dotychczasowych rozwiązań. Jak zapowiadają respondenci (Resp11 E) biorący udział w badaniu, infrastruktura umożliwiająca zwiększenie potencjału datafikacji ma być rozbudowywana.

5.5. Dobra kondycja instytucji publicznych jako warunek rozwoju digitalizacji (Hip5)

W dobie dynamicznego rozwoju technologii jednym z najważniejszych wyzwań stojących przed państwem staje się przystosowanie do gromadzenia, przetwarzania i analizowania danych oraz czerpanie z nich korzyści (m.in. Harari, 2018; World Economic Forum, 2019). Jak wspomniano w rozdziale teoretycznym, państwo tym samym jest „głównym brokerem i gatekeeperem informacji [...]” (Zieliński, 2017, s. 271). Chcąc sprostać tym wyzwaniom, instytucje państwa muszą m.in. rozbudować infrastrukturę, stworzyć nowe, dostosowane do tempa zmiany technologicznej ramy legislacyjne i wdrażać innowacyjne rozwiązania. Te stawiane przed państwem wyzwania wymuszają rezygnację z silosowości, precyzyjne diagnozowanie celów i gotowość do zmian w sposobie funkcjonowania jego instytucji (OECD, 2018). Znaczenie ma również współpraca z zaangażowanymi interesariuszami (np. biznesem czy akademią), wyodrębnienie jednostek zajmujących się poszczególnymi obszarami transformacji cyfrowej państwa i rezygnacja ze struktur hierarchicznych (Eggers, Hurst, 2017; OECD, 2019b). W procesie transformacji technologia nie pełni jedynie funkcji wspierającej, lecz jest kluczowym elementem wpływającym na sposób działania instytucji (OECD, 2014; OECD, 2019b). Państwa, które sprostały tym wyzwaniom, mogą podnieść swój potencjał militarny czy, kluczową dla niniejszej analizy, jakością polityk publicznych (Śledziewska, Włoch, 2020). Pozostałe wolniej wdrażają procesy digitalizacji i tym samym w ograniczonym stopniu korzystają z potencjału datafikacji.

Niniejsze badanie pokazuje, że instytucje analizowanych krajów są w różnym stopniu przygotowane do sprostania przedstawionym zadaniom. Jednocześnie ich kondycja i sposoby funkcjonowania przekładają się na możliwości wdrażania digitalizacji. Przed największymi trudnościami stoją podmioty polskie. Silosowość, brak motywacji do działania i ograniczone możliwości współpracy z organizacjami zewnętrznymi sprawiają, że projekty digitalizacji wdrażane są wolniej i mniej efektywnie niż w pozostałych krajach. Najlepiej do implementowania procesów cyfryzacji przysposobione są instytucje niemieckie. Cechuje je długa, sięgająca końca XVIII w. tradycja oraz bezstronność i obiektywność procesów biurokratycznych (Demmke, Moilanen, 2010 za: European Commission,

Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018; European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018; Ziller, 2008 za: Fleischer, 2021). Konsekwentnie, instytucje te stopniowo i profesjonalnie budują polityki publiczne. Jednocześnie jednak w przypadku niemieckim wyzwaniem dla architektów systemu cyfrowej ochrony zdrowia jest niewielka zwinność instytucji i decentralizacja systemu. Instytucje estońskie z kolei borykają się z dziedzictwem komunistycznym. W estońskim krajobrazie instytucjonalnym wyraźna jest jednak chęć odcięcia się od czasów reżimu komunistycznego i postawienia na niehierarchiczne struktury. W konsekwencji także dzięki jasno wyznaczonym celom i wypracowanym formom współpracy, m.in. z biznesem, Estonia należy do krajów najlepiej radzących sobie z digitalizowaniem usług publicznych na świecie (Kattel, Mergel, 2019; Tõnnisson, Randma-Liiv, 2008).

Przykład Polski pokazuje, że niewystarczająco dobra kondycja instytucji publicznych negatywnie wpływa na dynamikę digitalizacji. Podobnie jak w przypadku Niemiec i Estonii, również w Polsce można wymienić kluczowe instytucje odpowiedzialne za rozwój cyfrowej ochrony zdrowia. Za wytyczanie kierunków polityki ochrony zdrowia (także tej cyfrowej) i tworzenie legislacji odpowiedzialność ponosi rząd (Hausner, Mazur, 2015). Budowanie rozwiązań informatycznych w sektorze jest zaś zadaniem Centrum E-zdrowia (dawniej Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia) (Centrum E-zdrowia, b.d., b). Mimo tej jasnej struktury organizacyjnej w polskich instytucjach brakuje decydentów wskazujących kierunki rozwoju digitalizacji na poziomie politycznym i kadry mogącej sprawnie przełożyć je na konkretne rozwiązania. Diagnoza ta wpisuje się w charakterystykę polskich instytucji państwowych jako niewystarczająco dynamicznych i innowacyjnych oraz nadmiernie skupionych na procesach biurokratycznych, a także coraz mniej atrakcyjnych dla pracowników – zwłaszcza tak wysoko wykwalifikowanych, jak eksperci ICT (Boni, 2009; Główny Urząd Statystyczny, 2020; Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, 2021). Jednak kluczowym problemem, z którym mierzą się polskie instytucje publiczne, jest silosowość. Poszczególne podmioty działają w odosobnieniu, przygotowując niespójne z działalnością innych jednostek państwowych programy. Przyczyn tej sytuacji należy upatrywać m.in. w braku doświadczenia projektowego (Janka, Szymczak-Favoreto, 2018). Zamiast na wypracowanych kanałach współpracy między poszczególnymi instytucjami państwa kooperacja ta opiera się na kontaktach personalnych. W konsekwencji podmioty publiczne powielają wzajemnie działania i nie dzielą się wiedzą i doświadczeniami. Kontakty personalne nie zastępują bowiem procedur, które przekładają się na powstanie m.in. infrastruktury i narzędzi koordynacji. Instytucje państwa nie tylko nie potrafią nawiązać współpracy między sobą. Trudności przysparza im również kooperacja z podmiotami zewnętrznymi. Przedstawiciele świata biznesu i akademii (Resp5 P; Resp6 P) określają współpracę z instytucjami jako marginalną, podkreślając m.in. brak responsywności ze strony podmiotów państwowych

i niechęć do wdrażania projektów z zakresu partnerstwa publiczno-prywatnego (Borowiec, 2017). Dodatkowo dla polskiego krajobrazu instytucjonalnego charakterystyczna jest awersja do podejmowania ryzyka i będący jej skutkiem brak innowacyjności. Istotą funkcjonowania polskiej administracji publicznej jest bowiem ograniczanie ryzyka, będącego stałym elementem procesów digitalizacji (Hausner, Mazur, 2015). Jednak silosowość, brak współpracy z podmiotami zewnętrznymi i brak innowacyjności nie są jedynymi trudnościami, z którymi borykają się polskie instytucje państwowe. Znaczenie ma również brak odpowiednich zachęt do podejmowania projektów z zakresu digitalizacji ochrony zdrowia. Zasadnicze dla działania systemu są bowiem kwestie finansowe. Tym samym brak motywacji do wdrażania narzędzi cyfrowych podnoszących jakość świadczonych usług i usprawniających kontakty medyków i pacjentów (por. Klepacz, Niedźwiedziński, 2018).

Podobnie jak w Polsce i w Estonii, także w Niemczech wyodrębniono instytucje zajmujące się transformacją cyfrową w obszarze ochrony zdrowia. Nad kierunkiem działań w tym zakresie i przygotowaniem legislacji pracuje Ministerstwo Zdrowia (Bundesministerium für Gesundheit, 2020c). Kluczowe znaczenie ma również Gematik, czyli Narodowa Agencja Medycyny Cyfrowej (Nationale Agentur für Digitale Medizin), związana właśnie z tym ministerstwem. Do zadań Gematiku należy rozwój infrastruktury telematycznej, będącej podstawą narzędzi cyfrowej ochrony zdrowia (Gematik, 2022b, 2022c). Instytucje te są elementami krajobrazu instytucjonalnego, charakteryzującego się stabilnością i długą tradycją (Demmke, Moilanen, 2010 za: European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018; European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018). Krajobraz ten jest jednak zdecentralizowany i składa się ze zróżnicowanych interesariuszy na poziomie federalnym, związkowym i lokalnym, co utrudnia wdrożenie poszczególnych rozwiązań. Jednocześnie niemieckie instytucje wyróżniają się również formalnymi procedurami i zasadami, a także odpowiednimi mechanizmami chroniącymi przed nadużyciami (Derlien, 2003; Kickert, 2005 oba za: European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018). Niemiecka administracja jest niewielka, wyspecjalizowana i o merytokratycznym charakterze (Fleischer, 2021; Statistisches Bundesamt, 2021e za: Federalne Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Ojczyzny, 2021). Tworzone przez nią polityki publiczne powstają zaś w stopniowy i zrównoważony sposób, czemu sprzyjają również federalny system rządzenia, rządy koalicyjne i jasno zdefiniowane ramy prawne. Jednocześnie niemieckie instytucje państwowe mają dobrze rozwiniętą współpracę z otoczeniem społeczno-gospodarczym (European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018). Przykładem takiej kooperacji, również w dziedzinie digitalizacji, jest Enquete Kommission. To specjalna komisja powoływana na poziomie parlamentów regionalnych oraz Bundestagu. Podczas spotkań komisji przedstawiciele

partii politycznych i eksperci debatuje nad wypracowaniem punktów widzenia dotyczących takich kluczowych wyzwań, jak np. zastosowanie sztucznej inteligencji (Deutscher Bundestag, 2021). Jednak stabilność administracji, wysoka jakość polityk publicznych i współpraca z podmiotami zewnętrznymi, takimi jak biznes i akademia, nie wystarczą, by bez przeszkód wdrażać projekty cyfrowej ochrony zdrowia. Konsekwencją stabilności struktur niemieckiej administracji jest bowiem brak ich elastyczności i niechęć do podejmowania ryzykownych przedsięwzięć, do których można zaliczyć projekty digitalizacyjne. W niemieckim krajobrazie instytucjonalnym większe znaczenie mają bowiem procedury niż osiągnięte efekty (European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018).

W przeciwieństwie do instytucji polskich estońskie struktury państwowe z powodzeniem digitalizują usługi publiczne, także te w obszarze ochrony zdrowia. Odpowiedzialne są za to konkretne instytucje. W scentralizowanym systemie estońskim kierunek zmian wytycza Ministerstwo Spraw Społecznych, zajmujące się tematami zdrowia, pracy i ochrony socjalnej (Eesti Haigekassa, b.d.). Dodatkowo do 2016 r. obszarem cyfrowej ochrony zdrowia zajmowała się E-Health Foundation (Fundacja E-zdrowia) powołana 10 lat wcześniej właśnie przez Ministerstwo Spraw Społecznych. Po 2016 r. E-Health Foundation zastąpiono Health and Welfare Information System Center (TEHIK) (Centrum Systemu Informacji Zdrowia i Opieki Społecznej), będącym integralną jednostką administracyjną MSS. To właśnie TEHIK odpowiada obecnie za rozwój technologii w obszarze zdrowia i rozbudowywanie analityki danych. Zarówno TEHIK, jak i wcześniej E-Health Foundation stanowią jednak tylko element zróżnicowanego ekosystemu instytucji państwowych, podmiotów biznesowych i akademickich wdrażających w Estonii od kilkudziesięciu lat transformację cyfrową. Ich działania wpisują się zaś w strategię kraju zdefiniowaną po upadku komunizmu i zakładającą digitalizację całego aparatu państwowego (m.in. Priisalu, Ottis, 2017). Dla Estończyków digitalizacja była bowiem sposobem na odcięcie się od komunistycznej przeszłości i zbudowanie od podstaw struktur państwowych o cyfrowym, niehierarchicznym charakterze (Kerikmäe, Ramiro Troitiño, Shumilo, 2019). Konsekwencją tej jasno wytyczonej ścieżki jest m.in. ścisła współpraca z biznesem, przekładająca się na jakość i tempo zmian cyfrowych. Zasady kooperacji z sektorem prywatnym wypracowano tuż po upadku systemu komunistycznego. Z powodu ograniczeń budżetowych zrezygnowano wówczas z kupna infrastruktury od gigantów technologicznych i postawiono na partnerstwo z mniejszymi estońskimi podmiotami prywatnymi. Celem strategii było podniesienie konkurencyjności i nadążenie za zmianami technologicznymi. Nie był to jednak jedyny sposób kooperacji instytucji państwa z podmiotami prywatnymi. Te ostatnie były wspierane również przez instytucje publiczne, promujące rozwijane przez nie rozwiązania. Przykładem w tym kontekście było upowszechnianie przez sektor bankowy elektronicznego dowodu osobistego (Kattel, Mergel, 2019). Jasno wytyczone kierunki działania i ścisła kooperacja

sektora państwowego z prywatnym napędzają transformację cyfrową w Estonii. Estońskie instytucje nadal jednak borykają się z problemami charakterystycznymi dla krajów postkomunistycznych. Słabe punkty w estońskim krajobrazie instytucjonalnym to m.in. niechęć do rozwoju administracji, wyspowy charakter zmian czy doraźność wdrażanych reform (European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Pesti, Randma-Liiv, 2018). Usprawnienia wymaga również współpraca podmiotów państwowych ze światem akademii, m.in. w zakresie udostępniania naukowcom danych publicznych, uspołnieniu oczekiwań i obszarów zainteresowań (Sarapuu, Saarniit, 2020). Mimo tych trudności estońskie instytucje nadal oceniane są lepiej niż te funkcjonujące w innych krajach postkomunistycznych, np. w Polsce. Dla porównania, w zakresie jakości regulacji czy efektywności rządzenia Estonia oceniana jest podobnie jak Niemcy (World Bank, 2020e). Tak więc estońskie instytucje państwowe nadal borykają się z problemami charakterystycznymi dla krajów o krótkiej tradycji instytucjonalnej (Tönnisson, Randma-Liiv, 2008). Jednak zbudowanie od podstaw administracji cyfrowej, jasna strategia i wypracowane schematy postępowania we współpracy z podmiotami biznesowymi pozwalają Estonii, w przeciwieństwie do innych krajów regionu, osiągać znaczące sukcesy w digitalizowaniu usług publicznych.

5.6. Cechy charakterystyczne instytucji i kontekstu jako czynniki kształtujące transformację cyfrową (Hip6)

Zgodnie z teorią stopniowej zmiany instytucjonalnej Mahoneya i Thelen (2010) opisane cechy charakterystyczne instytucji definiują sposób wdrażania transformacji cyfrowej. I tak, silosowość, brak motywacji do działania oraz ograniczone możliwości współpracy z podmiotami zewnętrznymi są punktem wyjścia do wdrażania projektów w Polsce. Niewielka zwinność instytucji, decentralizacja i rzetelny sposób budowania polityk publicznych pozwalają zrozumieć niemiecką digitalizację. Jasno sprecyzowany sposób działania, chęć wyraźnego odcięcia się od doświadczeń komunistycznego reżimu oraz ścisła współpraca instytucji publicznych z biznesem wyznaczają charakter zmian w Estonii.

Podobnie jak cechy charakterystyczne instytucji, w odniesieniu do każdego z krajów wyodrębniono również kluczowe czynniki kontekstu wytyczające sposób przeprowadzania zmiany. W Estonii jest to wielkość kraju i populacji oraz struktura administracyjna, upraszczające wprowadzenie transformacji cyfrowej. W Niemczech znaczenie ma omawiane już wcześniej ostrożne podejście społeczeństwa do wykorzystywania danych, podobnie jak złożoność i nieelastyczność systemu administracyjnego oraz dobra kondycja ochrony zdrowia. Kluczowa jest również wielkość populacji i gospodarki. W Polsce największe znaczenie mają

zaś brak zaufania oraz niski poziom innowacyjności, przekładające się na trudności w projektach cyfrowych. Dzięki scharakteryzowaniu instytucji i kontekstu można więc ocenić, czy i jak przeprowadzenie zmiany jest możliwe. Kontekst i charakterystyka instytucji wytyczają bowiem ramy stopniowych zmian instytucjonalnych (Mahoney, Thelen, 2010).

To jak czynniki kontekstu mogą utrudniać wprowadzanie rozwiązań cyfrowych, pokazuje przykład Polski. Charakterystyczne dla tego kraju są brak zaufania oraz niski poziom innowacyjności. W Polsce brakuje zaufania do instytucji publicznych. Rząd zaufaniem darzy jedynie 27,3 proc. badanych (OECD, 2021b). Jednocześnie Polacy nie ufają państwu nawet w tych dziedzinach, w których jego instytucje radzą sobie podobnie jak bardziej zaawansowane cyfrowo kraje. Przykładem jest w tym kontekście obszar cyberbezpieczeństwa, którego poziom jest w Polsce zbliżony do państw skandynawskich (International Telecommunication Union, 2021). Ograniczone jest również zaufanie do innych ludzi. 76 proc. Polaków jest zdania, że w relacjach z innymi należy zachować ostrożność (CBOS, 2020, s. 1). Ten brak zaufania przekłada się na jakość wdrażanej w kraju digitalizacji. Zaufanie jest bowiem warunkiem koniecznym do rozwijania narzędzi cyfrowych przez instytucje państwowe. Trzy najlepiej radzące sobie w rankingu DESI (2021) kraje, czyli Dania, Finlandia i Szwecja, wyróżniają się również wysokim poziomem zaufania społecznego (European Commission, 2018, s. 3). Polska natomiast należy do grupy tych państw europejskich, które najslabiej radzą sobie w obszarze digitalizacji. We wspomnianym rankingu kraj ten zajmuje 24 miejsce na 27 analizowanych krajów (s. 3). W poszczególnych elementach składowych Polska osiąga równie dalekie miejsca – odpowiednio 21 miejsce w obszarze łączności, 24 kapitału ludzkiego, 24 integracji technologii cyfrowych oraz 22 w cyfrowych usługach publicznych (s. 5–12). Jednocześnie Polskę charakteryzuje niski poziom innowacyjności. Wśród 27 krajów Unii Europejskiej kraj ten osiąga wyniki takie jak Bułgaria, Słowacja i Rumunia, określane mianem początkujących innowatorów. Polsce daleko jest więc do takich państw, jak Szwecja, Finlandia, Dania czy Belgia (Hollanders, Rantcheva, 2021). Wśród przyczyn tej sytuacji można wymienić m.in. niski poziom edukacji, niedostosowanej do wymogów dynamicznie rozwijającej się gospodarki cyfrowej (Śledziwska, Włoch, 2020).

Podobnie jak w Polsce, również w Niemczech występują czynniki utrudniające wdrażanie zmiany cyfrowej. Oprócz omawianego już wcześniej ostrożnego podejścia Niemców do danych ramy wdrażania transformacji cyfrowej wyznaczają również skomplikowana struktura administracyjna i systemu zdrowia, a także dobra kondycja tego ostatniego. Niemcy są dużym krajem pod względem populacyjnym (83,2 mln) i geograficznym (357 600 km²). Ich przykład pokazuje, że wdrażanie rozwiązań cyfrowych w takich państwach jest trudniejsze niż w tych o mniejszej powierzchni i populacji (np. Estonii). Jedną z konsekwencji tak dużej wielkości kraju jest bowiem skomplikowana struktura administracyjna i systemu ochrony zdrowia. Niemiecki system ochrony zdrowia ma charakter

ubezpieczeniowy, a kwestie dotyczące polityki zdrowotnej są w praktyce rozstrzygane w poszczególnych 16 krajach związkowych (Bundesministerium für Gesundheit, 2020c). Przekrojowy projekt, jakim jest digitalizacja, wymaga więc zaangażowania i kooperacji zróżnicowanych interesariuszy oraz różnych źródeł finansowania (np. budżetów publicznych czy ustawowych i prywatnych ubezpieczeń zdrowotnych) (Müller, Böhm, 2009). Konsekwentnie, w niemieckiej strukturze jest to proces bardziej wymagający niż w krajach mniejszych i o mniej złożonej administracji (np. Estonii). Nie jest to jednak jedyne wyzwanie stojące przed digitalizującymi system ochrony zdrowia w Niemczech. Starania te utrudnia również dobra kondycja tego ostatniego. Wydający na ochronę zdrowia najwięcej (11,7 proc. PKB) spośród krajów Unii Europejskiej Niemcy nie mieli bowiem do tej pory odpowiedniej motywacji, by zmieniać funkcjonujący wystarczająco dobrze system (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a, s. 9)¹¹⁸. Jednak takie wyzwania, jak starzenie się społeczeństwa, nierówności czy prognozowane kolejne pandemie, wymuszają na niemieckich decydentach inwestycje nie tylko w analogową, ale również w cyfrową ochronę zdrowia (Baas, Postelnicu, 2020). Jednocześnie Niemcom sprzyja jednak wielkość populacji, gospodarki i coraz powszechniejsza świadomość znaczenia cyfrowej ochrony zdrowia. Atutem Niemiec są więc nie tylko ponad 83 mln mieszkańców, lecz również jeden z największych rynków firm informacyjno-komunikacyjnych w skali międzynarodowej i największy rynek oprogramowania w Europie (International Trade Administration, 2021; Statistisches Bundesamt, 2021a).

W Estonii kluczowym czynnikiem definiującym ramy transformacji cyfrowej jest wielkość kraju i jego populacji. Estonia jest małym krajem – na terytorium 45 227 km² zamieszkuje 1 329 460 osób (Smogorzewski, 2021; Statistics Estonia, 2021). Tym samym państwo to jest pod względem populacji porównywalne do Warszawy, zamieszkaną przez 1,79 mln osób (Główny Urząd Statystyczny w Warszawie, 2020, s. 106). Warunki geograficzne i populacyjne przekładają się na scentralizowaną strukturę administracyjną, która upraszcza wdrażanie polityk publicznych. Jak wspomniano, w tym scentralizowanym systemie kluczową rolę odgrywa Ministerstwo Spraw Społecznych i jego agencje oraz Estoński Fundusz Ubezpieczenia Zdrowotnego (Eesti Haigekassa, b.d.). Pozbawieni polityk regionalnych i mający jeden ośrodek decyzyjny Estończycy nie borykają się z takimi trudnościami jak Niemcy, którzy przy tworzeniu rozwiązań cyfrowych muszą uwzględniać różne punkty widzenia oraz legislacje na poziomie federalnym i landowym. Wielkość populacji i powierzchnia geograficzna sprzyjają również współpracy zaangażowanych w projekty z zakresu cyfryzacji. Eksperci ds. digitalizacji działają w stolicy kraju Tallinie (Kattel, Mergel, 2019). W konsekwencji w Estonii wytwarza się kapitał społeczny, przybierający formy np. informacji, oczekiwań poszczególnych członków grupy wobec siebie wzajemnie lub norm działania, które umożliwiają realizację celów niemożliwych

¹¹⁸ Na podstawie OECD Health Statistics 2021.

do osiągnięcia w innych warunkach. Jednocześnie pozostawanie ze sobą w relacji poszczególnych członków grupy sprawia, że w razie niewywiązania się z zobowiązań jednostkę mogą spotkać określone konsekwencje (Coleman, 1988). Tak więc ten niewielki pod względem geograficznym obszar, mała populacja i kapitał społeczny podnoszą efektywność działań w zakresie transformacji cyfrowej. Tym bardziej tych o charakterze mniej sformalizowanym, przekładających się później na konkretne, wdrażane przez państwo projekty cyfrowe. Kierunków estońskiej digitalizacji nie stworzyła bowiem jedna instytucja. Wykuwały się one właśnie w procesie międzysektorowych konsultacji eksperckich (Kattel, Mergel, 2019). W warunkach takich jak estońskie było to jednak prostsze niż w przypadku Niemiec czy Polski.

5.7. Cechy charakterystyczne instytucji i kontekstu jako czynniki wpływające na sposób przeprowadzania zmiany (Hip6a) oraz typy aktorów (Hip7)

Zgodnie z teorią stopniowej zmiany instytucjonalnej cechy charakterystyczne instytucji i kontekst wpływają na sposób przeprowadzania zmiany, a także wyłonienie się poszczególnych typów aktorów (Mahoney, Thelen, 2010). Założenia te sprawdzają się również w przypadku procesów digitalizacji w analizowanych krajach.

W Polsce transformacja cyfrowa ma charakter nawarstwiający. Kolejne, wyspowe zmiany służą uzupełnieniu lub poprawieniu dotychczas działających rozwiązań. Nie tworzy się więc nowych reguł postępowania, lecz powstające zasady współwystępują z dotychczasowymi (Schickler, 2001; Thelen, 2003 oba za: Mahoney, Thelen, 2010). W stopniowej zmianie instytucjonalnej efektem nawarstwiania się może być całkowicie nowy sposób funkcjonowania instytucji. Dzieje się tak wówczas, gdy zmiany dotyczą kluczowych obszarów (Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). Nie jest to jednak przypadek Polski. W tym kraju transformacja cyfrowa nie jest bowiem szeroko zakrojoną zmianą w sposobie funkcjonowania instytucji publicznych, lecz zestawem różnorodnych i nietworzących spójnej całości działań. W założeniach wykorzystanej w książce ramy teoretycznej przeprowadzenie zmian może być niemożliwe ze względu na stojących na straży dotychczasowego porządku (*veto players*). Jednak w polskim kontekście nie znaleziono takich podmiotów. Przyczyna braku zmian lub niewystarczających zmian w sektorze leży w braku strategii cyfrowej ochrony zdrowia. W przeciwieństwie do większości krajów (58 proc.) badanych w raporcie *Global diffusion of eHealth. Making universal coverage achievable* Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, 2016) Polska nie stworzyła takiego dokumentu (s. 11). Brak strategii wynika z czynników kontekstu, takich jak ograniczone zaufanie i niski poziom innowacyjności. Negatywny wpływ mają

również cechy charakterystyczne instytucji, takie jak silosowość, brak motywacji do działania i ograniczone możliwości współpracy z podmiotami zewnętrznymi. W tak funkcjonujących instytucjach i kontekście w Polsce nie wytworzył się również wystarczająco silny lider, który mógłby przeprowadzić transformację cyfrową. Według klasyfikacji Mahoneya i Thelen (2010) działający w polskim systemie cyfrowej ochrony zdrowia wywrotowcy starają się zmieniać instytucje bez jednoczesnego łamania rządzących nimi reguł. Ramy ich działania są więc ściśle określone, a wraz z proponowanymi przez nich zmianami system ulega stopniowym modyfikacjom. Jak wspomniano, zidentyfikowani w badaniu liderzy nie mają wystarczającego umocowania politycznego lub zakorzenienia instytucjonalnego, by wdrażać całościowe projekty z obszaru cyfrowej ochrony zdrowia. Ich działania przekładają się więc jedynie na powstawanie kolejnych ulepszeń w systemie, bez jego całościowej zmiany.

Podobnie jak w przypadku Polski, również w Niemczech transformacja ma charakter nawarstwiający. W przeciwieństwie do zmian przeprowadzanych w Polsce niemieckie instytucje działają jednak według precyzyjnie rozpisanej strategii. Ten zaplanowany i stopniowy rozwój cyfrowej ochrony zdrowia w Niemczech obrazują kolejne ustawy, które uchwalano od 2018 r. Miały one na celu rozbudowę infrastruktury telematycznej, usprawnienie działania poszczególnych narzędzi (takich jak EDM) czy stworzenie możliwości rozwoju innowacji (Bundesregierung, 2021a; Ludewig i in., 2021). Zakres kolejno zaplanowanych kroków pozwala przewidywać, że w perspektywie kolejnych lat przełożą się one na całkowitą zmianę działania instytucji (por. Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). I choć czynniki kontekstu, takie jak ostrożne podejście Niemców do danych, skomplikowana struktura administracyjna i systemu zdrowia oraz dobra kondycja tego ostatniego, nie upraszczają wprowadzania rozwiązań cyfrowych, to jednak nie uniemożliwiają lub nie ograniczają w znacznym stopniu (tak jak w przypadku Polski) przeprowadzenia zmiany. Niemcom sprzyja również wielkość populacji i gospodarki. Jednocześnie w niemieckim kontekście przeprowadzający zmianę wywrotowcy są wystarczająco silni (por. Mahoney, Thelen, 2010). W niniejszej rozprawie przykładem takiego lidera o umocowaniu politycznym był były minister zdrowia Jens Spahn. I choć zmiany wdrażane przez Spahna spotkały się z krytyką ze strony oponentów politycznych i lekarzy, to tylko o tych drugich można mówić w kategoriach stojących na straży dotychczasowego porządku. Krytyka niemieckich partii opozycyjnych dotyczyła bowiem bardziej sposobu przeprowadzania zmiany (np. zbytniego skupienia na sprawach gospodarczych) niż samej jej istoty. Niemieccy lekarze sprzeciwiają się zaś transformacji cyfrowej m.in. ze względu na konieczność ponoszenia dodatkowych kosztów, obawy przed transparentnością i dynamiczne tempo zmian. Lęk ten mają jednak przede wszystkim lekarze prowadzący praktyki prywatne, którzy nie chcą narażać się na dodatkowe koszty. 39 proc. z nich obawia się digitalizacji. Ponad połowa (53 proc.) jest zaś nastawiona pozytywnie. Ci zatrudnieni w klinikach postrzegają transformację cyfrową bardziej pozytywnie.

Jedynie 10 proc. z nich uważa digitalizację za ryzyko, 86 proc. zaś jest do niej nastawionych pozytywnie (Bitkom Research, 2020). Podsumowując, sprzeciw środowiska lekarskiego nie jest więc wystarczająco silny, by zatrzymać cyfrowe zmiany w sektorze ochrony zdrowia.

Jak zaznaczono, w teorii Mahoneya i Thelen (2010) poszczególne typy zmian mogą również współwystępować. Tak jest w przypadku Estonii, gdzie zmianę można sklasyfikować jako wypieranie oraz nawarstwianie się. Wypieranie to dynamiczny proces zastępowania dotychczasowych reguł nowymi zasadami, który wpisuje się w zmiany zachodzące w tym kraju po upadku komunizmu (Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). Na tle innych państw regionu Estonia szczególnie wyraźnie odcięła się bowiem od komunistycznej przeszłości, a digitalizacja była jednym ze sposobów osiągnięcia tego celu (m.in. Kattel, Mergel, 2019; Tönnisson, Randma-Liiv, 2008). Wypieranie oznaczało więc dynamiczną transformację i budowanie nowych instytucji. Po upadku komunizmu te ostatnie były konsekwentnie tworzone od podstaw, a digitalizacja stanowiła istotę ich działania. Po okresie szybkich zmian nastąpiły te o charakterze nawarstwiającym. W trakcie trwającej już kilkadziesiąt lat estońskiej transformacji uzupełniano i usprawniano system. Korekty te jednak nie przyczyniały się do całkowitej zmiany działania czy budowania systemu od nowa. Nie taki był również ich cel – służyły bowiem jedynie poszerzaniu dotychczas dostępnych funkcjonalności. Podczas każdego etapu zmian estońskim instytucjom publicznym sprzyjały czynniki kontekstu, takie jak wielkość kraju i jego populacji oraz struktura administracyjna. W takich warunkach wyłoniła się grupa liderów odpowiedzialnych za poszczególne elementy transformacji cyfrowej. W Estonii kluczową rolę odegrali bowiem powstańcy budujący nowe zasady i obalający te dotychczas funkcjonujące (Mahoney, Thelen, 2010). Po upadku systemu komunistycznego to właśnie politycy, akademicy i przedstawiciele sektora prywatnego szukali pomysłu na rozwój kraju (m.in. Priisalu, Ottis, 2017). Ich celem była całkowita zmiana funkcjonowania estońskich instytucji, m.in. przez odejście od hierarchii i postawienie na elastyczne, cyfrowe sposoby działania (Kerikmäe, Ramiro Troitiño, Shumilo, 2019). Digitalizacja okazała się środkiem do jej osiągnięcia.

5.8. Wpływ sposobu wdrażania zmian i typu agenta na transformację cyfrową (Hip8)

Określony typ wdrażania zmian i agenta przekładają się na sposób przeprowadzania transformacji cyfrowej w poszczególnych krajach, m.in. budowanie infrastruktury, eksploatowanie potencjału danych i ewaluację dotychczasowych aktywności (por. Mahoney, Thelen, 2010). Zależność tę widać również w badanych państwach. Nawarstwiający się sposób wdrażania zmian w Polsce sprawia, że transformacja ma charakter wyspowy. Implementowane są więc poszczególne

rozwiązania (np. Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, e-recepta czy e-skierowanie). Jednocześnie brakuje jednak całościowej koncepcji zmian, czego skutkiem jest fragmentaryczny system o niskiej operacyjności (Klepacz, Niedźwiedziński, 2018; Żakowiecki, Helak, 2020). Funkcjonalności poszczególnych narzędzi są zaś, w porównaniu do ich zagranicznych odpowiedników, znacznie ograniczone. Przykładem w tym kontekście jest e-recepta. W polskiej wersji po wystawieniu przez lekarza może zostać ona wykupiona, gdy pacjent poda numer PESEL i specjalny kod (E-zdrowie, b.d., a). W takich systemach, jak niemiecki, planowane są dodatkowe udogodnienia, np. zamawianie recepty przez smartfona (Bundesministerium für Gesundheit, 2021b; Gesund.bund.de, 2021c; Gematik, 2021b). Co więcej, sposób wdrażania infrastruktury w Polsce jest chaotyczny, a priorytety przy wprowadzaniu poszczególnych rozwiązań zmieniają się. Widać to na przykładzie platformy P1 (Platforma E-zdrowie). Projekt ten rozbudowywany jest od 2010 r., a jego koncepcja była w tym czasie kilkakrotnie modyfikowana (Czubkowska, Klinger, 2018; E-zdrowie, b.d., c; Ministerstwo Zdrowia, 2021a).

Tak budowany system ma ograniczone możliwości wykorzystywania potencjału datafikacji. Jak wynika z przeprowadzonych wywiadów (m.in. Resp5 P; Resp11 P), celem architektów polskiego systemu cyfrowej ochrony zdrowia nie jest jednak eksploatowanie jej potencjału i wytwarzanie społecznej czy ekonomicznej wartości z danych (por. Śledziwska, Włoch, 2020). Potwierdzeniem tej diagnozy jest sposób budowania Elektronicznej Dokumentacji Medycznej, rozwijanej w logice dokumentów i nieprzystosowanej do analizowania danych. Do takiego sposobu budowania transformacji cyfrowej przyczyniają się również pozbawieni politycznego (Niedzielski) i instytucjonalnego (Rogański) umocowania aktorzy. Nie mają oni wystarczającej siły, by wyznaczyć kierunki działania i zmobilizować aparat państwa do przełożenia tych wytycznych na poszczególne aktywności (OECD, 2021a). Tym samym, nawet jeśli podejmują się wprowadzanie zmian (Cieszyński), mają one charakter fragmentaryczny i polegają na wdrażaniu poszczególnych elementów, a nie na transformacji sposobów działania instytucji i eksploatowaniu potencjału datafikacji (Domaradzki, 2021; Suchecka, Jadczak, 2020),

Zależności między charakterem wdrażania zmian i typem agenta a kształtem transformacji cyfrowej widoczne są również w przypadku Niemiec. Także i w tym kraju zmiana ma charakter nawarstwiający, a wdrażających ją aktorów można scharakteryzować jako wywrotowców. Jednak sposób przeprowadzania transformacji cyfrowej w Niemczech różni się od tej implementowanej w Polsce. Choć ma ona charakter nawarstwiający, jest starannie zaplanowana i wdrażana krok po kroku. Niemcy wprowadzają więc poszczególne elementy systemu, takie jak Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, aplikacje na receptę czy w przyszłości elektroniczna recepta. Jednak elementy te są precyzyjnie zaplanowane i budowane według najnowszych trendów technologicznych. Niewykorzystywanie potencjału datafikacji stanowi zaś celową strategię architektów systemu i wynika z nastawienia

społeczeństwa niemieckiego do prywatności. Tak wprowadzane modyfikacje mają szansę w Niemczech w perspektywie kilku lat przełożyć się na nowy sposób działania instytucji zajmujących się ochroną zdrowia (por. Streeck, Thelen, 2005 za: Mahoney, Thelen, 2010). W przypadku Niemiec jednak nie sam rodzaj zmiany jest kluczowy, lecz typ wdrażającego ją agenta. To właśnie pojawienie się wystarczająco silnego aktora okazało się bowiem momentem przełomowym dla rozwoju digitalizacji. Dopiero po objęciu stanowiska ministerialnego przez Jensa Spahna w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia nastąpiło znaczne przyspieszenie. Do tego czasu zróżnicowanie interesariuszy, skomplikowana struktura administracyjna i systemu zdrowia znacznie utrudniały rozwój infrastruktury. Na przykład Niemcy przez kilkanaście lat przygotowywali takie rozwiązania, jak Elektroniczna Dokumentacja Medyczna (Grote-Westrick, 2021). I choć Spahn również można zdefiniować jako wyrotowca wprowadzającego zmiany w instytucjach bez jednoczesnego naruszania reguł, według których one funkcjonują (Mahoney, Thelen, 2010), to jednak jego mandat był wystarczająco silny, by z powodzeniem rozpocząć digitalizację sektora.

Charakter zmiany cyfrowej i typ agenta warunkują również przebieg digitalizacji w Estonii. Estońską transformację charakteryzuje wypieranie oraz nawarstwianie (por. Mahoney, Thelen, 2010). Dynamiczne działania po upadku reżimu komunistycznego i usprawnienia wdrażane przez kolejne dekady przełożyły się jednak na powstanie jednego z najsprawniejszych systemów cyfrowej ochrony zdrowia na świecie. W skład estońskiej infrastruktury wchodzi kilkanaście różnych rozwiązań (m.in. Elektroniczna Dokumentacja Medyczna, e-recepta, recepta transgraniczna, e-ambulans), które stopniowo budowano od 2008 r. Tworząc je, Estończycy dysponowali zarówno odpowiednimi kompetencjami, jak i infrastrukturą (np. narzędziami potwierdzającymi tożsamość lub służącymi do przesyłu danych; E-estonia, 2021; Metsallik i in., 2018). Konkludując, system estoński na każdym etapie był budowany jak puzzle – do istniejących już elementów dobudowywano kolejne. Nawarstwiająca się zmiany były równoznaczne z usprawnieniami i korektami, tworząc jednocześnie spójny układ. Ten sposób wdrażania transformacji cyfrowej wynikał jednak także z charakteru przeprowadzających ją aktorów. Estońską digitalizację budowali bowiem nastawieni neoliberalnie i skłonni do ryzyka powstańcy, chcący stworzyć zupełnie odmienne od dotychczasowych sposoby funkcjonowania instytucji (Kattel, Mergel, 2019; Tönnisson, Randma-Liiv, 2008). Cechowały ich również duży upór i brak doświadczenia (Collins, 2022; Kattel, Mergel, 2019). W efekcie wszystkie te czynniki przełożyły się na charakter transformacji cyfrowej w Estonii, której istotą była duża dynamika, ścisła kooperacja z sektorem prywatnym i całkowicie nowy, cyfrowy sposób funkcjonowania państwa i świadczenia przez jego instytucje usług publicznych.

ZAKOŃCZENIE

Temat podjęty w publikacji jest punktem wyjścia do kolejnych projektów badawczych poświęconych politykom publicznym w obszarze ochrony zdrowia, cyfrowej ochrony zdrowia i transformacji cyfrowej. Analizując systemy zdrowotne w Estonii, Niemczech i Polsce, pokazano bowiem jedynie niewielki wycinek zmieniającego się z każdym dniem sektora. Dynamiczny rozwój technologii, nowe narzędzia tworzone na poziomie krajowym i międzynarodowym (np. w ramach Europejskiej Unii Zdrowotnej) oraz przedsięwzięcia komercyjne stanowią zaś niewyczerpane źródło problemów badawczych, którymi mogą się zająć socjologowie – także ci cyfrowi (por. m.in. Akhtar, 2021; Bucher, 2022; Grand View Research Inc., 2022). Tym bardziej że rosnące znaczenie zdrowia, zmiany demograficzne, ograniczone środki publiczne czy prognozowane kolejne pandemie będą zmuszały instytucje publiczne i biznesowe do lepszego zrozumienia projektowanych i wykorzystywanych rozwiązań (por. OECD/EU, 2018; Szuster-Ciesielska, 2022; World Health Organisation, 2022). Podsumowując, sektor cyfrowej ochrony zdrowia będzie w najbliższych latach stanowił coraz ważniejszy temat badań socjologicznych. Te ostatnie zaś będą mogły się przyczynić do jego lepszego funkcjonowania w sferze zarówno publicznej, jak i prywatnej.

Podejmowanie tematu transformacji cyfrowej w obszarze zdrowia będzie się jednak wiązało z wieloma wyzwaniami. Po pierwsze, różnorodność komercyjnych i publicznych narzędzi i usług będzie wymagała od badaczy starannej selekcji i doprecyzowania tematyki podejmowanych projektów. Socjologowie cyfrowi będą bowiem analizować nie tylko poszczególne narzędzia i sposób ich wykorzystania, lecz również możliwości i ograniczenia badanych rozwiązań, a także gromadzone za ich pomocą dane (Lupton, 2015b). Wybór tematu będzie tym trudniejszy, że szybkie zmiany w sektorze przyczynią się do dezaktualizacji analizowanych kwestii i gromadzonej wiedzy. Po drugie, różnorodność obszarów badawczych będzie wymagała od analityków sięgania po metodologie jakościowe i ilościowe. W praktyce oznacza to konieczność poszerzania instrumentarium badawczego np. o narzędzia do pobierania, analizy i wizualizacji danych

(Hey i in., 2009; Hine, 2015; Rodak, 2017). Po trzecie, temat zdrowia wiąże się z wykorzystywaniem danych o szczególnej wrażliwości i tym samym wymaga od badaczy rozważenia pod kątem prawnym i etycznym wątpliwości związanych z pozyskiwaniem i wykorzystywaniem informacji na potrzeby poszczególnych projektów (Coyle i in., 2020; na podstawie wywiadów przeprowadzonych w ramach badania).

Jednak największym wyzwaniem, przed którym staną badacze, będzie sam dostęp do wiedzy dotyczącej publicznych i komercyjnych rozwiązań cyfrowej ochrony zdrowia oraz gromadzonych za ich pomocą danych. Socjologowie reprezentujący akademię mają bowiem ograniczone możliwości korzystania z danych w porównaniu z analitykami związanymi z podmiotami publicznymi (np. think tankami zajmującymi się politykami publicznymi) i komercyjnymi (np. gigantami technologicznymi czy firmami telekomunikacyjnymi) (Back, 2012; Lupton, 2015b; Rodak, 2017). Pracujący dla instytucji i firm mogą wykorzystywać na potrzeby badań narzędzia i dane, do których przedstawiciele akademii nie mają dostępu lub mają dostęp utrudniony (Savage, Burrows, 2007). Ograniczone możliwości gromadzenia wiedzy o systemach cyfrowej ochrony zdrowia potwierdza również badanie przeprowadzone na potrzeby doktoratu, który stał się podstawą tej publikacji. Jak wspomniano już w dziale metodologicznym, trudności w pozyskaniu respondentów chcących udzielić wywiadów o systemach rozwijanych w ich krajach należały do kluczowych wyzwań w badaniu. Udało się je przezwyciężyć i przeprowadzić kilkadziesiąt rozmów z przedstawicielami trzech krajów.

Fakt ten potwierdza, że budowanie kanałów współpracy z otoczeniem społeczno-gospodarczym uniwersytetu staje się jednym z filarów pracy badawczej akademika. Mimo wyzwań o charakterze organizacyjnym, etycznym czy metodologicznym digitalizacja wymaga bowiem zaangażowania socjologów i szukania nowych sposobów analizowania społeczeństw (Marres, 2017). Rezygnacja z tematów dotyczących wykorzystywania technologii w sektorze ochrony zdrowia oznaczałaby bowiem dla badaczy niepodjęmowanie kwestii będących od zawsze w centrum zainteresowania socjologii (por. Lupton, 2015b). Jednak celem badań nad narzędziami cyfrowej ochrony zdrowia i ich publicznymi i komercyjnymi zastosowaniami nie jest jedynie poszerzenie wiedzy socjologicznej. Ich istotą jest również udostępnienie obywatelom i konsumentom wiedzy o narzędziach, z których na co dzień korzystają. Tak by mogli świadomie wybierać wśród oferowanych im rozwiązań, podejmować kroki chroniące prywatność i bronić się w przypadku potencjalnych nadużyć.

REKOMENDACJE

Pracując nad doktoratem, którego efektem jest niniejsza publikacja, starałam się nadać moim badaniom charakter możliwie najbardziej praktyczny. Zależało mi więc nie tylko na zgromadzeniu i opracowaniu solidnej podstawy teoretycznej. Moim celem było również zebranie wiedzy, która mogłaby służyć w codziennej pracy wdrażającym systemy cyfrowej ochrony zdrowia. Poniższe zestawienie rekomendacji jest krótkim podsumowaniem najważniejszych wniosków zawartych w tekście.

- 1. Datafikacja odpowiedzią na wyzwania sektora ochrony zdrowia** – usprawnienie działania systemów ochrony zdrowia borykających się z wyzwaniami, takimi jak m.in. niska efektywność czy ograniczony dostęp do usług, jest niemożliwe bez datafikacji, czyli gromadzenia, przetwarzania i analizy danych. W obliczu globalnych zagrożeń zdrowotnych konieczność digitalizacji dotyczy jednak nie tylko systemów wymagających gruntownej przebudowy (np. polskiego), lecz również tych uznawanych do tej pory za dobrze działające (np. niemieckiego). Choć świadomość tego faktu rośnie, państwa nadal mierzą się ze zbyt wieloma wyzwaniami (m.in. kwestie finansowe i prywatności czy zarządzanie danymi), by skutecznie wdrażać rozwiązania datafikacji. Nieliczne (np. Estonia) wykorzystują możliwości transformacji cyfrowej w ochronie zdrowia. Dla przeprowadzenia tej ostatniej kluczowa jest zaś świadomość potencjału tkwiącego w danych i umiejętność zbudowania długofalowej strategii, której pierwszym elementem będzie odpowiednia infrastruktura.
- 2. Przywództwo polityczne czynnikiem przesądzającym o wykorzystywaniu datafikacji** – know how i technologia nie stanowią dziś wyzwania w procesie budowania systemów cyfrowej ochrony zdrowia. Największą przeszkodą w ich tworzeniu jest brak przywództwa politycznego. Wyłonienie się decydentów politycznych rozumiejących konieczność digitalizowania usług publicznych (podobnie jak dzieje się to w przypadku usług świadczonych prywatnie) jest więc pierwszym i kluczowym krokiem do sprawnego przeprowadzenia transformacji cyfrowej. W krajach, w których przywództwo jest nieskuteczne

(np. z powodu częstej zmiany kadr lub braku umocowania politycznego), zmiany wprowadzane są w wolniejszym tempie (lub nie są wprowadzane wcale), mają fragmentaryczny charakter i tym samym nie tworzą spójnego systemu rozwiązań pozwalających na eksploataowanie potencjału danych. To decydenci polityczni wyznaczają bowiem kierunki działań, które urzędnicy podległych im instytucji przekładają na konkretne projekty.

3. **Znaczenie ochrony danych i prywatności w digitalizowaniu ochrony zdrowia** – wdrażając transformację cyfrową, decydenci i praktycy nie mogą pominąć znaczenia ochrony danych i prywatności. Nie chodzi tu jedynie o oczywisty kontekst legislacyjny (wynikający choćby z postanowień RODO), lecz również o praktykę implementowania poszczególnych projektów i ich społeczne komunikowanie. Dane w ochronie zdrowia są bowiem danymi o szczególnej wrażliwości. Na stosunek do ich gromadzenia, przechowywania i analizowania wpływają zaś długotrwałe i wielowątkowe uwarunkowania i doświadczenia historyczne (np. system totalitarny naruszający prywatność obywateli). Na zaufanie do poszczególnych rozwiązań oddziałuje jednak również sposób ich zastosowania, ewentualne nadużycia (np. wycieki danych) czy niewystarczające informowanie społeczeństw o zasadach działania systemu. Będący wynikiem wszystkich tych procesów brak zaufania definiuje zaś sposób, w jaki obywatele używają systemów cyfrowych. W praktyce oznacza to z reguły, że (o ile mają taką możliwość) nie korzystają z oferowanych im rozwiązań. W efekcie niemożliwe jest gromadzenie danych mogących się przyczynić do lepszego funkcjonowania całego systemu i usprawnienia usług.
4. **Infrastruktura cyfrowa podstawą do wykorzystywania potencjału danych** – podstawą i pierwszym krokiem do dyskusji o wykorzystywaniu potencjału danych (w tym także do rozwijania sztucznej inteligencji) jest stworzenie odpowiedniej infrastruktury, za pomocą której mogą być one gromadzone i przetwarzane. Choć wniosek ten może się wydawać oczywisty, badanie pokazuje, że instytucje państwowe nie tworzą systemów mogących w pełni wykorzystywać możliwości danych – budując, przykładowo, rozwiązania w logice dokumentów (*document-oriented*). Działania te mogą być celowe (np. w Niemczech ma to źródło w społecznej wrażliwości dotyczącej prywatności), wynikać z niedostatecznego rozwoju technologii (np. w Estonii takie systemy powstawały kilkanaście lat temu) lub niewiedzy (np. w Polsce obecnie buduje się rozwiązania, z których inne kraje już rezygnują). By jednak instytucje państwowe mogły czerpać społeczne i ekonomiczne korzyści z danych, wykorzystywanie tych ostatnich powinno być elementem długofalowych strategii cyfrowych. Ich podstawą jest zaś budowanie infrastruktury cyfrowej umożliwiającej analizę danych.
5. **Wpływ kondycji instytucji publicznych na rozwój digitalizacji** – digitalizacja (zwłaszcza tak wrażliwego sektora, jak ochrona zdrowia) oprócz przywództwa politycznego wymaga sprawnie działających instytucji. Impuls ze strony decydentów politycznych musi się bowiem przełożyć na konkretne

działania poszczególnych podmiotów potrafiących zarządzać wielowątkową i wieloetapową zmianą. Ważne są w tym kontekście m.in. zdolność instytucji do współpracy, odejście od silosowości, wykwalifikowana i rozumiejąca istotę transformacji cyfrowej kadra czy chęć i zdolność do ewaluacji projektów. W krajach o słabszej kondycji instytucji publicznych wdrażanie rozwiązań cyfrowych przebiega wolniej, ma fragmentaryczny charakter i nie przekłada się na powstawanie spójnych systemów o znaczącym potencjale analitycznym.

6. **Czynniki kształtujące transformację cyfrową** – cyfryzacja sektora publicznego jest procesem wielowątkowym i przebiegającym etapami, który w niniejszej książce wyjaśniono za pomocą teorii stopniowej zmiany instytucjonalnej Mahoneya i Thelen (2010). W modelu tym do opisanie transformacji niezbędne jest scharakteryzowanie kontekstu politycznego, instytucji, aktorów ją przeprowadzających oraz, w efekcie, typu samej zmiany. Wymienione elementy wpływają na siebie wzajemnie, tworząc unikatowe i niemożliwe do skopiowania środowisko kształtowania infrastruktury cyfrowej i nowego sposobu działania instytucji państwowych. Przykładowo, w Polsce takie cechy instytucji, jak silosowość, brak motywacji do działania i ograniczone możliwości współpracy z podmiotami zewnętrznymi, utrudniają transformację cyfrową. Podobnie działają, charakterystyczne dla polskiego kontekstu, brak zaufania i niski poziom innowacyjności. Mogą one wpływać również na sposób przeprowadzania samej zmiany i wdrażających ją aktorów. W Niemczech m.in. ostrożne nastawienie wobec wykorzystywania danych, nieelastyczny system administracyjny i niewielka zwinność instytucji oraz wysoki poziom ochrony zdrowia sprawiają, że zmiana ma stopniowy, nawarstwiający charakter. Aktorzy zaś krok po kroku zmieniają poszczególne elementy systemu, nie dokonując jednocześnie jego całkowitego przebudowania. W Estonii zaś wielkość kraju i populacji oraz dynamiczne i zdecydowane odcinające się od komunistycznej przeszłości instytucje ułatwiły przeprowadzenie transformacji cyfrowej. Jednocześnie wpłynęły na wyłonienie się zdeterminowanej grupy liderów chcącej za pomocą cyfryzacji usprawnić sposób funkcjonowania państwa. Wykorzystana w książce teoria może mieć jednak również wymiar praktyczny. Rama teoretyczna pokazuje, na które elementy zwracać uwagę, przeprowadzając analizę polityk publicznych. Dając punkty odniesienia, umożliwia zrozumienie trudności, przed którymi stoją państwa cyfryzujące sferę publiczną. W efekcie może pełnić funkcję drogowskazu dla decydentów i praktyków w obszarze cyfrowej ochrony zdrowia.

SUMMARY

Developing digital health in Estonia, Germany and Poland. An analysis of gradual institutional change

The publication analyses changes in the area of public policies in the healthcare sector in three countries – Estonia, Germany and Poland. Thus, the research included countries that varied in terms of their socio-economic conditions, historical experiences, and administrative structure, among other factors. However, the key selection criteria were their geographical size and population, level of digital development, development of healthcare and digital health systems. The study shows how public institutions in each of the countries expand and apply digital infrastructure which fosters harnessing the potential of new technologies and data, and which can constitute the answer to such challenges as inequalities in access to services, global health threats (e.g. pandemics), or lack of funding (cf. e.g. OECD/EU, 2018). The book includes an analysis of digital health tools (such as e-prescriptions, patient portals, or electronic health records) and the methods each state applied when approaching the response to the SARS-CoV-2 pandemic.

The book combines knowledge from the fields of sociology (digital sociology in particular) and health sciences. The theoretical framework of the analysis is determined by the notions of digital data and public policies. Terms such as datafication, dataism, dataveillance, digital health, and institutions and organisations are explained as well. At the same time, the analysis was structured using the theory of the gradual institutional change proposed by Mahoney and Thelen (2010). Elements identified for this purpose include the political context, characteristic features of institutions and agents of change, as well as type of change.

The research showed that although in the literature datafication is considered as a tool for solving problems in the healthcare sector (cf. Deetjen, Meyer, Schroeder, 2015), countries do not take advantage of its potential or do so to a limited degree. At the same time, the analysis found significant differences between particular countries. Estonia, being the leader in the European and international arena, is the digital laboratory for change. The country blazes the trail of development not only in terms of digital health, but also in digital transformation of the entire state's operations (cf. Kattel, Mergel, 2019). Germany has struggled for over a dozen years with the introduction of changes in the area of digital health, and yet within the last several years it has managed to set a direction for its actions and experience significant breakthroughs in this respect. And although the level of digital health development in Germany remains not much different from the state of affairs in Poland (cf. Thiel et al., 2018), it is Poland that in this study serves as a symbol of a country operating without a clearly determined strategy, in a chaotic and reactive manner (e.g. Hausner, Mazur, 2015). These differences enable treating each state as a separate example of the implementation of digitalization strategies in the area of healthcare.

In Estonia, developing digital solutions is facilitated by the size of the country and its population, as well as its administrative structure. It is a long-term process, directly related to the collapse of the communist system. The objective of the Estonian decision-makers has become

to dissociate from the legacy of previous decades, and digital transformation was to become one of the ways of achieving that goal (e.g. Kattel, Mergel, 2019; Tönnisson, Randma-Liiv, 2008). In Germany, significant factors include e.g. the society's approach to privacy, the complexity of the administrative system, and the good condition of healthcare. And although Germans are aware that leaving the *paper era* and fax machines behind (Sevillano, 2021) is unavoidable, the task is more difficult in a country reluctant towards technological solutions and conservative where data is concerned. Meanwhile in Poland, digital transformation in the healthcare sector is negatively impacted by the lack of trust and low level of innovation. And trust, alongside e.g. cohesion of strategy and cooperation between various entities, constitutes the foundation of implementing IT projects (Klepacz, Niedźwiedziński, 2018). Like all innovation, it is also fostered by factors such as a modern education system and high competences of the administrative staff (Śledziwska, Włoch, 2020).

Estonian institutions, despite the burden of communist legacy, have clearly set goals and an established cooperation with business, which translates into a high level of digital transformation (Kattel, Mergel, 2019; Tönnisson, Randma-Liiv, 2008). And although they still struggle with many challenges (e.g. difficulties in cooperating with academia), they systematically adapt the digital health system to a more effective use of data potential (e.g. by departing from document-oriented towards data-oriented logic). In Germany, favourable conditions are created by state institutions with a long tradition, which implement public policies in a gradual and consistent manner (e.g. Demmke, Moilanen, 2010 cited in: European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018; European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, 2018; Fleischer, 2021). However, the professionalisation of institutions goes hand in hand with their limited flexibility, which, in turn, reduces the space for experimentation necessary for digital projects, and increases the fear of making a mistake. Polish state institutions are hindered by their silo mentality, lack of motivation to act, and very limited opportunities for cooperation with external entities (e.g. Hausner, Mazur, 2015; Boni, 2009). Consequently, multiple institutions cover the same assigned actions, and their scope of activities is often determined by personal contacts or networking rather than procedures. It is equally difficult for them to take the risk inextricably linked with digital transformation, and establish effective cooperation with academia or business.

As a result, in each of the analysed countries a different kind of change agent emerges, and digital transformation unfolds at a different pace and follows a different pattern (Mahoney, Thelen, 2010). In Estonia, changes within healthcare policy are effected by “insurrectionaries” who want to create brand new approaches and methods, while in Poland and Germany, they are introduced by “subversives” who improve the system without creating new rules. In Estonia, after the collapse of the communist system, transformation was at first dynamic (displacement), and in later decades changes became gradual and layered. In the case of Poland and Germany, subsequent improvements are layered atop one another (Streeck, Thelen, 2005, cited in: Mahoney, Thelen, 2010). However, in Germany, they are meticulously planned and have the potential to change the manner in which institutions function, whereas in Poland, they are relatively poorly coordinated.

Each of the studied countries follows a different path of developing its healthcare sector infrastructure which constitutes the basis for collecting, processing and analysing data (cf. Esty, Rushing, 2007). Estonia is the only one of the countries in the study that begins, albeit to a limited degree, harnessing the potential of datafication. This is enabled by a digital health system constructed consistently, like a jigsaw puzzle, over a dozen years, and supported by Electronic Health Records (EHR) and e-prescriptions. Germany, thanks to a systematic change, makes up for its delay. It also becomes the pioneer thanks to the implementation of apps on prescription, for instance. Meanwhile, digitalization in Poland is insular – what emerges is a system of low interoperability (Klepacz, Niedźwiedziński, 2018; Żakowiecki, Helak, 2020). And although solutions like e-prescriptions or EHR are operational in Poland, their features are limited in comparison with those used in more digitally advanced countries.

Estonia, Germany and Poland had different ways of managing the threat that was the SARS-CoV-2 pandemic. Estonia, with its well-developed digital services (including in the area of healthcare) was an exception among European countries. The system created before the outbreak of the pandemic laid a foundation for developing subsequent elements, including registration for vaccinations, or SARS-CoV-2 test results (Männiste, 2021; Silaškova, Takahashi, 2020). Owing to strategic decisions during the pandemic, Estonian public institutions also made use of the data potential, e.g. by analysing, in cooperation with telecommunication companies, the movements of the population, or publishing epidemiological updates (Guérin, 2020; Kukke et al., 2020). However, digital solutions turned out to be insufficient to deal with all the challenges brought on by the pandemic, such as limited staff, or problems in promoting vaccinations (ERR ee, 2021b). Germany, with a well-funded and functioning healthcare system, had good initial conditions for combatting SARS-CoV-2 (e.g. OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021a). Unlike in Estonia, Germany's problem turned out to be the low level of digitalization, symbolised by the fax machine. Thus, for German healthcare institutions the global health threat became an incentive to change and accelerate digital transformation. Polish public institutions failed to manage the health threat, and the scale of their failure can be measured, for instance, by excess mortality (Klinger, Otto, 2021; Stankiewicz, 2020). The system, underfunded and riddled with multiple difficulties, had no chance to stand up to the threat at such a scale. And although certain digital solutions (e-prescription in particular) redeemed healthcare somewhat, their insular nature and limited number did not translate into a meaningful change in crisis management.

This book is based on data obtained from qualitative research. In the course of the study, 39 semi-structured, individual interviews with experts were conducted. There were 13 interviews for each country, given by representatives of state administration and political circles involved in legislative work in the area of digital health. The interviewees also included experts involved in academia, business, think tanks, as well as activists. The interviews were held in 2020–2021. Due to the SARS-CoV-2 pandemic and the related epidemiological measures introduced, the interviews were conducted over the phone or via means of electronic communication. It should be pointed out that the period of the pandemic and the challenges it brought (e.g. the necessity to work remotely, additional burdens placed on health-related institutions) made obtaining the research material significantly more difficult. At the same time, collecting data during this very period made it unique. The analysis conducted using this data became a record of challenges and limitations each country had to face during the global health threat.

Due to the nature of the publication process, at the time of this book's appearance, the development of digital health systems might have had already reached a different level. However, the key point was to show the methods of implementing digital transformation in each country, reactions and strategies of public institutions in response to such threats as the pandemic, and their achievements to date.

PODZIĘKOWANIA

Książka ta nie powstałaby bez merytorycznego wsparcia i zaangażowania mojej promotorki dr hab. prof. UW Renaty Włoch, której chciałam w tym miejscu bardzo podziękować. Wdzięczna jestem również dr hab. prof. UW Katarzynie Śledziewskiej i zespołowi Digital Economy Lab UW za nieustającą inspirację i motywowanie do działania. Jednocześnie dziękuję recenzentkom mojej pracy doktorskiej dr hab. prof. UJ Iwonie Kowalskiej-Bobko, dr hab. prof. UŚ Magdalenie Szpunar oraz dr hab. Małgorzacie Synowiec-Piłat za wszystkie cenne uwagi, które starałam się również uwzględnić w tej książce. Składałam podziękowania też recenzentom wydawniczym – dr hab. prof. UJ Jolancie Perek-Białas oraz dr. Michałowi Boniemu, których wskazówki wpłynęły na ostateczny kształt tej publikacji. Słowa podziękowania kieruję także do respondentów, którzy zgodzili się podzielić ze mną wiedzą i udzielić wywiadów w szczególnie wymagającym czasie pandemii SARS-CoV-2. Publikacja ta nie ujrzałaby światła dziennego bez wsparcia moich Bliskich i Przyjaciół. Dziękuję im za każde dobre słowo i zachęcanie mnie do pisania.

SPIS TABEL

Tab. 1.	Charakterystyka socjologii cyfrowej. Opracowanie na podstawie Lupton (2015b)	25
Tab. 2.	Postrzeganie danych z perspektywy wartości ekonomicznej, którą można dzięki nim pozyskać. Opracowanie na podstawie Coyle i in. (2020)	40
Tab. 3.	Postrzeganie danych przez pryzmat informacji, które można dzięki nim pozyskać. Opracowanie na podstawie Coyle i in. (2020)	41
Tab. 4.	Kategoryzacja danych ze względu na źródło pochodzenia, strukturę i wartość	46
Tab. 5.	Podział danych w politykach z zakresu ochrony zdrowia ze względu na sposób ich generowania. Opracowanie na podstawie Vayena i in. (2018)	46
Tab. 6.	Podział danych w politykach z zakresu ochrony zdrowia ze względu na podmioty je generujące. Opracowanie na podstawie Vayena i in. (2018)	47
Tab. 7.	Rodzaje monitorowania czynności życiowych. Opracowanie na podstawie Lupton (2016b)	54
Tab. 8.	Miary dojrzałości rządu cyfrowego. Opracowanie na podstawie OECD (2019b)	62
Tab. 9.	Czynniki analizowane w badaniach polityk publicznych. Opracowanie na podstawie Adolino, Blake (2010)	72
Tab. 10.	Perspektywy analizowania technologii. Opracowanie na podstawie Hood (2006)	75
Tab. 11.	Etapy analizowania datafikacji w politykach publicznych. Opracowanie na podstawie Rubinstein i in. (2016)	76
Tab. 12.	Zestawienie pojęć wykorzystywanych w pracy	93
Tab. 13.	Rodzaje zmiany w koncepcji Mahoneya i Thelen (2010), część I	98
Tab. 14.	Rodzaje zmiany w koncepcji Mahoneya i Thelen (2010), część II	99
Tab. 15.	Rodzaje agentów w koncepcji Mahoneya i Thelen (2010), część I	100
Tab. 16.	Rodzaje agentów w koncepcji Mahoneya i Thelen (2010), część II	101
Tab. 17.	Charakterystyka danych zastanych	111
Tab. 18.	Zestawienie pytań badawczych i hipotez roboczych	113
Tab. 19.	Zestawienie respondentów	117
Tab. 20.	Charakterystyka wywiadów	120
Tab. 21.	Zestawienie wskaźników DESI (2021, s. 3–16) dla Estonii	126
Tab. 22.	Zestawienie narzędzi cyfrowych wykorzystywanych w Estonii	148
Tab. 23.	Zestawienie kluczowych danych dotyczących kondycji zdrowotnej Estończyków oraz stanu ochrony zdrowia. Opracowanie na podstawie raportu OECD, European Observatory on Health Systems and Policies (2021c)	155
Tab. 24.	Zestawienie czynników wpływających na transformację cyfrową w Estonii	167

Tab. 25. Zestawienie wskaźników DESI (2021, s. 3–16) dla Niemiec	168
Tab. 26. Zestawienie wskaźników dla Niemiec w ramach projektu The Worldwide Governance Indicators (WGI) Banku Światowego (World Bank, 2020e)	185
Tab. 27. Zestawienie niemieckich ustaw wdrażanych w celu digitalizowania ochrony zdrowia	191
Tab. 28. Zestawienie czynników wpływających na transformację cyfrową w Niemczech	213
Tab. 29. Zestawienie wskaźników DESI (2021, s. 3–12) dla Polski	217
Tab. 30. Etapy realizacji polityk publicznych i ich charakterystyka w kontekście Polski	239
Tab. 31. Zestawienie czynników wpływających na transformację cyfrową w Polsce	263
Tab. 32. Zestawienie kluczowych danych dla Polski, Niemiec i Estonii	266

BIBLIOGRAFIA

- Aaronson, S.A. (2019). What Are We Talking about When We Talk about Digital Protectionism? *World Trade Review*, 18(4), 541–577. <https://doi.org/10.1017/S1474745618000198>.
- Ada Lovelace Institute. (2020). *The Data Will See You Now. Datafication and the Boundaries of Health*. tinyurl.com/4kvsjrv.
- Adolino, J.R., Blake, C.H. (2010). *Comparing Public Policies. Issues and Choices in Industrialized Countries*. CQ Press.
- Akhtar, A. (2021, 13 kwietnia). *Here's Where Tech Giants Like Microsoft and Amazon Stand in Their Race to Revolutionize Healthcare*. Business Insider. <https://www.businessinsider.com/how-microsoft-google-apple-amazon-are-investing-in-healthcare-2021-4?IR=T>.
- American Hospital Association. (b.d.). *Using Data to Reduce Health Disparities and Improve Health Equity*. <https://www.aha.org/center/market-insights/leveraging-data/using-data-reduce-health-disparities-and-improve-health-equity>.
- Andersson, C., Hallin, A., Ivory, C. (2022). Unpacking the digitalisation of public services: Configuring work during automation in local government. *Government Information Quarterly*, 39(2022), 101662. <https://doi.org/10.1016/j.giq.2021.101662>.
- Arcimowicz, J. (2011). *Urzędnicy w służbie demokratycznego państwa. Salus rei publicae suprema lex*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Argyres, D. i in. (2022). *Digital Health: An Opportunity to Advance Health Equity*. <https://www.mckinsey.com/industries/life-sciences/our-insights/digital-health-an-opportunity-to-advance-health-equity>.
- Audenhove, L. (2007). *Expert Interviews and Interview Techniques for Policy Analysis*. https://www.ies.be/files/060313%20Interviews_VanAudenhove.pdf.
- Auschwitz-Birkenau Former German Nazi Concentration Camp and Extermination Camp. (b.d.). *The number of victims*. <http://www.auschwitz.org/en/history/auschwitz-and-shoah/the-number-of-victims/>.
- Ärzteblatt. (2022, 16 maja). *KBV und KVen wollen neuen Plan für E-Rezept-Einführung*. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/134255/KBV-und-KVen-wollen-neuen-Plan-fuer-E-Rezept-Einfuehrung>.
- Baas, J., Postelnicu, L. (2020, 6 marca). Germany steps up race to catch up with innovation in digital health. *Health Care IT News*. <https://www.healthcareitnews.com/news/emea/germany-steps-race-catch-innovation-digital-health>.
- Babbie, E. (2007). *Badania społeczne w praktyce*. Tłum. W. Betkiewicz. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Back, L. (2012). Live sociology: Social research and its futures. W: L. Back, N. Puwar (red.), *Special Issue: Sociological Review Monograph Series: Live Methods* (s. 18–39). SAGE Publications, Sociological Review Publication.

- Bahr, I. (2021, 21 czerwca). Telemedizin in Deutschland: Für 61 % der Patienten konnte das Problem nach der Fernbehandlung gelöst werden. *Capterra.com*. <https://www.capterra.com.de/blog/2028/telemedizin-in-deutschland>.
- Bamberger, M. (1999). *Integrating Quantitative and Qualitative Research in Development Projects*. World Bank.
- Barbero, M. i in. (2016). *Big Data Analytics for Policy Making. Report. A Study Prepared for the European Commission DG Informatics (DG DIGIT)*. https://joinup.ec.europa.eu/sites/default/files/document/2016-07/dg_digit_study_big_data_analytics_for_policy_making.pdf.
- Baum, G.R. (2016). *Geleitwort*. W: T. Jäschke (red.), *Datenschutz im Gesundheitswesen. Grundlage. Konzepte* (s. V–VI). Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Beck, U. (2009). *What Is Globalization?* Polity Press.
- Beer, D. (2016). How should we do the history of Big Data? *Big Data & Society*, 3(1), 1–10. <https://doi.org/10.1177/2053951716646135>.
- Bendyk, E. (2017). Państwo wobec społecznego buntu wywołanego umową ACTA. W: J. Raci-borski (red.), *Państwo w praktyce: Style działania* (s. 210–223). Nomos.
- Bennett Institute for Public Policy. (b.d.). *Public policy in an age of disruption*. <https://www.bennettinstitute.cam.ac.uk/about-us/>.
- Bersin, J. (2016). Digital leadership is not an optional part of being a CEO. *Harvard Business Review*.
- Bertrand, A., McQueen, J. (2019). *How to build a digital state*. EY. https://www.ey.com/en_gl/government-public-sector/how-to-build-the-digital-state.
- Biography. Omicsonline. (b.d.). *Ulla Schmidt*. <https://biography.omicsonline.org/germany/siegfried/ulla-schmidt-386112>.
- Bitkom. (2021, 6 grudnia). Drei Viertel der Deutschen wollen elektronische Patientenakte nutzen. *Health-Conference.de*. <https://www.health-conference.de/news/drei-viertel-der-deutschen-wollen-elektronische-patientenakte-nutzen>.
- Bitkom Research. (2020). *Corona beschleunigt die Digitalisierung der Medizin – mit unterschiedlichem Tempo*. <https://www.bitkom.org/Presse/Presseinformation/Corona-beschleunigt-die-Digitalisierung-der-Medizin-mit-unterschiedlichem-Tempo>.
- Black, E. (2001). *IBM and the Holocaust: the strategic alliance between Nazi Germany and America's most powerful corporation*. Crown Publishers.
- Bloomberg, J. (2018, 29 kwietnia). Digitization, digitalization, and digital transformation: Confuse them at your peril. *Forbes*. www.forbes.com/sites/jasonbloomberg/2018/04/29/digitization-digitalization-and-digital-transformation-confuse-them-at-your-peril.
- Bogner, A., Littig, B., Menz, W. (2009). Introduction: Expert Interviews – An Introduction to a New Methodological Debate. W: A. Bogner, B. Littig, W. Menz (red.), *Interviewing Experts* (s. 1–13). Palgrave Macmillan.
- Boll, K., Rhodes, R.A., Pors, A.S. (2015). Becoming digital-passages to service in the digitized bureaucracy. *Journal of Organizational Ethnography*, 4(2), 177–192. <https://doi.org/10.1108/JOE-08-2014-0031>.
- Boni, M. (red.). (2009). *Polska 2030. Wyzwania rozwojowe*. Kancelaria Prezesa Rady Ministrów. http://kigeit.org.pl/FTP/PRCIP/Literatura/001_PL_2030_wyzwania_rozwojowe.pdf.
- Borck, C. (2017). Big Data. Praktiken und Theorien der Datenverarbeitung im historischen Querschnitt. *N.T.M. Zeitschrift für Geschichte der Wissenschaften, Technik und Medizin*, 25–(4), 399–405.
- Borgman, C.L. (2016). *Big data, little data, no data: Scholarship in the networked world*. The MIT Press.
- Borowiec, A. (2017). Partnerstwo publiczno-prywatne Zagrożenia i bariery stosowania w polskich przedsiębiorstwach w świetle badań empirycznych. *Zeszyty Naukowe Politechniki Poznańskiej*, 75, 67–78. 10.21008/j.0239-9415.2017.075.05.
- Bovens, M., Zouridis, S. (2002). From street-level to system-level bureaucracies: how information and communication technology is transforming administrative discretion and constitutional control. *Public Administration Review*, 62(2), 174–184.

- boyd, d., Crawford, K. (2012). Critical questions for big data. *Information, Communication & Society*, 15(5), 662–679. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2012.678878>.
- Breen, N. i in. (2019). Translational health disparities research in a data-rich world. *Health Equity*, 3, 588–600.
- Brennen, S., Kreiss, D. (2014). Digitalization and Digitization. *Culture Digitally*. <http://culturedigitally.org/2014/09/digitalization-and-digitization/>.
- Brewer, L.C. i in. (2020). Back to the future: Achieving health equity through health informatics and digital health. *JMIR mHealth and uHealth*, 8(1), e14512. <https://doi.org/10.2196/14512>.
- Britannica. (2021). Toomas Hendrik Ilves. *Encyclopedia Britannica*. <https://www.britannica.com/biography/Toomas-Hendrik-Ilves>.
- Britannica. (2022a). Finland: Facts & Stats. <https://www.britannica.com/facts/Finland>.
- Britannica. (2022b). Lennart Meri. *Encyclopedia Britannica*. <https://www.britannica.com/biography/Lennart-Meri>.
- Brosnan, C., Kirby, E. (2016). Sociological perspectives on the politics of knowledge in health care: Introduction to themed issue. *Health Sociology Review*, 25(2), 139–141.
- Brzozowska, E. (2021, 18 października). Liczba zgonów po pandemii przeraża lekarzy. „Kto przeżył, to przeżył. A kto był słabszy, umierał”. *Medonet.pl*. <https://www.medonet.pl/koronawirus/koronawirus-w-polsce,liczba-zgonow-po-pandemii-przeraza-lekarzy--kto-byl-slabszy--umiera,artykul,37172092.html>.
- Bucher, A. (2022, 8 lutego). *Does Europe Need a Health Union? Policy Contribution*. <https://www.bruegel.org/policy-brief/does-europe-need-health-union>.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. (2020). *The fast-track process for digital health applications (DiGA) according to Section 139e SGB V: A guide for manufacturers, service providers and users*. https://www.bfarm.de/EN/Medical-devices/Tasks/Digital-Health-Applications/_node.html.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2020a, 31 grudnia). *Germany's Presidency of the Council of the EU 2020: Review by the Federal Ministry of Health*. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/E/EU2020/Review_GER_EU_Presidency_EN_Version.pdf.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2020b, 20 października). *Patientendaten-Schutz-Gesetz*. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientendaten-schutz-gesetz.html>.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2020c). *Das deutsche Gesundheitssystem. Leistungsstark. Sicher. Bewährt*. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Broschueren/200629_BMG_Das_deutsche_Gesundheitssystem_DE.pdf.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2021a, 22 października). *Driving the digital transformation of Germany's healthcare system for the good of patients*. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/digital-healthcare-act.html>.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2021b, 2 grudnia). *Das E-Rezept kommt!* <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/e-rezept.html>.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2021c, 22 czerwca). *Spahn: „Machen digitale Anwendungen jetzt auch für Pflege nutzbar”*. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/guv-19-lp/dvpmg.html>.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2022, 16 czerwca). *E-Health – Digitalisierung im Gesundheitswesen*. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/e-health-initiative.html>.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2024, 2 stycznia). *E-Rezept*. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/e-rezept>.
- Bundesregierung. (2021a). *Digitalisierung im Gesundheitswesen voranbringen*. <https://www.bundesregierung.de/breg-de/suche/patientendaten-schutz-gesetz-1738402>.
- Bundesregierung. (2021b, 27 stycznia). *Datenstrategie der Bundesregierung. Eine Innovationsstrategie für gesellschaftlichen Fortschritt und nachhaltiges Wachstum-Kabinettfassung*. <https://www.bundesregierung.de/breg-de/suche/datenstrategie-der-bundesregierung-1845632>.

- Bundesregierung. (2022a, 10 stycznia). *Corona-Warn-App: 40 Millionen Downloads*. <https://www.bundesregierung.de/breg-de/themen/coronavirus/cwa-40-mio-downloads-1994916>.
- Bundesregierung. (2022b, 19 stycznia). *Das sind die aktuellen Corona-Regelungen*. <https://www.bundesregierung.de/breg-de/themen/coronavirus/corona-diese-regeln-und-einschraenkungen-1734724>.
- Bundesregierung. (2022c, 24 stycznia). *Die aktuellen Fallzahlen in Deutschland und weltweit*. <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/fallzahlen-coronavirus-1738210>.
- Bundesregierung. (2022d). *Jens Spahn. Federal Minister of Health*. <https://www.bundesregierung.de/breg-en/federal-cabinet/1134606-1134606>.
- Bundesverfassungsgericht. (b.d.). *Aufgaben*. https://www.bundesverfassungsgericht.de/DE/Das-Gericht/Aufgaben/aufgaben_node.html;jsessionid=B732B843DBD30280CCCCA07B56C6543E.1_cid344.
- Burkhart, S., Grabmeier, S. (2017). Der Einfluss von Digital Leadership auf Organisationen im Gesundheitswesen. W: D. Matusiewicz, C. Pittelkau, A. Elmer (red.), *Die Digitale Transformation im Gesundheitswesen. Transformation, Innovation, Disruption* (s. 255–261). Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Busch, P.A., Henriksen, H.Z., Sæbø, Ø. (2018). Opportunities and challenges of digitized discretionary practices: A public service worker perspective. *Government Information Quarterly*, 35(4), 547–556.
- Business Insider Deutschland. (2022, 14 stycznia). *Ist die Luca-App bald ohne Nutzer? Diese vier Bundesländer haben den Vertrag schon gekündigt*. <https://www.businessinsider.de/politik/deutschland/bleibt-die-luca-app-oder-steigen-die-bundeslaender-aus-zwoelf-landeschefs-tun-sich-mit-der-entscheidung-schwer-b/>.
- Busse, R. (2004). *Health care systems in Europe – an impossible overview*. [https://www.mig.tuberlin.de/fileadmin!a38331600/2004.1ecturesBerlin 2004.01.18.rb_AWS.pdf](https://www.mig.tuberlin.de/fileadmin!a38331600/2004.1ecturesBerlin%202004.01.18.rb_AWS.pdf).
- Cambridge Dictionary. (2022). *Compliance*. <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/compliance>.
- Cappel, V. (2021). The Plurality of Daily Digital Health: The Emergence of a New Form of Health Coordination. *Historical Social Research / Historische Sozialforschung*, 46(1), 230–260. <https://www.jstor.org/stable/27000004>.
- Carrel, P. (2018, 25 czerwca). Where Europe's most powerful economy is falling behind. *Reuters.com*. <https://www.reuters.com/investigates/special-report/germany-digital-gap/>.
- Carretero Gomez, S. i in. (2021). *What did we learn from schooling practices during the COVID-19 lockdown?* Publications Office of the European Union. doi:10.2760/135208.
- Castells, M. (2004). Afterword: Why networks matter? W: H. McCarthy, P. Miller, P. Skidmore (red.), *Network logic: Who governs in an interconnected world?* Demos Collection, 20. Demos. <http://www.demos.co.uk/files/File/networklogic17castells.pdf>.
- Castells, M. (2013). *Władza komunikacji*. Tłum. J. Jedliński, P. Tomanek. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Castles, F. (1982). The Impact of Parties on Public Expenditure. W: F. Castles (red.), *The Impact of Parties: Politics and Policies in Democratic Capitalist States* (s. 21–96). Sage.
- Castles, F. (red.). (1993). *Families of Nations: Patterns of Public Policies in Western Democracies*. Dartmouth Publishing.
- CBOS. (2020). *Komunikat z badań. Zaufanie społeczne. Nr 43/2020*. https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2020/K_043_20.PDF.
- Centrum E-zdrowia. (2019, 4 września). *E-zwolnienie. Pacjent.gov.pl*. <https://pacjent.gov.pl/e-zwolnienie>.
- Centrum E-zdrowia. (2020). *Świadomość i postrzeganie Internetowego Konta Pacjenta*.
- Centrum E-zdrowia. (2021, 25 lipca). *Zamów e-receptę na Internetowym Koncie Pacjenta. Pacjent.gov.pl*. <https://pacjent.gov.pl/aktualnosc/zamow-e-recepte-na-ikp>.
- Centrum E-zdrowia. (2022a). *Nasze produkty*. <https://www.cez.gov.pl/pl>.
- Centrum E-zdrowia. (2022b). *System E-zdrowie (P1)*. <https://www.cez.gov.pl/pl/nasze-produkty/e-zdrowie-p1>.

- Centrum E-zdrowia (b.d., a). *Obowiązek prawny wytwarzania i przechowywania EDM*. <https://ezdrowie.gov.pl/portal/artukul/obowiazek-prawny-wytwarzania-i-przechowywania-edm>.
- Centrum E-zdrowia. (b.d., b). *O nas*. <https://www.cez.gov.pl/pl/page/o-nas>.
- Centrum Informatyczne Edukacji. (b.d.). *System Informacji Oświatowej*. <https://cie.gov.pl/system-informacji-oswiatowej/>.
- Chluska, J., Sikora, E. (2018). Partnerstwo publiczno-prywatne – szanse czy ryzyko? *Studia Ekonomiczne. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach*, 369, 29–39.
- Chluski, A. (2013). Elektroniczny Rekord Pacjenta. *Roczniki Kolegium Analiz Ekonomicznych*, 29, 523–537.
- Chłoń-Domińczak, A. i in. (2022). Od danych zbieranych tradycyjnie do danych administracyjnych – dylematy i perspektywy. W: A. Chłoń-Domińczak, J. Pokorski i in. (red.), *Public Intelligence. Wykorzystywanie danych administracyjnych do monitorowania i ewaluacji polityk publicznych* (s. 13–26). Polska Agencja Rozwoju Przedsiębiorczości.
- Chmieleński, K. (2020, 12 lutego). Bez wartościowej administracji publicznej nie wyjdziemy z półperyferyjności [VIDEO]. *Klub Jagielloński*. <https://klubjagiellonski.pl/2020/02/12/chmielinski-bez-wartosciowej-administracji-publicznej-nie-wyjdziemy-z-polperyferyjnosci-video/>.
- Chmieleński, K., Niedzielski, R. (2018, 30 września). „Państwo teoretyczne” przewyższa tylko urzędnicy z wartościami. Czego potrzebuje służba cywilna? *Klub Jagielloński*. <https://klubjagiellonski.pl/2018/09/30/panstwo-teoretyczne-przewyzsza-tylko-urzednicy-z-wartosciami-czego-potrzuje-sluzba-cywilna/>.
- Choi, I. (2016). *Digital era governance: IT corporations, the state, and e-Government*. Taylor & Francis.
- Cianciara, D. (2019). *Ochrona zdrowia*. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Instytut Badawczy. <https://profibaza.pzh.gov.pl/publikacje/swiadczenia-zdrowia-publicznego/01-ochrona-zdrowia>.
- Cianciara, D. (b.d.). *Miejsce zdrowia publicznego w systemie zdrowotnym*. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Instytut Badawczy. <https://profibaza.pzh.gov.pl/publikacje/podstawy-zdrowia-publicznego/10-Miejsce-zdrowia-publicznego-w-systemie-zdrowotnym>.
- Cieślak, R., Korbus, B. (red.). (2014). *Partnerstwo publiczno-prywatne: od pomysłu do wyboru partnera prywatnego*. Ministerstwo Gospodarki.
- Cochoy, F. i in. (2017). Digitalizing consumption: Introduction. W: F. Cochoy i in. (red.), *Digitalizing Consumption: How Devices Shape Consumer Culture* (s. 1–19). Routledge.
- Coleman, J.S. (1988). Social capital in the creation of human capital. *The American Journal of Sociology*, 94, S95–S120.
- Collins, K. (2022, 8 kwietnia). Estonia’s Embrace of Digital Citizenship Is a Model for Us All. *Cnet.com*. <https://www.cnet.com/news/politics/features/estonias-embrace-of-digital-citizenship-is-a-model-for-us-all/>.
- Cope, B., Kalantzis, M. (2016). Big data comes to school: Implications for learning, assessment and research. *AERA Open*, 2(2), 1–19. <https://doi.org/10.1177/2332858416641907>.
- Cordella, A., Tempini, N. (2015). E-government and organizational change: Reappraising the role of ICT and bureaucracy in public service delivery. *Government Information Quarterly*, 32(3), 279–286.
- Coyle, D. (2018). How do we know if things are getting better? W: Bennett Institute for Public Policy (red.), *Remaking Public Policy in the 21st Century* (s. 28–29). University of Cambridge.
- Coyle, D. (2020, 26 lutego). It’s now or never for national data strategies. *Project Syndicate*. https://www.project-syndicate.org/commentary/data-strategies-government-regulation-by-diane-coyle-2020-02?mc_cid=52ea36b51e&mc_eid=fe726859a8.
- Coyle, D. i in. (2020). *The Value of Data. Policy Implications: Main Report*. Bennett Institute for Public Policy, Cambridge we współpracy z Open Data Institute. <https://www.bennettinstitute.cam.ac.uk/publications/value-data-policy-implications/>.
- Coyle, D., Mitra-Kahn, B. (2017). *Making the future count*. Indigo Prize Entry. <http://global-perspectives.org.uk/wp-content/uploads/2017/10/making-the-future-count.pdf>.

- Cukras-Stelągowska, J. (2021). Wywiady eksperckie z przedstawicielami elit – możliwości i ograniczenia w badaniach nad grupami o statusie mniejszościowym. *Przegląd Badań Edukacyjnych*. *Educational Studies Review*, 34, 115–131.
- Cyfryzacja KPRM. (2019, 3 lipca). *Internet ułatwia życie Polakom*. <https://www.gov.pl/web/cyfryzacja/internet-ulatwia-zycie-polakom>.
- Czubkowska, S. (2021, 5 sierpnia). Z polskiej aplikacji do walki z COVID-19 skorzystało tylko 7 tys. osób. Kosztowała miliony, teraz jest w powolnej agonii. *Spidersweb.pl*. <https://spidersweb.pl/plus/2021/08/aplikacja-protego-covid-pandemia>.
- Czubkowska, S., Klinger, K. (2018, 3 stycznia). Cyfrowe zdrowie ma być narodowe. I krążyć wokół pacjenta. *Gazetaprawna.pl*. <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1095243,e-zdrowie-ma-byc-narodowe.html>.
- Daddow, O. (2019). *Policy Success and Failure: Embedding Effective Learning in Government*. Bennett Institute for Public Policy. <https://www.bennettinstitute.cam.ac.uk/publications/policy-success-and-failure/>.
- De Santis, K.K. i in. (2021). *Digitalisierung und Gesundheit: Ergebnisse einer bundesweiten Befragung in Deutschland*. Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie- BIPS GmbH. https://www.lsc-digital-public-health.de/media/attachments/2021/07/01/digitalisierung_gesundheit_bericht_lscdiph_2021.pdf.
- Deetjen, U., Meyer, E.T., Schroeder, R. (2015). *Big data for advancing dementia research: An evaluation of data sharing practices in research on age-related neurodegenerative diseases* (OECD Digital Economy Papers No. 246), <https://doi.org/10.1787/5js4sdbddf7jk-en>.
- Delio, M. (2001, 31 stycznia). Did IBM Help Nazis in WWII? *Wired.com* <https://www.wired.com/2001/02/did-ibm-help-nazis-in-wwii/>.
- Demkow, U. i in. (b.d.). *Mapy Potrzeb Zdrowotnych*. Instytut Strategie 2050. <https://strategie2050.pl/wp-content/uploads/2021/07/5.-Mapy-potrzeb-zdrowotnych.pdf>.
- Demmke, C., Moilanen, T. (2010). *Civil Services in the EU of 27: Reform Outcomes and the Future of the Civil Service*. Peter Lang.
- Denzin, N.K. (1970). *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. Aldine-Transaction.
- Derlien, H.-U. (2003). Mandarins or managers? The bureaucratic elite in Bonn, 1970 to 1987 and beyond. *Governance: An International Journal of Policy*, 16(3), 401–428.
- DESI. (2018). *Digital Economy and Society Index (DESI). 2018 Country Report Germany/Estonia/Poland*. <https://tinyurl.com/umaga4q>.
- DESI. (2019). *Digital Economy and Society Index (DESI). 2019 Country Report Germany/Estonia/Poland*. <https://tinyurl.com/umaga4q>.
- DESI. (2021). *Digital Economy and Society Index (DESI) 2021 Poland. Estonia. Germany*. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/desi>.
- Desouza, K.C., Jacob, B. (2017). Big data in the public sector: Lessons for practitioners and scholars. *Administration & Society*, 49(7), 1043–1064. <https://doi.org/10.1177/0095399714555751>.
- Deutscher Bundestag. (2020, 28 października). *Unterrichtung der Enquete-Kommission Künstliche Intelligenz – Gesellschaftliche Verantwortung und wirtschaftliche, soziale und ökologische Potenzial. Bericht der Enquete-Kommission Künstliche Intelligenz – Gesellschaftliche Verantwortung und wirtschaftliche, soziale und ökologische Potenziale*. <https://dserver.bundestag.de/btd/19/237/1923700.pdf>.
- Deutscher Bundestag. (2021). *Enquete-Kommission „Künstliche Intelligenz – Gesellschaftliche Verantwortung und wirtschaftliche, soziale und ökologische Potenziale“*. https://www.bundestag.de/webarchiv/Ausschuesse/ausschuesse19/weitere_gremien/enquete_ki.
- Deutscher Bundestag. (b.d.). *Prof. Dr. Helge Braun, CDU/CSU Arzt*. https://www.bundestag.de/webarchiv/abgeordnete/biografien19/B/braun_helge-518636.
- DIVI. (2020). *Intensivregister*. <https://www.divi.de/register/tagesreport>.
- Domaradzki, K. (2021). *Kim jest Michał Rogalski – laureat Forbesa „25 przed 25“*. <https://www.forbes.pl/michal-rogalski-kim-jest-laureat-listy-forbesa-25-przed-25-w-2021-roku/5lbzvhy>.

- Doniger, A. (2022, 22 października). *Google is still 'all in' on health care: Chief health officer Karen DeSalvo*. CNBC.com. <https://www.cnbc.com/2021/10/21/google-is-all-in-on-health-care-again.html>.
- Douglas, E. (2021, 28 stycznia). Germany's new data strategy may come 'too late'. *Deutsche Welle*. <https://www.dw.com/en/germanys-new-data-strategy-may-come-too-late/a-56372247>.
- Downs, A. (1957). *An Economic Theory of Democracy*. Harper and Row.
- Drechsler, W. (2003). *Managing Public Sector Restructuring: Public Sector Downsizing and Redeployment Programs in Central and Eastern Europe*. Study for the Inter-American Development Bank, RPD-PMTN paper. <http://www.iadb.org/int/DRP/ing/Red5/Documents/Drechsler12-03eng.pdf>.
- Droomers, M., Schrijvers, C.T.M., Mackenbach, J.P. (2000). Why do lower educated people continue smoking? Explanation from the longitudinal GLOBE study. *Health Psychology*, 21(3), 263–272.
- Drucker, J. (2011). Humanities approaches to graphical display. *Digital Humanities Quarterly*, 5(1), 20.
- Dye, T.R. (1998). *Understanding public policy*. Prentice Hall.
- E-estonia. (2017, czerwiec). *Estonia to open the world's first data embassy in Luxembourg*. <https://e-estonia.com/estonia-to-open-the-worlds-first-data-embassy-in-luxembourg/>.
- E-estonia. (2021). *Enter E-Estonia. The coolest digital society*. <https://e-estonia.com/facts-and-figures/>.
- E-estonia.com. (2019). *Frequently Asked Questions: E-experience export*. <https://e-estonia.com/wp-content/uploads/2019aug-faq-a4-v02-e-experience-1-1.pdf>.
- E-estonia.com. (b.d., a). *E-health records*. <https://e-estonia.com/solutions/healthcare/e-health-record/>.
- E-estonia.com. (b.d., b). *E-prescription*. <https://e-estonia.com/solutions/healthcare/e-prescription/>.
- E-estonia.com. (b.d., c). *E-ambulance*. <https://e-estonia.com/solutions/healthcare/e-ambulance>.
- E-estonia.com. (b.d., d). *E-identity*. <https://e-estonia.com/solutions/e-identity/id-card>.
- E-estonia.com. (b.d., e). *Mobile ID*. <https://e-estonia.com/solutions/e-identity/mobile-id>.
- E-estonia.com. (b.d., f). *Smart ID*. <https://e-estonia.com/solutions/e-identity/smart-id>.
- E-estonia.com. (b.d., g). *KSI blockchain*. <https://e-estonia.com/solutions/security-and-safety/ksi-blockchain/>.
- E-estonia.com. (b.d., h). *Data Embassy*. <https://e-estonia.com/solutions/e-governance/data-embassy/>.
- E-zdrowie (b.d., a). *E-recepta*. <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/dla-podmiotow-leczniczych/e-recepta>.
- E-zdrowie (b.d., b). *E-skierowanie*. <https://ezdrowie.gov.pl/33>.
- E-zdrowie (b.d., c). *E-zdrowie będzie się rozwijało*. <https://ezdrowie.gov.pl/portal/arttykul/e-zdrowie-bedzie-sie-rozwijalo>.
- EBRD, World Bank (2018). *Data-Driven Development*. <https://www.worldbank.org/en/topic/digitaldevelopment/publication/data-driven-development>.
- Edmonds, W.A., Kennedy, T.D. (2017). *An Applied Guide to Research Designs. Quantitative, Qualitative, and Mixed Methods*. Sage.
- Eesti Haigekassa. (b.d.). *Estonian health care system*. <https://www.haigekassa.ee/en/people/health-care-services/estonian-health-care-system>.
- Eggers, W.D., Hurst, S. (2017). *Delivering the digital state. What if state governments services worked like Amazon?* Deloitte Center for Government Insights. https://www2.deloitte.com/content/dam/insights/us/articles/4226_Digital-state-govt-enterprise/DI_Delivering-the-digital-state.pdf.
- Eichel, C. (2015). *Deutschland, Lutherland. Warum uns die Reformation bis heute prägt?* Karl Blessing Verlag.
- Eitze, S. i in. (2021). Vertrauen der Bevölkerung in staatliche Institutionen im ersten Halbjahr der Coronapandemie: Erkenntnisse aus dem Projekt COVID-19 Snapshot Monitoring (COSMO). *Bundesgesundheitsbl*, 64, 268–276. <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03279-z>.

- Ekbja, H. i in. (2014). Big Data, bigger dilemmas: A critical review. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 66(8), 1523–1545. <https://doi.org/10.1002/asi.23294>.
- ERR.ee. (2021a, 16 marca). *Analysis: People's mobility similar to emergency situation last spring*. <https://news.err.ee/1608144067/analysis-people-s-mobility-similar-to-emergency-situation-last-spring>.
- ERR.ee (2021b, 28 listopada). *Association: Pandemic highlighted strengths and weaknesses of health-care*. <https://news.err.ee/1608418478/association-pandemic-highlighted-strengths-and-weaknesses-of-healthcare>.
- ERR.ee (2022, 30 kwietnia). *Estonian COVID contact tracing app HOIA to be deactivated Sunday*. <https://news.err.ee/1608580138/estonian-covid-contact-tracing-app-hoia-to-be-deactivated-sunday>.
- Esselink, H., Hernández, L. (2017). *The Use of Cash by Households in the Euro Area*. European Central Bank.
- Estonica. Encyclopedia about Estonia. (b.d.). *Estonian in a world context*. http://www.estonica.org/en/Society/The_Estonian_Language/Estonian_in_a_world_context/.
- Esty, D., Rushing, R. (2007). The Promise of Data-Driven Policymaking. *Issues in Science and Technology*, 23(4). <https://issues.org/esty-2/>.
- EU. (2012). *The management of health systems in the EU Member States – The role of local and regional authorities*. <http://cor.europa.eu/en/documentation/studies/Documents/health-systems/health-systems-en.pdf>.
- Eurofound. (2019). *Challenges and prospects in the EU: Quality of life and public services*. <https://www.eurofound.europa.eu/publications/flagship-report/2019/challenges-and-prospects-in-the-eu-quality-of-life-and-public-services>.
- European Commission. (2014). *Flash Eurobarometer 404 'European citizens' digital health literacy'*. https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/flash/fl_404_en.pdf.
- European Commission. (2017). *Better regulation toolbox*. https://ec.europa.eu/info/law/law-making-process/planning-and-proposing-law/better-regulation-why-and-how/better-regulation-guidelines-and-toolbox/better-regulation-toolbox_en.
- European Commission. (2018). *Special Eurobarometer 471: Fairness, inequality and intergenerational mobility*. <https://europa.eu/eurobarometer/surveys/detail/2166>.
- European Commission. (2019a). *Digital Government Factsheet 2019: Estonia*. https://joinup.ec.europa.eu/sites/default/files/inline-files/Digital_Government_Factsheets_Estonia_2019.pdf.
- European Commission. (2019b, 29 lipca). *Estonian medical digital image bank*. <https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/display/CEFDIGITAL/2019/07/29/Estonian+Medical+Digital+Image+Bank>.
- European Commission. (2020). *European data strategy*. https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/european-data-strategy_en#documents.
- European Commission. (b.d.). *What is the EU Digital COVID Certificate?* https://ec.europa.eu/info/policies/justice-and-fundamental-rights/eu-citizenship/movement-and-residence/eu-digital-covid-certificate-vaccinations-and-travel-restrictions_en.
- European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Pesti, C., Randma-Liiv, T. (2018). *Public administration characteristics and performance in EU28*. Office of the European Union. <https://data.europa.eu/doi/10.2767/74735>.
- European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Wegrich, K. (2018). *Public administration characteristics and performance in EU28: Germany*. <https://data.europa.eu/doi/10.2767/309511>.
- European Committee of the Regions. (b.d.). *Estonia*. <https://portal.cor.europa.eu/divisionpowers/Pages/Estonia-Introduction.aspx>.
- European Observatory of Health Systems and Policies. (b.d.). *COVID-19 Health System Response Monitor (HSRM)*. <https://www.covid19healthsystem.org/mainpage.aspx>.
- European Union Agency for Fundamental Rights. (2021). *Coronavirus pandemic in the EU – Fundamental Rights implications National vaccine deployment*. https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/ee_report_on_national_vaccine_deployment.pdf.

- Eurostat. (2022). *ICT specialists in employment*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=ICT_specialists_in_employment.
- EVIPNet Europe. (2019). *Situation analysis to improve evidence-informed health policy-making in Estonia*. WHO Regional Office for Europe.
- Eynon, R., Fry, J., Schroeder, R. (2008). The ethics of internet research. W: N. Fielding, R.M. Lee, G. Blank (red.), *The SAGE Handbook of Online Research Methods* (s. 23–41). Sage.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *J Med Internet Res*, 3(2):e20. doi: 10.2196/jmir.3.2.e20.
- Fabris, A. (2018). *Ethics of Information and Communication Technologies*. Springer International Publishing.
- Fasel, D., Meier, A. (red.). (2016). *Big Data: Grundlagen, Systeme und Nutzungspotenziale*. Springer Fachmedien.
- Fatehi, F., Samadbeik, M., Kazemi, A. (2020). What is digital health? Review of definitions. *Studies in Health Technology and Informatics*, 275, 67–71. <https://doi.org/10.3233/SHTI200696>.
- Federalne Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Ojczyzny. (2021). *Zahlen, Daten, Fakten*. <https://www.bmi.bund.de/DE/themen/oeffentlicher-dienst/zahlen-daten-fakten/zahlen-daten-fakten-node.html>.
- Federal Office of Statistics. (2018). *Grunddaten der Krankenhäuser*.
- Federalne Ministerstwo Spraw Zagranicznych. (2021). *Razem wzmocnimy Europę. Program prezydencji Niemiec w Radzie Unii Europejskiej 1 lipca 2020 r. – 31 grudnia 2020 r.* <https://www.eu2020.de/eu2020-en/programme>.
- Filer, T. (2019). *Thinking about GovTech: A Brief Guide for Policymakers*. Bennett Institute for Public Policy, Cambridge.
- Finnish Institute for Health and Welfare. (2019, 23 marca). *Health in all policies*. <https://thl.fi/en/web/health-promotion/health-in-all-policies>.
- Fleischer, J. (2021). Federal Administration. W: S. Kuhlmann i in. (red.), *Public Administration in Germany* (s. 61–79). Palgrave Macmillan.
- Flick, U. (2007). *Managing Quality in Qualitative Research: The Sage Qualitative Research Kit*. Sage.
- Flick, U. (2010). *O serii Niezbędnik Badacza*. Tłum. A. Dziuban. W: S. Kvale, *Prowadzenie wywiadów* (s. 9–15). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Flyverbom, M., Deibert, R., Matten, D. (2019). The governance of digital technology, Big Data, and the Internet: New roles and responsibilities for business. *Business & Society*, 58(1), 3–19. <https://doi.org/10.1177/0007650317727540>.
- Frankfort-Nachmias, C., Nachmias, D. (2001). *Metody badawcze w naukach społecznych*. Tłum. E. Hornowska. Zysk i S-ka.
- Freeman, M. (2017). *Modes of Thinking for Qualitative Data Analysis*. Routledge.
- Freeman, R. (2006). Learning in public policy. W: M. Moran, M. Rein, R.E. Goodin (red.), *The Oxford Handbook of Public Policy* (s. 367–388). Oxford University Press.
- Friese, S. (2019). *Qualitative Data Analysis with Atlas.ti*. CA Sage.
- Furman, M., Kowalska-Bobko, I., Sowada, C. (2020). Działania władz publicznych w zakresie zwalczania pandemii COVID-19 w wybranych krajach europejskich. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 18(2), 176–184. <https://doi.org/10.4467/20842627OZ.20.017.12770>.
- Gajdziński, J.N. (2014). Mechanizm samoregulacji demokracji. W: M. Baranowski (red.), *Demokracja i rola obywatela. O napięciu między państwem, społeczeństwem i procesami globalizacyjnymi* (s. 49–59). Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Gall, W. i in. (2016). The national e-medication approaches in Germany, Switzerland and Austria: A structured comparison. *International Journal of Medical Informatics*, 93, 14–25. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.05.009>.
- Galvin, J.R. i in. (1995). The virtual hospital. Providing multimedia decision support tools via the Internet. *Spine*, 20(15), 1735–1738.
- Gazeta Lekarska. (2023, 10 lipca). PAZ: Portfel Aplikacji Zdrowotnych. *Gazeta Lekarska*. <https://gazetalekarska.pl/?p=71868>.

- GDPRHUB. (2021, 14 grudnia). *Data protection in Germany*. https://gdprhub.eu/Data_Protection_in_Germany.
- Gematik. (2020). *Arena für digitale Medizin. Whitepaper Telematikinfrastruktur 2.0 für ein föderalistisch vernetztes Gesundheitssystem*. https://www.gematik.de/media/gematik/Medien/Telematikinfrastruktur/Dokumente/gematik_Whitepaper_Arena_digitale_Medizin_TI_2.0_Web.pdf.
- Gematik. (2021a). *Atlas zur Telematikinfrastruktur. Zahlen. Daten. Fakten*. https://www.gematik.de/media/gematik/Medien/Telematikinfrastruktur/Dokumente/gematik_TI-Atlas_web_202111_.pdf#page=9.
- Gematik. (2021b, 21 kwietnia). *So funktioniert das E-Rezept*. <https://www.youtube.com/watch?v=1ITHVBJN8KI>.
- Gematik. (2021c, 7 czerwca). *Wenn E-Mail, dann KIM*. <https://fachportal.gematik.de/veranstaltung/veranstaltung-detail/wenn-e-mail-dann-kim>.
- Gematik. (2022a). *Die Telematikinfrastruktur. Auf dem Weg nach vorn*. <https://www.gematik.de/telematikinfrastruktur>.
- Gematik. (2022b). *Struktur*. <https://www.gematik.de/ueber-uns/struktur>.
- Gematik. (2022c). *Über uns. Gesunde Aussichten*. <https://www.gematik.de/ueber-uns>.
- Gerhart-Baum.de. (b.d.). *Gerhart Baum*. <https://gerhart-baum.de/vita/>.
- Gesellschaft für Freiheitsrechte. (2022, 3 maja). *GFF klagt gegen die Sammlung der Gesundheitsdaten von 73 Millionen gesetzlich Versicherten: Daten sind besser gegen Diebstahl zu sichern*. *Freiheitsrechte.org*. <https://freiheitsrechte.org/ueber-die-gff/presse/pressemitteilungen-der-gesellschaft-fur-freiheitsrechte/pm-gesundheitsdaten>.
- Gesund.bund.de. (2020a, 18 grudnia). *Die elektronische Gesundheitskarte (eGK)*. <https://gesund.bund.de/die-elektronische-gesundheitskarte#datensicherheit>.
- Gesund.bund.de. (2020b, 18 sierpnia). *Der elektronische Medikationsplan (eMP)*. <https://gesund.bund.de/elektronischer-medikationsplan-emp>.
- Gesund.bund.de. (2020c, 19 sierpnia). *Der Notfalldatensatz (NFD)*. <https://gesund.bund.de/notfalldatensatz-nfd>.
- Gesund.bund.de. (2020d, 19 sierpnia). *Telemedizin: Gesundheitsservices aus der Ferne*. <https://gesund.bund.de/telemedizin>.
- Gesund.bund.de. (2021a, 29 września). *Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA): Apps auf Rezept*. <https://gesund.bund.de/digitale-gesundheitsanwendungen-diga>.
- Gesund.bund.de. (2021b, 29 września). *Apps auf Rezept: Beispiele für Inhalte und Nutzen*. <https://gesund.bund.de/apps-auf-rezept-inhalte-und-nutzen>.
- Gesund.bund.de. (2021c, 16 listopada). *Das E-Rezept*. <https://gesund.bund.de/das-e-rezept#weitere-informationen>.
- Gesund.bund.de. (2021d, 7 grudnia). *Die elektronische Patientenakte (ePA)*. <https://gesund.bund.de/die-elektronische-patientenakte#datenschutz>.
- Gielerak, G., Obłąkowska, K., Bartoszewicz, A. (2021). *Raport. Jak przygotować polską ochronę zdrowia na kolejne epidemie? 100 wytycznych dla administracji rządowej i samorządowej w zakresie gotowości państwa na czas kryzysu*. Instytut Jagielloński.
- Gitelman, L., Jackson, V. (2013). Introduction. W: L. Gitelman (red.), *'Raw data' is an oxymoron* (s. 1–14). The MIT Press.
- Global Data Barometer. (2022). *First Edition Report – Global Data Barometer*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.6488349>.
- Główny Urząd Statystyczny. (2020). *Struktura wynagrodzeń według zawodów w październiku 2018 r.* <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/rynek-pracy/pracujacy-zatrudnieni-wynagrodzenia-koszty-pracy/struktura-wynagrodzen-wedlug-zawodow-w-pazdzierniku-2018-roku,4,9.html>.
- Główny Urząd Statystyczny. (2021). *Podstawowe dane*. <https://stat.gov.pl/podstawowe-dane/>.
- Główny Urząd Statystyczny w Warszawie. (2019). *2020. Statystyczne Vademecum Samorządowca. Miasto Warszawa*. https://warszawa.stat.gov.pl/vademecum/vademecum_mazowieckie/portrety_miast/miasto_warszawa.pdf.

- Główny Urząd Statystyczny w Warszawie. (2020). *Ludność*. <https://warszawa.stat.gov.pl/dane-o-wojewodztwie/stolica-wojewodztwa/ludnosc/>.
- Gobble, M.A.M. (2018). Digitalization, Digitization, and Innovation. *Research Technology Management*, 61(4), 56–59. <https://doi.org/10.1080/08956308.2018.1471280>.
- Golinowska, S., Zabdyr-Jamróz, M. (2020). Zarządzanie kryzysem zdrowia w pierwszym półroczu pandemii COVID-19. Analiza porównawcza na podstawie opinii ekspertów z wybranych krajów. *Zdrowie publiczne i Zarządzanie*, 18(1), 1–31. <https://doi.org/10.4467/20842627OZ.20.001.12655>.
- Goodin, R.E., Rein, M., Moran, M. (2006). The Public and Its Policies. W: M. Moran, M. Rein, R.E. Goodin (red.), *The Oxford Handbook of Public Policy* (s. 3–35). Oxford University Press.
- Gov.pl. (b.d.). System Ewidencji Państwowej Inspekcji Sanitarnej. <https://www.gov.pl/web/govtech/system-ewidencji-panstwowej-inspekcji-sanitarnej-sepis>.
- GovLab. (2020, 16 marca). A Call for Action. *Medium.com*. <https://medium.com/data-stewards-network/a-call-for-action-813669f32244>.
- Górniak, J., Mazur, S. (red.). (2010). *Polityki publiczne oparte na dowodach i ich zastosowanie do rynku pracy*. Pracodawcy RP.
- Grand View Research Inc. (2022, 22 lutego). Digital Health Market Size Worth \$295.4 Billion by 2028 | CAGR: 15.1%: Grand View Research, Inc. *PR News Wire*. <https://www.prnewswire.com/news-releases/digital-health-market-size-worth-295-4-billion-by-2028--cagr-15-1-grand-view-research-inc-301487217.html>.
- Gray, J. (2007, 11 stycznia). *eScience – A Transformed Scientific Method*. <http://itre.cis.upenn.edu/myl/JimGrayOnE-Science.pdf>.
- Green, J., Thorogood, N. (2014). *Analyzing Health Policy: Sociological Approaches*. Routledge Taylor and Francis Group.
- Greenfield, A. (2017). *Radical technologies: The design of everyday life*. Verso.
- Greenwood, R., Hinings, C.R., Whetten, D. (2014). Rethinking institutions and organizations. *Journal of Management Studies*, 51(7), 1206–1220. <https://doi.org/10.1111/joms.12070>.
- Greenwood, R., Suddaby, R., Hinings, C.R. (2002). Theorizing Change: The Role of Professional Associations in the Transformation of Institutionalized Fields. *Academy of Management Journal*, 45(1), 58–80.
- Gregory, K., McMillan Cottom, T., Daniels, J. (2017). Introduction. W: K. Gregory, T. McMillan Cottom, J. Daniels (red.), *Digital Sociologies* (s. xvii–xxx). Policy Press.
- Groeschel, P. (2022a, 19 maja). Lauterbachs größte Baustellen. *Netzpolitik.org*. <https://netzpolitik.org/2022/digitale-gesundheit-lauterbachs-groesste-baustellen/>.
- Groeschel, P. (2022b, 3 maja). Klagen gegen zentrale Gesundheitsdatensammlung. *Netzpolitik.org*. <https://netzpolitik.org/2022/gesellschaft-fuer-freiheitsrechte-klagen-gegen-zentrale-gesundheitsdatensammlung/>.
- Grote-Westrick, M. (2021, 18 lutego). New German digital project paves the way for online access to personal electronic health records. *blogs.bmj.com*. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/18/new-german-digital-project-paves-the-way-for-online-access-to-personal-electronic-health-records/>.
- Gryza, P. (2016, 18 lutego). Chore e-zdrowie, czyli spektakularna porażka programu za setki milionów. *Gazetaprawna.pl*. <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/923480,e-zdrowie-e-recepta-informatyzacja-sluzby-zdrowia.html>.
- Grzela, E., Kister, A. (2020, 17 lipca). W sierpniu wystartuje pilotaż wymiany elektronicznej dokumentacji medycznej. *Pulsmedycyny.pl*. <https://pulsmedycyny.pl/w-sierpniu-wystartuje-pilotaz-wymiany-elektronicznej-dokumentacji-medycznej-996797>.
- Guérin, M. (2020, 19 maja). Europe Versus Coronavirus – Estonia, Digital Technology in Action. *Institutmontaigne.org*. <https://www.institutmontaigne.org/en/blog/europe-versus-coronavirus-estonia-digital-technology-action>.
- Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59–82.
- Guidelines for the Protection of Human Subjects*. (1992). University of California Press.

- Haase, S., Buus, L. (2020). Translating government digitalisation policy in higher education institutions: the Danish case. *Nordic Journal of Digital Literacy*, 15(4), 246–258. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-943x-2020-04-03>.
- Haav, L. (2022, 1 lutego). How Estonia's secure digital society helped mitigate the Covid-19 crisis. *Forbes.com*. <https://www.forbes.com/sites/forbesbusinesscouncil/2022/02/01/how-estonia-secure-digital-society-helped-mitigate-the-covid-19-crisis/?sh=25bc72d35ebc>.
- Hacker, J.S. (2005). Policy Drift: The Hidden Politics of US Welfare State Retrenchment. W: W. Streeck, K. Thelen (red.), *Beyond Continuity: Institutional Change in Advanced Political Economies* (s. 40–82). Oxford University Press.
- Hacking, I. (1991). How should we do the history of statistics? W: G. Burchell, C. Gordon, P. Miller (red.), *The Foucault Effect: Studies in Governmentality with two lectures and an interview with Michel Foucault* (s. 188–195). The University of Chicago Press.
- Hall, E.T. (2001). *Poza kulturą*. Tłum. E. Goździak. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hall, P.A. (1986). *Governing the Economy: The Politics of State Intervention in Britain and France*. Oxford University Press.
- Harari, Y.N. (2018). *21 lekcji na XXI wiek*. Tłum. M. Romanek. Wydawnictwo Literackie.
- Haskel, J., Westlake, S. (2018). *Capitalism without Capital. The Rise of the Intangible Economy*. Princeton University Press.
- Hausner, J., Marody, M. (2001). *Polski talk-show: dialog społeczny a integracja europejska*. Fundacja Friedricha Eberta–Małopolska Szkoła Administracji Publicznej AE w Krakowie.
- Hausner, J., Mazur, S. (red.), (2015). *Państwo i My. Osiem grzechów głównych Rzeczypospolitej*. Fundacja Gospodarki i Administracji Publicznej.
- Hawkins, B.R., Parkhurst, J. (2016). The 'good governance' of evidence in health policy. *Evidence and Policy*, 12(4), 575–592. Advance online publication. <https://doi.org/10.1332/174426415X14430058455412>.
- Hay, C. (2006). Globalization and public policy. W: M. Moran, M. Rein, R.E. Goodin (red.), *The Oxford Handbook of Public Policy* (s. 587–604). Oxford University Press.
- Haynes, A. (2020). *Enter E-estonia: digital health*. <https://e-estonia.com/enter-e-estonia-digital-health/>.
- Health Consumer Powerhouse. (2019). *Euro Health Consumer Index 2018*. <https://healthpowerhouse.com/publications/>.
- Heller, P. (2021, 12 września). Digitalisierung im Gesundheitsdienst. Wer geht zuerst: das Fax – oder die Pandemie. *Deutschland Funk*. <https://www.deutschlandfunk.de/digitalisierung-im-gesundheitsdienst-wer-geht-zuerst-das-100.html>.
- Helmholtz Zentrum Dresden Rossendorf. (2021). *HZDR unterstützt Gesundheitsämter mit Online-Schulungen*. <https://www.hzdr.de/db/Cms?pOid=63335&pNid=0&pLang=de>.
- Henwood, F., Marent, B. (2019). Understanding digital health: Productive tensions at the intersection of sociology of health and science and technology studies. *Sociology of Health & Illness*, 41(S1), 1–15. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12898>.
- Hey, T., Tansley, S., Tolle, K. (2009). Jim Grey on eScience: A transformed scientific method. W: T. Hey, S. Tansley, K. Tolle (red.), *The Fourth Paradigm: Data-Intensive Scientific Discovery* (s. xvii–xxxi). Microsoft Research.
- Hill, M. (2013). *The Public Policy Process. Sixth Edition*. Routledge.
- Hine, C.M. (2015). Mixed methods and multimodal research and internet technologies. W: S. Hesse-Biber, R. Burke Johnson (red.), *The Oxford Handbook of Multimethod and Mixed Methods Research Inquiry* (s. 503–521). Oxford University.
- Hitzler, R., Honer, A., Maeder, C. (1994). *Expertenwissen. Die institutionalisierte. Kompetenz zur Konstruktion von Wirklichkeit*. Westdeutscher Verlag.
- Hoeyer, K. (2019). Data as promise: Reconfiguring Danish public health through personalized medicine. *Social Studies of Science*, 49(4), 531–555. <https://doi.org/10.1177/0306312719858697>.

- Hoeyer, K., Bauer, S., Pickersgill, M. (2019). Datafication and accountability in public health: Introduction to a special issue. *Social Studies of Science*, 49(4), 459–475. <https://doi.org/10.1177/0306312719860202>.
- Hoffmann, R. (2013). *Stasi-Kinder. Aufwachsen im Überwachungsstaat*. Ullstein Verlag.
- Hofmann, K. (2021, 30 czerwca). Alles klar für die vierte Welle?–Gesundheitsämter: Viel passiert ist nicht. *Zdf.de*. <https://www.zdf.de/nachrichten/politik/corona-gesundheitsamt-delta-sor-mas-vierte-welle-100.html>.
- Hofstede Insights. (b.d.). *Country comparison tool*. <https://www.hofstede-insights.com/country-comparison/estonia,germany,poland/>.
- HOIA. (b.d.). <https://hoia.me/en/>.
- Hollanders, H., Rantcheva, A. (2021). *European innovation scoreboard 2021*. https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/statistics/performance-indicators/european-innovation-scoreboard_en#what-is-the-eis.
- Holsamed. (2021, 7 maja). *Bilans zdrowia dziecka – co sprawdza i dlaczego jest taki ważny?* <https://holsamed.pl/bilans-zdrowia-dziecka-co-sprawdza-i-dlaczego-jest-taki-wazny/>.
- Holton, R.J. (2011). *Globalization and the Nation-State*. Palgrave Macmillan.
- Hood, C. (2006). The tools of government in the information age. W: M. Moran, M. Rein, R.E. Goodin (red.), *The Oxford Handbook of Public Policy* (s. 469–481). Oxford University Press.
- Hood, L. (2013). Systems biology and p4 medicine: Past, present, and future. *Rambam Maimonides Med J*, 4(2): e0012. 10.5041/RMMJ.10112.
- Howlett, M., Cashore, B. (2014). Conceptualizing public policy. W: I. Engeli, C.R. Allison (red.), *Comparative Policy Studies*. (s. 17–33). Palgrave Macmillan.
- Huber, M. i in. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343, 235–237.
- Ibrahim, S.A., Charlson, M.E., Neill, D.B. (2020). Big Data analytics and the struggle for equity in health care: The promise and perils. *Health Equity*, 4(1), 99–101. <https://doi.org/10.1089/heq.2019.0112>.
- Ilves, T. H. (1999, 14 grudnia). Estonia as a Nordic Country: Speech by Toomas Hendrik. <https://www.americanrhetoric.com/speeches/toomasilvesestonianordiccountry.htm>.
- Institute of Medicine. (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. The National Academies Press.
- Instytut Badań Edukacyjnych (2022, 27 czerwca). *SEPIS z prestiżową nagrodą Organizacji Narodów Zjednoczonych*. <https://www.ibe.edu.pl/index.php/pl/aktualnosci/1674-sepis-z-prestizowa-nagroda-organizacji-narodow-zjednoczonych>.
- International Telecommunication Union. (2021). *Global Cybersecurity Index 2021: Measuring commitment to cybersecurity*. <https://www.itu.int/en/ITU-D/Cybersecurity/Pages/global-cybersecurity-index.aspx>.
- International Trade Administration. (2021, 16 listopada). *Information and communications technology*. <https://www.trade.gov/country-commercial-guides/germany-information-and-communications-technology-ict#:~:text=Germany%20has%20one%20of%20the,1.03%20million%20employees%20in%202021>.
- Jackson, G. (2010). Actors and Institutions. W: G. Morgan i in. (red.), *The Oxford Handbook of Comparative Institutional Analysis* (s. 63–86). Oxford University Press.
- Jacoby, W., Meunier, S. (2010). Europe and the management of globalization. *Journal of European Public Policy*, 17(3), 299–317. <https://doi.org/10.1080/13501761003662107>.
- Jadad, A.R., O’Grady L. (2008). How should health be defined? *BMJ*, 337, a2900. <https://doi.org/10.1136/bmj.a2900>.
- Janka, T., Szymczak-Favoreto, M. (2018). Kompetencje kierowników projektów jako kluczowy element dla innowacyjnej realizacji przedsięwzięć w administracji publicznej. Studium przypadku. *Przedsiębiorstwo & Finanse*, 2, 87–100.
- Jäschke, T. (2016). Vorwort. W: T. Jäschke (red.), *Datenschutz im Gesundheitswesen. Grundlage. Konzepte. Umsetzung* (s. vii–viii). Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

- Jaworzyńska, M. (2010). System opieki zdrowotnej w Niemczech. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio H. Oeconomia*, 44(2), 995–1007.
- Jemielniak, D. (2012). Wprowadzenie. Różnorodność metod i narzędzi w badaniach jakościowych. W: D. Jemielniak, *Badania jakościowe. Metody i narzędzia* (s. ix–xvii). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jemielniak, D. (2019). *Socjologia internetu*. Scholar.
- Jin, X. i in. (2015). Significance and Challenges of Big Data Research. *Big Data Research*, 2, 59–64. <https://doi.org/10.1016/j.bdr.2015.01.006>.
- Juszczak, G., Bogusławski, S., Wojtyniak, B. (2020). Diagnoza systemowa i plan odbudowy zdrowotnej – redefinicja systemu profilaktyki i leczenia chorób Polaków. Wnioski z raportu. W: B. Wojtyniak, P. Goryński (red.), *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania* (s. 43–46). Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny.
- Kaiser, B. (2019). *Dyktatura danych. Kulisy działania Cambridge Analytica: Jak big data, Trump i Facebook zniszczyły demokrację i dlaczego może się to powtórzyć*. Tłum. P. Cieślak. HarperCollins Polska.
- Kampmeijer, R. i in. (2016). The use of e-health and m-health tools in health promotion and primary prevention among older adults. *BMC Health Service Research*, 16 (Suppl 5), 468–479.
- Kancelaria Prezesa Rady Ministrów. (2021). *Sprawozdanie Szefa Służby Cywilnej o stanie służby cywilnej i o realizacji zadań tej służby w 2020 roku*. <https://www.gov.pl/web/sluzbacywilna/sprawozdanie-szeffa-sluzby-cywilnej-za-2020-rok-przyjete-przez-premiera>.
- Karvonen, S., Kestilä, L.M., Mäki-Opas, T.E. (2018). Who Needs the Sociology of Health and Illness? A New Agenda for Responsive and Interdisciplinary Sociology of Health and Medicine. *Frontiers in Sociology*, 3, 1–5. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2018.00004>.
- Kattel, R., Mergel, I. (2019). Estonia's digital transformation. Mission mistique and the hiding hand. W: M.E. Compton, P. T'Hart (red.), *Great Policy Successes* (s. 143–160). Oxford University Press.
- Kaufmann, M. (2016). Vorwort. W: D. Fasel, A. Meier (red.), *Big Data: Grundlagen, Systeme und Nutzungspotenziale* (s. v–vi). Springer Vieweg.
- Kaźmierczyk, P., Radzikowska, M. (2021, 23 czerwca). Zmiany w e-zdrowiu – od 1 lipca raportowanie zdarzeń medycznych i wymiana danych z ED. *Dzp.pl*. <https://www.dzp.pl/blog/pharma/zmiany-w-e-zdrowiu-od-1-lipca-raportowanie-zdarzen-medycznych-i-wymiana-danych-z-ed/>.
- Kędzierski, M. (2018, 15 kwietnia). Nie stać nas na tanie państwo. Słabo wynagradzani urzędnicy i ministrowie to droga do republiki bananowej. *Rzeczpospolita*. <https://www.rp.pl/plus-minus/art9840321-nie-stac-nas-na-tanie-panstwo-slabo-wynagradzani-urzednicy-i-ministrowie-to-droga-do-republiki-bananowej>.
- Kędzierski, M., Oramus, M. (2021). *Sanepid w ogniu. Ewolucja funkcjonowania Państwowej Inspekcji Sanitarnej w czasie pandemii Covid-19. Przegląd rozwiązań międzynarodowych wraz ze studium przypadku na przykładzie Polski*. Małopolska Szkoła Administracji Publicznej Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie, Uniwersytet Ekonomiczny w Krakowie.
- Kela. (2020, 1 czerwca). *Estonian citizens can now purchase medicines in Finland with an e-prescription issued in their own country*. <https://www.kela.fi/web/en/-/estonian-citizens-can-now-purchase-medicines-in-finland-with-an-e-prescription-issued-in-their-own-country>.
- Kerikmäe, T., Ramiro Troitiño, D., Shumilo, O. (2019). An idol or an ideal? A case study of Estonian e-governance: Public perceptions, myths and misbeliefs. *Acta Baltica Historiae et Philosophiae Scientiarum*, 7(1), 71–80. <https://doi.org/10.11590/abhps.2019.1.05>.
- Kickbusch, I. (2007). Responding to the health society: Editorial. *Health Promotion International*, 22(2), 89–91. <https://doi.org/10.1093/heapro/dam014>.
- Kickbusch, I., Gleicher, D., World Health Organization. (2012). *Governance for health for the 21st century*. World Health Organization, Regional Office for Europe. <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/governance-for-health-in-the-21st-century>.
- Kickbusch, I., Maag, D. (2008). Health Literacy. W: K. Heggenhougen, S. Quah (red.), *International Encyclopedia of Public Health*, t. 3 (s. 204–211). Academic Press.

- Kickert, W. (2005). Distinctiveness in the study of public management in Europe: A historical-institutional analysis of France, Germany and Italy. *Public Management Review: an International Journal of Research and Theory*, 7(4), 537–563. <https://doi.org/10.1080/14719030500362470>.
- Kielar, M., Jakubowski, S., Kukla, M. (2020, 20 stycznia). Cyfrowe zdrowie jako metoda nowoczesnego leczenia pacjentów. *Instytut Zdrowia Publicznego*. <https://izp.wnz.cm.uj.edu.pl/pl/blog/cyfrowe-zdrowie-jako-metoda-nowoczesnego-leczenia-pacjentow/>.
- Kim, S., Weiß, R. (2020, 27 stycznia). E-government: What Can Cambodia learn from e-Estonia? KAS.de. <https://www.kas.de/en/web/kambodscha/single-title/-/content/e-government-what-can-cambodia-learn-from-e-estonia>.
- Kitchin, R. (2014a). *The Data Revolution: Big Data, Open Data, Data Infrastructures & Their Consequences*. Sage.
- Kitchin, R. (2014b). Big Data, new epistemologies and paradigm shifts. *Big Data & Society*, April–June, 1–12. <https://doi.org/10.1177/2053951714528481>.
- Klein, R., Marmor, T.R. (2006). Reflections on policy analysis: putting it together again. W: M. Moran, M. Rein, R.E. Goodin (red.), *The Oxford Handbook of Public Policy* (s. 892–912). Oxford University Press.
- Klepacz, H., Niedźwiedziński, M. (2018). Ewolucja podejścia do realizacji projektów ICT w polskiej służbie zdrowia? *Roczniki Kolegium Analiz Ekonomicznych*, 52, 83–93.
- Klievink, B. i in. (2017). Big data in the public sector: Uncertainties and readiness. *Inf Syst Front*, 19, 267–283. <https://doi.org/10.1007/s10796-016-9686-2>.
- Klinger, K., Otto, P. (2021, 20 września). Niepokojące statystyki nadmiarowych zgonów. Część pacjentów zmarła, nie otrzymawszy odpowiedniej pomocy. *Gazetaprawna.pl*. <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/8249274,nfz-statystyki-nadmiarowych-zgonow-mz-covid-19-koronawirus.html>.
- Klöckner, J. (2021a, 21 grudnia). E-Rezept wird auf unbestimmte Zeit verschoben. *Handelsblatt.com*. <https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/gesundheitspolitik-e-rezept-wird-auf-unbestimmte-zeit-verschoben/27915272.html?ticket=ST-11246039-pg0SizpDOtFyg-PERXQ2n-cas01.example.org>.
- Klöckner, J. (2021b, 8 kwietnia). Gesundheitsämter: 14 Prozent verzichten auf Software für Kontaktnachverfolg. *Handelsblatt.com*. <https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/sormas-gesundheitsaemter-14-prozent-verzichten-auf-software-fuer-kontaktnachverfolgung/27073996.html?ticket=ST-1260448-aOzleYhAnK6Njcpmrx77-ap3>.
- Klöckner, J. (2021c, 3 lutego). Umfrage: Kassen haben bislang rund 3700 „Apps auf Rezept“ erstattet. *Handelsblatt.com*. https://www.handelsblatt.com/inside/digital_health/drei-monate-nach-start-umfrage-kassen-haben-bislang-rund-3700-apps-auf-rezept-erstattet-/26881328.html?ticket=ST-11089478-lr0uApeC5KTeGHENwrKm-cas01.example.org.
- Kłosińska, K. (2016). Czy cyfryzacja to digitalizacja? *Poradnik Językowy*, 1(730), 78–85. http://www.poradnikjezykowy.uw.edu.pl/wydania/poradnik_jezykowy.730.2016.01.pdf.
- Klous, S., Wielaard, N. (2016). *We are Big Data: The Future of the Information Society*. Atlantis Press.
- Komisja Europejska. (2012). *Twoje uprawnienia do zabezpieczenia społecznego w Estonii*. https://ec.europa.eu/employment_social/empl_portal/SSRinEU/Your%20social%20security%20rights%20in%20Estonia_pl.pdf.
- Komisja Europejska. (2020, 11 listopada). Tworzenie Europejskiej Unii Zdrowotnej: Większa gotowość i reagowanie na sytuacje kryzysowe w Europie. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/pl/ip_20_2041.
- Komisja Europejska. (b.d., a). *Europejska Unia Zdrowotna*. https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union_pl.
- Komisja Europejska. (b.d., b). *Europejska przestrzeń danych dotyczących zdrowia*. https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_pl.
- Komisja Europejska. (b.d., c). *Public health. Informacje ogólne*. https://ec.europa.eu/health/ehealth-digital-health-and-care/overview_pl.

- Konecki, K.T. (2016). O socjologii jakościowej. *Roczniki Nauk Społecznych*, 8(44), 7–34. <https://doi.org/10.18290/rns.2016.44.4-1>.
- Konecki, K.T. (2012). Wprowadzenie do słownika socjologii jakościowej. W: K.T. Konecki, P. Chomczyński (red.), *Słownik socjologii jakościowej* (s. 9–11). Difin.
- König, K. (1991). Formalisierung und Informalisierung im Regierungszentrum. W: H.-H. Hartwich, G. Wewer (red.), *Regieren in der Bundesrepublik—Formale und informale Komponenten des Regierens* (s. 203–220). Leske + Budrich.
- Konkret24. (2022, 17 marca). Nadmiarowe zgony w Europie: W styczniu Polska wciąż w niechlubnej czołówce. *TVN24.pl*. <https://konkret24.tvn24.pl/zdrowie,110/nadmiarowe-zgony-w-europie-w-styczniu-polska-wciaz-w-niechlubnej-czolowce,1099636.html>.
- Konttila, J. i in. (2019). Healthcare professionals' competence in digitalisation: A systematic review. *J Clin Nurs*. 28(5–6), 745–761. <https://doi.org/10.1111/jocn.14710>.
- Köörna, A.A. (2022). Estonia. *Britannica*. <https://www.britannica.com/place/Estonia>.
- Kotter, J.P. (2015). *ACCELERATE. Strategische Herausforderungen schnell, agil und kreativ begegnen*. Verlag Vahlen.
- Kowalczyk, M. (2019). *Cyfrowe państwo. Uwarunkowania i perspektywy*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalska, K. (2022, 6 lipca). Wchodzi rejestr ciąż. Na razie nieobowiązkowo. *TVN24.pl*. <https://tvn24.pl/polska/wchodzi-rejestr-ciaz-kiedy-rejestrowanie-ciazy-u-lekarza-bdzie-obowiazkowe-5776574>.
- Kowalska-Bobko, I. (2017). *Decentralizacja a systemy zdrowotne. W poszukiwaniu rozwiązań sprzyjających zdrowiu*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kowalska-Bobko, I. i in. (2020). Krzyżujące się kompetencje (skill mix) w zawodach medycznych i okołomedycznych. *Medycyna Pracy*, 71(3), 337–352.
- Kowalska-Bobko, I. i in. (2021). *Raport. Deficyty w kompetencjach kadr zarządzających w placówkach medycznych, z uwzględnieniem nowych zadań związanych z epidemią COVID-19 wraz z rekomendacjami*. PARP Grupa PFR, Sektorowa Rada ds. Kompetencji – Opieka Zdrowotna i Pomoc Społeczna. <http://rada.pracodawcyerp.pl/2021/05/20/raport-deficyty-w-kompetencjach-kadr-zarzadzajacych-w-placowkach-medycznych-z-uwzględnieniem-nowych-zadan-zwiazanych-z-epidemia-covid-19-wraz-z-rekomendacjami/>.
- Krzymówek-Arndt, A. (2018). Państwo prawa w klasycznej tradycji zachodniej i późnej nowoczesności w kontekście sporów wokół klauzuli demokratycznego państwa prawnego. *Przegląd Sejmowy*, 3(146), 79–102.
- Krzysztošek, A. (2021, 21 stycznia). Estonia z nową koalicją. Kim jest Kaja Kallas, pierwsza kobieta-premier w historii kraju? *Euroactiv.pl*. <https://www.euroactiv.pl/section/demokracja/news/estonia-koalicja-rzadzaca-rzad-kallas-premier-ratas/>.
- Kubisa, J. (2014). *Bunt białych czepków. Analiza działalności związkowej pielęgniarek i położnych*. Scholar.
- Kudła, M. (2020, 6 września). Hasło „zostań w domu” nie dotyczy chorych na nowotwory. *TVN24.pl*. <https://fakty.tvn24.pl/fakty-po-poludniu,96/koronawirus-a-nowotwory-pandemia-opoznia-wykrywanie-nowotworow,1029148.html>.
- Kukke, A. i in. (2020). Mobility analysis. *Statistics Estonia*. <https://www.stat.ee/en/find-statistics/experimental-statistics/mobility-analysis>.
- Kulisiewicz, T. (2016). Ponowne wykorzystanie informacji publicznej – korzyści, bariery, wyzwania. *Roczniki Kolegium Analiz Ekonomicznych*, 42, 83–96.
- Kvale, S. (red.) (2010). *Prowadzenie wywiadów*. Tłum. A. Dziuban. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kwiatkowska, E.M. (2022). Cyfryzacja ochrony zdrowia a konieczność wprowadzania nowych rozwiązań prawnych. *Krytyka Prawa*, 14(1), 154–170.
- Laar, M. (2010, 24 marca). Interview with Stephen J. Dubner *Freakonomics Radio podcast*.
- Lacina, L. (2020, 20 marca). *WHO launches COVID-19 health alert service with Facebook and WhatsApp – updates from Friday's WHO briefing*. <https://www.weforum.org/agenda/2020/03/whatsapp-facebook-health-service-coronavirus-fridays-who-briefing/>.

- Lagerspetz, M., Rikmann, E. (2009). Ethics and Public Good in a Transforming State: A Study of Estonian Civil Servants. *Scandinavian Political Studies*, 32(4), 402–421. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9477.2009.00236.x>.
- Lahelma, E. (2001). Health and social stratification. W: W. Cockerham (red.), *The Blackwell Companion to Medical Sociology* (s. 64–93). Blackwell.
- Larsson, A., Teigland, R. (2020). An introduction to digital welfare: A way forward? W: A. Larsson, R. Teigland (red.), *Digital Transformation and Public Services: Societal Impacts in Sweden and Beyond* (s. 1–11). Routledge.
- Lazer, D. i in. (2014). The parable of Google FLU: Traps in Big Data analysis. *Science*, 343(6176), 1203–1205. <https://doi.org/10.1126/science.1248506>.
- Lazer, D., Radford, J. (2017). Data ex machina: Introduction to Big Data. *Annual Review of Sociology*, 2017(43), 19–39.
- Lentferink, A.J. i in. (2017). Key Components in eHealth Interventions Combining Self-Tracking and Persuasive eCoaching to Promote a Healthier Lifestyle: A Scoping Review. *J Med Internet Res*, 19(8): e277. <https://doi.org/10.2196/jmir.7288>.
- Lenz, S. (2021). 'More like a support tool': Ambivalences around digital health from medical developers' perspective. *Big Data & Society*, 8(1). <https://doi.org/10.1177/2053951721996733>.
- Leonardi, F. (2018). The definition of health: Towards new perspectives. *International Journal of Health Services*, 48(4), 735–748. <https://doi.org/10.1177/0020731418782653>.
- Leviäkangas, P. (2016). Digitalisation of Finland's transport sector. *Technology in Society*, 47, 1–15. <https://doi.org/10.1016/j.techsoc.2016.07.001>.
- Lichfield, G. (2020, 17 marca). We're not going back to normal. *MIT Technology Review*. <https://www.technologyreview.com/s/615370/coronavirus-pandemic-social-distancing-18-months/>.
- Lieven, A. (1993). *The Baltic Revolution: Estonia, Latvia, Lithuania and the Path to Independence*. Yale University Press.
- Lindeman, D. (2011). *mHealth Technologies: Applications to Benefit Older Adults*. Center for Technology and Aging. http://www.techandaging.org/mHealth_Position_Paper_Discussion_Draft.pdf.
- Lindgren, I. i in. (2019). Close encounters of the digital kind: A research agenda for the digitalization of public services. *Government Information Quarterly*, 36(3), 427–436.
- Löfgren, K., Webster, C.W.R. (2020). The value of Big Data in government: The case of 'smart cities'. *Big Data & Society*, 7(1), 1–14. <https://doi.org/10.1177/2053951720912775>.
- Ludewig, G. i in. (2021). Digitale Gesundheitsanwendungen: Gesetzliche Einführung patientenzentrierter digitaler Innovationen. *Gesundheitsversorgung. Bundesgesundheitsbl*, 64, 1198–1206. <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03407-9>.
- Luca App. (2022). *Luca*. <https://www.luca-app.de/>.
- Luo, Y. i in. (2011). Ecological forecasting and data assimilation in a data-rich era. *Ecological Applications*, 21(5), 1429–1442. <https://doi.org/10.1890/09-1275.1>.
- Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-help in the digital health era. *Social Theory & Health*, 11(3), 256–270. <https://doi.org/10.1057/sth.2013.10>.
- Lupton, D. (2014). The commodification of patient opinion: The digital patient experience economy in the age of big data. *Sociology of Health & Illness*, 36(6), 856–869. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12109>.
- Lupton, D. (2015a). Health promotion in the digital era: A critical commentary. *Health Promotion International*, 30(1), 174–183. <https://doi.org/10.1093/heapro/dau091>.
- Lupton, D. (2015b). *Digital Sociology*. Routledge.
- Lupton, D. (2016a). *The quantified self: A sociology of self-tracking*. Polity.
- Lupton, D. (2016b). The diverse domains of quantified selves: Self-tracking modes and data-veillance. *Economy and Society*, 45(1), 101–122. <https://doi.org/10.1080/03085147.2016.1143726>.
- Lupton, D. (2018). *Digital health: Critical and cross-disciplinary perspectives*. Routledge.

- Lutes, T. (2015). *Data-driven government. Challenges and a path forward*. IBM. https://sandrc.s3.amazonaws.com/s3fs-public/private/IBM_Data-driven_Government_Challenges_WP.pdf.
- Lynch, J.W., Kaplan, G.A., Salonen, J.T. (1997). Why do poor people behave poorly? Variation in adult health behavior and psychosocial characteristics by stages of socioeconomic life-course. *Social Science and Medicine*, 44, 809–819.
- Łaska-Formejster, A., Synowiec-Piłat, M. (2021). Codziennosc zdrowotna podczas pandemii COVID-19. Perspektywa społeczna. *Władza Sądzenia*, 21, 6–7.
- Maciąg, R. (2012). Społeczna konstrukcja dokumentów i danych urzędowych. Dane medyczne. *Przegląd Socjologiczny*, 61(1), 179–200.
- Maciejewski, M. (2017). To do more, better, faster and more cheaply: Using big data in public administration. *International Review of Administrative Sciences*, 83(1 suppl), 120–135. <https://doi.org/10.1177/0020852316640058>.
- Mahmood, M. (2019). *Does Digital Transformation of Government Lead to Enhanced Citizens' Trust and Confidence in Government?* Springer Nature Switzerland AG.
- Mahoney, J. (2010). *Colonialism and Postcolonial Development: Spanish America in Comparative Perspective*. Cambridge University Press.
- Mahoney, J., Thelen, K. (2010). A Theory of Gradual Institutional Change. W: J. Mahoney, K. Thelen (red.), *Explaining Institutional Change: Ambiguity, Agency, and Power* (s. 1–37). Cambridge University Press.
- Majewska, M., Markowski, J. (2023, 2 maja). Opieka koordynowana przyszłością ochrony zdrowia w Polsce [Wywiad]. *Pulsmedycyny.pl*. <https://pulsmedycyny.pl/opieka-koordynowana-przyszloscia-ochrony-zdrowia-w-polsce-wywiad-1184264>.
- Makarewicz, N. (2021, 27 stycznia). Prawo aborcyjne zastrzone. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego opublikowany w Dzienniku Ustaw. *RMF24.pl*. https://www.rmf24.pl/raporty/raport-strajk-kobiet/news-prawo-aborcyjne-zastrzone-wyrok-trybunalu-konstytucyjnego-o-nId,5013263#crp_state=1.
- Makenbach, J.P. (2006). *Health Inequalities: Europe in Profile: An independent expert report EU*. http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/socio_economics/documents/ev_060302_rd06_en.pdf.
- Malenda, M. (2022, 31 maja). Nie ma refundacji usług cyfrowych w zdrowiu, więc polskie firmy medtech uciekają do Niemiec. Wywiad z twórcą medycznego start-upu. *300gospodarka.pl*. <https://300gospodarka.pl/wywiady/refundacji-cyfrowych-uslug-w-zdrowiu-wywiad-z-tworca-medycznego-start-upu>.
- Manovich, L. (2011). Trending: the promises and the challenges of big social data. W: M.K. Gold (red.), *Debates in the Digital Humanities*. The University of Minnesota Press. http://www.manovich.net/DOCS/Manovich_trending_paper.pdf.
- Manwell, L. i in. (2015). What is mental health? Evidence towards a new definition from a mixed methods multidisciplinary international survey. *BMJ Open*. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007079>.
- Männiste, M. (2021). Estonia. W: N. Appelman i in. (red.), *Automating COVID Responses: The Impact of Automated Decision-Making on the COVID-19 Pandemic: Tracing The Tracers 2021 report*. AW AlgorithmWatch gGmbH. <https://algorithmwatch.org/en/wp-content/uploads/2021/12/Tracing-The-Tracers-2021-report-AlgorithmWatch.pdf>.
- Mapy Potrzeb Zdrowotnych. (b.d.). *Kadry medyczne*. <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/kadry-medyczne/kadry-medyczne/>.
- Marczewska, M. (2016). Teoria neoinstytucjonalna. W: K. Kłincewicz (red.), *Zarządzanie, organizacje i organizowanie – przegląd perspektyw teoretycznych* (s. 186–194). Wydawnictwo Naukowe Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Warszawskiego.
- Markoff, J. (2009, 14 grudnia). A deluge of data shapes a new era in computing. *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/2009/12/15/science/15books.html>.
- Marks, D.F. i in. (2000). *Health Psychology: Theory, Research and Practice*. Sage.
- Marr, B. (2016). *Big Data in Practice: How 45 Successful Companies Used Big Data Analytics to Deliver Extraordinary Results*. Wiley.

- Marres, N. (2017). *Digital Sociology: The Reinvention of Social Research*. Polity Press.
- Marvasti, A.B. (2004). *Qualitative Research in Sociology*. Sage.
- Mathieu, E. i in. (2021). A global database of COVID-19 vaccinations. *Nat Hum Behave*. <https://ourworldindata.org/covid-vaccinations>.
- Maybaum, T. (2018). Bundesgesundheitsministerium: Spahn will Digitalisierung zu einem gesundheitspolitischen Schwerpunkt machen. *Dtsch Arztebl*, 115(12), 508–443.
- Mayer-Schönberger, V. (2016). Foreword. W: S. Klous, N. Wielaard (red.), *We are Big Data: The Future of the Information Society*. Atlantis Press.
- Mayer-Schönberger, V., Cukier, K. (2013). *Big Data: A Revolution that Will Transform how We Live, Work, and Think*. Houghton Mifflin Harcourt Publishing Company.
- McFarland, D.A., Lewis, K., Goldberg, A. (2015). Sociology in the era of Big Data: The ascent of forensic social science. *The American Sociologist*, 47(1), 12–35. <https://doi.org/10.1007/s12108-015-9291-8>.
- McKinsey Global Institute. (2011). Big Data: The next frontier for innovation, competition, and productivity. *Business, Computer Science, Economics*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Big-data%3A-The-next-frontier-for-innovation%2C-and-Manyika/91b63db746becca15090963a8990dfe2b5103799>.
- McKinsey & Co. (2020). *Report. eHealth Monitor 2020. Deutschlands Weg in die digitale Gesundheitsversorgung – Status quo und Perspektiven*. <https://www.mckinsey.de/~ /media/mckinsey/locations/europe%20and%20middle%20east/deutschland/news/presse/2020/2020-11-12%20ehealth%20monitor/ehealth%20monitor%202020.pdf>.
- Medfinance. (2020, 17 września). *Cyfryzacja polskiej służby zdrowia – gdzie jesteśmy i dokąd zmierzamy?* <https://www.medfinance.pl/cyfryzacja-polskiej-sluzby-zdrowia-gdzie-jestesmy-i-dokad-zmierzamy>.
- Medicum. (2017). *E-consultation and a digital referral*. <https://www.medicum.ee/en/uncategorized-en/e-konsultatsioon-ja-digisaatekiri/>.
- Mergel, I., Edelman, N., Haug, N. (2019). Defining digital transformation: Results from expert interviews. *Government Information Quarterly*, 36(4).
- Metsallik, J. i in. (2018). *Ten years of the e-health system in Estonia*. <http://eur-ws.org/Vol-2336/>.
- Meuser, M., Nagel, U. (2002). ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. W: A. Bogner, B. Littig, W. Menz (red.), *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung* (s. 71–95). Leske & Budrich.
- Meuser, M., Nagel, U. (2009). The expert interview and changes in knowledge production. W: A. Bogner, B. Littig, W. Menz (red.), *Interviewing Experts* (s. 17–42). Palgrave Macmillan.
- Michalak, B., Karlińska, M., Glinkowski, W. (2016). Potencjał nowych usług e-zdrowia dla mieszkańców inteligentnych miast w świetle aktualnej sytuacji prawnej. *Roczniki Kolegium Analiz Ekonomicznych/Szkoła Główna Handlowa*, 42, 299–311.
- Mierzejewski, P. (2021, 14 stycznia). *Uroczyste wręczenie nagrody im. Pawła Włodkowica Michałowi Rogalskiemu – relacja i zdjęcia*. <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/michal-rogalski-uroczystosc-wreczenia-nagrody-rpo-im-pawla-wlodkowica>.
- Mills, C.W. (1959). *The Sociological Imagination*. Oxford University Press.
- Mills, C.W. (2007). *Wyobraźnia socjologiczna*. Tłum. M. Bucholc. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ministerstwo Cyfryzacji. (2016, 29 lutego). „Największą barierą dla innowacyjności jest silosowość zarządzania innowacją” – minister Anna Streżyńska na VIII Forum Gospodarczym TIME. <http://archiwum.mc.gov.pl/aktualnosci/najwieksza-bariera-dla-innowacyjnosci-jest-silosowosc-zarzadzania-innowacja-minister>.
- Ministerstwo Zdrowia. (2021a). *Zdrowa Przyszłość: Ramy Strategiczne Rozwoju Systemu Ochrony Zdrowia na lata 2021–2027, z perspektywą do 2030 r.* <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12348352/katalog/12798638#12798638>.
- Ministerstwo Zdrowia. (2021b, 1 września). *Mapa potrzeb zdrowotnych w nowej formule opublikowana!* <http://mpz.mz.gov.pl/2021/09/01/mapa-potrzeb-zdrowotnych-w-nowej-formule-opublikowana/>.

- Ministerstwo Zdrowia. (2022, 29 czerwca). *Raport zakażeń koronawirusem (SARS-CoV-2)*. <https://www.gov.pl/web/koronawirus/wykaz-zarazen-koronawirusem-sars-cov-2>.
- Ministerstwo Zdrowia. (b.d., a). Adam Niedzielski, Minister Zdrowia. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/adam-niedzielski>.
- Ministerstwo Zdrowia. (b.d., b). *NPZ 2021–2025*. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/npz-2021-2025>.
- Ministerstwo Zdrowia (b.d., c). *Przyspieszenie procesów transformacji cyfrowej ochrony zdrowia poprzez dalszy rozwój usług cyfrowych w ochronie zdrowia*. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/przyspieszenie-procesow-transformacji-cyfrowej-ochrony-zdrowia-poprzez-dalszy-rozwoj-uslug-cyfrowych-w-ochronie-zdrowia>.
- Ministerstwo Zdrowia, Narodowy Fundusz Zdrowia. (b.d.). *Internetowe Konto Pacjenta*. <https://pacjent.gov.pl/internetowe-konto-pacjenta>.
- Ministry of Finance. (2018). *Public Sector Modernisation of Estonia*. https://www.rahandusministeerium.ee/sites/default/files/riigsektor_inglise_keeles_loplik.pdf.
- Ministry of Social Affairs. (b.d.). *Introduction to the Ministry and our structure*. <https://www.sm.ee/en/ministry-and-contacts/organization-and-contacts/introduction-ministry-and-our-structure>.
- Mitchell, I. (2018). Lessons from the last century for 21st century development. W: Bennett Institute for Public Policy (red.), *Remaking Public Policy in the 21st Century* (s. 16–19). University of Cambridge.
- Mohanty, H. (2015). Big Data: An Introduction. W: H. Mohanty, P. Bhuyan, D. Chenthati (red.), *Big Data: A Primer* (s. 1–28). Springer.
- Moore, P., Robinson, A. (2015). The quantified self: What counts in the neoliberal workplace. *New Media & Society*. earlyview online. <https://doi.org/10.1177/1461444815604328>.
- Morey, T., Forbath, T., Schoop, A. (2015, maj). Customer data: Designing for transparency and trust. *Harvard Business Review*. <https://hbr.org/2015/05/customer-data-designing-for-transparency-and-trust>.
- Mosco, V. (2016). *To the cloud: Big data in a turbulent world*. Routledge.
- Müller, M., Böhm, K. (2009). *Ausgaben und Finanzierung des Gesundheitswesens*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes Robert Koch Institut, Statistisches Bundesamt. https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/ausgaben_finanzierung.pdf?__blob=publicationFile.
- Nafus, D., Sherman, J. (2014). This one does not go up to 11: The Quantified Self movement as an alternative big data practice. *International Journal of Communication*, 8, 1785–1794.
- Narodowy Fundusz Zdrowia, Pomorski Oddział Wojewódzki w Gdańsku. (2021, 3 sierpnia). *Internetowe Konto Pacjenta*. <https://nfz-gdansk.pl/aktualnosci/dla-pacjenta/internetowe-konto-pacjenta/informator-o-internetowym-koncie-pacjenta,8555>.
- Neelsen, W. (2021, 21 grudnia). Pflicht für E-Rezept wird verschoben. *Tagesschau.de*. <https://www.tagesschau.de/inland/gesundheit-erezept-101.html>.
- Nehra, W. (2021, 7 lipca). Testing of new e-prescription system begins in Germany. *Iamexpat.de*. <https://www.iamexpat.de/expat-info/german-expat-news/testing-new-e-prescription-system-begins-germany>.
- Neukirch, R. (2017, 2 lipca). Der Mann, der Angela Merkel herausfordert. *Spiegel.de*. <https://www.spiegel.de/spiegel/jens-spahn-der-cdu-politiker-der-angela-merkel-herausfordert-a-1155340.html>.
- NFZ. (2020, 25 czerwca). *Centrum E-zdrowia: Polacy polubili Internetowe Konto Pacjenta i e-receptę*. <http://www.nfz-warszawa.pl/dla-mediow/informacje-prasowe/centrum-e-zdrowia-polacy-polubili-internetowe-konto-pacjenta-i-e-recepte,154.html>.
- Niebezpiecznik. (2021, 20 kwietnia). Wyciekły dane osobowe ponad 20 000 policjantów, strażaków, celników, pograniczników i innych. *Niebezpiecznik.pl*. <https://niebezpiecznik.pl/post/wyciek-20000-danych-policjantow-funkcjonariuszy/>.
- NIK (2018). *Tworzenie Map Potrzeb Zdrowotnych. Informacja o wynikach kontroli*. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,16703,vp,19258.pdf>.

- NIK (2019). *Raport: System ochrony zdrowia w Polsce – Stan obecny i pożądane kierunki*. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,20223,vp,22913.pdf>.
- Nordics.info, Aarhus University. (b.d.). *How Nordic is Estonia? An overview since 1991*. <https://nordics.info/show/artikel/how-nordic-is-estonia-an-overview-since-1991>.
- Norman, C.D., Skinner, H.A. (2006). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *J Med Internet Res*, 8(2): e9. 10.2196/jmir.8.2.e9.
- North, D.C. (1990). *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*. Cambridge University Press.
- North, D.C. (2006). Efektywność gospodarcza w czasie. Tłum. A. Lompart. W: A. Jasińska-Kania i in. (red.), *Współczesne teorie socjologiczne* (s. 553–562). Scholar.
- Nost, E., Goldstein, J.E. (2021). A political ecology of data. *Nature and Space*, 5(1), 3–17. <https://doi.org/10.1177/25148486211043503>.
- Nowak, S. (1979). System wartości społeczeństwa polskiego. *Studia Socjologiczne*, 4(75), 155–173.
- Nowakowska, K. (2022, 31 maja). Lekarze znów chcą wyjeżdżać z Polski. Rekordowa liczba zaświadczeń potrzebnych do pracy za granicą. *Gazetaprawna.pl*. <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/8429304,lekarze-praca-za-granica-liczba-zaswiadczen.html>.
- Nygren, K.G., Axelsson, K., Melin, U. (2013). Public e-services from inside: A case study on technology's influence on work conditions in a government agency. *International Journal of Public Sector Management*, 26(6), 455–468.
- Oblacińska, A. (2018). Rozwój uczyniowy i samoocena masy ciała. W: J. Mazur, A. Małkowska-Szkutnik (red.), *Zdrowie uczniów w 2018 roku na tle nowego modelu badań HBSC* (s. 70–81). <http://www.imid.med.pl/files/imid/Aktualnosci/Aktualnosci/raport%20HBSC%202018.pdf>.
- OECD. (2014). *Recommendation of the Council on digital government strategies*. <https://www.oecd.org/gov/digital-government/Recommendation-digital-government-strategies.pdf>.
- OECD. (2018). *Embracing innovation in government: Global trends 2018*. <https://www.oecd.org/gov/innovative-government/embracing-innovation-in-government-2018.pdf>.
- OECD. (2019a). *Health for everyone? Social inequalities in health and health systems*. <https://doi.org/10.1787/3c8385d0-en>.
- OECD. (2019b). *The path to becoming a data-driven public sector*. <https://doi.org/10.1787/059814a7-en>.
- OECD. (2021a). *The OECD Framework for digital talent and skills in the public sector*. <https://www.oecd.org/employment/the-oecd-framework-for-digital-talent-and-skills-in-the-public-sector-4e7c3f58-en.htm>.
- OECD. (2021b). *Trust in government (indicator)*. <https://doi.org/10.1787/1de9675e-en>.
- OECD/EU. (2018). *Health at a GLANCE: Europe 2018: State of health in the EU cycle*. https://doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en.
- OECD, European Observatory on Health Systems and Policies. (2019). *State of health in the EU: Estonia: Country health profile 2019*. <http://www.oecd.org/publications/estonia-country-health-profile-2019-0b94102e-en.htm>.
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2021a). *Germany: Country health profile 2021, state of health in the EU*. <https://www.oecd.org/publications/germany-country-health-profile-2021-e4c56532-en.htm>.
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies. (2021b). *Poland: Country health profile 2021, state of health in the EU*. <https://www.oecd.org/publications/poland-country-health-profile-2021-e836525a-en.htm>.
- OECD, European Observatory on Health Systems and Policies. (2021c). *State of health in the EU. Estonia. Country health profile 2021*. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/estonia-country-health-profile-2021_a6c1caa5-en.
- Ojczyk, J. (2020, 21 grudnia). MZ: Dokumentacja medyczna jeszcze nie musi mieć formy elektronicznej. *Prawo.pl*. <https://www.prawo.pl/zdrowie/dokumentacja-medyczna-od-1-stycznia-2021-roku-co-elektronicznie,505362.html>.
- Olejniczak, K., Ferry, M. (2008). *Ewaluacja w praktyce sektora publicznego*. W: B. Pietras-Goc (red.), *Ewaluacja jako standard zarządzania w sektorze publicznym*. Wyższa Szkoła Europejska im. ks. Józefa Tischnera.

- Olesch, A. (2020, 25 września). Cyfrowa opieka zdrowotna – model niemiecki. *forumezdrowia.pl*. <http://forumezdrowia.pl/info/opinie/cyfrowa-opieka-zdrowotna-model-niemiecki/>.
- Oliver, N. (2013, 5 września). Combating global epidemics with big mobile data. *Theguardian.com*. <https://www.theguardian.com/media-network/media-network-blog/2013/sep/05/combating-epidemics-big-mobile-data>.
- Olk, J. (2020, 24 lipca). Ärzte rebellieren geschlossen gegen Spahns Digitalisierungspläne. *Handelsblatt.com*. <https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/gesundheitspolitik-aerzte-rebellieren-geschlossen-gegen-spahns-digitalisierungsplaene/26034284.html?ticket=ST-1968223-oTz1gqyV6quAhOFmUasN-ap1>.
- Organizacja Narodów Zjednoczonych. (2015). *Przekształcamy nasz świat: Agenda na rzecz zrównoważonego rozwoju 2030. Rezolucja przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne w dniu 25 września 2015 r.* <https://www.un.org.pl/agenda-2030-rezolucja>.
- Ortiz-Ospina, E., Roser, M. (2020). Global Health. *OurWorldInData.org*. <https://ourworldindata.org/health-meta>.
- Orton-Johnson, K., Prior, N. (2013). Introduction. W: K. Orton-Johnson, N. Prior (red.), *Digital Sociology: Critical Perspectives* (s. 1–9). Palgrave Macmillan.
- Ostrowska, A. (2010). Zróżnicowania społeczne i nierówności w zdrowiu. W: W. Piątkowski (red.), *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokołowskiej* (s. 23–47). Wydawnictwo IFiS PAN.
- Ostrowska, A. (2011). Psychospołeczne uwarunkowania nierówności w zdrowiu. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 2(9), 55–63.
- Otto, P. i in. (2017, 10 marca). Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung. *Bpb.de*. <https://www.bpb.de/gesellschaft/digitales/persoennlichkeitsrechte/244837/informationelle-selbstbestimmung>.
- Owen, T. (2015). *Disruptive Power: The Crisis of the State in the Digital Age*. Oxford University Press.
- Pacjent.gov.pl. (b.d., a). *Internetowe Konto Pacjenta – pytania i odpowiedzi*. <https://pacjent.gov.pl/internetowe-konto-pacjenta/pytania-i-odpowiedzi>.
- Pacjent.gov.pl. (b.d., b). *Jak zapisać się na wizytę do lekarza POZ*. <https://pacjent.gov.pl/artikul/jak-zapisac-sie-na-wizyte-do-lekarza-poz>.
- Paluszyński, W. (2016, 18 lutego). Chore e-zdrowie czyli spektakularna porażka programu za setki milionów. *Gazetaprawna.pl*. <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/923480,e-zdrowie-e-recepta-informatyzacja-sluzby-zdrowia.html>.
- Pandya, R. i in. (2015). Big Data vs Traditional Data. *International Journal for Research in Applied Science and Engineering Technology*, 3(10), 192–196.
- Pantheon World. (b.d.). *Politician. Andrus Ansip*. https://pantheon.world/profile/person/Andrus_Ansip.
- PAP. (2022, 22 czerwca). *Najlepsza cyfrowa odpowiedź na pandemię. Projekt SEPIS wyróżniony przez ONZ*. <https://www.pap.pl/aktualnosci/news%2C1262652%2Cnajlepsza-cyfrowa-odpowiedz-na-pandemie-projekt-sepis-wyrozniony-przez-onz>.
- Park, A. (2022, 1 sierpnia). The Virus Hunters Trying to Prevent the Next Pandemic. *Time*. <https://time.com/6202044/preparing-for-next-pandemic-virus-hunters/>.
- Parkhurst, J. (2017). *The Politics of Evidence: From Evidence-Based Policy to the Good Governance of Evidence*. Routledge.
- Pasikowski, S. (2015). Czy wielkość jest niezbędna? O rozmiarze próby w badaniach jakościowych. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 21(2), 195–211.
- Paul, M.J., Dredze, M. (2017). *Social Monitoring for Public Health*. Morgan & Claypool Publishers.
- Pawlak, M. (2013). *Organizacyjna reakcja na nowe zjawisko: Szkoły i instytucje pomocowe wobec uchodźców w Polsce po 2004 r.* IPSiR UW.
- Pawlak, M., Srokowski, Ł. (2014). Instytucje i organizacje. Przekraczanie paradygmatów w badaniach nad organizacjami. W: M. Pawlak, Ł. Srokowski (red.), *Pomiędzy i wewnątrz: Instytucje, organizacje i ich działania* (s. 7–31). Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji

- Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pawłowski, Ł. (2020). *Druga fala prywatyzacji. Niezamierzone skutki rządów PiS*. Biblioteka Kultury Liberalnej.
- Perek-Białas, J., Woźniak, J. (2013). Strategiczne podejście do zmian demograficznych w Małopolsce. W: M. Pasowicz (red.), *Zdrowie i medycyna – wyzwania przyszłości* (s. 201–212). Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM Medycyna Praktyczna.
- Petersen, T., Steiner, F. (2019). *Megatrend-Report #01: The Bigger Picture. Wie Globalisierung, Digitalisierung und demografischer Wandel die Welt herausfordern*. Bertelsmann Stiftung. https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Megatrend_Report_1_MT_The_Bigger_Picture_2019.pdf.
- Phaneuf, A. (2020, 31 stycznia). Latest trends in medical monitoring devices and wearable health technology. *Business Insider*. <https://www.businessinsider.com/wearable-technology-healthcare-medical-devices?IR=T>.
- Piątkowski, W., Nowakowska, L. (2012). System medyczny w Polsce wobec wyzwań XXI w. Perspektywa krytycznej socjologii zdrowia i choroby. *Przegląd Socjologiczny*, 61(2), 11–29.
- Plesner, U., Justesen, L., Glerup, C. (2018). The transformation of work in digitized public sector organizations. *Journal of Organizational Change Management*, 31(5), 1176–1190. <https://doi.org/10.1108/JOCM-06-2017-0257>.
- Polityka Zdrowotna (2019, 10 grudnia). W. Maksymowicz: głównym problemem nie jest liczba lekarzy, ale ich alokacja. <https://politykazdrowotna.com/artukul/w-maksymowicz-glownym-problemem-nie-jest-liczba-lekarzy-ale-ich-alokacja/831816>.
- Popławski, K. (2006, 22 stycznia). Historia Estonii do 2005 roku. *Eesti.pl*. <https://www.eesti.pl/historia-estonii-do-2005-roku-11826.html>.
- Posselt, T. i in. (2018). Opportunities and challenges of Higher Education institutions in Europe: An analysis from a business model perspective. *Higher Educ Q.*, 73, 100–115. <https://doi.org/10.1111/hequ.12192>.
- Powell, J., Deetjen, U. (2019). Characterizing the digital health citizen: Mixed-methods studies deriving a new typology. *Journal of Medical Internet Research*, 21(3). <https://doi.org/10.2196/11279>.
- Press, G. (2013, 9 maja). A very short story of Big Data. *Forbes*. <https://www.forbes.com/sites/gilpress/2013/05/09/a-very-short-history-of-big-data/#33042a4b65a1>.
- Pretty, I. (2013). Big Data in the Public Sector. *Capgemini*. www.in.capgemini.com/media-analysts/resources/video/big-data-in-the-public-sector.
- Priisalu, J., Ottis, R. (2017). Personal control of privacy and data: Estonian experience. *Health Technol.*, 7, 441–451. <https://doi.org/10.1007/s12553-017-0195-1>.
- Ptaszek, G. (2019). *Edukacja medialna 3.0. Krytyczne rozumienie mediów cyfrowych w dobie Big Data i algorytmizacji*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Puschmann, C., Burgess, J. (2014). Metaphors of Big Data. *International Journal of Communication*, 8, 1690–1709.
- Raciborski, J. (red.). (2017). *Państwo w praktyce: Style działania*. Nomos.
- Raley, R. (2013). Dataveillance and Counterveillance. W: L. Gitelman (red.), *'Raw data' is an oxymoron* (s. 121–146). MIT Press.
- Ranerup, A., Henriksen, H.Z. (2019). Value positions viewed through the lens of automated decision-making: The case of social services. *Government Information Quarterly*, 36(4). <https://doi.org/10.1016/j.giq.2019.05.004>.
- Ratajczak, M. (2020, 26 listopada). Ministerstwo Zdrowia zmienia sposób raportowania danych. Opozycja grzmi, a Europa odjeżdża. *Money.pl*. <https://www.money.pl/gospodarka/ministerstwo-zdrowia-zmienia-sposob-raportowania-danych-opozycja-grzmi-a-europa-odjezdz-a-6579429504121728a.html>.
- Recepta.pl. (b.d., a). *E-pacjent. Jak działa internetowe konto pacjenta?* <https://www.recepta.pl/>.
- Recepta.pl. (b.d., b). *E-rejestracja pacjentów. Zapisy do lekarza przez internet*. <https://www.recepta.pl/>.

- pl/artykuly/e-rejestracja-pacjentow-zapisy-do-lekarza-przez-internet.
- Reddick, C.G. (2005). Citizen interaction with e-government: From the streets to servers? *Government Information Quarterly*, 22(1), 38–57.
- Reichardt, I. (2011). Ewaluacja jako narzędzie analizy polityk publicznych. *Zarządzanie Publiczne*, 1(13), 11–23.
- Republic of Estonia Information System Authority. (b.d.). *State Information System*. <https://www.ria.ee/en.html>.
- Republic of Estonia Ministry of Foreign Affairs. (2021). *Estonia and NATO*. <https://vm.ee/en/estonia-and-nato>.
- Rhodes, R.A.W. (1996a). The new governance: Governing without government. *Political Studies*, 44, 652–667.
- Rhodes, R.A.W. (1996b). Nowe współzarządzanie publiczne: rządzenie bez rządu. *Zarządzanie Publiczne/Public Governance*, 4(14), 104–118.
- Ria.ee. (b.d.). *Data exchange layer X-tee*. <https://www.ria.ee/en/state-information-system/x-tee.html>.
- Riemer, K., Peter, S. (2020). The robo-apocalypse plays out in the quality, not in the quantity of work. *Journal of Information Technology*, 35(4), 310–315.
- Rodak, O. (2017). Twitter jako przedmiot badań socjologicznych i źródło danych społecznych: Perspektywa konstruktywistyczna. *Studia Socjologiczne*, 3(226), 209–236.
- Roelcke, V. (2004). Nazi medicine and research on human beings. *The Lancet*, 364, 6–7. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17619-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17619-8).
- Rooksby, J. i in. (2014). Personal tracking as lived informatics. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 1163–1172. <https://doi.org/10.1145/2556288.2557039>.
- Rosenau, J.N. (2002). Information technologies and the skills, networks, and structures that sustain world affairs. W: J.N. Rosenau, J.P. Singh (red.), *Information Technologies and Global Politics: The Changing Scope of Power and Governance* (s. 275–287). SUNY Press.
- Rosenblat, A., Kneese, T., boyd, d. (2014). *Workplace surveillance*. Data & Society Research Institute Working Paper. <http://www.datasociety.net/pubs/fow/WorkplaceSurveillance.pdf>.
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 8 sierpnia 2011 r. w sprawie obszarów wiedzy, dziedzin nauki i sztuki oraz dyscyplin naukowych i artystycznych. <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20111791065/O/D20111065.pdf>.
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 września 2018 r. w sprawie obszarów wiedzy, dziedzin nauki i sztuki oraz dyscyplin naukowych i artystycznych. <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180001818/O/D20181818.pdf>.
- Rubinstein, M. i in. (2016). *Ten use cases of innovative data-driven approaches for policymaking at EU level*. Technopolis Group, Oxford Internet Institute. <https://www.data4policyeu.org/>.
- Ruckenstein, M., Schüll, N.D. (2017). The Datafication of Health. *Annu. Rev. Anthropol*, 46(1), 261–278.
- Rutkowski i in. (2021). *Raport 2021. Wpływ pandemii Covid-19 na system opieki onkologicznej*. Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy.
- Rynek Zdrowia. (2022a, 5 maja). *Europejska przestrzeń danych dotyczących zdrowia dla ludzi i nauki. Na czym ona polega?* <https://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Europejska-przestrzen-danych-dotyczacych-zdrowia-dla-ludzi-i-nauki-Na-czym-ona-polega,232045,14.html>.
- Rynek Zdrowia. (2022b). *Raport: technologie cyfrowe w polskiej ochronie zdrowia. „Opieka zdalna nam się nie udała”*. <https://www.rynekzdrowia.pl/E-zdrowie/Raport-technologie-cyfrowe-w-polskiej-ochronie-zdrowia-Opieka-zdalna-nam-sie-nie-udala,232431,7.html>.
- Sadowski, I. (2014). Współczesne spojrzenie na instytucje: Ewolucja pojęć, problem modelu aktora i poziomy analizy instytucjonalnej. *Przegląd Socjologiczny*, 63(3), 89–114.
- Sadura, P. (2017). Państwo w społeczeństwie: Postweberowski model procesu upaństwowienia.

- W: J. Raciborski (red.), *Państwo w praktyce: style działania* (s. 83–100). Nomos.
- Sagan, A., Kowalska-Bobko, I., Mokrzycka, A. (2016). The 2015 emergency care reform in Poland: Some improvements some unmet demands and some looming conflicts. *Health Policy*, 120(11), 1220–1225.
- Salter, P. (2020, 1 maja). Lessons for the world on how Estonia's digital state is coping with Coronavirus. *Forbes.com*. <https://www.forbes.com/sites/philipsalter/2020/05/01/lessons-for-the-world-on-how-estonias-digital-state-is-coping-with-coronavirus/?sh=769216585001>.
- Sander, K., Wielaard, N. (2016). *We are Big Data: The Future of the Information Society*. Atlantis Press.
- Sarapuu, K., Saarniit, L. (2020). Public Administration in Estonia: A Search for Identity. W: G. Bouckaert, W. Jann (red.), *European Perspectives for Public Administration: The Way Forward* (s. 317–333). Leuven University Press.
- Sassen, S. (2007). *A Sociology of Globalization*. W.W. Norton & Company.
- Savage, M., Burrows, R. (2007). The Coming Crisis of Empirical Sociology. *Sociology*, 41(5), s. 885–899. <https://doi.org/10.1177/0038038507080443>.
- SBK. (2021, 28 maja). *Apps auf Rezept laufen langsam an*. <https://www.sbk.org/presse/befragung-apps-auf-rezept-laufen-langsam-an/>.
- Schaer, C. (2019). Germany's surveillance fears: Thirty years on from the fall of the Berlin wall and the disbanding of the Stasi, Germans worry about who is watching them. *Index on Censorship*, 48(3), 52–53. <https://doi.org/10.1177/0306422019875092>.
- Schefold, C. i in. (2021). *Three years of GDPR in Germany – some potentially expensive wake-up calls*. <https://www.dentons.com/en/insights/articles/2021/may/12/three-years-of-gdpr-in-germany-some-potentially-expensive-wakeup-calls>.
- Schickler, E. (2001). *Disjointed Pluralism: Institutional Innovation and the Development of the U.S. Congress*. Princeton University Press.
- Schiller, C. i in. (2021). *Just how resilient are OECD and EU countries? Sustainable Governance in the Context of the Covid-19 Crisis*. Bertelsmann Stiftung.
- Schmid, A. (2022, 11 marca). Luca-App hat sich abgeschafft: Ein Glück, dass es eine Alternative gibt. *Chip.de*. https://www.chip.de/news/Luca-App-hat-sich-abgeschafft-1-Ein-Glueck-dass-es-eine-Alternative-gibt_184034807.html.
- Schüll, N. (2016). Data for life: Wearable technology and the design of self-care. *BioSocieties*, 11, 317–333. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2015.47>.
- Scott, W.R. (2014). *Institutions and Organizations*. Sage Publications.
- Selwyn, N. (2019). *What is Digital Sociology?* Polity Press.
- Selznick, P. (1949). *TVA and the Grass Roots*. University of California Press.
- Sevillano, E.G. (2021, 22 września). Niemcy: Kraj faksów, który trzeba pilnie zmodernizować [El Pais]. *Wyborcza.pl*. <https://wyborcza.pl/7,179012,27598043,niemcy-kraj-faksow-ktory-trzeba-pilnie-zmodernizowac-el-pais.html>.
- Shen, J. i in. (2012). Data-informed decision making on high-impact strategies: developing and validating an instrument for principals. *The Journal of Experimental Education*, 80(1), 1–25.
- Sieger, H. (2021, 19 kwietnia). DiGA: Auf der Überholspur zur App auf Rezept. *Digitales Gesundheitswesen*. <https://digitales-gesundheitswesen.de/diga-digitale-gesundheitsanwendungen/>.
- Sikkut, R. (2018, listopad). Estonia's Minister of Health and Labour explains why the future of care is digital. *E-estonia.com*. <https://e-estonia.com/minister-health-explains-future-care-digital/>.
- Silaškova, J., Takahashi, M. (2020). *Estonia built one of the world's most advanced digital societies. During COVID-19, that became a lifeline*. Weforum.org. <https://www.weforum.org/agenda/2020/07/estonia-advanced-digital-society-here-s-how-that-helped-it-during-covid-19/>.
- Silverman, D. (2008). *Interpretacja danych jakościowych. Metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Singh, J.P. (2002). Introduction: Information technologies and the changing scope of global power and governance. W: J.N. Rosenau, J.P. Singh (red.), *Information Technologies and Global*

- Politics: The Changing Scope of Power and Governance* (s. 1–38). SUNY Press.
- Skocpol, T. (1995). Why I Am an Historical Institutionalism. *Polity*, 28, 103–106.
- Skwirowski, P. (2021, 20 października). Polacy leczą się prywatnie. Kto jeszcze ufa państwowej służbie zdrowia? *Rp.pl*. <https://www.rp.pl/biznes/art19033641-polacy-lecza-sie-prywatnie-kto-jeszcze-ufa-panstwowej-sluzbie-zdrowia>.
- Słońska, Z. (2016). Promocja zdrowia i jej rola w zmniejszaniu społecznych nierówności w zdrowiu. *Post N Med*, 29(5), 350–355.
- Słońska, Z., Borowiec, A., Aranowska, A. (2015). Health literacy and health among the elderly: Status and challenges in the context of the Polish population aging process. *Anthropological Review*, 78(3), 297–307. <https://doi.org/10.1515/anre-2015-0023>.
- Słońska, Z., Koziarek, J. (2011). Społeczne nierówności w zdrowiu – efekt medykalizacji promocji zdrowia? *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 2(9), 64–75.
- Smart-ID. (b.d.). *Smart-ID – The smart way to identify yourself*. <https://www.smart-id.com/about-smart-id/>.
- Smith, A.D. (1979). *Nationalism in the Twentieth Century*. Oxford.
- Smith, E. (2008). *Using Secondary Data in Educational and Social Research*. Open University Press.
- Smogorzewski, K.M. (2021). Estonia. *Britannica*. <https://www.britannica.com/place/Estonia>.
- Sobczak, A. (2017). Ład danych jako element wdrażania koncepcji otwartego rządu. *Roczniki Kolegium Analiz Ekonomicznych/Szkola Główna Handlowa*, 46, 215–227.
- Sola, J. de C. (2018). *Process of Modernization and Technological Development in Estonia*. Center of Global Affairs and Strategic Studies. <https://www.unav.edu/documents/10174/16849987/Report-Estonia.pdf>.
- Sommermann, K.-P. (2021). Constitutional state and public administration. W: S. Kuhlmann i in. (red.), *Public Administration in Germany* (s. 17–33). Palgrave Macmillan.
- SORMAS ÖGD COVID-19. (b.d.). *Hintergrund*. <https://www.sormas-oegd.de/hintergrund/>.
- Sowada, C. (2018). Finansowanie ochrony zdrowia w Polsce: Poziom wydatków i alokacja środków. W: E. Balcerowicz (red.), *Co dalej z ochroną zdrowia w Polsce – stan i perspektywy*. *Zeszyty mBank – CASE*, 23–28.
- Sowada, C., Kowalska-Bobko, I., Sagan, A. (2020). What next after the 'commercialization' of public hospitals? Searching for effective solutions to achieve financial stability of the hospital sector in Poland. *Health Policy*, 124(10), 1050–1055. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2020.05.024>.
- Sowada, C. i in. (2019). Poland: Health system review. *Health Systems in Transition*, 21(1), 1–235. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325143/HiT-21-1-2019-eng.pdf?sequence=6&isAllowed=y>.
- Spalter-Roth, R., Best, A.L., White, P.E. (2018). Bringing sociology into the public policy process: A relational network approach. *Am Soc*, 49, 434–447. <https://doi.org/10.1007/s12108-018-9379-z>.
- SPD, GRÜNE, FDP. (2021). *Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit. Koalitionsvertrag 2021–2025 zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD), BÜNDNIS 90 / DIE GRÜNEN und den Freien Demokraten (FDP)*. <https://www.bundesregierung.de/breg-de/service/gesetzesvorhaben/koalitionsvertrag-2021-1990800>.
- Spiegelhalter, D. (2019). *The Art of Statistics: Learning from Data*. Penguin Random House.
- Stankiewicz, A. (2020, 31 października). Koronawirusowi szulerzy z rządu. W starciu z zarazą polskie państwo skapitulowało [Analiza]. *Onet.pl*. <https://wiadomosci.onet.pl/tylko-w-onecie/koronawirus-w-polsce-w-starciu-z-zaraza-polskie-panstwo-skapitulowalo-analiza/bf413j9>.
- Starapopov, R., Parksepp, A. (2021, 4 marca). Eesti venelastel on süsteemse ebavõrdsuse tõttu suurem koroonahoht. *Eesti Päevaleht*.
- Statista Research Department. (2021, 19 października). *Downloads der Corona-warn-app in Deutschland bis September 2021*. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1125951/umfrage/downloads-der-corona-warn-app/>.
- Statistics Estonia. (2021). *Dane statystyczne dotyczące Estonii*. <https://www.stat.ee/en>.
- Statistisches Bundesamt. (b.d.). *Historical overview*. <https://www.destatis.de/EN/About-Us/>

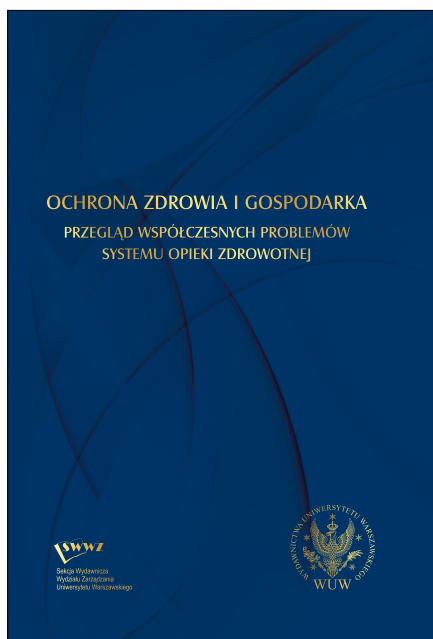
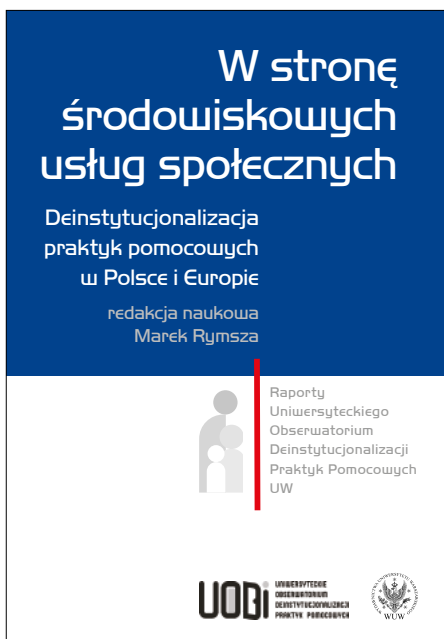
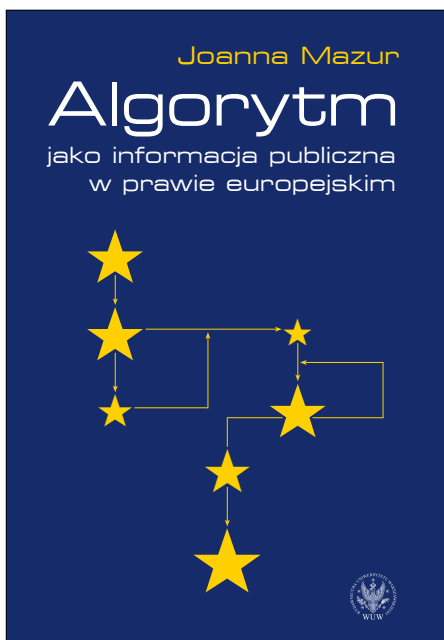
- History/history-complete.html.
- Statistisches Bundesamt. (2021a). *Bevölkerungsstand: Amtliche Einwohnerzahl Deutschlands 2021*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/_inhalt.html.
- Statistisches Bundesamt. (2021b). *Flächennutzung*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Branchen-Unternehmen/Landwirtschaft-Forstwirtschaft-Fischerei/Flaechennutzung/_inhalt.html.
- Statistisches Bundesamt. (2021c). *Fläche der deutschen Bundesländer zum 31. Dezember 2020*. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/154868/umfrage/flaeche-der-deutschen-bundeslaender/>.
- Statistisches Bundesamt. (2021d). *Bevölkerung – Anzahl der Einwohner in den Bundesländern in Deutschland am 31. Dezember 2020*. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/71085/umfrage/verteilung-der-einwohnerzahl-nach-bundeslaendern/>.
- Statistisches Bundesamt. (2021e). *Fachserie 14, Reihe 6, Tabellen 3.1.1 und 3.4*.
- Stempin, A. (2021). *Angela Merkel. Cesarzowa Europy*. Agora SA.
- Stephens-Davidowitz, S. (2017). *Everybody Lies: Big Data, New Data and What the Internet Reveals About Who We Really Are*. Harper Collins Publishing.
- Stiglitz, J.E., Fitoussi, J.-P., Durand, M. (2018). Beyond GDP: Measuring What Counts for Economic and Social Performance. OECD. <https://doi.org/10.1787/9789264307292-en>.
- Stiglitz, J., Sen, A., Fitoussi, J.P. (2011). *Mismeasuring our lives: Why GDP doesn't add up*. The New Press.
- Streeck, W., Thelen, K. (red.) (2005). *Beyond Continuity: Institutional Change in Advanced Political Economies*. Oxford University Press.
- Suchecka, J., Jadczyk, S. (2020). Janusz, co się procedurom nie kłaniał. Kulisy odejścia wiceministra zdrowia. *TVN24.pl*. <https://tvn24.pl/magazyn-tvn24/janusz-co-sie-procedurom-nie-klanial-kulisy-odejscia-wiceministra-zdrowia,285,5014>.
- Synowiec-Pilat, M. (2021). Priorytet 5: Działania na rzecz upodmiotowienia i aktywizacji mieszkańców na rzecz zdrowia. W: M. Synowiec-Pilat, M. Jędrzejek, *Kierunki działań w zakresie zdrowia publicznego dla mieszkańców Wrocławia na lata 2022–2026* (s. 261–264). Fundacja Kreatywnie dla Zdrowia.
- Synowiec-Pilat, M., Zmysłona, B., Pałęga, A. (2018). Older people's beliefs about cancer care in Poland. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 16(1), 35–46. <https://doi.org/10.4467/20842627OZ.18.005.8675>.
- Szarfenberg, R. (2013a). *Miejsce polityki społecznej w polityce publicznej – kontekst europejski, krajowy i lokalny*. http://rszarf.ips.uw.edu.pl/pdf/Ekspertyza_PSwPP.pdf.
- Szarfenberg, R. (2013b). Nauki o i dla polityki publicznej: Podejścia teoretyczno-metodologiczne. W: A. Wojciuk (red.), *Analiza polityki publicznej. Podejście teoretyczno-metodologiczne* (s. 11–30). Instytut Badań Edukacyjnych IBE.
- Szarfenberg, R. (2016). Polityka publiczna – zagadnienia i nurty teoretyczne. *Studia z Polityki Publicznej*, 1(9), 45–75.
- Sześciło, D. (2019). *Ochrona zdrowia – czekając na katastrofę. Jak jej uniknąć?* Fundacja im. Stefana Batorego. <https://tinyurl.com/efztnpfp>.
- Szpunar, M. (2016). Humanistyka cyfrowa a socjologia cyfrowa. Nowy paradygmat badań naukowych. *Zarządzanie w Kulturze*, 17(4), 355–369. <https://doi.org/10.4467/20843976ZK.16.023.5886>.
- Szpunar, M. (2019a). *Kultura algorytmów*. Instytut Dziennikarstwa, Mediów i Komunikacji Społecznej Uniwersytetu Jagiellońskiego – Wydawnictwo ToC.
- Szpunar, M. (2019b). Kwantyfikacja rzeczywistości. O nieznosnym imperatywie policzalności wszystkiego. *Zeszyty Prasoznawcze*, 62(3), 95–104. <https://doi.org/10.4467/22996362PZ.19.041.10743>.
- Szumowski, Ł. (2020, 9 stycznia). Gdzie leży prawda o liczbie lekarzy w Polsce? [Polemika] *Gazetaprawna.pl*. <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1447673,szumowski-liczba-lekarzy-w-polsce.html>.
- Szuster-Ciesielska, A. (2022, 5 maja). Prof. Szuster-Ciesielska: Jestem przekonana, że jesienią koronawirus znowu uderzy. *Termedia.pl*. <https://www.termedia.pl/koronawirus/Prof->

- Szuster-Ciesielska-Jestem-przekonana-ze-jesienia-koronawirus-znowu-uderzy,46857.html. Ściborska-Kowalczyk, I. (2017). Kultura ekonomiczna w Niemczech na przykładzie Euroregionu Nysa. *Pogranicze. Polish Borderlands Studies*, 5(2), 135–157.
- Śledziewska, K., Włoch, R. (2020). *Gospodarka cyfrowa. Jak nowe technologie zmieniają świat*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Świerczek, Z. (2022, 29 grudnia). Polski system ochrony zdrowia potrzebuje odblokowania KPO. *Politykazdrowotna.com*. <https://politykazdrowotna.com/artukul/odblokowanie-kpo-szansa/936717>.
- Tallinn.ee. (2021, 23 września). *Yearbook 'Tallinn in Figures 2021' reveals population growth*. <https://www.tallinn.ee/eng/Uudis-Yearbook-Tallinn-in-Figures-2021-reveals-increase-in-population>.
- The Lancet. (2009). What is health? The ability to adapt. *The Lancet*, 373(9666), 781. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60456-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60456-6).
- The Lancet. (2021). Can digital technologies improve health? *The Lancet*, 389(10312), P1663. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02219-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02219-4).
- The Pew Charitable Trusts (2018, 21 lutego). *How states use data to inform decisions*. <https://www.pewtrusts.org/en/research-and-analysis/reports/2018/02/how-states-use-data-to-inform-decisions>.
- Thelen, K. (2003). *How Institutions Evolve: Insights from Comparative Historical Analysis*. W: J. Mahoney, D. Rueschemeyer (red.), *Comparative Historical Analysis in the Social Sciences* (s. 305–336). Cambridge University Press.
- Thiel, R. i in. (2018). *#SmartHealthSystems. International comparison of digital strategies*. Bertelsmann Stiftung, empirica. <https://www.bertelsmann-stiftung.de/en/our-projects/the-digital-patient/projektthemen/smarthealthsystems/>.
- Thijs, N., Hammerschmid, G., Palaric, E. (2017). *A comparative overview of public administration characteristics and performance in EU28*. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/3e89d981-48fc-11e8-be1d-01aa75ed71a1/language-en>.
- Tõnnisson, K., Randma-Liiv, T. (2008). Public management reforms: Estonia. W: G. Bouckaert i in. (red.), *Public Management Reforms in Central and Eastern Europe* (s. 93–112). NISPAcee Press.
- Torchała, K. (2021, 9 lipca). Już ponad 10 milionów osób posiada Internetowe Konto Pacjenta. *Pap.pl*. <https://www.pap.pl/aktualnosci/news%2C907068%2Cjuz-ponad-10-milionow-osob-posiada-internetowe-konto-pacjenta.html>.
- TVN24.pl. (2014, 14 czerwca). „Państwo polskie praktycznie nie istnieje”. Polityczny deal Sienkiewicza z Belką, najważniejsze cytaty. *TVN24.pl*. <https://tvn24.pl/polska/panstwo-polskie-praktycznie-nie-istnieje-polityczny-deal-sienkiewicza-z-belka-najwazniejsze-cytaty-ra439819-3363531>.
- UK.Gov. (2018). *UK digital strategy*. <https://www.gov.uk/government/publications/uk-digital-strategy>.
- UNESCO, IBC (International Bioethics Committee). (2017). *Report of the IBC on Big Data and Health*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000248724>.
- Unia Europejska. (b.d.). *Estonia*. https://european-union.europa.eu/principles-countries-history/country-profiles/estonia_pl.
- UNIC Warsaw, Ośrodek Informacji ONZ w Warszawie. (2015). *Zrównoważony rozwój i cele zrównoważonego rozwoju (Sustainable Development Goals)*. <http://www.unic.un.org.pl/strony-2011-2015/zrownowazony-rozwoj-i-cele-zrownowazonego-rozwoju/2860>.
- United Nations. (2020). *E-Government survey 2020. Digital government in the decade of action for sustainable development. With addendum on COVID-19 response*. <https://publicadministration.un.org/egovkb/en-us/Reports/UN-E-Government-Survey-2020>.
- United Nations, Economic and Social Commission for Western Asia. (b.d.). *Tiger leap programme*. <https://archive.unescwa.org/tiger-leap-programme>.
- University of Tartu, Institute of Genomics. (b.d.). *Access to Biobank*. <https://genomics.ut.ee/en/access-biobank>.
- Urahn, S.K. (2015, 24 października). *A tipping point on evidence-based policymaking – Governing*. <http://www.governing.com/columns/smart-mgmt/col-state-local-government->

- tipping-point-evidence-based-policy-making.html.
- Uusküla, A. i in. (2022). The 1st year of the COVID-19 epidemic in Estonia: A population-based nationwide sequential / consecutive cross-sectional study. *Public Health*, 205, 150–156.
- Vainsalu, H. (2017, 12 grudnia). How do Estonians save annually 820 years of work without much effort? *E-estonia.com*. <https://e-estonia.com/how-save-annually-820-years-of-work/>.
- Van de Poll, M. (2020). *The history of digital identity in Estonia*. <https://cyber.ee/blog/2020/02-18/>.
- Van Dijck, J. (2014). Datafication, dataism and dataveillance: Big Data between scientific paradigm and ideology. *Surveillance & Society*, 12(2), 197–208. <https://doi.org/10.24908/ss.v12i2.4776>.
- Van Dijck, J. (2017). Foreword. W: M.T. Schäfer, K. Van Es (red.), *The Datafied Society: Studying Culture through Data* (s. 11–12). Amsterdam University Press.
- Van Es, K., Schäfer, M.T. (2017). Introduction. New Brave World. W: M.T. Schäfer, K. Van Es (red.), *The Datafied Society: Studying Culture through Data* (s. 13–22). Amsterdam University Press.
- Van Ooijen, C., Ubaldi, B., Welby, B. (2019). A data-driven public sector: Enabling the strategic use of data for productive, inclusive and trustworthy governance. *OECD Working Papers on Public Governance*, 33. OECD Publishing.
- Vartanian, T.P. (2011). *Secondary Data Analysis: Pocket Guides to Social Work Research Methods*. Oxford University Press.
- Vassil, K. (2016). *Estonian e-Government Ecosystem: Foundation, Applications, Outcomes*. World Bank. <https://thedocs.worldbank.org/en/doc/165711456838073531-0050022016/original/WDR16BPEstonianeGovecosystemVassil.pdf>.
- Vayena, E. i in. (2018). Policy implications of big data in the health sector. *Bulletin of the World Health Organization*, 96, 66–68. <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.17.197426>.
- Vdek Die Ersatzkassen. (2021). *Fragen und Antworten zur elektronischen Gesundheitskarte (eGK). Für Ihre Presse- und Öffentlichkeitsarbeit (Stand: 09.07.2021). Fünfte überarbeitete Fassung*. https://www.vdek.com/presse/faq_fragen_und_antworten/elektronische-gesundheitskarte/_jcr_content/par/publicationelement/file.res/210709_faq_egk_final_Fassung_5_final.pdf.
- Verbraucherzentrale. (2021, 12 listopada). Telemedizin – was die Fernsprechstunde für Patienten möglich macht. *Verbraucherzentrale.de*. <https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheitspflege/aerzte-und-kliniken/telemedizin-was-die-fernsprechstunde-fuer-patienten-moeglich-macht-41154>.
- Vermeren, I. (2015, 4 marca). Research: Noting the rising role of social analytics in healthcare. *Brandwatch*. <https://www.brandwatch.com/blog/research-noting-rising-role-social-analytics-healthcare/>.
- Wihlborg, E., Larsson, H., Hedström, K. (2016). 'The computer says no!': A case study on automated decision-making in public authorities. *2016 49th Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS)*. Paper presented at HICSS 2016, 49th Hawaii International Conference on System Sciences, Kauai, Hawaii, January 5–8, 2016, 2903–2912. IEEE Press.
- Vihma, P. (2022, 16 marca). *Cyber security education in Estonia: From kindergarten to NATO Cyber Defence Centre*. <https://e-estonia.com/cybersecurity-education-in-estonia-from-kindergarten-to-nato-cyber-defence-centre/>.
- Von König, I. (2021, 6 lutego). Auslaufmodell: Wann verschwindet das Fax aus deutschen Behörden. *Augsburgerallgemeine.de*. <https://www.augsburger-allgemeine.de/politik/Digitalisierung-Auslaufmodell-Wann-verschwindet-das-Fax-aus-deutschen-Behoerden-id59042301.html>.
- Wall, M. (2014, 15 października). Ebola: Can big data analytics help contain its spread? *BBC News*. <https://www.bbc.com/news/business-29617831>.
- Warszawski Instytut Bankowości i Związek Banków Polskich. (2021). *Badanie Postawy Polaków wobec Cyberbezpieczeństwa*. https://www.zbp.pl/getmedia/65f267e4-3316-4198-9cce-411d8f03de32/Postawy_Polakow_wobec_Cyberbezpieczenstwa_v-3.
- Waxman, O. (2018, 24 maja). The GDPR is just the latest example of Europe's caution on privacy rights. That outlook has a disturbing history. *Time*. <https://time.com/5290043/>

- nazi-history-eu-data-privacy-gdpr/.
- Weaver, R.K., Rockman, B. (1993). When and How Do Institutions Matter? W: R.K. Weaver, B. Rockman (red.), *Do Institutions Matter? Government Capabilities in the United States and Abroad* (s. 445–461). Brookings Institution Press.
- Weber, M. (1947). *From Max Weber: Essays in Sociology*. Oxford University Press.
- WHO Regional Office for Europe, European Commission, European Observatory on Health Systems and Policies. (2021). *COVID-19 Health Systems Response Monitor – Germany*.
- Wilensky, H. (1975). *The Welfare State and Equality*. University of California Press.
- Wilkinson, R., Marmot, M. (1998). *Social determinants of health*. World Health Organization, Regional Office for Europe.
- Wirtz, B.W., Weyerer, J.C., Geyer, C. (2019). Artificial Intelligence and the Public Sector – Applications and Challenges. *International Journal of Public Administration*, 42(7), 596–615.
- Włodarczyk, W.C. (2011). Problemy nierówności w zdrowiu. *Perspektywa Unii Europejskiej. Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 2(9), 5–21.
- Włodarczyk, W.C. (2015). Zdrowie we wszystkich politykach. Nowy wymiar polityki zdrowotnej. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 13(1), 1–16.
- Włodarczyk, W.C. (2020). Uwagi o pandemii COVID-19 w Polsce. *Perspektywa polityki zdrowotnej. Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 18(2), 126–148.
- Włodarczyk, C.W., Poździejch, S. (2001). *Systemy zdrowotne. Zarys problematyki*. Uniwersytet Jagielloński.
- Wnp.pl. (b.d.). Bartłomiej Sienkiewicz. <https://www.wnp.pl/parlamentarny/osoba/bartlomiej-sienkiewicz,194335.html>.
- Wnuk-Lipiński, E. (2004). *Świat międzyepoki. Globalizacja, demokracja, państwo narodowe*. Znak – Instytut Studiów Politycznych PAN.
- Wojtyniak, B., Goryński, P. (red.). (2020). *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania*. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego Państwowy Zakład Higieny.
- World Bank. (2020a). *Population density (people per sq. km of land area) – Estonia*. <https://data.worldbank.org/indicator/EN.POP.DNST?locations=EE>.
- World Bank. (2020b). *Population density (people per sq. km of land area) – Germany*. <https://data.worldbank.org/indicator/EN.POP.DNST?locations=DE>.
- World Bank. (2020c). *Population density (people per sq. km of land area) – Poland*. <https://data.worldbank.org/indicator/EN.POP.DNST?locations=PL>.
- World Bank. (2020d). *GDP (current US\$) – European Union*. <https://data.worldbank.org/indicator/NY.GDP.MKTP.CD?locations=EU>.
- World Bank. (2020e). *The Worldwide Governance Indicators (WGI)*. <http://info.worldbank.org/governance/wgi/>.
- World Economic Forum. (2019). *Globalization 4.0. Shaping a new global architecture in the age of the fourth industrial revolution*. <https://www.weforum.org/whitepapers/globalization-4-0-shaping-a-new-global-architecture-in-the-age-of-the-fourth-industrial-revolution>.
- World Health Organization. (2006). *Constitution of the World Health Organization*. https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf.
- World Health Organization. (2010). *Monitoring the Building Blocks of Health Systems: A Handbook of Indicators and Their Measurement Strategies*. <https://iris.who.int/handle/10665/258734>.
- World Health Organization. (2011). *mHealth: new horizons for health through mobile technologies. Global Observatory for eHealth series*, t. 3. http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf.
- World Health Organization. (2016). *Global diffusion of eHealth: Making universal health coverage achievable: Report of the third global survey on eHealth*. https://www.who.int/goe/publications/global_diffusion/en/.
- World Health Organization. (2017). *Determinants of health*. <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/determinants-of-health>.
- World Health Organization. (2018). *Seventy-first World Health Assembly: Agenda item 12.4: Digital*

- health resolution. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA71/A71_R7-en.pdf.
- World Health Organization. (2019). *WHO guideline recommendations on digital interventions for Health System Strengthening*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK541905/>.
- World Health Organization. (2021). *Global strategy on digital health 2020–2025*. <https://www.who.int/docs/default-source/documents/gd4dhdad2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>.
- World Health Organization. (2022, 11 sierpnia). *WHO Coronavirus (COVID-19) dashboard*. <https://covid19.who.int/>.
- World Health Organization. (b.d.). *Global health expenditure database*. <https://apps.who.int/nha/database/Select/Indicators/en>.
- World Health Organization, International Telecommunication Union. (2020). *Digital health platform handbook: Building a digital information infrastructure (infostructure) for health*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/337449>.
- World Health Organization, Ministry of Social Affairs and Health Finland. (2014). *Health in all policies: Helsinki statement: Framework for country action*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241506908>.
- Yashar, D.J. (1997). *Demanding Democracy: Reform and Reaction in Costa Rica and Guatemala, 1870s–1950s*. Princeton University Press.
- Yildiz, M. (2007). E-government research: Reviewing the literature, limitations, and ways forward. *Government Information Quarterly*, 24(3), 646–665.
- YouGov.DE. (2020, 23 czerwca). *Für die Hälfte der Deutschen ist Nutzung der Corona-Warn-App unwahrscheinlich*. <https://yougov.de/news/2020/06/23/fur-die-halfte-der-deutschen-ist-nutzung-der-coron/>.
- Zaidi, A. i in. (2018). Towards an evidence-based active ageing strategy. W: A. Zaidi i in. (red.), *Building Evidence for Active Ageing Policies* (s. 1–15). Palgrave Macmillan.
- Zhang, X. i in. (2017). Big data science: Opportunities and challenges to address minority health and health disparities in the 21st century. *Ethn Dis.*, 27, 95–106.
- Zhou, L. i in. (2017). Harnessing social media for health information management. *Electron Commer Res Appl.*, 27, 139–151. <https://doi.org/10.1016/j.elerap.2017.12.003>.
- Zieliński, M. (2017). Budowa państwa cyfrowego – analiza systemowa. W: J. Raciborski (red.), *Państwo w praktyce: Style działania*, (s. 224–250). Nomos.
- Ziller, J. (2008). The Continental System of Administrative Legality. W: B.G. Peters, J. Pierre (red.), *Handbook of Public Administration* (s. 167–175). Sage.
- Zimna, T. (2020, 4 listopada). Nowe zasady obejmowania obowiązkową kwarantanną. Kwarantanna po zleceniu testu. *Mp.pl*. <https://www.mp.pl/covid19/prawo/250950,nowe-zasady-obejmowania-obowiazkowa-kwarantanna-kwarantanna-po-zleceniu-testu>.
- Zöllner, O. (2012). *Schöne neue Kommunikationswelt oder Ende der Privatheit? Eine Einführung*. W: P. Grimm, O. Zöllner (red.), *Schöne neue Kommunikationswelt oder Ende der Privatheit? Die Veröffentlichung des Privaten in Social Media und populären Medienformaten* (s. 7–26). Franz Steiner Verlag.
- Zuboff, S. (2020). *Wiek kapitalizmu inwigilacji. Walka o przyszłość ludzkości na nowej granicy władzy*. Tłum. A. Unterschuetz. Zysk i S-ka.
- Zucker, G.L. (1983). Organizations as institutions. *Research in the Sociology of Organizations*, 2, 1–47.
- ZUS. (2018). *Elektroniczne zwolnienia lekarskie (e-ZLA)*. <https://www.zus.pl/ezla>.
- Zybała, A. (2012). *Polityki publiczne. Doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i innych krajach. Jak działa państwo, gdy zamierza/chce/musi rozwiązać problemy swoich obywateli?* Krajowa Szkoła Administracji Publicznej.
- Zybała, A. (2015). Polityka publiczna w warunkach socjologicznej próżni. *Kultura i Społeczeństwo*, 4, 43–64.
- Zybała, A. (2016). *Polski umysł na rozdrożu. Wokół kultury umysłowej w Polsce. W poszukiwaniu źródeł niepowodzeń części działań publicznych*. Szkoła Główna Handlowa w Warszawie.
- Żakowiecki, P., Helak, M. (2020). *Usługi publiczne w kryzysie: Pandemia w ochronie zdrowia*. Polityka Insight – Fundacja Przyjazny Kraj. https://www.ptc.pl/pliki/2/12/Fundacja_Przyjazny_Kraj_.pdf.



Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
ul. Smyczkowa 5/7, 02-678 Warszawa
tel. 22 55 31 333
www.wuw.pl

Czy Estonia, Niemcy i Polska radzą sobie z cyfrową transformacją w ochronie zdrowia? Z jakimi wyzwaniami muszą się mierzyć, tworząc m.in. e-recepty, elektroniczne dokumentacje medyczne i portale pacjenta? Dlaczego nie udało się im wykorzystać potencjału narzędzi cyfrowych i sztucznej inteligencji w walce z SARS-CoV-2? Autorka odpowiada na te pytania i wiele innych, opisując jedno z najważniejszych wyzwań stojących przed państwami po globalnej pandemii – wdrażanie technologii w celu zapewnienia zdrowia i bezpieczeństwa społeczeństw.

Lektura obowiązkowa dla osób zajmujących się cyfryzacją w ochronie zdrowia na szczeblu ministerstw, instytucji centralnych, ale także regionalnych i lokalnych.

dr hab. Jolanta Perek-Białas, prof. UJ

Książka ma przełomowy charakter – to pionierskie i innowacyjne podejście w obszarze socjologii cyfrowej.

dr Michał Boni

Dr Weronika Przecherska-Marchwińska – absolwentka lingwistyki stosowanej i socjologii na Uniwersytecie Warszawskim. Była stypendystką Międzynarodowego Stypendium Parlamentarnego (IPS). Pracowała w polskich i niemieckich think tankach oraz fundacjach politycznych. Jako członkini zespołu Digital Economy Lab UW prowadziła międzynarodowe projekty badawcze. Zajmuje się politykami publicznymi w zakresie digitalizacji oraz ochrony zdrowia.

www.wuw.pl

