



**Dr hab. n. med.  
Wojciech Fendler**

kieruje Zakładem Biostatystyki i Medycyny Translacyjnej UM w Łodzi. Zajmuje się wykorzystaniem metod obliczeniowych w medycynie klinicznej. Obecnie prowadzi badania dotyczące narzędzi do indywidualizacji radioterapii (projekt First TEAM Fundacji na rzecz Nauki Polskiej). Laureat m.in. stypendiów Start FNP, „Polityki” oraz ISPAD-MedTronic Young Investigator Award, Polacy z Werwą. Członek Akademii Młodych Uczonych PAN.

wojciech.fendler  
@umed.lodz.pl

# WYSZUKUJĘ,

Ludzie coraz mniej wierzą nauce, a coraz bardziej wiedzy – mówiąc eufemistycznie – popularnej. Jakie są tego efekty?

**dr hab. Wojciech Fendler**

Uniwersytet Medyczny w Łodzi

**prof. dr hab. Dariusz Jemielniak**

Akademia Leona Koźmińskiego

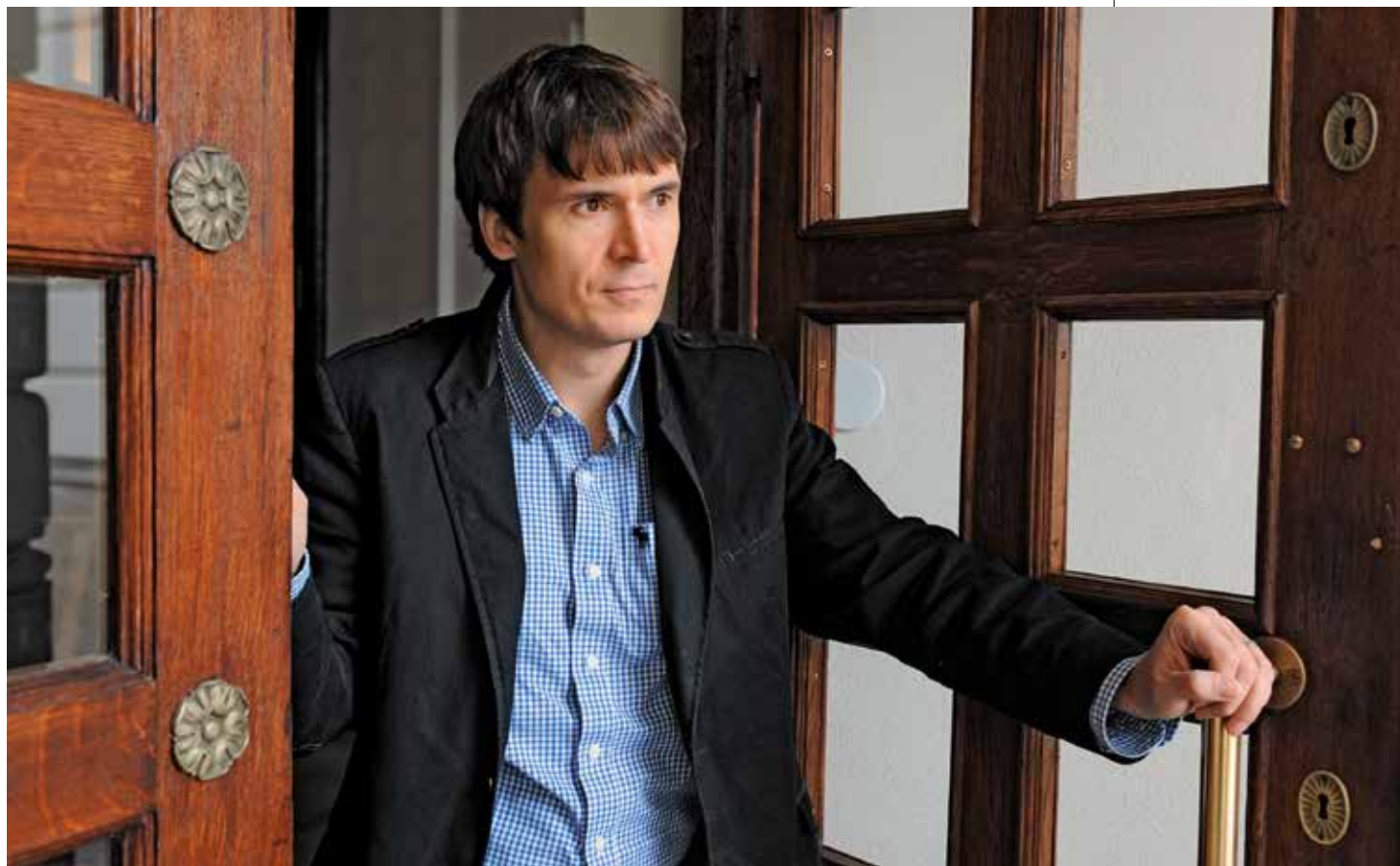
**N**a całym świecie wzrasta popularność tzw. *citizen science*, czyli zbiorowości samodzielnie przetwarzających wiedzę – jak np. w ramach Wikipedii czy choćby ruchu zwalczającego smog w Polsce. Jednocześnie można zaobserwować wzrost ruchów antynaukowych, w szczególności kwestionujących do-

robek współczesnej medycyny. O ile pierwsze zjawisko przynosi niewątpliwy pożytek społeczeństwu, o tyle drugie jest wyraźnie groźne.

Powstają bowiem społeczności internetowe, które popularyzują treści wytwarzane przez samych ich członków. Kwestionują one dyskurs naukowy dotyczący zdrowia, medycyny czy pożywienia i promują teorie alternatywne. Jest to szczególnie widoczne np. w ruchach dotyczących sprzeciwu wobec żywności genetycznie modyfikowanej, gazów łupkowych czy – przede wszystkim – szczepionek.

## Służba bez zaufania

Spadek zaufania wobec służby zdrowia wszędzie jest tym większy, im ta jest mniej wydolna. Zatem polska przewlekłe niedofinansowana opieka zdrowot-



# WIĘC NIE WIEM

na jest idealną pożywką dla ruchów antynaukowych i paramedycznych. Niechęć do lekarzy i medycyny jako takiej jest podsycana długimi czasami oczekiwania na wizyty – choćby ponad 13 miesięcy na wizytę u endokrynologa dziecięcego w województwie łódzkim. Znaczenie mają także paternalistyczne podejście do chorych z jednej strony i ich rosnące oczekiwanie z drugiej. Wszystko to zwiększa napięcia na linii lekarz – pacjent, wyrazem czego staje się rosnąca liczba pozwów sądowych wobec medyków. Brak jest dokładnych danych na ten temat, można jednak wysnuć wnioski z faktu, że liczba wniosków do Rzecznika Praw Pacjenta zwiększyła się z 28 tys. w 2010 r. do 71 tys. w roku 2015. Nie istnieją dokładne statystyki, ile spośród nich dotyczy błędów medycznych, których konsekwencje spowodowały zgon pacjenta lub uszczerbek na zdrowiu, jednak pogoń za sensacją sprzyja nadmiernemu epatowaniu przez media i popkulturę wiadomościami o błędach lekarzy i braku ich odpowiedzialności. Jeden z przykładów: analiza danych szpitalnych w Karolinie Północnej w USA wskazała, że o,6% hospitalizacji zakończyło się zgonem pa-

cjenta, przy czym w 63% przypadków podejrzewano, że powodem były błędy w postępowaniu. Ekstrapolacja tych danych na całe USA, wykonana przez Makary & Daniel, sugerowała, że liczba zgonów z powodu błędów medycznych może być trzecią – po chorobach układu krążenia i chorobach nowotworowych. Takie działania przekładają się na spadek zaufania do środowiska i przyczyniają się do częstszego kwestionowania proponowanych metod terapeutycznych.

W partnerskim modelu współpracy lekarz – pacjent optymalna forma leczenia jest dyskutowana z pacjentem, omawiane są potencjalne korzyści i zagrożenia, a decyzja o rozpoczęciu terapii podejmowana jest wspólnie. Zwiększenie uczestnictwa pacjentów w procesie decyzyjnym było proponowane w USA już w latach 80. XX w. Zidentyfikowano wtedy główne warunki krytyczne dla wprowadzenia takiego partnerskiego modelu medycyny – umiejętność przekazania trudnych treści językiem niefachowym oraz zapewnienie dostatecznego czasu do omówienia istotnych i trudnych dla pacjenta kwestii. Jeśli średni czas poświęcany na wizytę specjalistyczną pacjenta

## Prof. dr hab. Dariusz Jemielniak

jest kierownikiem katedry Management In Networked and Digital Societies ALK i associate faculty w Berkman-Klein Center for Internet and Society na Harvardzie. Bada społeczność otwartej współpracy (jego „Common Knowledge? An Ethnography of Wikipedia” wyróżniono Dorothy Lee Award w 2015 i Nagrodą Naukową Prezesa PAN 2016). Laureat stypendiów „Polityki”, FNP, Fulbrighta. Odbiwał staże w Cornell University, University of California Berkeley i MIT.

djemielniak  
@cyber.law.harvard.edu

## ACADĒMIA prezentacje komentarz

wg zasad finansowania NFZ wynosi maksymalnie 30 minut (a w praktyce, niestety, często dużo krócej), w których trzeba wykonać badanie fizykalne, analizę wyników badań dodatkowych, wypełnienie dokumentacji i przekazanie zaleceń, trudno mieć czas na dyskusję i tłumaczenie niuansów klinicznych częstokroć bardzo skomplikowanej sytuacji pacjenta.

Negatywna ocena służby zdrowia stanowi więc podatny grunt dla wszelkiego rodzaju ruchów antynaukowych oraz wspierających niepoparte żadnymi faktami pseudomedyczne koncepcje leczenia. Propagowanie takich treści, w szerszym rozumieniu, jest przejawem zakwestionowania tradycyjnego procesu powstawania wiedzy i porządku społecznego. Tworzące je społeczności opierają się na tzw. otwartej współpracy dużej liczby nieznających się nawzajem ludzi, którzy działając wspólnie, inicjują rozproszone samoregulujące organizacje. Pozwalają na swobodne dołączanie i rezygnację z uczestnictwa, są bardzo silnie nieformalne, mają płaską strukturę i brak w nich jednolitego ośrodka decyzyjnego – jak sugeruje Eric S. Raymond w „The cathedral and the bazaar. Knowledge, Technology & Policy”, przypominają bardziej chaotycznie zarządzany bazar niż hierarchicznie koordynowaną budowę katedry. Tego rodzaju społeczności opierają się na nowych, słabo zbadanych sposobach zarządzania dużymi grupami ludzi.

Tymczasem społeczne zaufanie do medycyny i nauki w ogóle ma ogromne znaczenie społeczne i kolosalny wymiar praktyczny. Wystarczy wspomnieć, że

wprowadzenie powszechnych szczepień zapobiegło dziesiątkom milionów zgonów. Szacuje się, że na samą ospę prawdziwą zmarło w XX w. trzykrotnie więcej osób, niż zginęło w efekcie konfliktów zbrojnych. Ale rynek sprzeciwu wobec nauki i podważania jej dorobku jest bardzo lukratywny – choćby wartość niepotwierdzonych badaniami produktów dietetycznych w samych Stanach Zjednoczonych wynosi 60 mld dol. rocznie. Przy braku skutecznych mechanizmów obrony nauki i medycyny sytuacja może jedynie się pogarszać, negatywnie wpływając na jakość leczenia pacjentów i pogarszając zdrowotność populacji.

## Wieki bez wiedzy

Rezultatem tych kroków w procesie nieustannej walki o pozycję formalną różnych zawodów może być nadejście nowych wieków ciemnych i zakwestionowanie hierarchicznego systemu produkcji i dystrybucji wiedzy. Skutkiem rozwoju społeczeństwa cyfrowego stało się między innymi zwiększenie nieufności wobec „wiedzy eksperckiej” przy jednoczesnym wzroście znaczenia „mądrości tłumów”. Efekty tego procesu nie dotyczą wyłącznie nauki – wystarczy zaobserwować choćby fenomen Wiki-Leaks czy poparcie dla Edwarda Snowdena, działacza społecznego, który ujawnił dużą ilość tajnych danych, aby zauważyć, że społeczeństwa zachodnie coraz bardziej domagają się dostępu do informacji i jej ahierarchicznej, transparentnej dystrybucji. Ponadto widoczny jest wzrost zainteresowania ahierarchicznymi modelami tworzenia autorytetu i rozwoju wiedzy, w opozycji do wiedzy uniwersyteckiej i formalnej. Trend ten wpisuje się dodatkowo w dalszy spadek zaufania do autorytetu profesjonalnego i instytucjonalnego i rozwój nieformalnych merytokracji, typowych dla gospodarki opartej na wiedzy.

Wszystkie te czynniki powodują, że pacjenci szukają informacji na własną rękę, korzystając z ogólnodostępnego i niemoderowanego bazaru, jakim jest „doktor Google”. Dane z 2015 r. wskazują, że co najmniej 1 na 20 zapytań w wyszukiwarce Google dotyczy problemów zdrowotnych. Co więcej, według National Science Foundation (USA) ponad 60% Amerykanów szuka jakichś informacji naukowych w pierwszej kolejności w Internecie i wśród społeczności internetowych, a tylko 12% korzysta z internetowych wersji tradycyjnych mediów. W Unii Europejskiej 67,5% osób regularnie korzysta z Internetu, a 54% szuka informacji na tematy zdrowotne i wiedzy ogólnej. Jest to zdumiewająco wysoki odsetek, biorąc pod uwagę złożoność tematyki zdrowotnej i wysokie kwalifikacje potrzebne do efektywnego poruszania się w zagadnieniach medycznych. Mimo to ludzie powszechnie preferują samodiagnozę na podstawie sieci. Skutkuje to radykalną zmianą w sposobach wykorzystywania informacji zdrowotnych i medycznych przez pa-

Marsz poparcia Łódzkiego Środowiska Medycznego, 29 października 2017 r.



WOLICIECH FENDLER

cientów, z narastającą liczbą pacjentów szukających wiedzy online, jeszcze zanim porozmawiają ze specjalistą. „Doktor Google” coraz częściej staje się lekarzem pierwszego kontaktu. Życie w globalnej wiosce powoduje, że nie obracamy się wyłącznie w lokalnej społeczności, z którą łączy nas wspólnota doświadczeń i zaufanie, lecz ulegamy wpływowi ludzi nam nieznanym, mieszkających często na drugim końcu świata. Na podkreślenie zasługuje, że potrzeba świadomości, skąd wiedza pochodzi, jest jednak nadal bardzo silna. Jednocześnie maleje zaufanie do prawdziwych lekarzy.

Co ciekawe, kwestionowanie wiedzy medycznej czasem przynosi dobre rezultaty, np. w przypadku bardzo rzadkich chorób – w których lekarze mogą nie śledzić uważnie postępów wiedzy. Są także znane przypadki skutecznej kooperacji pacjentów i ich rodzin w badaniach klinicznych, w których z przedmiotów badania stawali się partnerami. Wdrożenie partnerskiego modelu zaangażowania pacjenta w proces terapeutyczny wymaga od pacjenta znacznych nakładów czasu, odpowiednich zasobów podstawowej wiedzy i chęci stałego jej uaktualniania.

Niestety, wymuszona chorobą nagłość sytuacji, obciążona dodatkowo znaczną subiektywnością oceny własnego stanu zdrowia nie sprzyja dążeniu pacjentów do uzyskania pogłębionej i rzetelnej wiedzy medycznej. Typowa więźność przekazu internetowego, brak efektywnych mechanizmów kontroli nad zawartością i iluzoryczne wiązanie popularności z jakością, sprzyjają szybkiemu wyrabianiu sobie „opinii eksperckiej” na podstawie pobieżnego przejrzenia kilku najczęściej odwiedzanych stron. Pozorne wrażenie posiadania wiedzy specjalistycznej jest wspierane celowanymi poszukiwaniami popierającymi pierwsze, przypadkowo stawiane przez pacjenta rozpoznanie; skutkuje mylnym wyobrażeniem o szybko wyrobionej wiedzy specjalistycznej na wielopłaszczyznowy problem medyczny. Następnie ta poparta informacjami niskiej jakości opinia jest przedstawiana podczas wizyty lekarskiej, a opór lekarza wobec forsowanej tezy lub jawne wytykanie błędów rozumowania antagonizuje pacjenta wobec lekarza, wspierając popularny mit o zatajaniu informacji o cudownych terapiach „ujawnianych” w Internecie. Sprzyja to narastającemu poczuciu istnienia spisku, przekonania, że niewygodna prawda może być ukrywana przed społeczeństwem. Mechanizmy wyszukiwania wiadomości w sieci sprzyjają też popularyzacji mitów i pseudoteorii.

## Leczenie bez lekarza

Mechanizmy rozprzestrzeniania informacji poprzez media społecznościowe, podważania autorytetów medycznych oraz propagowanie teorii spiskowych są z premedytacją wykorzystywane przez społeczności antynaukowe i pseudomedyczne. Grupy te promują własne, nieskuteczne i niebezpieczne techniki leczenia

poprzez popularyzację własnych koncepcji i aktywny marketing trafiający do osób dążących do poprawy swojej sytuacji lub rozczarowanych możliwościami lub szybkością działania opieki zdrowotnej. Pcha to coraz liczniejszych pacjentów w zasięg oddziaływania społeczności antynaukowych, np. antyszczepionkowych, postrzegających dyskurs naukowy jako narzucający im hegemoniczną wizję świata. Często są rozczarowane prawdziwymi i wymagowanymi porażkami nauki i medycyny. Wątpią w autorytety naukowe, co zbiega się z upadkiem wiary w obiektywizm i metody badawcze. Lęk przed kapitalistyczną logiką i pogonią za zyskiem tzw. Wielkich Przemysłów (Big Pharma, Big Food oraz Big Oil) zwiększają nieufność do naukowców. Powoduje to potrzebę wytwarzania własnych, alternatywnych autorytetów – zarówno po prostu inaczej interpretujących badania, jak i oferujących teorie nijak w nich nieumocowane.

Ponieważ walka z dążeniem pacjentów do samorozpoznania własnych chorób jest skazana na porażkę, medycynie pozostaje zapewnienie im lepszych, wiarygodnych narzędzi pozwalających na efektywną diagnozę. Badanie przeprowadzone w Wielkiej Brytanii wskazało, że standaryzowane kwestionariusze, tzw. *symptom checkers* nie pozwalają na postawienie trafnego rozpoznania (34% trafnych diagnoz), ale skutecznie identyfikują pacjentów w zależności od pilności problemu (80% trafnie rozpoznanych przypadków wymagających szybkiej interwencji medycznej). Jednocześnie użycie internetowych narzędzi pozwalających pacjentom uzyskać wsparcie w radzeniu sobie z chorobą nowotworową wykazało, że dostęp do pracowników ochrony zdrowia w postaci internetowego chatu zmniejsza nasilenie stresu związanego z chorobą. Oznacza to, że dobrze wykorzystane przez służbę zdrowia możliwości komunikacji są efektywnymi narzędziami wspierającymi diagnostykę i terapię.

Takie postępowanie wsparte technologią efektywnego zarządzania dostarczaną informacją pozwoli pacjentom stać się faktycznymi, nowoczesnymi partnerami lekarza na drodze do skutecznego rozpoznania choroby, jej wyleczenia lub zapewnienia niezbędnego wsparcia emocjonalnego w tym trudnym momencie życia. Warunkiem powodzenia tego modelu jest zdolność obu stron do wysłuchania się wzajemnie, a możliwe to jest tylko, gdy obie strony dysponują wiarygodnymi informacjami – zdobytymi w trakcie długotrwałej medycznej edukacji oraz wiarygodnych, rzetelnych źródeł informacji medycznej. Bez wsparcia ze strony technologii pozycjonowania zawartości w oparciu nie tylko o popularność, ale także jakość informacji medycznej ta utopijna wizja nie ma szans się spełnić.

WOJCIECH FENDLER  
 DARIUSZ JEMIELNIAK  
 ZDJĘCIA JAKUB OSTAŁOWSKI

Chcesz wiedzieć więcej?

Brown P., Zavestoski S. (2004.) Social movements in health: an introduction. *Sociology of Health & Illness* 26 (6): 679–694.

Jemielniak D., Greenwood D.J. (2015). Wake Up or Perish: Neo-Liberalism, the Social Sciences, and Salvaging the Public University. *Cultural Studies – Critical Methodologies* 15 (1): 72–82.

Latour B. (1988). *The Pasteurization of France*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Makary M.A., Daniel M. (2016). Medical error—the third leading cause of death in the US. *British Medical Journal*, 3 (353): i2139.

Semigran H.L., Linder J.A., Gidengil C., Mehrotra A. (2015). Evaluation of symptom checkers for self diagnosis and triage: audit study. *British Medical Journal*, 8 (351): h3480.