

O możliwym negatywnym wpływie ruchów społecznych i organizacji promujących zdrowie na opiekę medyczną. Studium przypadku ddC i debaty wokół „markerów zastępczych”

Of possible negative influences of social movements and organizations promoting health on public medical care. Case study of ddC and „surrogate markers” debate

Łukasz Afeltowicz
Uniwersytet Mikołaja Kopernika

Wprowadzenie

Zagadnienie promocji zdrowia często rozpatruje się w kategoriach skuteczności tego typu praktyk. Chciałbym do tej problematyki podejść od innej strony. Celem niniejszego artykułu jest pokazanie pewnych możliwych negatywnych, a zarazem nieprzewidzianych następstw działań związanych z prowadzeniem promocji zdrowia. Chodzi mianowicie o to, że skuteczna promocja zdrowia może negatywnie oddziaływać na system opieki zdrowotnej. Chodzi tu konkretnie o sytuację, kiedy organizacje i ruchy promujące walkę z daną chorobą wytwarzają warunki wysokiego wzburzenia społecznego poprzez przerysowanie obrazu choroby, wyolbrzymienie ryzyka i wzbudzenie lęków społecznych. Okazuje się, że w takich warunkach potencjalnie niebezpieczne terapie i szczepionki, które w normalnej sytuacji nie zostałyby dopuszczone do obrotu, mogą zyskiwać legitymizację. Za przykład niech posłużą tu działania organizacji promującej

walkę z HIV/AIDS o nazwie *AIDS Coalition to Unleash Power* (ACT UP). W istotnym stopniu przyczyniła się ona do wprowadzenia na rynek nie w pełni przetestowanej, a przez to potencjalnie niebezpiecznej terapii antyretrowirusowej przy wykorzystaniu ddC. Gdyby nie atmosfera wytworzona wokół HIV/AIDS między innymi przez ACT UP, jak również szereg innych działań tej organizacji, środek ten nigdy nie zostałby wprowadzony do obrotu jako nieskuteczny i zbyt toksyczny. Pierwsza część artykułu jest poświęcona obszernej prezentacji tego przypadku (za: Epstein, 1997). W dalszych częściach będę starał się wyciągnąć wnioski płynące z tego studium oraz dokonać pewnych uogólnień.

Cel

Celem niniejszego eseju nie jest dawanie konkretnych odpowiedzi na pytania związane z tym, jak należy prowadzić promocję zdrowia. Jest on skromną próbą

O możliwym negatywnym wpływie ruchów społecznych i organizacji promujących zdrowie na opiekę medyczną. Studium przypadku ddC i debaty wokół „markerów zastępczych” ugruntowania pewnych hipotez, które wymagają głębszego zbadania. Chodzi głównie o przypuszczenie, że nawet efektywna kampania promująca zdrowie i walkę z chorobą, bez względu na motywację i cele realizujących ją ludzi i organizacji, może prowadzić do odwrotnych niż zamierzone konsekwencji. Przypadek tu prezentowany pokazuje, jak działania różnych aktorów zmierzające do zwalczania niebezpiecznego syndromu mogą w praktyce negatywnie wpłynąć na opiekę zdrowotną i stwarzać zagrożenie dla zdrowia szerokich kategorii społecznych.

Studium przypadku upowszechnienia terapii antywirusowej ddC¹⁾

Na 6. Międzynarodowej Konferencji o AIDS zorganizowanej w San Francisco w czerwcu 1990 roku zaprezentowane zostały wyniki badań o nazwie ACTG 106 – wstępnych testów klinicznych nowej terapii antywirusowej opracowywanej do walki z HIV/AIDS. Polegała ona na zastosowaniu licencjonowanego leku antywirusowego o nazwie AZT (zydowudyna) w połączeniu z nielicencjonowanym jeszcze lekiem o nazwie ddC (zalcitabina). AZT, jedyny dopuszczony wówczas środek antywirusowy stosowany w walce z HIV/AIDS, wydawał się pomagać pacjentom jedynie na krótko, to znaczy aż do momentu, kiedy wirus mutował i uodparniał się na działanie leku. Teoretycznie stosowanie kombinowanej terapii (*combo therapy*) miało opóźnić moment, w którym wirus uzyskałby odporność na środki antywirusowe. Jednocześnie mia-

1) Swoją rekonstrukcję przypadku opieram na analizach przeprowadzonych przez Stevena Epsteina (1997).

ło to pozwolić na stosowanie mniejszych dawek leków. Było to niezwykle ważne ze względu na toksyczność obu zastosowanych substancji oraz wywołane przez nie efekty uboczne. Dotyczyło to w szczególności AZT, które działa podobnie do chemioterapii wykorzystywanych w walce z rakiem. Do wywoływanych przez tę substancję negatywnych efektów należały między innymi uszkodzenia wątroby. Z kolei ddC powodowało w niektórych przypadkach peryferyalną neuropatię i uszkodzenia nerwów w dłoniach i stopach. Zastosowanie terapii kombinowanej miało teoretycznie sprawić, że będzie można podawać chorym mniejsze dawki, niż w przypadku terapii z wykorzystaniem pojedynczej substancji. Zmniejszałoby to prawdopodobieństwo wystąpienia efektów ubocznych. Testy ACTG 106 nie skupiały się jednak na ocenie skuteczności i szkodliwości łączonej terapii AZT/ddC. Ich celem było zbadanie toksycznych efektów ubocznych terapii oraz określenie optymalnych dawek, które miały zostać zastosowane w późniejszych fazach testów klinicznych. Wstępny wniosek płynący z ACTG 106 był taki, że terapia łączona była nie tylko bezpieczniejsza, ale także działała lepiej niż pozostałe znane terapie. Rezultaty te nie były jednak rozstrzygające.

Podczas gdy lekarze i naukowcy wypowiadali się bardzo ostrożnie o nowej terapii, aktywiści społeczni promujący walkę z AIDS oraz broniący praw chorych skupieni w takich organizacjach, jak ACT UP²⁾ zareagowali bardzo entuzjastycznie. Terapia

2) Obok ACT UP w latach 80. i 90. funkcjonowały również inne organizacje prowadzące kampanie na rzecz walki z HIV/AIDS. Wymienić można tu między innymi: *AIDS Action Committee (AAC) of Massachusetts*, *AIDS Project Los Angeles (APLA)*, *Project Inform*.

AZT/ddC jawiła się członkom organizacji oraz osobom będącym w zaawansowanym stadium AIDS (często były to jedne i te same osoby), jako „ostatnia szansa”. Dlatego aktywiści niechętnie przyjmowali do wiadomości fakt, że po wstępnej fazie testów, zanim lek trafi do obrotu, powinny nastąpić dwa kolejne etapy badań – zrandomizowane ślepe próby trwające kilka lat. Powstał zatem konflikt interesów: lekarze trzymali się naukowych standardów, podczas gdy chorzy i aktywiści chcieli możliwie najszybciej otrzymać nowy lek, w którego skuteczność głęboko uwierzyli na podstawie wyników ACTG 106.

Pojawił się jednocześnie drugi problem: wielu chorych na AIDS uzyskało dostęp do próbek ddC, które wytwórca leku – Hoffman-La Roche, dostarczył im korzystając z opcji nazywanej „rozszerzonym dostępem”. Ta ścieżka dostępu uchwalona została w 1989 r. pod wpływem nacisku ACT UP oraz innych grup aktywistów. Rozszerzony dostęp, zwany też „równoległą ścieżką”, polegał na tym, że producent mógł dostarczyć darmowe porcje obiecujących nowych terapii chorym, którym nie pomagały tradycyjne terapie. Równoległą ścieżkę zastosowano także w przypadku innego niezatwierdzonego leku – ddl. Cały problem z zastosowaniem równoległej ścieżki w przypadku ddC polegał na tym, że związek ten, w przeciwieństwie do AZT i ddl, mógł być wytwarzany w tani i prosty sposób z powszechnie dostępnych związków chemicznych. Sieć aktywistów i ludzi chorych na AIDS zaczęła rozpowszechniać w Stanach Zjednoczonych porcje ddC chałupniczej produkcji. Według niektórych przypuszczeń, na początku 1992

w Stanach Zjednoczonych ddC wytwarzane w domowych laboratoriach zażywało do 10.000 osób.

Sytuacja ta uderzała oczywiście w interes Hoffman-La Roche, którego prawa patentowe były łamane. Z większym problemem musiały zmierzyć się jednak instytucje odpowiedzialne za przeprowadzanie testów klinicznych. Powszechne zażywanie ddC przez chorych na AIDS utrudniało przeprowadzanie testów klinicznych – kurczyła się liczba osób, które można było wykorzystać jako grupy kontrolne. Trudno też było oczekiwać od chorych, że będą cierpliwie uczestniczyli w testach nie będąc pewnymi, czy nie podaje się im przypadkiem placebo. Chorzy w zaawansowanej fazie AIDS być może zaakceptowaliby to, gdyby postrzegana przez nich jako ostatni ratunek terapia nie była ogólnie dostępna.

Przed wszystkim kontrowersyjna dla chorych i aktywistów wydawała się sama metoda określania skuteczności terapii. Lekarze planowali zastosować tradycyjne w takich sytuacjach podejście *body count*. Polegało ono na porównywaniu śmiertelności pomiędzy grupami eksperymentalnymi a kontrolnymi. Metoda ta zakładała zakrojone na ogromną skalę badania z udziałem setek pacjentów, które trwałyby latami. W praktyce jednak niewielu chorych było skłonnych poddać się tym, jak je określali, „dinozaurowym testom” – woleli już ryzykować zażywając środki chałupniczej produkcji, co do których w środowisku aktywistów i chorych panowało przekonanie, że są skuteczne.

Rozwiązane tego dylematu zasugerowali sami aktywiści. Zaproponowali oni

O możliwym negatywnym wpływie ruchów społecznych i organizacji promujących zdrowie na opiekę medyczną. Studium przypadku ddC i debaty wokół „markerów zastępczych” alternatywną miarę efektywności terapii. Jednocześnie istniał ciągle problem chałupniczych terapii, które z każdym miesiącem coraz bardziej utrudniały przeprowadzenie wiarygodnych testów klinicznych. Naciski społeczne oraz wytworzona powszechna wizja ddC jako skutecznego leku sprawiły, że ostatecznie FDA (*Food and Drug Administration*) przyjęła następujące rozwiązanie: uznano CD4 za marker zastępczy, w oparciu o który miano przeprowadzić przyspieszone testy kliniczne; na ich podstawie lek miał zostać dopuszczony warunkowo – długofalowe badania skuteczności i bezpieczeństwa terapii miały zdecydować, czy lek zostanie wycofany z obrotu. Z czasem określenie „warunkowy” zamieniono na „przyspieszony”, gdyż obawiano się, że firmy ubezpieczeniowe nie będą chciały pokrywać kosztów stosowania terapii dopuszczanych warunkowo. Dlatego też FDA nie mogło nazwać swojej polityki po imieniu.

Zanim ddC zostało dopuszczone warunkowo, procedurę tę zastosowano w przypadku ddl. W kwietniu 1992 instytucja doradcza FDA – *Antiviral Advisory Committee*, debatowała nad dopuszczeniem ddC. Analizowano dane z wcześniejszych wstępnych testów. Sugerowano się również adekwatnością poziomu CD4 jako markera zastępczego stosowanego w testach ddl. Ostatecznie przegłosowano „przyspieszone” dopuszczenie terapii ddC/AZT do obrotu. Będące wówczas w trakcie realizacji długoterminowe testy kliniczne terapii ddC/AZT, badania ACTG 155, miały zdecydować o wycofaniu bądź ostatecznym zatwierdzeniu terapii.

W dyskusję nad markerami od samego początku zaangażowani byli przedstawiciele ACT UP i innych grup aktywistów.

Latem 1992 r., w ramach 9. Międzynarodowej Konferencji o AIDS za-

prezentowane zostały wyniki ACTG 155. Badania przeprowadzono na 1001 pacjentach. Skonfrontowano działanie łączonej terapii AZT/ddC z tym, jak środki te działają osobno. Stwierdzono, że w przypadku 42% pacjentów leczonych AZT, 43% leczonych ddC i 39% leczonych ddC/AZT choroba rozwinęła się lub nastąpił zgon. Nie było statystycznych różnic pomiędzy skutecznością poszczególnych terapii. Co istotne, u osób otrzymujących mieszaną terapię rzeczywiście rosła liczba limfocytów CD4, tak jak zapowiadały to wcześniejsze badania. Jednak ostatecznie nie przekładało się to w żaden sposób na to, czy żyli oni dłużej. Z czasem uznano, że poziom CD4 nie sprawdził się jako marker zastępczy. Pojawiły się również głosy, które stwierdzały, że terapia AZT/ddC jest o 50% bardziej toksyczna od terapii przy użyciu tylko AZT lub tylko ddC.

Problematyczne jest jednak nie tylko to, czy terapia była, czy też nie była toksyczna. Musimy zwrócić szczególną uwagę na sposób działania instytucji regulujących, wpływy, jakim są poddane oraz poziom niepewności, w jakiej funkcjonują. Deborah Cotton, profesor *Harvard Medical School*, która brała udział w pracach *Antiviral Advisory Committee*, uznała przykład ddC jako dowód tego, że leki dopuszczane warunkowo w ramach polityki przyspieszonego dostępu mają nikłe szanse bycia wycofanymi z rynku farmaceutycznego. Swoje obawy wyraziła w trakcie wywiadu udzielonego 25 października 1994 roku. Stwierdziła ona, że: „jest wielką naiwnością myśleć, że pojawi się kiedyś lek, w przypadku którego wyniki testów klinicznych będą tak oczywiste, że wszyscy powiedzą 'O, to rzeczywiście nie

działa, usuńmy to z rynku'. Będzie wróżenie z liści herbaty i drobnych wahań CD4 oraz ładunku wirusowego (*viral load*)... ludzie będą tak przekręcać i manipulować danymi, aż będą mówiły to, co chcą żeby mówiły, i to się nie zmieni" (za: Epstein, 1997, s. 712).

Obawy Cotton wydają się uzasadnione, gdyż FDA nie zmieniła swojej decyzji w sprawie dopuszczenia ddC na rynek. Nie uczyniła tego nawet po tym, jak zarekomendował to *Antiviral Advisory Committee*. Tego samego roku FDA na podstawie wpływu na poziom CD4 dopuściło na rynek w trybie warunkowym d4T – kolejny lek z rodziny analogów nukleozydu, do której należy AZT.

Ostatecznie brak potwierdzenia nadziei związanych z nową terapią wywołał falę oburzenia wśród największych zwolenników ddC, czyli aktywistów. Pojawiły się zarzuty wobec Hoffman-La Roche, że celowo grała na emocjach chorych na AIDS, aby zwiększyć swoje zyski dzięki sprzedaży terapii o wątpliwej z medycznego punktu widzenia skuteczności. Oburzenie było tym większe, iż wszystkie ówczesne leki antywirusowe stosowane w walce z HIV/AIDS były bardzo toksyczne dla pacjentów.

Wnioski płynące ze studium ddC

Przejdźmy teraz do pewnych ogólnych wniosków płynących z powyższego studium. Przede wszystkim przypadek ddC pokazuje, że testy kliniczne nie przebiegają w próżni społecznej. Kiedy zaangażowanie pacjentów, ruchów społecznych i rzeczników przemysłu farmaceutycznego jest tak duże, testy kliniczne, zamiast rozstrzygać

O możliwym negatywnym wpływie ruchów społecznych i organizacji promujących zdrowie na opiekę medyczną. Studium przypadku ddC i debaty wokół „markerów zastępczych”
medyczne kontrowersje wokół leku, zdają się je jeszcze bardziej zaogniać.

Związane jest to ze zjawiskiem tak zwanej „interpretacyjnej elastyczności”. Harry Collins i Trevor Pinch, socjologowie nauki ze szkoły w Bath, badając szereg kontrowersji naukowych doszli do wniosku, że dane eksperymentalne podatne są na liczne zabiegi interpretacyjne. Naukowcy są w stanie przeinterpretowywać je lub podważać na wiele sposobów tak, aby wyniki podtrzymywały opcję reprezentowaną przez nich w sporze naukowym. W dziedzinach dopiero się kształtujących, gdzie naukowcy mają do czynienia z zupełnie nową klasą problemów, a metody ich rozwiązywania są dopiero wypracowywane (pola naukowe tego typu określane są mianem frontów naukowych), tego typu spory okazują się nierozstrzygalne z merytorycznego punktu widzenia. Zdaniem Harry’ego Collinsa i Trevora Pincha, w grę wchodzi wtedy czynniki społeczne i organizacyjne, które decydują o domknięciu kontrowersji. W praktyce jednak tego typu mechanizmy funkcjonowania nauki są niewidoczne spoza jej granic (Collins, 1985; Collins & Pinch, 1998). W przypadku testów AIDS zaangażowanie aktywistów doprowadziło do tego, że normalne mechanizmy pracy naukowej zostały upublicznione. To, co ma miejsce w przypadku każdej kontrowersji, wzięte zostało przez aktywistów za patologię – przejaw manipulacji danymi służącej interesom koncernu farmaceutycznego chcącego zamaskować porażkę swojego leku.

Jednak główny problem związany był nie tyle z testami ACTG 155, co z wcześniejszymi badaniami ACTG 106 oraz proce-

durą warunkowego dopuszczenia terapii na rynek. W wyniku zaangażowania aktywistów ACT UP oraz procedury dystrybucji ddC chałupniczej produkcji pojawiła się silna presja społeczna na FDA. Procedury i standardy, które służą zminimalizowaniu szans wprowadzenia na rynek leku, który mógłby okazać się groźny dla życia ludzkiego, zostały pod wpływem wspomnianych nacisków zawieszone. Zgodzono się przyjąć niesprawdzoną metodę opartą o marker zastępczy w postaci poziomu CD4 i na podstawie tego dopuścić go warunkowo. Ostatecznie markery nie spełniły swojego zadania. W efekcie tej decyzji na rynek mógł dostać się wysoce toksyczny lek. Co więcej, według niektórych naukowców tak właśnie się stało (jak pamiętamy, mówiono o tym, że terapia AZT/ddC jest o 50% bardziej toksyczna od terapii samym AZT). Kiedy jednak lek został już dopuszczony, zadziałał „efekt zapadki”. Polega on na tym, że pewnych zmian społecznych nie daje się cofnąć, gdyż koszt tego zabiegu jest zbyt wysoki. Wycofanie leku z rynku wiązałoby się ze spadkiem prestiżu FDA, a także pogorszyłoby wizerunek Hoffman-La Roche. Dlatego też FDA wykorzystała fakt, że istniała niejasność wokół tego, czy ddC szkodzi, czy pomaga. Pozostawiono terapię na rynku z powodu braku ewidentnych dowodów na rzecz tego, że jest ona szkodliwa. Jednak, jak sugeruje Cotton, testy kliniczne, które w sposób ewidentny wykazałyby szkodliwość leku są rzadkością. Są one podatne na liczne interpretacje. W wyniku tego zawsze znajdzie się powód, dla którego warunkowo dopuszczony lek będzie można pozostawić na rynku. Musimy jednak pamiętać o kluczowej kwestii: najprawdopodobniej gdyby

nie naciski ze strony chorych i ACT UP, terapia kombinowana AZT-ddC nie zostałaby dopuszczona na rynek. *Antiviral Advisory Committee* – ta sama komisja, która przychyliła się do warunkowego dopuszczeniu ddC, niedługo potem głosowała za jego usunięciem z rynku. FDA zlekceważyło jednak stanowisko tej instytucji. Praktyka pokazuje, że raz wprowadzoną na rynek technologię bardzo trudno jest z niego wycofać, nawet jeśli okazują się one skrajnie niebezpieczne dla życia³⁾.

Kwestia, na której chciałbym się szczególnie skupić, to fakt, że cały proces dopuszczenia do obrotu toksycznym lekiem o wątpliwej skuteczności zapoczątkowały organizacje dążące do polepszenia sytuacji chorych na AIDS. Celem ACT UP była promocja walki z AIDS oraz uświadamianie społeczeństwu wagi problemów związanych z tą chorobą. Promowali oni różnego rodzaju projekty i terapie potencjalnie mogące pomóc chorym. Wreszcie, krytykowali oni działalność koncernów farmaceutycznych za, między innymi, wypuszczanie na rynek nieskutecznych terapii. Taka właśnie burza medialna została rozpętana po ujawnieniu wyników badań ACTG 166. Jednak to nie Hoffman-La Roche sprawił, że jego produkt został rozpowszechniony. To ACT UP i inni zaangażowani w promowanie walki z AIDS zapoczątkowali ten proces. Uczynili to poprzez lobbing oraz dystrybucję chałupniczej wersji ddC. Proces ten z czasem zyskał swo-

ją własną dynamikę, jak często dzieje się to w przypadku gwałtownych zmian społecznych. Hoffman-La Roche tylko wykorzystał sytuację, by skrócić czas testów klinicznych i zacząć zarabiać na ddC. Nikt jednak nie sterował tym procesem. Kontrolą nie dysponowała nawet FDA, która poddana była silnym naciskom płynącym ze strony:

- środowisk aktywistów domagających się upowszechnienia terapii „ostatniej szansy”;
- koncernu farmaceutycznego, którego prawa patentowe były łamane;
- badaczy odpowiedzialnych za testy kliniczne, którzy obawiali się, że z każdym miesiącem maleją szanse na przeprowadzenie wiarygodnych testów klinicznych.

Wszystko to odbywało się w ramach definicji sytuacji wytworzonej przez ACT UP, wedle której HIV/AIDS jawiło się nie tylko jako największy problem społeczny i zdrowotny w Stanach Zjednoczonych, ale także na całym świecie. Wytworzyło to efekt wzburzenia społecznego, który automatycznie uniemożliwia podejmowanie racjonalnych decyzji przez instytucje, takie jak FDA. Jednocześnie to ACT UP w 1989 roku przeforsowała równoległą ścieżkę dostępu do nielicencjonowanych terapii eksperymentalnych – bez tego czynnika cała sytuacja z ddC nie mogłaby się w ogóle rozwinąć.

Promocja zdrowia a efekt wzburzenia społecznego

Trzeba wyraźnie zaznaczyć, że ACT UP oraz inne organizacje nie ponoszą odpowiedzialności za wprowadzenie potencjal-

3) Dotyczy to nie tylko środków farmaceutycznych. Przykłady takich niebezpiecznych systemów technologicznych przywołuje w swojej pracy *Normal Accidents* Charles Perrow (1999). W tym kontekście analizuje on wypadki w elektrowniach jądrowych i zakładach chemicznych, jak również katastrofy w transporcie morskim i lotniczym.

O możliwym negatywnym wpływie ruchów społecznych i organizacji promujących zdrowie na opiekę medyczną. Studium przypadku ddC i debaty wokół „markerów zastępczych”
nie niebezpiecznej terapii na rynek. Trudno regulujących.

jednak też pełną winą obarczać instytucje regulujące. Przede wszystkim powinniśmy przyrzeć się wzajemnym ich interakcjom, które mogą generować niezamierzone efekty społeczne. Pamiętać musimy również, że nie tylko ACT UP odpowiedzialne jest za wytworzenie specyficznej atmosfery wokół epidemii HIV/AIDS. Nie mniej ważne w tym kontekście są działania mediów, lekarzy współpracujących z ACT UP, środowiska naukowego, ale także polityków. Analizując problem wzbudzenia społecznego wokół epidemii HIV/AIDS mamy niewątpliwie do czynienia z niezwykle złożonymi procesami zasługującymi na szerszą analizę socjologiczną lub kulturoznawczą. Na potrzeby niniejszego artykułu ograniczmy się jednak głównie do roli aktywistów społecznych prowadzących walkę z chorobą.

Promocja zdrowia jest działalnością niewątpliwie ważną. Podwyższanie świadomości społecznej w kwestiach zdrowotnych, promowanie zdrowego trybu życia i postaw prozdrowotnych, czy zachęcanie ludzi do poddawania się badaniom profilaktycznym lub podejmowania terapii jest ważne z punktu widzenia poziomu zdrowia społeczeństwa. Tym właśnie zajmowali się aktywiści działający w ramach ACT UP. Jednak to właśnie ta organizacja w istotnym stopniu przyczyniła się do potencjalnie niebezpiecznej sytuacji, w wyniku której doszło do upowszechnienia nieprzetestowanej terapii. Już samo ddC chałupniczej produkcji rozpowszechniane przez aktywistów mogło stwarzać poważne zagrożenie. Skupić należy się jednak przede wszystkim na presji, jaką rozprzestrzenienie chałupniczej terapii wywarło na instytucjach

Kluczowy jest tu fakt, że tego typu ruchy społeczne biorą udział w kształtowaniu warunków, w których terapie, które normalnie uznane zostałyby za zbyt niebezpieczne lub niesprawdzone, zostają wypuszczone na rynek. Chodzi tu nie tylko o to, że wywierają one bezpośrednie naciski na podmioty decyzyjne. Zdecydowanie ważniejszy jest tu fakt, że wraz z mediami i innymi podmiotami uczestniczącymi w dyskursie publicznym niejednokrotnie tworzą przerysowaną wizję pewnych zagrożeń zdrowia ludzkiego. Organizacje promujące walkę z AIDS doprowadziły do tego, że choroba ta znalazła się w centrum uwagi publicznej, pomimo, że choroby serca czy zwykła grypa zbierają nie mniej śmiertelne żniwo. Podobną sytuację można obserwować w dzisiejszych czasach coraz częściej. Mamy do czynienia z kolejnymi wizjami zbliżającej się pandemii, takich jak SARS, BSE, świńska lub ptasia grypa. Przykładowo, byliśmy świadkami, jak paniczny lęk ogarnął szereg instytucji oraz zwykłych ludzi w związku z podejrzeniem pojawienia się wirusa H5N1 w Toruniu. Instytucje promujące zdrowie wnoszą często swój wkład w podnoszenie poziomu wzburzenia społecznego. W szczególności należy zwrócić tu uwagę na promocję szczepień przeciwko pneumokokom emitowaną w telewizji zimą 2006 roku. Kampania ta bazowała na wizji zrozpaczonej matki, której dziecko zostało zaatakowane przez pneumokoki. Należy zadać sobie pytanie, jaki poziom emocjonalnego wzburzenia generuje tego typu przekaz?

Główny problem polega na tym, że w warunkach wzburzenia społecznego zawieszono mogą zostać standardy naukowe

i racjonalne procedury wprowadzania terapii i środków prewencyjnych, takich jak szczepionki. Gorące debaty wokół ddC oraz sama atmosfera wokół HIV/AIDS miały niewątpliwie wpływ na decyzję teoretycznie niezawisłej FDA. Ostatecznie rzecz biorąc nie stwierdzono jednoznacznie, czy terapia ddC/AZT była skuteczniejsza lub bardziej toksyczna niż inne stosowane terapie. Odwołajmy się jednak do innego przykładu, który świetnie ilustruje co może zdarzyć się w warunkach społecznego wzburzenia i zbiorowej paniki. Chodzi o przypadek groźby epidemii świńskiej grypy w 1976 roku i masowych szczepień, które miały jej przeciwdziałać (zob. Neustead, Fineberg, 1983). Amerykańskie Centrum ds. Kontroli Chorób Zakaźnych (*Center for Disease Control*, dalej CDC) głównie na podstawie czterech przypadków tajemniczych zachorowań w Forcie Dix oraz wcześniejszych przewidywań teoretycznych doszło do wniosku, że w „sezonie grypowym” na przełomie 1976-77 przez Stany Zjednoczone przetoczy się pandemia grypy, która może dorównać epidemii świńskiej grypy z 1918 roku, której ofiarą padło 20 milionów ludzi, w tym 500 tysięcy w samych Stanach Zjednoczonych. Pod wpływem mrocznych wizji rozpościeranych przez CDC administracja prezydenta Geralda Forda zarządziła masowe szczepienia obywateli w celu zapobieżenia epidemii. Ostatecznie, w ciągu jednego sezonu zaszczepiono rekordową liczbę 40.000 osób. Liczba ta byłaby o wiele wyższa, gdyby nie zaobserwowane negatywne efekty uboczne szczepionki przeciw świńskiej grypie. Okazało się, że część zaszczepionych zapadała na syndrom Guillain-Barré. Program szczepień został

zawieszony. Jednocześnie przewidywania CDC okazały się błędne – żadna pandemia nie wybuchła i nic nie wskazywało na to, że miała szansę w ogóle zaistnieć. Niestety okazało się, że w wyniku szczepień dziesiątki Amerykanów zostało sparaliżowanych lub zmarło.

Nicholas B. King (2002) pokazuje, że tego typu obawy przed pandemią, analogiczne do lęku przed świńską gripą, na trwałe wpisały się w naszą kulturę. Począwszy od 1989 roku światowa medycyna w coraz większym stopniu poświęcała swoją uwagę zjawisku pojawiania się nowych chorób lub nowych odmian chorób już znanych. Píše on dokładnie o *emerging diseases worldview*. Ta zmiana perspektywy medycznej nastąpiła, zdaniem Kinga, za sprawą szeregu konferencji zorganizowanych w 1989 roku na temat nowopowstałych wirusów. Jednocześnie wizja nowych niebezpiecznych mikroorganizmów rozprzestrzeniających się w niespotykanym dotąd tempie była wspierana przez przeświadczenia, że wraz z końcem zimnej wojny i nadejściem doby globalizacji zniknęły granice, które mogłyby powstrzymywać pandemię. Wizja zbliżających się pandemii o niespotykanej dotąd skali była promowana poza światem nauki przez takie znane książki, jak *The Coming Plague: Newly Emerging Diseases in the Word Out of Balance* autorstwa Laurie Garrett czy *The Hot Zone* Richarda Prestona. Ta nowa wizja świata na trwałe wpisana została w naszą kulturę i uległa silnej instytucjonalizacji. Zwieńczeniem tego procesu było oficjalne uznanie przez administrację Billa Clintona w kwietniu 2000 roku epidemii HIV/AIDS za zupełnie nowe, nietradycyjne zagrożenie dla bezpieczeń-

O możliwym negatywnym wpływie ruchów społecznych i organizacji promujących zdrowie na opiekę medyczną. Studium przypadku ddC i debaty wokół „markerów zastępczych”
stwa narodowego Stanów Zjednoczonych (za: King, 2002). Obserwacje Kinga należy jednak uzupełnić o rolę organizacji typu ACT UP, które już dużo wcześniej przygotowywały grunt dla tego typu perspektywy promując wojnę z AIDS i tworząc wizję tej choroby, jako największego zagrożenia dla społeczeństwa amerykańskiego. Właśnie w ten sposób powstały ramy, w których mogą pojawiać się społeczne fobie przed kolejnymi rodzajami epidemii wywoływanych przez priony, plazmidy, zmutowane szczepy grypy czy pneumokoki.

Epidemie społeczne

W tym miejscu należy wprowadzić jeszcze jedną kategorię z zakresu nauk społecznych, aby wyjaśnić sposób, w jaki formują się te zbiorowe lęki przed pandemią. Chodzi mianowicie o kategorię epidemii społecznych (zob. Watts, 2003; Gladwell, 2003; Barabási, 2002). W ten sposób socjologowie określają gwałtowne zmiany społeczne, które lawinowo przetaczają się przez społeczeństwa. Ich początek ma zazwyczaj niepozorny charakter. Epidemie społeczne zawdzięczają swą nazwę temu, że ich przebieg przypomina epidemie biologiczne⁴⁾. Przykładem epidemii społecznej było np. niezwykle szybkie upowszechnienie się obuwia marki Hush Puppies™ w Stanach Zjednoczonych (zob. Gladwell, 2003). Jakkolwiek epidemie społeczne są najczęściej spotykane w sferze konsumpcji (elementy ubioru, marki samochodów, jedzenie, utwory muzyczne itd.),

to można zetknąć się z nimi także w innych sferach aktywności społecznej. Świetnym przykładem jest tu efekt Wertera, czyli epidemie samobójstw (zob. Gladwell, 2003). Przykładowo, po opublikowaniu informacji o samobójstwie Marilyn Monroe ponad 150 osób poszło w jej ślady sugerując się zachowaniem gwiazdy. Także upowszechnienie się chrześcijaństwa w starożytnym świecie miało charakter epidemiczny. Z epidemiami społecznymi możemy spotkać się w sferze działań politycznych (na przykład powstanie milicji Amerykańskiej przeciwko wojskom Wielkiej Brytanii w 1775 roku). Świetnym przykładem epidemii społecznej były masowe działania i zachowania społeczne na całym świecie zaistniałe w związku ze śmiercią Jana Pawła II. Przykłady te pokazują, że epidemie społeczne dotyczą nie tylko mód konsumpcyjnych czy plotek, ale także postaw i emocji.

Pojawianie się zbiorowych obaw przed kolejnymi pandemią można wyjaśniać w oparciu o epidemiczne modele zmiany społecznej. Charakterystyczne dla epidemii społecznych jest to, że decydującą rolę odgrywają konektorzy (za: Gladwell, 2003; patrz też Barabási, 2002) – są to osoby, którzy posiadają niezwykle dużą liczbę kontaktów społecznych. Dzięki temu są one w stanie przekazywać „bakcyła” dużej ilości innych osób rozprzestrzeniając przekaz, modę lub sposób zachowania w zróżnicowanych sferach życia społecznego. Tego typu konektorami w przypadku ddC, za sprawą których rozpowszechniała się wizja AIDS jako plagi XX wieku oraz chałupnicza wersja terapii, byli aktywiści związani z ACT UP i innymi promującymi wojnę z AIDS or-

4) Oba te procesy modeluje się zresztą komputerowo w podobny sposób (zob. Barrett i inni 2005), choć istnieją pomiędzy nimi pewne istotne różnice (zob. Watts 2003).

ganizacjami. Każdy tego typu ruch społeczny, aby skutecznie działać wymaga garstki konsolidujących go konektorów (a ACT UP był ruchem o niewątpliwej skuteczności). To właśnie aktywiści o rozległych kontaktach społecznych upowszechnili wizję ddC jako magicznej terapii. Ruchy społeczne promujące zdrowie zorganizowane w podobny sposób do ACT UP mogą w łatwy sposób wywoływać masowe zachowania na zasadzie epidemii społecznych.

Podsumowanie

Na koniec nałożymy na siebie dwa wątki niniejszej analizy: silnie zinstytucjonalizowane w naszych czasach obawy przed nowymi pandemiemi oraz epidemie społeczne prowadzące do powstawania efektu wzburzenia społecznego lub masowej fobii. W takich warunkach nietrudno wyobrazić sobie sytuację, kiedy normalne procedury testów klinicznych zostają zawieszone, a na rynek wprowadzane są w przyspieszonym trybie niedokładnie przebadane terapie. Z tego typu sytuacji bardzo łatwo mogą korzystać koncerny farmaceutyczne, promując nową terapię na fali zbiorowych lęków przez pandemią. Niewątpliwą rolę w kształtowaniu takich warunków odgrywają oczywiście media; niewłaściwie skonstruowany przekaz medialny promujący szczepienia lub badania profilaktyczne może z łatwością pogłębiać społeczne obawy i wzburzenie, utrudniając tym samym podejmowanie racjonalnych decyzji w związku z wprowadzaniem nowych terapii lub szczepień, ewentualnie poddawaniem się tego typu zabiegom. O wiele mniej oczywiste wydaje się, że ogromną

rolę w tworzeniu tego typu warunków mogą odgrywać organizacje i ruchy społeczne poświęcone promocji zdrowia. Ewidentnym przykładem jest tutaj ACT UP oraz inne instytucje promujące walkę z AIDS. Kiedy w procedury dopuszczania terapii do obrotu angażują się aktywiści, mogą pojawiać się pewne nieprzewidziane i zaskakujące efekty społeczne. Przede wszystkim tego typu organizacje mogą się przyczyniać do wzrostu obaw społecznych, co z kolei może legitymizować dopuszczanie do obrotu terapii i szczepień, które w innych warunkach nie uzyskałyby licencji.

Streszczenie

Celem artykułu jest ukazanie możliwych nieprzewidzianych konsekwencji kampanii społecznych mających na celu promocję zdrowia lub walki z chorobą. Tekst zawiera rekonstrukcję przypadku kontrowersji wokół wprowadzenia do obrotu kombinowanej terapii AZT/ddC, która miała być wykorzystana w leczeniu HIV/AIDS. W atmosferze wzburzenia społecznego, częściowo pod wpływem nacisków organizacji promujących walkę z HIV/AIDS, terapia została warunkowo wprowadzona na rynek na podstawie badań wykorzystujących markery zastępcze pomimo jej toksyczności i możliwych efektów ubocznych. Ostateczne testy kliniczne wykazały, że przyjęto niewłaściwe markery zastępcze. Pomimo to, wbrew wcześniejszym zapowiedziom, terapia nie została wycofana z rynku. Odwołując się do koncepcji epidemii społecznych pokazuję, że wytwarzane przez media, ruchy społeczne i innych aktorów wzburzenie społeczne może prowadzić do

O możliwym negatywnym wpływie ruchów społecznych i organizacji promujących zdrowie na opiekę medyczną. Studium przypadku ddC i debaty wokół „markerów zastępczych” sytuacji, kiedy zakłócone zostaje działanie instytucji regulujących, a upowszechnieniu mogą ulec potencjalnie niebezpieczne terapie, szczepionki i praktyki.

Słowa kluczowe: aktywiści społeczni, efekt wzburzenia społecznego, epidemie społeczne, HIV/AIDS, markery zastępcze

Summary

The main aim of paper is presentation of possible unexpected consequences of health promotion and social campaigns against diseases. It analyses controversies around approval of AZT/ddC combo therapy against HIV/AIDS. In the atmosphere of social outrage and under the pressure from social movements promoting the war on AIDS, this therapy was conditionally approved on the basis of test using surrogate markers. Final tests showed that chosen markers were inappropriate. Contrary to promises, the compo therapy wasn't receded from market. Drawing on conception of social epidemics, I will show, that social movements and media, by generating outrage effect, can subvert the regulatory institutions and generate situations in which possibly dangerous therapies, vaccines and practices related to health, can diffuse in society.

Key words: social activists, outrage effect, social epidemics, HIV/AIDS, surrogate markers

Bibliografia

1. Barabási, A.L. (2002). *Linked. The new science of networks*. Cambridge:

Perseus Press.

2. Barrett, Ch.L., Eubank, S.L. & Smith, J.P. (2005). Gdyby oспа zatakowała Portland. *Świat Nauki*, 4, 54-9.
3. Collins, H.M. (1985). *Changing Order: Replication and induction in scientific practice*. Londyn: SAGE.
4. Collins, H.M. & Pinch, T. (1998). *Golem, czyli co trzeba wiedzieć o nauce*. Warszawa: Wydawnictwo CiS.
5. Epstein, S. (1997). Activism, drug regulation and the politics of therapeutic evaluation in the AIDS era: A case study of ddC and the 'surrogate markers' debate. *Social Studies of Science*, vol. 27(5), 691-726.
6. Gladwell, M. (2003). *The tipping point. How little things can make a big difference*. London: Abacus.
7. King, N.B. (2002). Security, disease, commerce. Ideologies of Postcolonial Global Health. *Social Studies of Science*, 32 (5-6), 763-789.
8. Neustadt, R.E. & Fineberg, H.V. (1983). *The epidemic that never was: policy-making and the swine flu affair*. New York: Vintage Books.
9. Perrow, Ch. (1999). *Normal accidents. Living with high-risk technologies. with a new afterword and a postscript on the Y2k problem*. Princeton: Princeton University Press.
10. Watts, D. J. (2003). *Six degrees. The science of a connected age*. New York, London: W.W. Norton & Company.

Adres do korespondencji:

dr Łukasz Afeltowicz
Instytut Filozofii UMK
ul. Fosa Staromiejska 1a

87-100 Toruń

e-mail: afeltowicz@wp.pl