

Medyczne listy dyskusyjne – nowe wyzwania – czyli rzecz o medycynie i ludziach – nie o komputerach i technologii.

Piotr Kasztelowicz <Piotr.Kasztelowicz@am.torun.pl>

Polskie Stowarzyszenie Internetu Medycznego

Oddział Gruźlicy i Chorób Płuc, Wojewódzki Szpital im. Ludwika Rydygiera w Toruniu

Aplikacje pocztowe wszędzie¹” – takie motto może przyświecać temu referatowi, ponieważ prawdą jest, że poczta elektroniczna jest jedną z najstarszych aplikacji sieciowych. Wszelkie inne jak nieużywane już dzisiaj gopher,archie i WAIS, czy tak popularne WWW pojawiły się później. Tym samym społeczność sieciowa – dziś zwana Internetową od wczesnego etapu doświadczeń wymiany informacji poprzez sieć miała możliwość uczestniczenia w dyskusjach na listach dystrybucyjnych, które nazwano później dyskusyjnymi. Cele list dystrybucyjnych wówczas była nie tylko dyskusja ale przesyłanie rozmaitych informacji, także plików, które można było uzyskać tylko drogą poczty elektronicznej. Potem, gdy pojawiła się pierwsza aplikacja umożliwiająca zdalny dostęp do baz danych – gopher – a potem już oparty na idei hipertekstu WWW - listy dystrybucyjne zaczęły służyć przede wszystkim do dyskusji.

Ważniejsze polskie medyczne listy dyskusyjne – te które “żyją”

Lek-med.@achilles.wam.lodz.pl

Pierwszą polską medyczną listą dyskusyjną, która powstała w marcu 1994 roku jest *lek-med.@achilles.wam.lodz.pl* prowadzona na serwerze Wojskowej Akademii Medycznej wspólnie przez Krzysztofa Rzepeckiego z Łodzi i Jacka Kubicę z Wrocławia. Informacje i archiwum listy jest dostępne przez WWW pod adresem <http://achilles.wam.lodz.pl>. Profil, jej podstawowe cele i regulamin w ogólnym zarysie nie zmienił się od jej założenia a pierwsze wnioski z funkcjonowania listy zostały przedstawione już na I Konferencji Internetu Medycznego w Poznaniu². Od jej zarania dyskutowano na szereg tematów związanych z medycyną –zasobów medycznych w Internecie, porad dotyczących postępowania w konkretnych przypadkach, na temat najnowszych osiągnięć medycyny, kondycji służby zdrowia. Lista tak jak przed laty ma charakter listy otwartej, zapisać się na nią może każdy. Nie jest wymagana żadna rekomendacja. Nie jest też moderowana – moderatorzy w zasadzie czuwają jedynie nad przestrzeganiem regulaminu – czyli pilnowaniem etykiety i pełnią funkcję techniczne. W 1995 roku lista liczyła około 100 osób obecnie przekracza 700. Profil listy nie zmienił się – ale co warto też podkreślić – zmienił się w międzyczasie Internet. Na pytanie jak zmiany, które powstały w polskim, oczywiście nie tylko medycznym, Internecie wpłynęły na listę najlepiej odpowiedzą moderatorzy, jednak z najważniejszych zmian da się zaobserwować następujące:

- Wzrosła ilość subskrybentów, którzy nie są ani lekarzami ani przedstawicielami innych zawodów medycznych – często są pacjentami lub rodzinami chorych pacjentów. W ten sposób lista zaczęła pełnić funkcję listy styku pomiędzy światem medycznym a pacjentami i ich rodzinami. Z tego faktu wynika także coraz większa ilość prośb o porady bądź wskazanie metody leczniczej czy placówki zajmującej się daną chorobą.

- Wzrosła – niestety – liczba spamów, zachowań nieregulaminowych – przy formule pełnej otwartości i tak dużej liczbie dyskutantów zjawiska te są nieuniknione i niejednokrotnie dotkliwie utrudniają rzeczową dyskusję
- Wzrosła liczba uczestników nieaktywnych, czyli takich, którzy tylko przysłuchują się dyskusji a nigdy nie zabierają głosu. Fakt ten trochę dziwi, zważywszy, że osoby, które chcą tylko biernie śledzić dyskusję mają do dyspozycji publicznie dostępne archiwum i nie muszą się zapisywać na listę

Wartościowym zadaniem listy jest możliwość nawiązania kontaktu z osobami zainteresowanymi medycyną niezależnie czy są one lekarzami czy pacjentami lub grupami rodzin czy wsparcia pacjentów. To zadanie zostało zarysowane szczególnie w okresie powodzi we południowo-zachodniej Polsce, gdzie za pośrednictwem także tej listy i poprzez Internet medycy, którzy wówczas bardzo się zmobilizowali, pomagali w dostarczaniu ważnych informacji o potrzebach i zagrożeniach. Lista lek-med stała się także “matką” wielu innych list i pomysłów w tym “Galena” oraz konferencji Internetu medycznego dzięki którym powstało Polskie Stowarzyszenie Internetu Medycznego.

Lekarze@polscy-lekarze.net

Powstała 23. Marca 1998 roku z inicjatywy dra Adama Poradzisa – z Edmonton (Kanada) z myślą integracji środowiska polonijnego oraz lekarzy pracujących w Polsce. Lista ma status listy prywatnej (zgodnie z nomenklaturą internetową) a zapisani mogą na nią być wyłącznie lekarze zgodnie z zasadami przyjęć, które wyjaśnione zostały na stronie WWW listy – <http://polscy-lekarze.net> (oraz <http://polscy-lekarze.com>) Obecność na liście jedynie lekarzy pozwala, co podkreśla założyciel listy, na szczerą dyskusję w gronie osób uprawiających ten zawód – jednak myliłby się ten, który uważałby, że lista ta – w szerokim tego znaczeniu służy wyłącznie zapisanym na nią osobom. W ciągu istnienia lista *Lekarze* przekształciła się w wirtualną organizację, działającą szeroko na rzecz wpierania i integracji polskich i polonijnych lekarzy, edukacji i dostosowywania polskiej medycyny do standardów zachodnich. Powstawanie wirtualnych grup i organizacji wydaje się być³ naturalną, (o czym będzie w referacie mowa także dalej) w moim przekonaniu pożądaną drogą ewolucyjną list dyskusyjnych w Internecie medycznym, ponieważ pozwala to grupom osób – tutaj lekarzom-internautom, którzy dobierają się dla uzyskania określonych celów przynosić korzyści całej społeczności medyków i pacjentów, co w przypadku listy *Lekarze* przekłada się na:

- Organizowanie wspólnych lekarzy polskich i polonijnych konferencji i wymiany doświadczeń
- Działań na rzecz dostosowywania polskiej medycyny do warunków medycyny zachodniej
- Edukacji – w tym celu służy inicjatywa listy *Lekarze*, którą jest lista *młodzi-lekarze* przeznaczona dla młodych lekarzy służąca podnoszeniu ich wiedzy - <http://www.crosswinds.net/~lekarze/oferta/mlodzilekarze.html>, na której doświadczeni medycy w charakterze “tutor’ów” przekazują swoją wiedzę młodym kolegom
- Pomocy w zatrudnieniu zagranicą – temu służy inicjatywa listy skierowana również do wszystkich dzięki której za pośrednictwem elektronicznego formularza każdy lekarz może się zapisać i otrzymywać bezpłatnie elektroniczny biuletyn z informacjami o pracy za granicą (<http://www.crosswinds.net/~lekarze/oferta/>)
- Wielu innych działań podejmowanych zgodnie z aktualnymi potrzebami

Warto zwrócić uwagę, że publicznie są także udostępniane ciekawe i wyczerpujące relacje z tematów podejmowanych w toku dyskusji dostępnych za pośrednictwem strony WWW <http://members.nbc.com/lekarze/komunikaty/> (<http://members.nbc.com/lekarze/komunikaty/>).

Mp-forum@medprakt.pl

Najmłodsza spośród tzw. dużych medycznych list ogólnych dopiero kształtuje swój profil. Jest afiliowana przy wydawnictwie “Medycyna Praktyczna” i zgodnie z intencją założycieli miała wypełnić lukę pomiędzy bardzo “swobodną” listą *lek-med* a posiadającą ścisły regulamin przyjęć listą *Lekarze*. Lista ta przeznaczona jest dla lekarzy, przedstawicieli innych zawodów medycznych lub za zgodą moderatora takich, które mają związek z medycyna (informatycy medyczni, redaktorzy pism medycznych, menadżerowie służby zdrowia) oraz studentów medycyny. Profil subskrybentów więc w założeniach listy szerszy niż w przypadku listy *Lekarze* ale nie pozwala na uczestnictwo w dyskusji osobom spoza medycyny w szerokim tego znaczeniu (na co pozwala regulamin listy *lek-med*). Lista jest archiwizowana i archiwum jest obecnie ogólnodostępne. Strona listy znajduje się w ramach serwisu wydawnictwa “Medycyna Praktyczna” pod adresem <http://mp.pl/mp-forum/>. W ostatnim czasie lista trochę zbliżyła się profilem do listy *lek-med* – zauważa się często postingi wysyłane na obie listy, co świadczy, że jest znaczna grupa osób aktywnych będących na obu listach. Jakie zadania będzie pełnić lista i jak wykrystalizuje się jej rola pokaże przyszłość. Lista *mp-forum* jest także pierwszą listą, która dla swoich subskrybentów i nie tylko udostępniła dla nich *chatroom* – czyli internetową kawiarenkę. Pozwala ona na bardziej “bezpośrednie” spotkania osób i z listy i spoza listy. Internetową kawiarenkę “Medycyny Praktycznej” szczególnie upodobałi sobie studenci i młodzi lekarze.

Kardio-L@man.torun.pl

Lista dyskusja kardiologów powstała ze wspólnej inicjatywy Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego i Polskiego Towarzystwa Nadciśnienia Tętniczego. Jest listą profesjonalną, ale otwartą – czyli nie ograniczającą i nie kontrolującą zapisów (moderator ma jednak prawa usuwania niepożądanych subskrybentów lub nadawania im praw jedynie czytania postingów bez prawa wysyłania informacji). Archiwum listy dostępne jest publicznie na <http://www.man.torun.pl/archives/kardio-l.html>. Natężenie dyskusji jest różne – ostatnio niewielkie – co charakteryzuje wszystkie wąskotematyczne i profesjonalne listy, ponieważ nie jest przyjęte na takich listach dyskutowanie na tematy spoza ustalonej dziedziny i co ciekawe pomimo otwartej formuły listy subskrybenci (w ilości 100 osób) stosują się w ramach samodyscypliny do tej zasady, stąd ingerencja moderatorów nie jest zazwyczaj konieczna. Lista *Kardio-L* podobnie jak *Lekarze* nosi znamiona również wirtualnej organizacji przez fakt afiliowania jej przy dwóch znaczących naukowych towarzystwach medycznych. Przy okazji listy warto zwrócić uwagę także na istnienie “wirtualnej kardiologicznej kawiarenki Internetowej” - pod adresem <http://cafe.ptkardio.pl> w której odbywają się regularnie spotkania z ekspertem w danej dziedzinie kardiologii. Archiwalne zapisy dostępne są na stronie archiwum. Kawiarenka jest inicjatywą Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego.

Inne działające listy dyskusyjne

Lista dyskusyjna *Pol-med.* związana jest z Federacją Polonijnych Organizacji Medycznych i dostępna jest poprzez stronę WWW - <http://members.nbc.com/Federation/PolMed.htm>. Lista ma charakter otwarty i służy szerokiej dyskusji w środowiskach medycznych organizacji polonijnych. Nie udostępnia archiwum natomiast Federacja udostępnia także *chatroom* – podobnie jak w przypadku “Medycyny Praktycznej” i Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego. Lista *młody-lekarz* afiliowana jest przy “Mediclubie” i skupia młodych lekarzy, głównie stażystów poruszając ich specyficzne problemy. Zapisy możliwe są poprzez WWW – strona <http://www.mediclub.pl/mlodylekarz/lista.html>. Lista posiada także swoją stronę informacyjną pod adresem <http://www.mediclub.pl/mlodylekarz/>. Studenci medycyny posiadają także swoją własną listę dyskusyjną powoli przekształcającą się w instytucję medyczną. Lista *PolMedStudents* wraz z materiałami dydaktycznymi dostępna jest na stronie Akademii Medycznej w Poznaniu, gdzie jest afiliowana - <http://www.usoms.poznan.pl/samorzad/PolMedStudents>. Informacje na temat list dyskusyjnych dotyczących młodych lekarzy i studentów a także ich inicjatyw znajdują się na stronie Klubu Młodego Lekarza w Toruniu - <http://www.kpoil.torun.pl/kml.html>.

Listy, które były – lecz przeszły do historii

Zwłaszcza w chwili obecnej, kiedy z racji możliwości wykorzystania darmowego oprogramowania służącego do obsługi list dyskusyjnych na serwerach UNIXowych (autor artykułu sam w ostatnim czasie dokonał instalacji takiego oprogramowania i powołał do życia listserwer na serwerze sun.lodz.ptkardio.pl), możliwość korzystania z oprogramowania do tworzenia archiwów na WWW techniczne stworzenie listy dyskusyjnej przestaje być problemem. Zwraca uwagę więc, że żywiołowy entuzjizm pozwala łatwo podjąć decyzję o założeniu kolejnej listy dyskusyjnej lecz zaraz rodzić się będzie pytanie czy na liście tej będzie ktokolwiek chciał dyskutować. W miejscu tym można byłoby szeroko wymieniać listy “zombie”, które istnieją “teoretycznie” ale nie działają wcale. Niemniej nie chcąc zawstydząć ich twórców (w tym także siebie, ponieważ stworzyłem też jedną taką) nie będę ich wymieniał zaś w tym miejscu wskażę tylko na te, które się “udały” w sensie dyskusji, jednak z przyczyn losowych przestały istnieć. Spośród tych list warto wymienić dwie:

- *Bio-mol* była listą dyskusyjną biologów molekularnych – powstała po I Konferencji Internetu Medycznego i była prowadzona przez Macieja Stopę na serwerze w Gdańsku. Lista była dość aktywna, jednak po pewnym czasie praktycznie przestała istnieć. Prześledzenie dokładnych mechanizmów załamania się listy nie jest możliwe, przypuszczać należy, że nie powstała trwała więź między uczestnikami dyskusji. Lista działała w latach 1995-1997
- *MedTrial* była jedyną dotąd posadowioną w Polsce angielskojęzyczną, znaną na całym świecie medyczną listą dyskusyjną przeznaczoną dla ogółu dyskutantów. Posiadała swoją stronę WWW – ze względów technicznych nie posiadała archiwum. Tematem listy był “*randomized multicenter trials in medicine*” a założona została przez autora tego artykułu wraz z Radosławem Śpiewakiem na serwerze w Lublinie. Listę udało się rozpropagować na świecie a działała w latach 1995-1996. Z racji na bardzo wyczerpujące moderowanie i brak jeszcze w tamtych czasach potrzebnego przygotowania (co stwierdza autor artykułu i moderator tamtej listy) własnego do jej prowadzenia dyskusja załamała się i lista została

formalnie zamknięta w 1996 roku. Niemniej pozostała na serwerze i ogłoszeniach niektórych stron WWW, co spowodowało jej “naturalne” i nieoczekiwane odrodzenie się na krótko w 1999 roku. Listy z różnych względów (także z takich, że listy o podobnym profilu tematycznym już istnieją) nie udało się reaktywować, niemniej warto zwrócić uwagę, że była to jak dotąd jedyna angielskojęzyczna lista przeznaczona dla tak szerokiego kręgu subskrybentów posadowiona w Polsce i utworzona z inicjatywy Polaków.

Nowe potrzeby – nowe trendy

Narzędziem listy dyskusyjnej – w tym także medycznej jest język, za pośrednictwem którego oddaleni od siebie dyskutanci wymieniają poglądy. Wbrew pozorom kulturowe aspekty języka oddziałują niezwykle silnie na sferę ludzkiego działania a konsekwencje tych uwarunkowań powodują zachowania, które z punktu widzenia logiki wydają się być niezrozumiałe – tak jak podawany przez E.T. Halla⁴ przykład niemożności przez długi czas normalizacji wymiarów gwintów dla śrub stosowanych w Europie i Stanach Zjednoczonych. Przykład niektórych dyskusji na niemoderowanych i otwartych listach dyskusyjnych przypomina nierzadko podany przez tego samego autora (E.T. Halla) sposób prowadzenia transakcji handlowych przez Arabów w Damaszku, które nie mają nic wspólnego z procesem kupna-sprzedaży a są raczej formą kontaktów towarzyskich. W utrzymaniu porządku, właściwej kultury dyskusji, etykiety, choć ważną rolę pełni “z urzędu” moderator, starania podejmować musi grupa najbardziej doświadczonych subskrybentów listy i promieniować tym działaniem na całość społeczności zgromadzonej na liście. Ważne jest także zachowanie właściwych proporcji pomiędzy rzeczą racjonalną, prezentującą kartezjuszowski model umysłu dyskusją⁵ a także niezbędnymi w chwilach “przerwy” dyskusjami na tematy “łżejsze”. Moderator dopuszcza zazwyczaj pewną ilość takich postingu – zwłaszcza, kiedy potrafią rozluźnić i rozładować zbyt napiętą atmosferę, gorzej, gdy postingi takie w swej ilości zaczynają dominować nad tymi, które są tematycznie związane z listą. Autor tego artykułu natomiast całkowicie nie akceptuje na listach dyskusyjnych spamów i postingu reklamowych, dając często temu wyraz w postingu na kierowanych na listy. Także nie powinny być akceptowane dość niestety często przesyłane wiadomości anonimowe lub podpisywane tylko *nickname*.

Na podstawie własnych obserwacji zarówno zjawisk negatywnych jak i pozytywnych autor referatu stara się formułować pogląd, że listy dyskusyjne istniejące jedynie dla samej dyskusji powoli wyczerpują swoją misję w Internecie medycznym. “Gadanie dla gadania” staje się domeną licznych *chatroomow*. W przypadku list dyskusyjnych zwraca uwagę oczekiwanie aby formułowane na niej wnioski wywoływały aktywne działania w kierunku ich realizacji. Wydaje się więc, że listami przyszłości będą wirtualne organizacje ukierunkowane na tematykę, którą zainteresowana jest dana grupa, dyskusji realizujące nakreślone przez siebie działania. W opinii wielu dyskutantów chociażby listy *lek-med* nie wystarcza wskazywać dla przykładu na błędy obecnej reformy służby zdrowia. Lista – zdaniem co raz większej ilości subskrybentów, powinna sformułować wnioski i kierować je do władz starając się wymusić zmiany. Wobec takich zadań listy medyczne w ciągu krótkiego czasu będą musiały się przeformować w wirtualne organizacje medyczne w rozumieniu F Lau’a i R Haward’a³ lub pozostawać w ściślejszym związku z patronującą jej organizacją czy towarzystwem medycznym tak, aby dyskusje na liście mogły wywoływać określone reakcje. Rozpatrując taką ewolucję polskich medycznych list dyskusyjnych można powiedzieć, że

nabliższą temu nakreślönemu przez autora referatu modelowi listy przyszłości jest lista dyskusyjna *Lekarze* założona w 1998 roku przez Adama Poradzisza. Co do list obejmujących swoją tematyką wąskie dziedziny wydaje się, że ich rola będzie się utrzymywała na dotychczasowym poziomie lub nawet będzie wzrastać, przy czym ich dalsza ewolucja jest trudna do przewidzenia.

Zakończenie

Listy dyskusyjne zaistniały od prawie samego początku najpierw Bitnetu a następnie Internetu. Po powstaniu baz gopher a następnie technologii WWW stały się narzędziem głównie do dyskusji. Zdaniem autora referatu jednak zadania list dyskusyjnych w przyszłości w wielu dziedzinach, w tym także w medycynie, będą polegały na połączeniu dyskusji z formułowaniem wniosków i podejmowaniem przez społeczność listy wcale nie wirtualnego, lecz także realnego działania⁶. Rozpatrując taki kierunek zmian polskich medycznych list dyskusyjnych można powiedzieć, że najbliższą temu nakreślönemu przez autora referatu modelowi przyszłości jest lista *Lekarze* założona w 1998 roku przez Adama Poradzisza, która praktycznie już stała się wirtualną organizacją lekarzy.

¹ J.R. Levine, C. Baroudi – “Internet dla Opornych”

² J. Kaczmarek, K. Rzepecki i wsp. – “Czy studenci medycyny korzystają z Internetu” W: [red] J.Szymaś, R. Śpiewak – “Lekarski Internet” – Ad Punctum 1995, 1996

³ F. Lau, R.Hauward – “Building a Virtual Network in a Community Health Reaserch Training Program” J Am Med. Inform Assoc. 2000;7:361-377

⁴ E.T.Hall – “Bezgłöсны język” PIW 1987

⁵ Kartezjusz (Rene Decartes) – ”Rozprawa o metodzie” PIW 1980

⁶ S F Viegas, K Dunn – “Telemedicine – practicing in the Information Age” Lippincott-Raven 1998