



TOEVALLIGE ONTMOETINGEN

BIO-ETHIEK VOOR EEN GEHAVENDE PLANEET

KRISTIEN HENS



<https://www.openbookpublishers.com>

© 2023 Kristien Hens



Dit boek verschijnt onder een licentie van het type Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives (CC BY-NC-ND). Deze licentie laat je toe om het werk te delen, te kopiëren, te verdelen en door te geven, op voorwaarde dat je het niet wijzigt, het werk niet gebruikt voor commerciële doeleinden, het werk toeschrijft aan de auteurs en dat je een link publiceert naar de licentie. De auteur vermelden mag niet zodanig gebeuren dat de indruk gewekt wordt dat de licentiegever instemt met je werk of je gebruik van het werk en moet de volgende informatie omvatten:

Kristien Hens, *Toevallige ontmoetingen: Bio-ethiek voor een gehavende planeet*. Cambridge, UK: Open Book Publishers, 2023, <https://doi.org/10.11647/OBP.0370>

Meer informatie over CC-licenties is te vinden op <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Alle externe links waren actief op het moment van de publicatie, tenzij anders vermeld. Ze werden gearchieveerd via de Internet Archive Wayback Machine, op <https://archive.org/web>

Digitaal materiaal en digitale bronnen voor dit volume zijn te vinden op <https://doi.org/10.11647/OBP.0370#resources>

ISBN Paperback: 978-1-80064-888-3

ISBN Hardback: 978-1-80511-029-3

ISBN Digitaal (PDF): 978-1-80511-008-8

ISBN Digitaal e-book (EPUB): 978-1-80511-105-4

ISBN XML: 978-1-80511-064-4

ISBN HTML: 978-1-80511-036-1

DOI: 10.11647/OBP.0370

Omslagillustratie: *intuïtieve weergave van schimmel / vegetatieve samenwerkingen*.

Tekening door Christina Stadlbauer (2019).

Omslagontwerp: Jeevanjot Kaur Nagpal.



Vertaling door Luk Vanrespaille

Uitgegeven met steun van de Universitaire Stichting van België

3. Onderzoeksethiek in al zijn vormen

Het bizarre geval Paulo Macchiarini

Van Rensselaer Potter, biochemicus en oncoloog, beschouwde wetenschap en ethiek niet als afzonderlijke ondernemingen. In zijn boek uit 1971, *Bioethics, A Bridge to the Future*, legde hij uit dat bio-ethiek een brug moet slaan tussen exacte en mensenwetenschappen, zodat een waarlijk ethische wetenschap en ethiek kunnen ontstaan die ernaar streven om zulk een wetenschap mogelijk te maken (Rensselaer Potter, 1971). In zijn visie is bio-ethiek niet zonder meer biomedische ethiek, gefocust op kwesties als instemming en risico's, maar gaat het om het fundament waarop goede wetenschap gebouwd is. Veel ethici en wetenschappers vonden dat standpunt achteraf wat simplistisch: wetenschap en ethiek blijven afzonderlijke disciplines met verschillende doelstellingen en methodieken. Bio-ethici worden bijvoorbeeld verwelkomd in biomedische onderzoeksprojecten, om na te denken over deugdelijke instemmingsprocedures en, als het projectteam daarvoor openstaat, om er stakeholders bij te betrekken en de opvattingen van patiënten en het brede publiek te bevragen. Het idee dat ethici en filosofen kunnen bijdragen tot het verstevigen van het conceptuele kader waarop een onderzoeksproject gebaseerd is, vindt geen ruime verspreiding. Het is zeker zo dat wetenschapsfilosofen net dat op zich hebben genomen maar hun conceptuele werk wordt maar zelden bekeken in het licht van zijn ethische relevantie. In wat volgt stel ik dat bio-ethici, wetenschapsfilosofen en wetenschappers nauw kunnen en moeten samenwerken. Ik zal het voorbeeld van de genen en concepten van genen gebruiken om te illustreren waarom het denken over conceptuele

fundamenten van het grootste belang is voor bio-ethici en waarom ze de handen in elkaar moeten slaan met wetenschapsfilosofen en een plek opeisen aan de ontwerptafel, waar biomedische en wetenschappelijke projecten in de steigers worden gezet.

Een van de grootste schandalen in de onderzoeksethiek is de zaak van de Italiaanse thoraxchirurg Paulo Macchiarini (De Block, Delaere en Hens, 2022). Macchiarini beweerde ontdekt te hebben hoe een donorluchtpijp en zelfs een kunsttrachea met stamcellen van de patiënt erop geënt in levende personen konden worden ingeplant. Hij voerde die operaties uit op verschillende patiënten met beschadigde luchtpijpen. Zeven van de acht patiënten die een artificiële luchtpijp getransplanteerd kregen stierven door die procedure en dat heeft ertoe geleid dat Macchiarini in het najaar van 2020 beschuldigd werd van zware mishandeling. In discussies over de zaak lag de focus op hoe de charismatische charlatan Macchiarini prestigieuze tijdschriften, geldschieters en gereputeerde universiteiten bij de neus had genomen. De media besteedden bijvoorbeeld veel aandacht aan hoe hij de NBC televisieproducer Benita Alexander liet denken dat ze in Italië zouden trouwen, een huwelijk ingezegend door de paus zelf. Macchiarini werd ontmaskerd door verschillende klokkenluiders en door de niet-aflatende inspanningen van zijn Belgische confrater Pierre Delaere, die verscheidene brieven schreef naar de tijdschriften die Macchiarini's onderzoek gepubliceerd hadden en naar de ethische commissie aan het Karolinska-instituut in Zweden, Macchiarini's werkgever.

Toch zou het verkeerd zijn om de zaak Macchiarini louter te zien als een uitzonderlijk geval van mythomanie en oplichterij. Uiteraard zijn het bedrog en de tragische gevolgen verreikend en stuitend. Tegelijk moet er ook iets geweest zijn in de obsessie van al die Macchiarini-aanhangers, zeer vaak wetenschappers, dat zulk een schandaal heeft mogelijk gemaakt. Meer zelfs ... Dezelfde attitude heeft wel vaker geleid tot enthousiasme in specifieke modieuze en beloftevolle domeinen van de geneeskunde, zoals het stamcelonderzoek of de genetica in het algemeen. Ze heeft echter ook geleid tot onderfinanciering in minder 'sexy' takken van de wetenschap, zoals onderzoek naar infectieziekten. Een dergelijk enthousiasme voor randwetenschap is begrijpelijk: we willen graag geloven in de vooruitgang van de wetenschap en in het talent van wetenschappers om grootse dingen te verwezenlijken. Mensen

die dat enthousiasme temperen worden weggezet als spelbedervers of zelfs luddieten.

Professor Pierre Delaere, zelf thoraxchirurg, had als zo'n pretbederver gezien kunnen worden, toen hij het in 2015 had over de onmogelijkheid van Macchiarini's werkwijze. Hij stelde dat de techniek die Macchiarini bedacht had logisch onmogelijk was, door de aard zelf van de luchtpijp, als een complexe dooraderde structuur en niet gewoon een losstaande buis. De aanpak kon alleen resulteren in lijden en dood. Hij kreeg van de ethische commissie het volgende antwoord:

We menen dat de problemen die Professor Delaere aankaart niet zozeer onderzoeksethisch maar eerder van wetenschapsfilosofische aard zijn. Tegen de achtergrond van de onderzochte problemen komt de Ethics Council dan ook tot het besluit dat de beschuldigingen van wetenschapsfraude die Professor Delaere naar voren schuift ongegrond zijn.

Dat antwoord is veelzeggend maar tegelijk ook niet verrassend. Het werpt een licht op wat geacht wordt de taak te zijn van ethici en ethische onderzoekscommissies. Hun job, zo suggereert het citaat, is om onderzoeksaspecten te beoordelen, waaronder geïnformeerde toestemming, risico-evaluatie en beleid inzake het terugrapporteren van resultaten. Ook die aspecten waren in het geval van Macchiarini suboptimaal. Toch lijkt men aan te nemen dat het niet de taak is van ethici of van een ethische commissie om de conceptuele grondslagen van de wetenschap zelf in vraag te stellen. Het citaat laat verstaan dat *wetenschapsfilosofen* iets te zeggen kunnen hebben over die grondslagen. De specifieke taak van die wetenschapsfilosofen in het proces van de ethische goedkeuring blijft evenwel in het midden. Het lijkt alsof we de wetenschap haar conceptuele zaken zelf moeten laten afhandelen.

We kunnen ons echter de vraag stellen wiens werk dat is. In fundamenteel onderzoek kunnen hypothesen bevestigd of verworpen worden door nieuw onderzoek. Doorgaans kan fundamentele wetenschapsbeoefening weinig kwaad voor mensen, hoewel de praktische toepassingen van dergelijke wetenschap wel grote schade kunnen aanrichten. Toch blijft de vraag of er geen sprake is van een morele plicht om te garanderen dat onderzoek op zijn minst plausibel is, gegeven de schaarse beschikbare middelen om onderzoeksprojecten te financieren. Denk bijvoorbeeld maar aan het Human Brain Project, een

tienjarig onderzoeksproject gefinancierd door de Europese Commissie. Met dat project wilde men de menselijke hersenfunctie simuleren in een computer, om een beter beeld te krijgen van het ontstaan van aandoeningen zoals Alzheimer. Twee jaar later rezen echter vragen over de doelstellingen en onderliggende hypothesen en projectleider Henry Markram moest een stap opzij zetten (Frégnac en Laurent, 2014). Projecten als deze worden vaak voorgesteld als risicovolle wetenschap — wetenschap die een grote kans loopt om te falen — maar tegelijk ook met een immens potentieel. Daarom moet er geld gaan naar dergelijke randwetenschap. We zouden anders grote kansen kunnen missen. Toch blijft het een dunne lijn tussen wetenschap die tegelijk risico- en beloftevol is en pure nepwetenschap. Toen de Italiaanse neurochirurg Sergio Canavero aankondigde voor het eerst een ‘hoofdtransplantatie’ te willen uitvoeren werd dat door de bio-ethicus Arthur Caplan wel als ‘fake news’ en onethisch weggezet (Caplan, 2017). Je zou wel gek moeten zijn om onderzoek naar hoofdtransplantaties te financieren. En toch zijn zowel die hoofdtransplantaties als het Human Brain Project gebaseerd op dezelfde foute aannames. Die suggereren dat wie we zijn, ons kenvermogen en onze identiteit primair gebaseerd zijn op onze hersenen. We gaan ervan uit dat de rest van ons lichaam een instrument is dat we gemakkelijk kunnen vervangen door het lichaam van iemand anders of door een computer. In het geval van het Human Brain Project komt daar bovendien de aanname bovenop dat de werking van ons brein op een computer gesimuleerd kan worden. Die filosofische aannames worden onderzocht door de filosofie van de geest en van de biologie, waar de bestaande wetenschappelijke en filosofische argumenten kritisch tegen het licht gehouden worden. De doenbaarheid of zelfs de geschiktheid van een brein simuleren in een computer is twijfelachtig, door de wankelen fundamentele waarop de idee berust. Het is zeer waarschijnlijk dat mensen en organismen met hersenen in het algemeen niet (enkel) hun brein zijn maar hun hele lichaam. Net zo waarschijnlijk is het dat cognitie niet werkt ‘zoals een computer’. Misschien zijn artificiële intelligentie, of zelfs de zogeheten ‘sterke’ artificiële intelligentie mogelijk, als we het tenminste eens raken over de betekenis van het concept ‘intelligentie’ zelf. In ieder geval zal ook die sterke intelligentie niet analoog zijn aan menselijke hersenen en niet bereikt worden door de hersenfuncties na te bootsen. Zoiets als

het Human Brain Project had daarom afgewezen moeten worden en dat precies op grond van argumenten uit de wetenschapsfilosofie.

Hetzelfde geldt voor experimentele klinische procedures zoals die van Paulo Macchiarini. De bezwaren van Pierre Delaere waren inderdaad ‘wetenschapsfilosofisch’ van aard: hij argumenteerde dat de uitgevoerde operaties principieel tot mislukken gedoemd waren. Omdat we te maken hebben met een klinische praktijk waarbij patiëntprocedures komen kijken zijn de ethische implicaties meteen vanzelfsprekend. Een risico-evaluatie door een ethische commissie moet niet alleen de voor- en nadelen van een techniek afwegen. Het is juist dat zo’n procedure veel mensen kan helpen, als ze zou werken. Delaeres argumenten tonen achter aan dat de zaak Macchiarini niet te vergelijken is met de eerste harttransplantaties, die het risico waard waren omdat die procedure in principe kon werken. Aan de transplantatie van een kunstluchtpijp zitten geen potentiële voordelen als er geen kans bestaat dat de ingreep zal werken. Bij prestigieuze onderzoeksprojecten, zoals het Human Brain Project, waar de gevaren niet meteen een impact hebben op eigenlijke patiënten, staan we evenwel voor de ethische imperatief om te zorgen voor conceptueel deugdzame gronden. Conceptuele reflectie in de geneeskunde was het werk van geneeskundefilosofen en klinici die aan filosofie van de geneeskunde doen, zoals Edmund D. Pellegrino, Jeffrey P. Bishop en H. Tristram Engelhardt, *Journal of Medicine and Philosophy* en de boekenreeks *Philosophy and Medicine*. Ik kom in hoofdstuk 11 terug op een aantal concepten uit de filosofie van de geneeskunde. Wat de zaak Macchiarini duidelijk gemaakt heeft is dat conceptueel werk ook voor de onderzoeksethiek relevant is en zelfs levens kan redden.

Tijdens het schrijven van dit boek woedde de COVID-19-pandemie nog steeds in volle kracht. Dat een door een virus veroorzaakte infectieziekte wereldwijd zulke verwoestende gevolgen kan hebben moet zowel voor wetenschappers als bio-ethici een *wake-up call* zijn. Uiteraard hebben veel landen van oudsher virale en andere epidemieën gekend. Toch moeten we ons afvragen of westerse hybris er niet de oorzaak van is dat onderzoeksfinanciering, het onderzoek zelf en de bio-ethiek eerder interesse vertoonden voor technologieën en wetenschappen op het vlak van stamcellen, genetica en computationele breinmodellen. We kunnen alleen speculeren hoe het de wereld vergaan zou zijn, mocht meer onderzoek hebben plaatsgevonden naar de mechanismen

van infectieziekten of coronavirussen. Daarom stel ik dat ethici die zich bezighouden met de ethiek van de wetenschappelijke praktijk het tot hun taak moeten durven rekenen om ook de onderliggende aannames van die wetenschap in vraag te stellen. Ik pleit daarom voor informatie-uitwisseling tussen wetenschapsfilosofie en bio-ethiek, om de wetenschap waarover ze nadenken te verbeteren.

“What is philosophy for?”

In de voorgaande paragrafen heb ik geargumenteed dat het niet volstaat, als we het ethische gehalte van een specifiek onderzoeksprotocol willen beoordelen, om de wetenschap zelf als vanzelfsprekend te beschouwen en te focussen op de onderzoeksdoelstellingen en kwesties als de integriteit van het onderzoek. Integendeel, de ethiek moet er naar streven om ook over conceptuele aspecten na te denken. In deze pandemische omstandigheden, in het licht van ‘fake news’, complotdenken en vaccinatiescepsis, die stuk voor stuk de strijd tegen het virus bemoeilijkt hebben, hebben we vaak gehoord dat de wetenschap het wel het beste zal weten en onwetendheid moet tegengaan. Ik ben het in principe eens met die stelling maar dat wil nog niet zeggen dat wetenschappers nooit fouten maken of dat concepten en aannames in wetenschappelijke projecten altijd duidelijk en solide zijn. Verder in dit eerste deel zal ik de voorbeelden van ‘nature & nurture’ (aanleg en aanpak) en van genen en omgeving gebruiken om aan te tonen hoe schijnbaar duidelijke concepten, als men ze wat kritischer onderzoekt, niet langer zo rechtlijnig blijken.

Ik wil aantonen dat een deel van de opdracht van de bio-ethiek eruit bestaat na te denken over concepten en veronderstellingen in de biologische en biomedische wetenschappen, een klus die traditioneel de wetenschapsfilosofen toekwam. We kunnen ons echter afvragen of de filosofie opgewassen is tegen die taak. Filosofen kunnen inderdaad onderzoeken welke argumenten wetenschappers gebruiken en zelfs hoe ze naar de realiteit kijken. Maar kunnen filosofen wetenschappelijke concepten beoordelen? Misschien is het net zo goed een vorm van hybris om te denken dat filosofen een plaats verdienen tussen de wetenschappers, van zodra ergens een onderzoeksprotocol uitgetekend wordt. Filosofen moeten niet beweren dat ze alles weten over de basis van

de technieken die daarbij uitgebreid aan bod komen. Hun plaats is in de marge en ze kunnen maar beter dankbaar zijn dat ze een plaats krijgen aan de ontwerptafel. Toch denk ik dat de weerstand tegen filosofen en andere menswetenschappers vanaf de ontwerpfase van een project ongefundeerd is. Net omdat filosofen – of in mijn geval een ethicus – het vakjargon niet perfect beheersen is hun aanwezigheid in dit stadium zo waardevol. Ze kunnen verduidelijkingen vragen bij inconsistenties en fungeren als welwillende horzels bij wetenschapsprojecten. Ze nemen geen concepten of vooronderstellingen aan als zijnde vanzelfsprekend en stellen vervelende conceptuele vragen, zoals Socrates, de oerhorzel van Athene, dat deed in de Griekse samenleving. Tegelijk moeten filosofen in vertrouwen, welwillend en als collega's samenwerken met de wetenschappers, met wie ze dezelfde doelstelling delen. De relatie tussen filosofen en ethici enerzijds en exacte wetenschappers anderzijds is veeleer symbiotisch dan parasitair. Bovendien kunnen filosofen verschillende vormen van kennis identificeren die nodig zijn om een fenomeen in al zijn aspecten te kunnen vatten. In Deel Drie zal ik betogen dat een ethische levenswetenschap automatisch het onderzoeken van ervaringen en verschillende manieren van denken impliceert. Filosofie, en in de ruimere zin de menswetenschappen, kunnen dit als een waardevolle component toevoegen aan een onderzoeksproject.

De lezer kan bezwaar maken tegen de filosofie en de ethiek waarnaar ik hier verwijs. En filosofie is inderdaad meer dan wetenschapsfilosofie. Filosofen hebben meer om handen dan wetenschappelijke onderzoeksprojecten beter helpen te maken. Het is juist dat voor velen de filosofie een hele onderneming lijkt te zijn, waarbij diep nagedacht wordt over de relaties tussen de mensheid en de natuur, of God, en over wat ons uniek maakt. Bij voorkeur roepen we daarbij de hulp in van de grote filosofen die ons voorafgegaan zijn. Dit type filosofie zal wel nog steeds de moeite waard blijven, zelfs tegen de achtergrond van de aanzienlijke existentiële uitdagingen waar de mensheid voor staat. Toch denk ik dat de filosofen die we nodig hebben moeten werken vanuit de loopgraven van de onderzoekspraktijk, in hopeloze tijden meer dan ooit. Mary Midgley's idee van 'filosofie als loodgieterij' kan ons in dit verband haar nut bewijzen (Midgley, 1992). Midgley is bij het grote publiek wellicht het beste bekend omdat ze Richard Dawkins' idee van zelfzuchtige genen (Dawkins, 2016) op de korrel nam. De idee van een

'selfish gene' deugde conceptueel niet voor haar en ik denk nu dat we het daar mee eens kunnen zijn, zoals uit mijn verdere uitwerking van het concept van het gen zal blijken. Toch werd ze door de voorstanders van het zelfzuchtige gen weggezet als wetenschappelijk onwetend. Hoeveel productiever en heilzamer zou het voor de genetische wetenschap in het algemeen niet geweest zijn mocht Mary Midgley mee aan tafel hebben gezeten om vragen te stellen bij de basisaannames en had kunnen helpen om die wetenschap beter te maken? In een eerder boek, *The Myths We Live By*, argumenteert Midgley tegen het sciëntisme (Midgley, 2004). De idee van een waarde vrije wetenschap is naïef: wetenschappen hebben hun eigen mythen en overtuigingen waar ze niet bij stilstaan, ook al zijn ze niet per se 'wetenschappelijk'. Een voorbeeld van zo'n mythe is die van het kennis, ontdekkingen en uitvindingen verzamelende genie.

Midgley gebruikt voor de filosofie wel eens de metafoor van de loodgieterij. Zoals de onzichtbare leidingen bestaat ook de filosofie uit verborgen structuren die we nodig hebben als ondersteuning, maar waar we niet al te veel bij stilstaan. Loodgieterij sluit ook aan bij het morsige en zelfs de rotzooi die de wereld kenmerkt. Midgley wijst steriele principes van de hand, alsook voorbeelden waarin de ethiek gereduceerd wordt tot een beraadslaging over de rechtvaardige verdeling van schaarse middelen. Filosofen moeten feitelijke situaties en onverenigbare feiten erkennen en ermee aan de slag gaan. Complexiteit is "not a scandal" voor Midgley. Filosofen en loodgieters hebben gemeen dat ze hun handen moeten vuilmaken. Loodgieters werken met water en de ongeregelde en onvoorspelbare gedragingen ervan. Als iets stuk gaat raakt alles ondergelopen. Filosofen buigen zich over het leven in al zijn onbehagen. Loodgieters gebruiken koppelingen en zetten losse uiteinden opnieuw aan elkaar. Filosofen, volgens Midgley, leveren bijzonder nuttig werk op het snijvlak van verschillende disciplines. Net als loodgieters bekijken ze het grotere plaatje van een systeem. Ze kunnen aanwijzen hoe de dingen in elkaar zitten. Midgley schrijft:

Maar uiteraard is de filosofie hierbij de sleutel Het is immers de discipline met de bijzondere activiteit te focussen op het overbruggen van de kloof tussen al de andere, en hun onderlinge verbanden te vatten. Denkschema's vormen als dusdanig de taak van de filosofie en daar loopt het voortdurend mis. Conceptuele verwarring is dodelijk en veel daarvan heeft een kwalijke impact op ons dagelijkse leven. Daar moet

aan gewerkt worden en als de vakfilosofen het niet doen is er niemand anders op wie we daarvoor kunnen rekenen (Midgley, 1992).

In haar laatste boek, *What Is Philosophy For*, stelt Midgley dat filosofie in deze hopeloze tijden meer dan ooit nodig is als bondgenoot van de wetenschap (Midgley, 2018). Ze is nodig omdat ze, zoals de loodgieter doet, een licht kan werpen op verborgen structuren en koppelingen en specifieke plaatsen waar die koppelingen het laten afweten. Midgley beëindigt haar boek als volgt:

We zullen moeten nadenken over hoe het beste gedacht kan worden over die nieuwe en moeilijke onderwerpen — hoe moeten we ze zien, ze ons voorstellen, hoe kunnen we ze inpassen in een wereldbeeld dat overtuigt. En als wij het niet doen, zie ik niet goed in wie het in onze plaats zal doen (Midgley, 2018, p. 208).

Als we bio-ethiek beschouwen als toegepaste levensfilosofie lijkt de vergelijking met de loodgieter me wel zinvol. In wat volgt zal ik één voorbeeld geven dat een zekere filosofische en wetenschappelijke loodgieterij laat zien. Maar er is meer nodig, als we gebruikmaken van de concepten natuur en genen en hun normatieve implicaties. En al zullen de meeste individuele wetenschappers de tekorten van een mechanistische levensvisie erkennen, dan nog blijven onder de oppervlakte denkschema's zoals de dichotomie tussen genetica en omgeving een onuitgesproken rol spelen. Ze spelen een rol in wat we meetellen als objectieve wetenschap en als wetenschappelijke projecten die financiering verdienen. Ook de discussie 'nature vs. nurture' is een terugkerend onderwerp in de bio-ethiek, zij het niet altijd even openlijk. Denk maar aan de specifieke discussies rond klonen of bewerken van embryo's. Het ziet ernaar uit dat wij bio-ethici dus niet alleen moeten uitrukken voor andere disciplines maar ook onze eigen lekkages moeten repareren.

