

De ethische aspecten van werken met levend materiaal

Tissue engineering is het onderzoeksgebied waarbij van lichaamscellen een nieuw lichaamsdeel wordt gekweekt. Dr. Mechteld-Hanna Derksen heeft vier jaar lang nauw contact gehad met een Nederlands-Zwitserse onderzoeksgroep van tissue engineers die werken aan het kweken van hartkleppen uit levende menselijke cellen. Eind oktober promoveerde zij op haar proefschrift 'Engineering Flesh, Towards Professional Responsibility for 'Lived Bodies' in Tissue Engineering'.

Na vele gesprekken met de onderzoekers concludeerde Derksen dat er meer aandacht voor de patiënt moet zijn. 'Opvallend is dat deze ingenieurs vanuit een technologisch perspectief over het menselijk lichaam praten. Dat is logisch, omdat je met technische middelen lichaamsdelen maakt. Wat mij daarbij echter opviel, is dat de link naar het lichaam zoals we dat in

Mechteld-Hanna Derksen pleit voor meer aandacht voor de patiënt bij tissue engineering.



het dagelijks leven kennen, eigenlijk niet wordt gemaakt. Dus ook op momenten dat er vragen waren waar het perspectief van de patiënt of de arts zou moeten meetellen.' Derksen verklaart het ontbreken van aandacht voor patiënten door de focus op technische aspecten: 'Het lichaam wordt als een soort machine bestudeerd en daarbij onderscheiden ze allerlei processen en functies. Het onderscheiden van processen en functies lijkt heel zakelijk en objectief, maar het is juist normatief', betoogt Derksen. 'In de tissue engineering worden beslissingen genomen en onderzoeksdesigns ontwikkeld die van belang zijn voor hoe mensen straks met die lichaamsdelen kunnen leven.'

Als voorbeeld geeft zij de standaard die wordt ontwikkeld om de kwaliteit van een hartklep te bepalen. Wat moet zo'n hartklep kunnen? En hoe beïnvloedt het leven van toekomstige patiënten met zo'n gekweekte hartklep? Moeten zij medicijnen blijven gebruiken, kunnen ze hardlopen, kunnen ze nog bevallen? De keuze voor een bepaalde standaard werkt door in het leven van patiënten en hun omgeving.' Derksen snijdt aan het einde van haar proefschrift verantwoordelijkheidsvraagstukken rond biomedische praktijken in het algemeen aan. Derksen: 'Ik denk dat de professionele verantwoordelijkheid van tissue engineers niet alleen betrekking heeft op veiligheid en functionaliteit, maar ook op de ervaringen die zij mogelijk maken. Wat betekent een vinding voor het dagelijks leven van patiënten, dierbaren van patiënten of in het algemeen voor de gezondheidszorg?'

Lichaamservaring

Wat is dat eigenlijk: het lichaam zoals we dat in het dagelijks leven ervaren? Derksen: 'Soms kan lichaamservaring heel bewust zijn. Ik ben bijvoorbeeld zwanger en voel mijn baby van binnen schoppen. Het kindje dat in mij is, is nog deel van mij. Je lichaamservaring kan ook heel onbewust zijn. Bijvoorbeeld als ik aan het fietsen ben, maar in gedachten ben of om me heen aan het kijken ben en niet eens doorheb dat ik hard aan het trappen ben. De manier waarop je jouw lichaam in het dagelijks leven ervaart, staat in contrast met hoe het in de tissue engineering wordt bekeken. Je bent je vaak op enige manier bewust van je lijf, maar dat is zelden in de vorm van een object. En als het al in de vorm van een object is, is dat altijd in een soort mixvorm. Als je bijvoorbeeld in je

vinger snijdt, dan maak je dat schoon en plak je er een pleister op, maar het doet ook zeer.'

Derksen betoogt bovendien dat technologische ontwikkelingen ook een sociale context hebben: 'Als je technieken ontwikkelt om bijvoorbeeld in te grijpen bij het ongeboren kind, dan is het heel moeilijk voor ouders om daar nee tegen te zeggen. Het is niet zo dat je iets ontwikkelt en dat ouders dan vrijblijvend kunnen kiezen. Je wilt als ouders graag iets doen. Je hebt de neiging om te handelen en alle middelen te gebruiken die voorhanden zijn. Voor artsen geldt dat ook. Het is moeilijk om te zeggen 'nu is het moment gekomen om te stoppen'.'

Derksen heeft tijdens haar onderzoek vragen gesteld als 'welke normen spelen een rol in tissue engineering?' en 'welke keuzes worden gemaakt en welke richtingen worden gekozen?' en 'wat zouden die keuzes voor effecten kunnen hebben?' 'Mijn doel was om aan te geven dat je als ingenieur zelf aan de slag moet met deze vragen', vertelt Derksen. 'Zij hoeven niet het antwoord te geven op die vragen, maar moeten daarover wel de discussie aangaan met patiënten, patiëntenorganisaties, artsen en anderen in de maatschappij.'

De mens in beeld

Derksen geeft toe dat dit heel lastig kan zijn voor ingenieurs. Ze vertelt dat ze wel eens de opmerking heeft gekregen: 'Ik heb juist een technisch vak gekozen om hier niet mee bezig te zijn.' Derksen stelt juist dat het andersom is: 'Als je op zo'n technische manier met het menselijk lichaam bezig bent, moet je juist de mens heel duidelijk in beeld houden. Dat kan koudwaterrees geven bij ingenieurs, maar het kan het werk ook veel fascinerender maken, omdat je je juist hierdoor realiseert dat het kleine aspect waarnaar jij onderzoek doet zo'n impact in het leven van een ander kan hebben.'

Derksen tenslotte: 'Het gebeurt in de praktijk al wel, maar het zou goed zijn als in het onderwijstraject technische en maatschappelijke vragen niet teveel gescheiden worden. Dat je je altijd blijft afvragen wat het betekent als je een techniek in de praktijk gaat gebruiken. En dat je dit dan niet vanuit je eigen fantasie beantwoordt, maar ook echt gaat onderzoeken bij mensen die daar ervaring mee hebben. Dat vraagt om een andere soort onderzoekspraktijk. Waarmee je minder alleen in het lab bezig bent en meer in een grotere context.'