



Bio-ethiek bij vaccinonderzoek in Liberia

A. Alenichev

SAMENVATTING

Hoe gaat een genormaliseerde en gestandaardiseerde bio-ethiek ter plaatse om met ethische kwesties? Wat blijft buiten de analytische schijnwerper van dominante moraliteitstheorieën en de richtlijnen die ze informeren? Dit proefschrift behelst een transdisciplinair onderzoek naar empirische bio-ethiek waarin ik bovengenoemde vragen stel in de context van een Ebola vaccinonderzoek in Liberia. Ik put uit vier maanden veldwerk in de precare wijken van Monrovia in 2016, waar ik een zogeheten *consent study* volbracht die gericht was op het documenteren van de participatieve ervaringen van onderzoekssubjecten. Ik communiceerde met klinische onderzoekers, leden van gemeenschapsmobilisatieteams en bio-ethici, om responses te valideren. Daarnaast analyseerde ik documenten gerelateerd aan dit vaccinonderzoek. Het verloop van het veldwerk overtuigde me om in deze thesis buiten de gestandaardiseerde bio-ethische afbakeningen te treden. Conceptueel gezien is dit proefschrift geïnspireerd door wetenschapsstudies (STS) en weerspiegelt het studies binnen kritische bio-ethiek en medische antropologie, waardoor het een juxtapositie weergeeft van zowel praktijken in de tastbare wereld als bio-ethische aannames over deze wereld.

In de inleiding geef ik een overzicht van de steeds meer geformaliseerde bio-ethiek, diens canon en diens ethische assemblage die gestandaardiseerde ethische scenario's produceert welke wereldwijd worden geëxporteerd. Ik verhoud me tot relevante literatuur uit de sociale wetenschappen en schets een spectrum van veelvoorkomende bio-ethische belangen en praktijken die routinematig worden toegepast in verschillende contexten, in overeenstemming met grootschalige, internationale richtlijnen. Ik beschrijf het vaccinonderzoek dat centraal staat in mijn thesis en laat zien hoe normatieve bio-ethische oplossingen en intenties werden gekanaliseerd in deze klinische interventie, om diens ethische standaarden na te leven. Na mijn empirische aanpak uiteen te hebben gezet in de inleiding, ontvouwt dit proefschrift zich aan de hand van vijf onderscheidende doch nauw verweven hoofdstukken. Deze focussen op verschillende onderwerpen die relevant zijn om te begrijpen wat er gebeurt met bio-ethiek tijdens onderzoekspraktijken. Gezamenlijk laten de kernhoofdstukken van deze thesis vele lagen van complexiteit zien; bio-ethiek is dus slechts één element die praktijken structureert van nog veel meer elementen die altijd in beweging zijn en interacteren met oncomfortabele abruptheid en alarmerende incompleetheid.

In Hoofdstuk 1 breng ik de preciaire gemeenschappen in kaart bij wie het Ebola vaccinonderzoek plaatsvond. Ik beargumenteer dat een relatief simpele methode zoals het fotograferen van materiële landschappen kan helpen om relevante, meerdere realiteiten en agglomeraties in beeld te brengen, waardoor het mogelijk wordt om meer dan één verhaal over het onderzoek te vertellen. Dit hoofdstuk benadrukt en traceert de lokale vormen van bestaansonzekerheid en de geschiedenis van sociale stratificatie. Hiermee problematiseert het de routinematige, herhaalde bio-ethische scenario's, waarin blije, soms kwetsbare, altruïstische vrijwilligers met een opgewekt humeur de voortgang van wetenschap en technologie bevorderen en daarnaast ook beschermd worden door zorgzame onderzoeksinstituten en ethische commissies.

Hoofdstuk 2 richt zich op het socio-economische onderdeel van het vaccinonderzoek: workshops, identiteitskaarten van het onderzoek, systematische betalingen en prijzen, voedselpakketten en afstudeercertificaten. Het gaat in op de participatie aan klinische proeven als een vorm van arbeid die gevestigd is in flexibele semi-gereguleerde contexten. Dit hoofdstuk maakt gebruik van de parallellen tussen het hedendaagse klinische onderzoeksevenement en eerdere lokale modellen van participatieve benadering van ontwikkeling, zogeheten 're-integratieprogramma's' die uitgevoerd werden in Liberia in de nasleep van de burgeroorlog. Ik beargumenteer dat deze twee modellen nauw met elkaar verbonden waren; voor leden van een gemarginaliseerde gemeenschap boden ze beiden geïmproviseerde arbeid, training en hoop op postdoctoraal werk en beiden resulteerden in een enorme teleurstelling onder de afgestudeerden. Ook draagt dit hoofdstuk bij aan een toenemende hoeveelheid van literatuur die suggereert dat infrastructuren van *global health* en ontwikkeling, vaak gepresenteerd als neutrale en distinctieve entiteiten, nauw met elkaar verbonden zijn en wederzijds invloed uitoefenen.

Hoofdstuk 3 stelt een bio-ethische vooronderstelling ter discussie waarin wordt aangenomen dat geavanceerde, gemeenschapsgerichte interventies 'echte' biomedische kennis kunnen overdragen in lekentaal, welke werkelijk geïnformeerde toestemming kan verzekeren, wanneer dit intact wordt gecommuniceerd naar gemeenschappen en onderzoeksfaciliteiten. Door onderzoek te doen naar de betekenis van het 'Ebolavaccin' onder afgestudeerden die het onderzoek hadden afgerond, toont dit hoofdstuk empirisch aan dat een injectie van het vaccin werd gezien als een preventief middel voor ongespecificeerde ziekten die in biomedische zin zich niet noodzakelijk beperkten tot Ebola. Dit hoofdstuk past bio-ethische discoursen van therapeutische en

preventieve misconcepties toe om reacties te theoretiseren. Ook beargumenteert dit hoofdstuk dat dergelijke bio-ethische retoriek koloniale mechanismen reproduceert waarin autoriteit wordt opgelegd door gezondheid, zorg en lichaam te reduceren tot biomedische basisbeginselen en waar andere vormen van kennisproductie worden afgewezen. Het hoofdstuk schetst een pleidooi voor hybride, epidemiologische agglomeraties, aangezien biomedische kennis over het Ebolavaccin geïncorporeerd was in een dynamisch, epistemologisch, gezondheidsgerelateerd netwerk. Ook benadrukt dit hoofdstuk dat in West-Afrika gewoonlijk aangenomen wordt dat injecties en vaccines krachtige effecten hebben doordat ze de huid penetreren. En dat bovendien ziekten in vele Afrikaanse contexten geclassificeerd worden aan de hand van symptomatische patronen. Dit hoofdstuk nodigt wereldwijde gezondheidswerkers uit om stil te staan bij de fundamentele beperkingen van ‘geïnformeerde’ toestemming en bij de benadering van vormen van kennisproductie als dynamische processen die niet heuristisch vereenvoudigd en gehomogeniseerd zouden moeten worden, zodat lokale realiteiten adequaat in kaart kunnen worden gebracht.

Hoofdstuk 4 biedt een kritisch inzicht in de stigmatisering van onderzoeksobjecten. Het documenteert hoe sociale vernedering zich in verscheidene vormen manifesteerde en ongecontroleerd bleef ondanks complexe, op gemeenschapsgebaseerde interventies die zich richtten op het reduceren van stigma. Als uitleg van deze ongemakkelijke splitsing tussen een bio-ethisch discours en praktijk, verhoudt dit hoofdstuk zich tot het werk van Ian Hacking over *dynamic nominalism*: hoe nieuwe categorieën van mensen en dingen sociaal uitgevoerd worden. Zo theoretiseert dit hoofdstuk stigma als een chaotische cascade van ‘*looping* effecten’ die op lokaal niveau nieuwe entiteiten van ‘onderzoeksobjecten’ tot wasdom lieten komen, maar ook als andere vormen van *looping* waarin het onderzoek gelinkt werd aan Ebola-samenzwering en de objecten aan gemarginaliseerde groepen. In dit hoofdstuk wordt het sleutelargument gemaakt dat stigma een product is van sociaal ingebedde kennis met historische, politieke en economische wortels en resonanties en dat daardoor ook niet gemanaged kon worden door samenwerkingsverbanden en andere ambitieuze pogingen om subjectiviteiten te vormen. Ook nodigt dit hoofdstuk uit tot het benaderen van samenwerkingsverbanden op een manier die verder gaat dan een geromantiseerde en uitsluitend positieve kijk.

Hoofdstuk 5 stelt dat *bioethique* mogelijk een ontbrekende term is naast *biopolitics*, *biocapital*, *bioeconomy*, *biovalue* en *biopower* – begrippen die zich allemaal ontplooiën rondom de praxis

van klinisch onderzoek. Hoewel bio-ethiek te doen heeft met rechten van participanten, is *bioetiquette* meer gemoeid met de verantwoordelijkheden die ‘gepaste participanten’ op zich moeten nemen om aan hun verplichtingen te voldoen binnen hun onderzoekseenheid. Dit hoofdstuk suggereert dat *bioetiquette* het gedrag beïnvloedt binnen klinische onderzoeken met behulp van ontworpen, sociale scenario’s en rollenspellen die sociale emoties (vertrouwen, loyaliteit, eer, verlegenheid en schuldgevoel) kanaliseren, waarmee dichotomieën van ‘gepast’ en ‘ongepast’ gecreëerd en uitgevoerd worden, zoals bijvoorbeeld ‘niet-conformerende subjecten’ versus ‘kampioenssubjecten’. Het hoofdstuk concludeert dat in de huidige situatie een veeleisende *bioetiquette* een cruciale rol speelt in het bewaken van kwaliteit, breedte en consistentie van wetenschappelijke data, doordat een correcte per protocol naleving wordt gestimuleerd in elke onderzoekssetting.

De conclusie vat verschillende lijnen binnen dit proefschrift samen door een juxtapositie uiteen te zetten van mijn empirisch geïnformeerde argumenten en een formalistische bio-ethische schrijfstijl die is ontleend aan officiële publicaties over het (vaccin)onderzoek. Door een spanning te schetsen tussen twee verschillende manieren om dezelfde interventie te theoretiseren, maakt het hoofdstuk gebruik van inzichten uit de literatuurwetenschappen, om te beargumenteren dat bio-ethische teksten gelezen kunnen worden als voorbeeld van een literair genre met zijn eigen binaire opposities en interne logica. Hiermee wil het hoofdstuk de ingebeelde onschuld, universaliteit en haalbaarheid van bio-ethiek verder betwisten. Het laat zien hoe teksten die zijn gerepliceerd vanuit de matrix van bio-ethiek, geconstrueerd, gedeconstrueerd en opnieuw samengesteld kunnen worden. Terugkerend naar de context, schetst dit hoofdstuk de continuïms die het vaccinonderzoek doordrongen en vormden welke niet aan bod kwamen in de kernartikelen, omdat ze wegvielen tijdens het peer-reviewproces. De conclusie eindigt met een praktische noot en aanbeveling hoe de bevindingen in dit proefschrift relevant kunnen zijn voor het analyseren van latere Ebola-uitbraken in de Democratische Republiek Congo.