

**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

## 12. Standpunten

---

In Deel Twee beschreef ik een visie op het leven die fundamenteel relationeel is en gesitueerd in de tijd. In de paragrafen hierboven heb ik gepleit voor een perspectief op ziekte dat rekening houdt met de omgeving. Daarmee wordt echter geen invloed in één richting bedoeld. Relationaliteit is tweezijdig. Volgens Canguilhem heeft gezondheid net zo veel te maken met hoe de wereld organismen vormgeeft als met de mate waarin organismen de wereld maken. Een dergelijke relationele visie op kennis en de wereld is echter ook relevant voor hoe we denken over wetenschap en ethiek. Ze houdt in dat er geen *'god trick'* bestaat, om de uitdrukking van Donna Haraway te gebruiken (Haraway, 1988). Wetenschappers kunnen niet uitgaan van de positie van een alwetende god, omdat elke vorm van kennis gesitueerd is. Dat betekent dan weer niet dat er geen objectieve wetenschap zou bestaan. Het is niet moeilijk om in relativisme te vervallen en te denken dat er geen objectieve kennis kan bestaan of anderzijds in positivisme of zelfs sciëntisme en ontkennen dat wetenschappen gesitueerd zijn en dat verschillende standpunten verschillende aspecten van kennis opleveren. Als het over ethische kennis gaat vinden we aanhangers van de beide extreme posities. Morele normen kunnen gezien worden als absoluut of relatief. Ze worden als universeel beschouwd en van toepassing voor iedereen of als relatief voor bepaalde culturen en tijdsperiodes. De bio-ethiek heeft lang het belang erkend van het opnemen van specifieke normen en gesitueerde kennis in de ethische besluitvorming, in plaats van alleen maar te vertrekken bij algemene morele theorieën of principes. Mij lijkt het een essentiële opdracht van de bio-eticus om te garanderen dat op alle niveaus met die gesitueerdheid rekening wordt gehouden in de wetenschapspraktijk waarmee we te maken krijgen en in het ethische denken over wetenschap. Een dergelijke benadering impliceert dat ethici en filosofen, naast andere menswetenschappers en sociale wetenschappers, een essentiële rol

krijgen bij het onderzoek in de levenswetenschappen. Tegelijk hebben we ook een kader nodig als we willen pleiten voor de integratie van verschillende standpunten in het onderzoek. Almaar vaker vragen de financieringsinstanties, zeker als het over onderzoek van klinische aard gaat, dat onderzoeksvoorstellen beschrijven hoe ze de 'stakeholders' zullen betrekken. In klinisch onderzoek in het bijzonder nemen die de vorm aan van adviesraden bestaande uit vertegenwoordigers van patiënten en andere betrokkenen, zoals ouders en vrienden van patiënten. Soms beschouwen onderzoekers die betrokkenheid van stakeholders in het beste geval als een verplicht vakje dat ze moeten aanvinken of in het slechtste geval als iets dat hun onderzoeksinspanningen ernstig hindert. Bij fundamenteelere research naar ziektemechanismen bestaat de vrees dat de vereiste van patiëntbetrokkenheid uiteindelijk zal afleiden van het noodzakelijke basisonderzoek. Ik geloof dat het mogelijk moet zijn om in fundamenteel onderzoek in de levenswetenschappen verschillende standpunten op te nemen. Dat houdt de erkenning in dat het over de praktische implicaties van het onderzoek voor patiënten gaat en over toegang krijgen tot nieuwe manieren om tegen de realiteit aan te kijken die fundamenteel gesitueerd zijn. In wat volgt put ik uit het rijke corpus aan theorieën die feministische epistemologen en ethici hebben belicht, uitgewerkt en opgenomen in hun bijdragen aan tijdschriften zoals de *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* (IJFAB: *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, zonder datum). Toch vond dit corpus maar zelden zijn weg naar de heersende hoofdstroom van de bio-ethiek, die nog vaak uitgaat van het ideaal van neutrale wetenschap en kritiekloos het bestaan aanneemt van een 'view from nowhere'.

## Epistemische standpunten en epistemische (on)rechtvaardigheden

Het lijkt voor de hand te liggen om patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van toepassingen op basis van klinische kennis, omdat zij uiteindelijk diegenen zijn die ze zullen gebruiken. Het blijft onduidelijk in welke mate het betrekken van stakeholders en het bevragen van uiteenlopende standpunten gezien wordt als goed voor de onderliggende wetenschap. Wetenschap wordt vaak verondersteld neutraal te zijn: alleen de wetenschappelijke methode zal er garant voor staan dat we

tot objectieve kennis komen. Daar ook het publiek mee lastig vallen kan alleen maar leiden tot vertraging en slechtere wetenschap. Sinds de jaren 1990 pleiten feministische epistemologen er nochtans voor om de standpunten van mensen uit gemarginaliseerde groepen mee op te nemen, als we in de wetenschappen tot echte, robuuste objectiviteit willen komen. Een van de voorvechtsters van die feministische standpunt epistemologie is Sandra Harding. Zij stelt dat het ideaal van neutraliteit in de wetenschappen geen oplossing vormt om te vermijden dat politieke waarden in de wetenschappelijke kennis binnensluipen. Integendeel, het probleem is de neutraliteit of het objectivisme zelf:

Objectivisme verdedigt en legitimeert de instellingen en praktijken die de vertekening en de vaak uitbuitende gevolgen genereren. Het verklaart elk beleid en elke praktijk waarlangs de machtigen aan de informatie en de verklaringen komen die ze nodig hebben om hun prioriteiten naar voren te schuiven tot waardenneutraal, normaal, natuurlijk en om die reden niet-politiek. (Harding, 1995, p. 337)

Een dergelijke 'zwakke objectiviteit' ontkent de partijdigheid van de wetenschappen. Door aan te nemen dat de overheersende praxis in de wetenschappen de neutrale en de objectieve is, gaan we voorbij aan het feit dat die wetenschap grotendeels beoefend wordt vanuit het standpunt van witte, mannelijke wetenschappers of filosofen. Het is androcentrische wetenschap. Harding schrijft: "de archimedische waarnemer van goede wetenschap is de onpartijdige beheerder van de liberale politieke theorie en de belangeloze moraalfilosoof — de 'goede man' — van de liberale ethiek" (Harding, 1991, p. 58).

Dat wil uiteraard niet zeggen dat een dergelijk standpunt altijd verkeerd is. Het is alleen niet het hele verhaal. Denk bijvoorbeeld aan de nadruk op concurrentie in de hedendaagse evolutionaire theorie en de idee dat genen er alles aan doen om nieuwe generaties voort te brengen. We hebben in Deel Twee gezien dat het leven op verschillende manieren benaderd kan worden, benaderingen die de nadruk leggen op samenwerking, toeval en, zoals we in Deel Vier zullen zien ook zorg. Om die aanvullende benaderingen van de evolutie nog maar te zien moeten wetenschappers echter de standpunten mee opnemen van diegenen die geen deel uitmaken van het dominante discours. Harding maakt zich sterk dat het omarmen van de standpunten van gemarginaliseerde groepen die doorgaans niet met de wetenschapspraktijk geassocieerd

worden tot betere en completere resultaten leidt. Meer dan een bijkomend aardigheidje, dus:

De geschiedenis van de wetenschap toont aan dat onderzoek dat gestuurd wordt vanuit maximaal bevrijdende sociale belangen en waarden over het algemeen beter uitgerust is om partijdige claims en verstorende aannames op het spoor te komen, ook al komt het de geloofwaardigheid van de betrokken wetenschappers op korte termijn wellicht niet ten goede. Uiteindelijk worden belangen en waarden die tegen dat bevrijdende ingaan ingezet met het oog op de 'natuurlijke minderwaardigheid' van net die groepen van mensen die, als ze echt gelijke toegang zouden krijgen tot de publieke opinie (en niet louter de formele gelijke toegang die het liberalisme zich tot doel stelt) die vermeende natuurlijke minderwaardigheid ten zeerste zouden bestrijden. Vanuit die belangen en waarden worden de meest waarschijnlijke bronnen van bewijsmateriaal tegen hun claims het zwijgen opgelegd en tenietgedaan. Dat is wat ze voor de elites rationeel maakt. (Harding, 1991, pp. 148–149)

Harding benadrukt sterkt dat goede wetenschap altijd politiek is omdat ze inclusief is. Goede wetenschap erkent plaats te vinden vanuit een specifiek cultureel perspectief, dat verkeerd en bevooroordeeld kan zijn. Zoveel mogelijke standpunten meenemen komt de objectiviteit ten goede en helpt om de aannames die aan de kennis ten grondslag liggen te ontmaskeren.

Het is de taak van de bio-ethiek om te garanderen dat zowel onze fundamentele als praktische wetenschap de best mogelijke is. Dat betekent dat pleiten voor de inclusie van verschillende standpunten en visies integraal deel uitmaakt van ons takenpakket. Het betekent ook dat we toegeven dat het onderscheid tussen 'zuivere' en toegepaste wetenschap of technologie minder vanzelfsprekend is dan we gewoonlijk aannemen. Fundamentele wetenschap is al gericht op de toepassing ervan. Het is niet nodig om een specifieke toepassing aan te wijzen bij het ontdekken van bepaalde fundamentele waarheden, om te erkennen dat de ontdekking meestal implicaties zal hebben, ook al kunnen we niet voorspellen welke. Meer nog ... zoals Sandra Harding heeft betoogd spelen standpunten en waarden een rol in de ontdekkingen zelf. Ze bepalen mee wat we opvatten als geldige onderzoeksobjecten en als wetenschappelijk. Denk aan het voorbeeld van het inductieve risico, de kans dat iemand zich vergist bij het aanvaarden (of verwerpen)

van een wetenschappelijke hypothese. Heather Douglas heeft op overtuigende wijze laten zien dat de keuze van wat zeer technische statistische gegevens kunnen lijken, zoals significantiedrempels, in werkelijkheid waardegeladen is (Douglas, 2000). Douglas geeft het voorbeeld van tests voor toxiciteitsniveaus bij dieren. De beslissing over wat statistisch significant is bij het trekken van de lijn tussen toxische en niet-toxische niveaus is niet louter wetenschappelijk: niet-epistemische waarden spelen een rol bij het bepalen van wat significant is en wat niet. Valse positieven zullen immers leiden tot een beleid dat overdreven beschermend is over welke niveaus aanvaardbaar zijn. Uiteindelijk blijkt een dergelijk beleid dan beschermender als het gaat over risico's voor de volksgezondheid. Als de significantie zo wordt bepaald dat meer valse negatieven geduld worden zal het niveau dat als veilig geldt hoger liggen dan zou moeten. Dat soort beleid biedt dan minder bescherming. Het kan wel beter zijn voor de kostenefficiëntie van de sector die het wellicht zal appreciëren dat een hoger tolerantieniveau een groter gebruik van het specifieke product mogelijk zal maken. Het is dus een vergissing om te denken dat niet-epistemische waarden geen rol spelen in de wetenschap (Douglas, 2000).

Standpuntepistemologie is niet alleen relevant voor de exacte of toegepaste wetenschappen. Ze kan ook dienst doen als kader voor een sterke ethische argumentatie. Handicaps vormen hier een goed voorbeeld. Ethici associeerden een handicap vaak als vanzelfsprekend met een lager welbevinden. Daarvan uitgaande hebben bio-ethici kwesties besproken als zwangerschapsafbreking, embryoselectie en bewerken van embryo's. Zelfs ethici die tegen dergelijke technologieën pleiten hebben vaak argumenten gebruikt als de heiligheid van het leven of de risico's van de procedures, zonder stil te staan bij de aanname van het verminderde welbevinden. In haar paper *Epistemic Oppression and Ableism in Bioethics*, schrijft Christine Wieseler dat filosofen die rond handicaps werken hebben aangehaald dat mensen met een handicap vanwege validisme te maken krijgen met getuigenis- en hermeneutisch onrecht — twee vormen van epistemische onrechtvaardigheid — binnen het discours van de bio-ethiek en in de geneeskundige praktijk (Wieseler, 2020). Getuigenisonrecht, zoals beschreven door Miranda Fricker in haar boek *Epistemic Injustice*, is de onrechtvaardigheid die specifieke kenners overkomt die genegeerd worden als kenner vanwege bepaalde

stereotypen die over hen de ronde doen (Fricker, 2009). Een voorbeeld hiervan is de weigerachtigheid van bepaalde autismeonderzoekers om getuigenissen van mensen met autisme over empathie ernstig te nemen, omdat ze onvoldoende inzicht zouden hebben in hun eigen emoties. Dat is voor die autismeonderzoekers een gemiste kans en een vorm van onrecht. Hermeneutisch onrecht treft diegenen die denken dat hun ervaringen niet door anderen gedeeld worden. Daarom beschouwen ze hun ervaringen als idiosyncratisch en niet de moeite waard om er meer aandacht aan te besteden. Zoiets kan bijvoorbeeld voorvallen wanneer de woorden ontbreken om bepaalde specifieke ervaringen te beschrijven. Fricker geeft het voorbeeld van een dame uit de jaren vijftig van de 20e eeuw die met seksuele intimidatie te maken krijgt op het werk. Omdat over zulke ervaringen in die tijd nog niet vaak gecommuniceerd werd kan ze gedacht hebben dat ze alleen stond, dat zoiets normaal is of dat ze er geen verhaal tegen heeft.

Wieseler voegt daar andere soorten van epistemische onderdrukking aan toe waar bio-ethici bij kunnen stilstaan: opzettelijke hermeneutische onwetendheid, epistemische uitbuiting (epistemic exploitation) en epistemisch imperialisme. De term opzettelijke hermeneutische onwetendheid (wilful hermeneutical ignorance) is gemunt door Gaile Polhaus en verwijst naar gevallen waarbij gemarginaliseerde groepen zich nadrukkelijk uiten over hun ervaringen maar genegeerd worden. Dat is de weigering door kenners in dominante posities van een gerechtvaardigde herziening van hun gedeelde hermeneutische bronnen, aldus Wieseler (Wieseler, 2020). Ik herinner mij bijvoorbeeld een discussie over reproductieve ethiek met een clinicus over het beëindigen van een zwangerschap in het geval van een handicap. Het feit dat ouders van kinderen met een handicap vaak stellen dat ze hun leven met hun kinderen koesteren en gelukkig zijn deed die clinicus af als een vorm van cognitieve dissonantie. De getuigenissen negeren van mensen met een beperking over hun welbevinden is om dezelfde reden ook een vorm van opzettelijke hermeneutische onwetendheid. Het is tegelijk een vorm van epistemische onderdrukking of uitsluiting. Zelfs als vanuit de wetenschap en het beleid expliciet de vraag gesteld wordt aan gemarginaliseerde groepen om hun ervaringen te delen vindt dat nog vaak plaats onder de vorm van epistemische uitbuiting. Er wordt hun gevraagd om tijd en energie te steken in hun bijdrage aan het onderzoek,



zonder dat ze daarvoor betaald worden of erkenning krijgen voor hun even belangrijke kennis. De keuze welke elementen van de gedeelde kennis gebruikt zullen worden ligt nog altijd bij de onderzoekers. Zelfs na correctie door de personen met ervaringsdeskundigheid zullen ze hun onderliggende aannames soms nog niet bijstellen. Veel mensen met autisme ervaren iets gelijkaardigs als ze aan onderzoeken deelnemen. Ze worden uitgenodigd om in adviesraden te zetelen en feedback te geven. Uiteindelijk gaat het onderzoek door met dezelfde premissen en doelstellingen als daarvoor, zonder dat ernstig rekening is gehouden met de input vanuit de autistische gemeenschap. Epistemische uitbuiting legitimeert dus de epistemische macht van de kenners in dominante posities. Het is een vorm van windowdressing.

Epistemische onderdrukking veroorzaakt scheuren tussen wetenschappers en de subjecten die ze bestuderen. We kunnen spreken over een grandioos gemiste kans om wetenschappelijke praktijken te ontwikkelen die theoretisch juist zijn en ertoe doen. Het kan een vereiste van de job zijn voor een bio-eticus om erop toe te zien dat vanaf het uitschrijven van een voorstel voor een klinisch onderzoeksproject diegenen betrokken worden die over unieke kennis en ervaring beschikken. We moeten ook pleiten voor meer erkenning voor de tijd en de inspanningen die ze leveren en er bij de subsidieverstrekkers op aandringen om geld opzij te zetten voor het rekruteren van uiteenlopende stakeholders. Wieseler beschrijft nog een ander fenomeen waarmee kenners in dominante posities hun epistemische macht bestendigen: epistemisch imperialisme. Dat verwijst naar het opleggen van de overheersende overtuigingen aan onderdrukte groepen door aan te voeren dat die waardevrij zijn of 'dat het nu eenmaal zo is'. Dergelijk imperialisme moet niet eens intentioneel zijn. Zelfs op inclusie gerichte praktijken kunnen imperialistisch zijn. Wieseler stelt dat bio-ethici beweren objectieve epistemische aanspraken te maken die in feite ingegeven zijn door validistische hermeneutische bronnen (Wieseler, 2020). We mogen dan nog zo inclusief zijn, als we onze validistische visie niet in vraag stellen op kwesties die samenhangen met welbevinden en levenskwaliteit, blijft dit een vorm van epistemisch imperialisme. Het omgekeerde is waar: niet-gehandicapte bio-ethici zijn benadeeld wat hun kennis over handicaps en levenskwaliteit betreft. Als de dominante positie in de reproductieve ethiek bijvoorbeeld de veronderstelling is

dat het leven van iemand met een handicap slechter en minder gelukkig zal zijn dan dat van een persoon zonder handicap, dan zal dat effectief onderhuids de discussies beïnvloeden over wie blijft leven. De eigen vooroordelen in vraag stellen heeft dus vergaande gevolgen.

Ik denk dat we van de standpunttheorie kunnen leren dat we de gesitueerde kennis van mensen met een handicap ernstig moeten nemen. Dat zal ons andere vormen van filosofische en ethische kennis opleveren en de houding die we automatisch aannemen verbeteren. Het is bovendien een kwestie van rechtvaardigheid. Rekening houdende met wat er op het spel staat met de conclusies die we trekken ben ik ervan overtuigd dat de bio-ethiek actief moet inzetten op de literatuur over epistemische standpunten en onrechtvaardigheid en onderzoekers, onderzoeksconsortia en -financieringsorganismen ertoe moet aanzetten om die ideeën ernstig te nemen. Daarmee is niet gezegd dat streven naar epistemische rechtvaardigheid en het betrekken van belichaamde kennis probleemloos verloopt. In sommige opzichten is de standpuntepistemologie nog wat intellectualistisch. Ze gebruikt niet alleen empirische onderzoeksmethoden zoals surveys en kwalitatief onderzoek om achter de ervaringen, waarden en normen van andere mensen te komen. We hebben geen garantie dat deelnemers uit gemarginaliseerde groepen het dominante discours niet gaan reproduceren. Een aanpak gebaseerd op de inzichten van de standpuntepistemologie moet daarom meer zijn dan een weergave van meningen. Het gaat om actief nadenken over de gesitueerdheid van je kennis. De aanpak zal dus ook vrij veeleisend zijn tegenover de groepen van wie hij de visies wil integreren. En toch, als we het idee van gesitueerde kennis ernstig nemen moeten we de kennis van diegenen die doorgaans niet vertegenwoordigd zijn op tafel brengen. Nog meer dan bij fysieke handicaps kampen we met een gebrek aan ervaringskennis van mensen die helemaal geen stem hebben, omdat ze niet communiceren met mondelinge spraak, zoals sommige mensen met autisme, of omdat ze een verstandelijke beperking hebben die hen ervan weerhoudt om deel te nemen aan een specifiek discours. Ik denk dat de bio-ethicus ook hier een rol te spelen heeft.

## De rol van de bio-ethicus: diplomaten en idioten

In maart 2020 kreeg ik COVID-19. Ik beschouwde het toen als een milde vorm omdat ik niet naar het ziekenhuis moest, maar ik heb nog gedurende maanden last gehad van cognitieve problemen en een extreme vermoeidheid. Zelfs nu ik dit schrijf is mijn energieniveau van vóór de pandemie nog altijd niet terug en is ook mijn reukzin nog niet helemaal hersteld. Oké, dat is het leven. Maar in de maanden na die eerste golf begonnen veel mensen gelijkaardige ervaringen te krijgen met soms veel slopendere gevolgen dan in mijn geval. Het fenomeen kreeg een naam — long covid — en werd aangezien als een reëel fenomeen, een echte ziekte, ondanks eerdere aarzelingen om de symptomen ernstig te nemen en niet af te doen als vermoeidheid na besmetting of pandemieangst. Die erkenning is er gekomen dankzij de patiëntenorganisaties die zijn ontstaan in de nasleep van de eerste golven. Hoewel ik zeer weigerachtig stond en nog altijd sta tegenover verklaringen over mijn gezondheidstoestand, praatte ik wel eens over long covid en ik raakte bekend als iemand met de symptomen.

Anderzijds ben ik ook professor en een academische bio-ethicus. Vanwege die dubbele rol werd ik uitgenodigd op een symposium voor en door medische professionals om er te praten over mijn symptomen. Ik bevond mij in de grijze zone, iemand met ervaring én een academicus. De organisatoren stonden weigerachtig tegenover het uitnodigen van vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, vermoedelijk omdat ze liever een stem wilden hoorden die ze als 'neutraler' aanzagen. Mijn academische credits gaven me een entreeticket. Die ervaring zette mij aan het denken: uiteindelijk was ik daar om over mijn ervaring te praten, niet over mijn academisch werk. Enerzijds leek het me vanzelfsprekend dat patiëntenvertegenwoordigers relevante ervaring hebben. Hun ervaring is misschien minder beoedeld door conceptuele en ethische verwarring. Anderzijds bevond ik me nu misschien wel in een positie om te pleiten voor de stakeholder, precies vanwege mijn specifieke situatie, met mijn dubbele identiteit als patiënt en bio-ethicus. Ik was op twee manieren geloofwaardig. Ik heb ervoor gepleit om de autistische ervaring op te nemen in het autismeonderzoek en heb enige geloofwaardigheid verworven onder autismeonderzoekers. Ik heb echter zelf geen diagnose van autisme, wat me zowel bij autismeonderzoekers

als bij mensen met autisme tot een buitenstaander maakt. Tegelijk lijkt het onrechtvaardig dat de hele 'bewijslast' om geloofwaardigheid voor de ervaring tot stand te brengen bij diegenen met de ervaringen ligt. Onderzoekers met autisme willen om te beginnen wel eens gewoon als onderzoekers aangezien worden en niet als woordvoerders. Ik denk dat hier een essentiële rol voor de bio-eticus is weggelegd. Als tussenpersoon tussen onderzoek en ervaring kunnen we de geneeskunde rechtvaardiger en waarheidsgetrouwer maken en dat zijn niet noodzakelijk afzonderlijke inspanningen. Tijdens het symposium over long covid aarzelden sommige klinici om de fenomenen die patiënten beschreven te aanvaarden als zijnde accuraat. Een neuroloog benadrukte dat neurologische en psychologische tests nodig zijn om de ervaringen met long covid te objectiveren. Ze hebben misschien een punt in die zin dat het cruciaal is om ervaringen te koppelen aan wat we al weten. Maar als we daarvan gebruikmaken om ervaringen geloofwaardigheid te verlenen zouden we ook belangrijke informatie kunnen mislopen. Bestaande 'objectieve' tests kunnen alleen op zoek gaan naar wat we al kennen. In het geval van long covid zijn bepaalde van de cognitieve symptomen die mensen beschrijven nieuw en moeilijk in tests te vatten, zoals plots de woorden niet vinden om alledaagse dingen aan te duiden. We zullen nooit 'objectieve' manieren vinden om zoiets te testen, tenzij we de verklaringen van mensen ernstig nemen. In wat volgt wil ik wat dieper ingaan op de rol van de bio-eticus in het klinisch onderzoek. Meer in concreto wil ik ervoor pleiten om het ook als onze opdracht te zien om, met de woorden van Isabelle Stengers, als diplomaat op te treden (Stengers, 2005). We zijn thuis in de grijze zone tussen wetenschap en mensen met ervaringen met datgene wat onderzocht wordt. Zeker in die gevallen waarbij mensen weigerachtig staan tegenover het overbrengen van hun boodschap, of daar niet toe in staat blijken, moeten we manieren vinden om onze rol te spelen.

Bio-ethici werden wel eens omschreven als 'dienstmeid van de geneeskunde'. Bio-ethici die samenwerken met wetenschappers rond grote onderzoeksprojecten worden vaak ingeschakeld om het verplichte ethiekgedeelte 'af te handelen'. Dat werk heeft vooral te maken met toestemmingsformulieren en gesprekken met stakeholders en het grote publiek over hoe ze denken over het onderwerp. Bio-ethici worden vaak aangesproken om mee te werken tijdens de laatste weken

vóór de deadline van het project. In het eerste deel van dit boek heb ik ervoor gepleit om filosofen en ethici een centralere rol te geven in het onderzoeksproject, vanaf begin tot einde, om de implicaties te onderzoeken en erop toe te zien dat de concepten en doelstellingen van een project goed zitten. Omdat ze opgeleid zijn in het analyseren van ideeën, aannames en implicaties zijn ethici perfect geplaatst om in uiteenlopende soorten van onderzoek als ‘welwillende horzels’ op te treden. Ethicus zijn binnen een onderzoeksproject houdt evenwel ook in ervoor zorgen dat de stemmen en belangen van de rechtstreeks betrokkenen in het project aan bod komen. Dat geldt des te meer in die gevallen waar zij dat zelf niet kunnen. Isabelle Stengers’ idee van de diplomaat, zoals ze dat beschrijft in haar artikel *The cosmopolitical proposal* kan hier inspiratie bieden (Stengers, 2005). In die paper dringt ze erop aan om de argumentatie wat uit te stellen en ruimte te creëren voor een ietwat ander bewustzijn van de problemen en situaties die ons bezighouden. Ze gebruikt in dat verband opzettelijk het woord kosmopolitiek en niet kosmopolitisch. Het is er haar niet om te doen om uiteindelijk een wereldorde te bereiken die we voor iedereen ‘goed’ zouden vinden, zoals in Kants idee van (wereld)burgerschap. Kosmos verwijst voor haar integendeel naar “het onbekende, bestaande uit die veelvoudige, uiteenlopende werelden, en de verbindingen waartoe ze mogelijk in staat zouden kunnen blijken, in tegenstelling tot de verlokkingen van een vrede die definitief en oecumenisch zou moeten zijn”.

Bijzonder inspirerend is Stengers’ verwijzing naar de ‘idiot’ van Deleuze, die hij op zijn beurt ontleende aan Fjodor Dostojevski. Die idioot is “degene die altijd de anderen afremt, die zich verzet tegen de afgesproken manier waarop de situatie wordt voorgesteld en waarop in dringende gevallen het denken en de actie gemobiliseerd worden”. Als bio-ethici kunnen we in de grijze zone die rol van idioot spelen. Ik beken dat ik in onderzoeksprojecten rond autisme die rol al op mij genomen heb, door vragen te stellen die de serieuzere wetenschappers dan ergeren. Vragen zoals: wat wordt ermee bedoeld dat uw project kinderen met autisme zal helpen? Wat betekent dat, autistische kinderen helpen? Wat betekent ‘autistisch’? En ga zo maar door. Ik denk niet dat ik daarom echt een ergerlijk iemand ben, maar ik geloof wel dat dergelijke tussenkomsten tot andere gezichtspunten, invalshoeken en

alternatieve visies kunnen leiden. Misschien ligt hier wel de kerntaak van de bio-ethicus of de wetenschapsfilosoof: erop toezien dat niets als vanzelfsprekend wordt aangenomen, het zaad van de twijfel verspreiden of van potentieel nieuwe manieren om de fenomenen te benaderen. Ik pleit dus voor bio-ethici die zich opstellen als dat soort idioten.

Behalve idioten kunnen we ook diplomaten zijn. Volgens Stengers moet de diplomaat

een stem geven aan wie zichzelf omschrijft als bedreigd, op een manier die de experts ertoe aanzet zich te bedenken, en hen dwingen om de mogelijkheid te overwegen dat hun favoriete handelswijze een oorlogsdaad zou kunnen zijn. (Stengers, 2005)

Diegenen die niet voor zichzelf kunnen of willen opkomen kunnen “vertegenwoordigd worden via getuigen die overbrengen hoe het voelt om bedreigd te worden door een kwestie waaraan men niets bij te dragen heeft”.

Als we de ethiek van de bio-ethiek ernstig nemen, moeten we die deels politieke rol willen vervullen. Die houdt in dat we letten op diegenen die buiten de utilitaristische afwegingen vallen en als waardeloos gezien worden. De bio-ethiek is wel eens in de val getrapt om te streven naar de ‘utopische’ visie van de wetenschap en de politiek die Stengers beschrijft en waartegen ze zich afzet. Een voorbeeld dat hierbij onmiddellijk opduikt is dat van het gedachte-experiment dat in de reproductieve genetica gebruikt wordt. Daarbij stellen we ons een toekomst voor waarin je op papier de kenmerken van je toekomstige kind moet aanduiden. Volgens de redenering komen we daarmee uiteindelijk in een wereld terecht zonder handicaps. Hoewel veel bio-ethici zullen toegeven dat mensen met een handicap vaak een waardevol en gelukkig leven leiden is er toch de opvatting dat we al bij al beter een samenleving hebben zonder dan met handicaps. Zo bekeken zijn er geen argumenten tegen geen handicaps wensen. Dergelijke utopische projecten zijn echter misplaatst, zoals we in Deel Vier zullen zien, omdat ze voorbij proberen te gaan aan het rommelige van de wereld en het feit dat er tal van uiteenlopende werelden zijn, de ene niet beter dan de andere, die er alle aanspraak op maken te weten wat welbevinden, het goede leven inhoudt. Er is geen antwoord op de vraag of een wereld zonder handicaps beter zou zijn. De vraag zelf is onzin. We hebben geen gezichtspunt dat we kunnen innemen en van waaruit we het algemene

principe van het goede leven zouden kunnen toepassen, los van de diverse mensen die allen hun levens leiden. Een nuttigere rol voor ethici bestaat erin getuigenis af te leggen in de plaats van diegenen die niet gehoord worden of op te treden als diplomaat voor diegenen van wie de belangen of de ervaringen dreigen verwaarloosd te worden. Stengers stelt:

Net als bij het kosmopolitieke perspectief is de vraag tweevoudig. Hoe het politieke landschap zo te ontwerpen dat het actief bescherming biedt tegen de fictie dat 'mensen van goede wil beslissen in naam van het algemeen belang'? Hoe van het virus of de rivier iets maken om over na te denken? Maar ook hoe dat landschap te ontwerpen op zo'n manier dat het collectieve denken plaats moet vinden in aanwezigheid van diegenen die anders uitgesloten worden omdat ze idioot genoeg niets in te brengen hebben en de 'gemeenschappelijke zienswijze' verhinderen die zich aftekent. (Stengers, 2005)

Het is mijn overtuiging dat de bio-ethicus hier verschillende rollen kan vervullen, bijvoorbeeld als onderdeel van een consortium rond vaccinatiestrategieën tijdens pandemieën. Of anders als lid van een evaluatiepanel dat moet beslissen over het subsidiëren van onderzoek dat autisme wil behandelen, of van een werkgroep die nieuwe strategieën uitdenkt om het verlies aan biodiversiteit aan te pakken. Het is veeleer onze opdracht om de dingen te compliceren dan om vragen van hun complexiteit te ontdoen en het is onze opdracht om verzet te bieden tegen een wetenschap en ethiek die de complexiteit wil veronachtzamen.





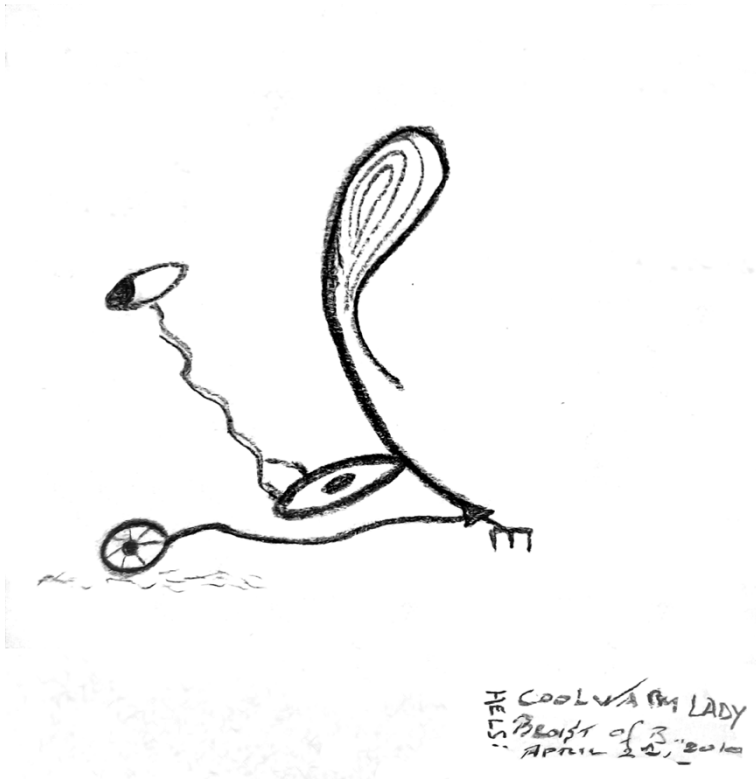
# DEEL VIER: PROBLEMEN

*Waarin ik vier suggesties naar voren schuif om een kader  
te ontwikkelen voor een ethiek van het leven*

---

Filosofisch en materieel ben ik een compostist, geen posthumanist. Alle wezens — menselijke en andere — worden samen, worden met elkaar. Ze verbinden en ontbinden elkaar, op elke schaal en in elk register van tijd en materie en in een sympoëtisch ineenklinken, in aards verwerelden en ontwerelden. Wij allemaal moeten ontologisch inventiever en gevoeliger worden binnen het opgeblazen holobioom dat de Aarde blijkt te zijn, ongeacht of we ze Gaia noemen of Duizend Andere Namen.

– Donna Haraway



'Cool Warm Lady'

Hoe het verborgen lastdier van onze mede-sapiens onthullen?

Uit: 'Direct intuitive capturing of the hidden beast of burden accompanying a woman in the tram'

[Rechtstreeks intuïtief vangen van het verborgen lastdier in het gezelschap van een vrouw in de tram]

Schets: Bartaku, 2018<sup>1</sup>

1 De Beast of Burden-reeks: de praktijk van het verbeteren van inleving. Bartaku kunst\_onderzoek (onuitgegeven).

In de vorige drie delen schetste ik wat volgens mij een aanvaardbare ontologie en epistemologie is voor de ethiek van het leven in al zijn aspecten. In Deel Eén gaf ik een overzicht van de wetenschap op basis van een ontwikkelingsgerichte visie op organismen. In Deel Twee schetste ik een beeld van wat ideeën uit de procesfilosofie kunnen betekenen voor de bio-ethiek. In Deel Drie beschreef ik hoe een dergelijke visie op het leven als zich voortdurend ontwikkelend, nieuwe manieren vindend en omgaand met toevallige ontmoetingen ook van toepassing is op pathologie. Het bestuderen en begrijpen van leven, gezondheid en pathologie betekent de ivoren toren en de *'god tricks'* verlaten. Het betekent erkennen dat kennis gesitueerd is en evolueert en dat de kennis die we genereren verschillende situaties zal opleveren om over en mee te denken. Anderzijds sporen grootschalige gebeurtenissen zoals de COVID-19-pandemie en de nucleaire dreiging sinds de Russische invasie van Oekraïne ons ertoe aan om onze relatie met het milieu en de toekomst te heroverwegen. Bio-ethiek die focust op particuliere ervaringen én op globale en zelfs existentiële gevaren hoeft geen contradictie te zijn.

In dit hoofdstuk stel ik de fundamenteën voor waarop een bio-ethiek voor de toekomst zou kunnen steunen. Ik herhaal de basisideeën uit de vorige hoofdstukken en leg met verschillende cases uit hoe ze de bio-ethici houvast kunnen geven bij hun werk van alledag. Om te beginnen bespreek ik de noodzaak en de uitdagingen van een toenadering tussen de milieu-ethiek en de medische ethiek. Ten tweede stel ik de zorgethiek voor als een morele basistheorie die alle ethische theorieën stuurt. Ten derde pleit ik voor de noodzaak om aandacht te hebben voor de contextgevoeligheid van specifieke problemen en om werk te maken van de bestaande vormen van onrecht. En tot slot wijs ik erop dat een creatieve omgang met de menswetenschappen kan bijdragen tot het ontwikkelen van verhalen voor een leefbare toekomst.

