

TGE

*Tijdschrift
voor
Gezondheidszorg
& Ethiek*

- Zorgpraktijken begrijpen met Grote Verhalen: kan dat?
- Brengt de toekomst Fair Care?
- Beschonken op de scootmobiel
- Selectie van patiënten bij een pandemie

Zorgpraktijken en techniekfilosofie

Een pleidooi voor veldwerk én denkwerk in de ethiek van gezondheidszorg en informatietechnologie

In de huidige gezondheidszorg spelen nieuwe technologieën en media een steeds grotere rol, in het bijzonder elektronische informatie- en communicatietechnologieën. Elektronische apparaten zijn niet alleen een deel van het dagelijks leven; ook bij de huisarts, in het ziekenhuis en in het lab lijken ze onmisbaar te zijn. Denk maar aan de computers die helpen om medische informatie te verwerken, elektronische communicatie tussen verschillende zorgverleners, de verschillende apparaten die beelden maken van het lichaam, de monitors aan het bed, de operatierobots, enzovoort. Bovendien staan nieuwe informatie- en communicatietechnologieën ook centraal in toekomstvisies op de zorg. Zo wil men meer draagbare elektronische apparaatjes introduceren in de thuiszorg, denkt men dat in de toekomst steeds meer operaties met een robot kunnen worden uitgevoerd, en wordt voorgesteld om meer zorgrobots in te zetten in de ouderenzorg.

Het doel van deze technologieën is het verbeteren van de efficiëntie en de kwaliteit van de zorg. Deze ontwikkeling roept echter ook ethische vragen op. Kan de privacy van patiënten gewaarborgd worden als medische gegevens centraal worden bijgehouden en toegankelijk zijn voor verschillende partijen? Wie beslist over toegang? Als de afhankelijkheid van elektronica toeneemt, is zorg dan nog wel veilig? Er kan altijd een fout optreden en misschien gaan hackers wel aan de haal met onze gegevens. Geeft hoogtechnologische medische beeldvorming aan de patiënt een vals gevoel van zekerheid? Hoeveel autonomie heb je nog als patiënt als je terechtkomt in het technologisch-administratief zorgsysteem van een ziekenhuis? Is er nog wel plaats voor de mens en het menselijke in een hoogtechnologische zorg? Kan zorg uitbesteed worden aan machines? Wordt de zorg van deze technologie 'koudere'?

Hoe kan ethiek van gezondheidszorg dit soort problemen het beste benaderen? Een voor de hand liggende manier is het toepassen van ethische theorie. Men kan zich dan richten op wat mag en niet mag, op de principes of waarden die in het geding zijn, op de gevolgen van bepaalde handelingen, enzovoort. In dit soort ethiek is echter meestal weinig aandacht voor de specifieke aard van techniek, en in het bijzonder voor de niet-



Dr Mark Coeckelbergh

Department of Philosophy
University of Twente
Postbus 217
7500 AE Enschede
E-mail: m.coeckelbergh@utwente.nl

bedoelde invloed die techniek heeft op de menselijke ervaring, het menselijk handelen en de samenleving. Inzicht hierin is echter nodig om grip te krijgen op vragen rond de menselijkheid van de zorg in de informatiemaatschappij. We zijn het er allemaal over eens dat bijvoorbeeld menselijke waardigheid belangrijk is. Maar dan weten we nog niet wat dit betekent voor een bepaalde zorgpraktijk waarin elektronische technologie een rol speelt. Meer algemeen willen we weten wat techniek precies doet met de ervaring van patiënten in de zorg en hoe techniek vormgeeft aan wat zorgverleners doen en *hoe* ze het doen. We willen ook weten hoe techniek precies het samenleven vormgeeft. Techniekfilosofie en -sociologie kan hiervoor handvaten aanreiken door de ervaring die ze heeft met het denken over techniek en de gevolgen van techniek voor de samenleving en voor het menselijk bestaan.

Tijdens het laatste decennium is er daarom op het snijvlak van techniekfilosofie en ethiek van gezondheidszorg een kleine maar invloedrijke stroming ontstaan die zich afzet tegen de als te steriel, te abstract en te weinig praktisch relevant ervaren *mainstream* (bio)ethiek à la Beauchamp & Childress (2001) – een principegeoriënteerde, 'toegepaste' ethiek. Bovendien keert deze stroming zich af van de klassieke techniekfilosofie en sociologie van de 19^{de} en 20^{ste} eeuw, die het verwijt krijgt te 'pessimistisch' te zijn en met een te grove borstel te werken door het over *de* techniek te hebben (Verbeek, 2000). Denkers zoals Marx of Heidegger moeten dan ook grotendeels het veld ruimen bij deze volgelingen van de 'empirische wending' (Achterhuis, 2001), of worden zo geïnterpreteerd dat hun normatieve stellingen slechts een beperkte invloed hebben op de filosofische analyse en dus in feite de Socratische horzel van deze theorieën 'onschadelijk' gemaakt wordt.

In plaats daarvan wenden de 'empirische' ethici zich gretig tot de zogenaamde *social studies of science and*

technology (STS) en tot de etnografische methode van haar grote inspiratiebron: de antropologie. STS bestudeert de relaties tussen enerzijds wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen en anderzijds de samenleving, politiek en cultuur. Technologie en wetenschap wordt geplaatst in haar historische en sociale context. Dit is onder andere een reactie op de al te theoretische wetenschapsfilosofie, die weinig of niets te zeggen had (heeft?) over wetenschap in de praktijk. Zo ging Bruno Latour antropologische methoden gebruiken om het laboratorium te analyseren als een maatschappelijke, culturele plaats en praktijk: wetenschappelijke ‘feiten’ worden dan gezien als *sociale constructies* (Latour, 1979). STS laat ook zien dat techniek niet iets is dat los staat van de samenleving. In Nederland stond Wiebe Bijker mee aan de wieg van onderzoek rond de *sociale constructieve technologie* (SCOT), een benadering die wil laten zien hoe technologie tot stand komt in een sociale context (Pinch & Bijker, 1987; Bijker, 1995). En vandaag doet bijvoorbeeld Annemarie Mol onderzoek naar praktijken van het ‘etende lichaam’, waarbij ze niet alleen kijkt naar concepten (ook taal is immers een ‘praktijk’) maar ook etnografische methoden gebruikt om concrete praktijken te bestuderen (bijvoorbeeld Mol, 2010).

Geïnspireerd door deze sociale en antropologische benadering richt men zich in de genoemde stroming in de techniekethiek en de ethiek van gezondheidszorg minder op ‘gevallen’ (per definitie een term die het particuliere meteen terug doorverbindt naar iets algemeen, namelijk ‘datgene waarvan het een geval is’, en zich richt op een bepaald moment in de tijd), en meer op *praktijken* en concrete contexten. Deze filosofen doen, of laten zich rechtstreeks informeren door, *veldwerk*. Zoals Latour ooit voordeed keert men zich af van de gewone filosofie en men observeert – liefst als deelnemer – wat er gebeurt in verschillende praktijken. Zo hoopt men niet alleen meer inzicht te krijgen in die praktijken en mogelijke ethische en filosofische problemen die in concrete situaties en contexten spelen, maar ook een soort denken te kunnen ontwikkelen dat relevant is voor de betrokken beroepsgroepen en ook voor ontwerpers van techniek. STS-geïnspireerd onderzoek heeft zo meer licht geworpen op techniek en de omgang met techniek in praktijken, wat de analyse van ethische problemen erg ten goede komt. Ethici van de gezondheidszorg kunnen zich bijvoorbeeld laten inspireren door STS studies over de praktijk van *telecare* (bijvoorbeeld Pols, 2012; Oudshoorn, 2012) of over de praktijk van intensieve neonatale zorg (Mesman, 2002) om over die praktijken iets te zeggen en om uiteindelijk ook professionals in de zorg te helpen hun praktijken te verbeteren – om nu

De ‘grote verhalen’ van de klassieke techniekfilosofie én de klassieke sociologie zijn nog steeds nodig

maar enkele recente onderzoeken te noemen die ik zelf interessant vind. Deze wending naar STS is een aantrekkelijke, vruchtbare en steeds succesvollere manier om ethische problemen in de gezondheidszorg (en elders) te bespreken. Hoewel ik steeds meer overtuigd ben van de waarde van de etnografische methode voor de ethiek, wil ik bij deze tendens een aantal kritische kanttekeningen maken. Deze hebben te maken met de normatieve taak van de techniekethiek en de zorgethiek. Ik zal in dit artikel betogen dat de ‘grote verhalen’ van de klassieke techniekfilosofie én de klassieke sociologie nog steeds nodig zijn, zowel voor het beter begrijpen van gezondheidszorg als voor de normatieve evaluatie ervan.

Het nut van de klassieke sociologie en techniekfilosofie

Om te beginnen hoeft het verbinden van ethiek en STS niet te betekenen dat men zich volledig en noodzakelijk dient af te keren van de mainstream (bio)ethiek. Het is niet te verwelkomen dat dit vaak wel gebeurt; dat is jammer, want beide kunnen van elkaar leren. Zo blijft filosofisch-conceptueel werk van grote waarde voor de ethiek van de gezondheidszorg, ook en zeker voor STS, en kunnen rationele argumenten helpen in ethische besluitvorming in de praktijk (wat ook hun plaats moge

zijn: centraal of marginaal). Ik ga er hier in dit korte stuk echter niet verder op in, maar richt me vooral op mijn tweede kanttekening. Deze betreft een zekere methodologische eenzijdigheid en versmalling *binnen* STS: door zich vooral te richten op de methodes van de antropologie en de eruit ontstane theorieën over wetenschap, laat men in feite net zoals de STS-georiënteerde techniekfilosofen een belangrijk deel van de *sociale theorie* links liggen (in het geval van Marx: *pun intended*). Het gaat hier niet om marginale figuren en werken waarvan we zouden kunnen zeggen dat hun ‘memen’ terecht zijn uitgewerkt of eventueel nog voortleven in esoterische milieus, maar om conceptueel krachtige en normatief inspirerende denkkaders die we ook in de 21ste eeuw nog hard nodig hebben om onze tijd beter in gedachten te vatten en om als filosofen én STS onderzoekers onze maatschappelijk-intellectuele rol te vervullen. In het bijzonder gaat het om denkers die ons helpen om de *moderniteit* te begrijpen die we nog steeds leven, belichamen en praktiseren – ook in de zorg. Het gaat om mensen zoals Marx, Weber en Heidegger, die techniek probeerden te begrijpen in de context van de grotere cultuurhistorische en historisch-materialistische structuren.

Het *normatieve* belang van deze denkers voor STS kan ook helpen om om te gaan met wat men enigszins plagend het ‘*participants* syndroom’ zou kunnen noemen (in analogie met het zogenaamde stockholmsyndroom).

Alhoewel STS studies in het algemeen een hoera-gevoel weten te vermijden en de publieke hype en de verkooppraatjes van wetenschappers en beleidsmakers net weten te doorprikken, verlenen ze tegelijkertijd door hun welwillende, participatieve en begeleidende opstelling maar al te gemakkelijk legitimatie aan de praktijken en het innovatiebeleid dat ze bestuderen. Het is waar dat uit STS werk wel degelijk normatieve conclusies zijn te trekken. Maar deze komen niet altijd uit de verf en worden soms zelfs vermeden. De (descriptieve) sterkte van STS, namelijk dat ze de complexiteit laat zien van de vraagstukken die spelen in de praktijk, is tegelijk ook haar (normatieve) zwakte: de praktijk wordt zo gedetailleerd beschreven, uiteengerafeld en met allerlei eclectische conceptuele doeken ingepakt, dat het normatief potentieel – dat in principe zeker aanwezig is – uiteindelijk een zachte dood dreigt te sterven. Er is uiteindelijk zóveel begrip voor de bewuste praktijk en de mensen die erin werken, zoveel begrip ook voor hoe het fout kan gaan en voor het feit dat het meestal helemaal niet fout gaat, dat er geen standpunt meer is van waaruit men nog voldoende kritisch kan kijken naar de praktijk. Het *view from nowhere* (Nagel), dat terecht verworpen werd, is vervangen door het *view from inside* en uiteindelijk door het *view from everywhere* (alle betrokken partijen hebben hun eigen kijk). Deze benadering is niet enkel problematisch met betrekking tot het normatieve gehalte van de analyse; ze helpt ook niet om een zicht te krijgen op, en een verband te leggen met, de grotere macro-patronen van onze technologische cultuur die dwars door alle praktijken heenlopen – binnen en buiten de zorg. Het gaat dan niet alleen om één bepaalde praktijk, maar om het grotere geheel waarbinnen deze praktijk past en groeit. Praktijken staan niet op zichzelf: de manier waarop mensen dingen doen en waarop ze de werkelijkheid ervaren is verbonden met grotere cultureel-maatschappelijke patronen. Als we dus beter willen begrijpen wat er mis is, of zou kunnen misgaan, in een bepaalde zorgpraktijk (bijvoorbeeld thuiszorg voor ouderen) en willen nadenken over hoe het beter zou kunnen, dan moeten we deze praktijk niet alleen ‘locaal’ onderzoeken maar ook een beter begrip proberen te krijgen van het soort van denken en doen waarin deze praktijk past (bijvoorbeeld moderne zorg en moderne samenleving en cultuur). Er zijn, met andere woorden, ook grotere verhalen nodig. Maar hebben de STS-minnende filosofen en sociologen deze net niet verworpen?

Kleine en grote verhalen

Inderdaad kan de wending naar STS begrepen worden in de context van de postmoderne afkeer van de grote

verhalen (en eigenlijk ook de aandacht voor het banale, dagelijkse leven dat de kunst al heeft vanaf de 19^{de} eeuw). Men gaat ‘kleine’ verhalen vertellen over concrete mensen die verplegen, mensen die eten, mensen die voor een scherm zitten. “Een spook waart door Europa” is vervangen door “Komt een man bij de dokter...”. Hiermee wil ik het vertellen van kleine verhalen niet ridiculiseren, en zeker niets afdoen aan mijn grote waardering voor de methode en de mensen die ze gebruiken. Meer nog: het moet gezegd zijn dat grote verhalen een ‘belachelijk’, ridicul en komisch aspect hebben: ze *overdrijven* namelijk, en dat is dikwijls lachen. Marx bijvoorbeeld was ook goed in oneliners. Maar overdrijving kan ook van grote filosofische waarde zijn; het is een prachtig stijl- en denkmiddel. Het is goed dat Marx en consorten door ons niet meer gelezen worden als een blauwdruk voor een nieuwe samenleving. We zijn de utopie voorbij, dat hebben de postmoderne denkers er goed ingestampt. We moeten *totaliserende* verhalen vermijden en gevoelig blijven voor het geweld dat daarvan kan komen. Maar dat wil niet

Het gaat om de vraag: hoe willen we (niet) met elkaar omgaan en hoe kunnen we een betere zorg mogelijk maken?

zeggen dat sommige grote verhalen ons niet meer zouden kunnen inspireren om kritisch te kijken naar wat er vandaag gebeurt in de zorg, in het onderwijs, op het werk. Belangrijk is dan

wel dat ze niet meer gelezen worden als afspiegelingen, modellen van de werkelijkheid. Die werkelijkheid is inderdaad een stuk genuanceerder en complexer, zoals STS studies ons zo mooi kunnen laten zien. Maar we kunnen de grote verhalen wel gebruiken om onze samenleving een spiegel voor te houden: dan niet een spiegel die *representeert* (hier hebben Rorty en consorten gelijk), maar een spiegel die normatief richtinggevend is doordat hij ons laat zien wat voor samenleving en wat voor (zorg)praktijken we *niet* willen.

Gezondheidszorg als moderne praktijk: Marx, Weber en Heidegger

We kunnen Marx lezen als een *theorie* over de geschiedenis, over onze samenleving, over de politiek. We kunnen ook zijn denken over techniek lezen als een ‘pessimistische’, ongenueerde visie die gaat over kapitaalaccumulatie en uitbuiting van mensen. Maar het belangrijkste wat ethiek van de zorg kan leren van Marx is wellicht niet zozeer een theorie over de samenleving (beschrijvend) of een utopie van een communistische samenleving (normatief), maar een morele oproep en waarschuwing met betrekking tot techniek en economie: pas op met privatisering van de zorg, met zorgaanbieders en verzekeraars die zich gaan bezig houden met winstmaximalisatie, met zorginstellingen die zoveel mogelijk besparen, en inderdaad met techniek die ingezet wordt om hieraan bij te dragen. Hetzelfde geldt voor

Weber: zijn idee dat we in een “geharde stalen kooi” zitten als Westerse kapitalistische maatschappijen volledig inzetten op efficiëntie, bureaucratie en controle (Weber, 1920) is inderdaad een donkere visie, maar opnieuw kunnen we ze als een spiegel gebruiken om de zorg en de rol van techniek in de zorg kritisch te bekijken: als zorg gemanaged wordt, en als efficiëntie als belangrijkste waarde gepromoot wordt, dan is er inderdaad het gevaar dat morele duisternis en kilte neerdalen over de zorg. Uiteraard is dit sterk overdreven. De werkelijkheid is, gelukkig, rooskleuriger. STS laat zien hoe het er in de zorg aan toegaat. Akkoord, het valt wel mee in de praktijk (al is er wel één en ander wetenschapstheoretisch aan de hand met de stelling dat etnografisch onderzoek de realiteit van de praktijk laat zien: STS’ers zouden immers bereid moeten zijn om het eigen constructivisme ook op STS zelf toe te passen). Maar dat betekent nog niet dat deze theorieën, die de vinger leggen op de duistere kanten van de moderniteit, ons niet als richtsnoer kunnen dienen om bepaalde problemen die spelen in *praktijken* te (h)erkennen, de kleine verhalen te gaan aanvullen en liefst ook herinterpreteren en herschrijven door hen te *verbinden* met een groter verhaal. Het is een bijkomende conceptuele bril die de etnograaf gevoelig maakt voor de morele uitdagingen waarvoor we ons geplaatst zien, niet alleen als *practitioners*, maar ook als nog steeds *moderne* mensen.

Zelf put ik bijvoorbeeld de laatste tijd vooral inspiratie uit het (latere) werk van Heidegger, in het bijzonder zijn denken over techniek (bijvoorbeeld Heidegger, 1977). Heidegger’s fenomenologie problematiseerde niet alleen het wetenschappelijke denken maar maakte ook een interessant argument over het verband tussen moderne techniek en onze manier van denken en doen. Hij keek naar de samenleving en zag niet alleen een industrieel-technologisch productieapparaat, maar ook een industrieel-technologische manier van kijken en omgaan met de dingen. Hij beweerde bijvoorbeeld dat de manier waarop mensen in de vernietigingskampen van de Nazi’s de dood in werden gejaagd even modern-bureaucratisch en modern-industrieel was als de manier waarop de voedingsindustrie werkt. Een gewaagde vergelijking, zeker, maar ze leert ons wel iets over de moderniteit. Heidegger zag, lang voor er sprake was van de ‘milieubeweging’, dat onze manier van elektriciteit produceren een moderne houding tegenover de natuur veronderstelt die deze als een reserve van grondstoffen en een energiebron beschouwt, als slechts een middel om menselijke doelen te bereiken. Opnieuw: Heidegger’s vergelijkingen moeten hier niet zozeer gelezen worden als wetenschappelijke uitspraken over wat de wereld ‘is’, maar net als

We moeten beter begrijpen hoe praktijken werken, maar we mogen de normatieve engel niet uit de analyse halen

een visie die dit soort denken radicaal problematiseert: wat de wereld ‘is’ hangt af van onze interpretatie; er zijn verschillende manieren van kijken naar de wereld, en wij hebben een welbepaalde, moderne manier van kijken naar de wereld en dus ook een moderne manier om ermee om te gaan. Als we ons hiervan bewust worden, hebben we weer een interessant hermeneutisch gereedschap om kritisch te kijken naar onze samenleving. Zo kunnen we ons bijvoorbeeld afvragen of er in zorginstellingen en inderdaad in de *massazorg* die we hebben vandaag ook geen ‘industriële’ manier van kijken en doen leeft. Kunnen we de grote ziekenhuizen van vandaag niet duiden als enorme zorgfabrieken? Is ziekte niet iets wat beschouwd en behandeld wordt als iets dat *geproduceerd* wordt? En hoeveel verschilt de organisatie van een intensive care afdeling met triage van de lopende band? De werkelijkheid is gelukkig minder zwart-wit, maar dit gaat niet over wat ‘is’, maar over wat ‘zou moeten zijn’ en misschien ook over wat ‘nooit (meer) mag gebeuren’. Het gaat om een interpretatie die onze normatieve gevoeligheid verhoogt. Het gaat om de vraag: hoe willen we (niet) met elkaar omgaan en hoe kunnen we een betere zorg mogelijk maken?

Informatietechnologie en ons denken over gezondheidszorg

Als we echter een rijker en ook scherper Heideggeriaans hermeneutisch instrumentarium willen dat relevant is voor vandaag, moeten we niet alleen het “industriële” aspect van de zorg belichten, maar ook het vocabularium van de informatietechnologie en de informatiesamenleving ter hand nemen en deze gebruiken om zorgpraktijken te interpreteren en te evalueren. Dan moeten we het hebben over hoe patiënten gediagnosticeerd worden alsof ze *uitgelezen* worden, alsof de *data* van hun ziekte *gedownload* moeten worden. Dan moeten we ook constateren dat afdelingen in ziekenhuizen *informatieverwerkende* eenheden dreigen te worden: de patiënt komt binnen (input), wordt verwerkt (diagnose en behandeling), en komt weer buiten te staan (output). Dan moeten we praten over hoe zieke mensen weldra behandeld zullen worden alsof er een fout is in hun *code* die hersteld moet worden. Dan worden de bestuurders en politici van de zorg rekenaars, dat wil zeggen *computers*, die uitrekenen hoeveel het allemaal kost. En vooral: dan worden mensen terminals of knooppunten in een *netwerk* van zorg, waarin ze informatie over zichzelf moeten *uploaden* en uiteindelijk zelf een computerprogramma worden dat een gezondheidsprogramma uitvoert. We dreigen net te worden als onze gezondheids*apps*. We worden toepassingen, direct verbonden met commerciële en politieke

'servers'. Als we eenmaal begrijpen dat techniek zo sterk verweven is met maatschappelijke structuren, maar ook met vormen van denken en doen die een hele technologische cultuur doordringen, dan kunnen we beginnen om na te denken over verandering.

Om dit te kunnen doen, zijn er echter een aantal barrières. Eén daarvan is de uitdaging om 'macro' met 'meso' en 'micro' te verbinden, om de grote verhalen met de kleine verhalen te verbinden en uiteindelijk ook met ons persoonlijk verhaal. Dit is moeilijk als we teveel opgaan (te abstract denken over moderniteit) of ingaan (participatie in praktijken) in één van de verhalen. We moeten kijken wat techniek doet in praktijken maar ook wat het doet met onze cultuur, zonder daarom concrete praktijken en mensen uit het oog te verliezen. Een andere barrière wordt gevormd door het moderne denken zelf: als we zien dat iets niet goed gaat in de zorg, in het onderwijs, of elders willen we zo graag verandering, revolutie misschien wel, maar wat Heidegger suggereert in zijn latere werk is dat het moderne denken zelf niet zo makkelijk te veranderen is, en zeker niet op een moderne manier. Als we willen veranderen en daarom meer controle, meer management, meer beleid, enzovoort willen, dan leidt dit enkel tot een versterking van de moderne kwalen. Een modernistische zorgethiek en een voluntaristische zorgpolitiek kunnen zo potentieel meer kwaad dan goed doen. In zekere zin moeten we "wachten" op verandering en onze hang naar (meta-) controle proberen "los te laten" (Heidegger spreekt over *Gelassenheit*). De moderniteit is nog niet voorbij.

Besluit

Tot besluit kunnen we zeggen dat ethici van de gezondheidszorg die oog willen hebben voor wat techniek doet met mens en samenleving voor de uitdaging staan om grote en kleine verhalen te verbinden: we moeten beter begrijpen hoe praktijken werken, maar we mogen de normatieve angel niet uit de analyse halen. Om aan normatieve kracht te winnen hoeven STS-georiënteerde onderzoekers echter niet terug te keren naar de mainstream ethiek – al blijft filosofisch-conceptueel werk onontbeerlijk – maar loont het wel om te rade te gaan bij denkers in de filosofie én de sociologie die de vinger gelegd hebben op de problematische kanten van de

moderniteit. Deze theorieën hebben nog steeds een groot hermeneutisch en normatief potentieel. Als we bereid zijn om het heilzame gif van de 'duistere' techniekfilosofen en sociologen haar werk te laten doen, kunnen we nieuwe dingen zien en vooral: kritisch blijven kijken naar *hoe* we als filosofen, wetenschappers en zorgprofessionals denken en doen.

Literatuur

- Achterhuis H. (red.). *American Philosophy of Technology: The Empirical Turn*. Bloomington en Indianapolis: Indiana University Press, 2001.
- Beauchamp TL & Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, 5th ed. New York: Oxford University Press, 2001.
- Bijker W. *Of Bicycles, Bakelites, and Bulbs: Toward a Theory of Sociotechnical Change*. Cambridge, MA: MIT Press, 1995.
- Coeckelbergh M & Mesman J. *With Hope and Imagination: Imaginative Moral Decision-Making in Neonatal Intensive Care Units*. *Ethical Theory and Moral Practice* 2007; 10(1): 61-72.
- Heidegger M. *The Question Concerning Technology*. In: Heidegger M. *The Question Concerning Technology and Other Essays*. (Vert. William Lovitt.) New York: Harper & Row, 1977, 3-35.
- Latour B. & Woolgar S. *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*. Beverly Hills, CA: Sage Publications, 1979.
- Mesman J. *Ervaren Pioniers: Omgaan met twijfel in de intensive care voor pasgeborenen*. (Health Culture and Society Series: Studies in Medical Anthropology) Amsterdam: Aksant/Garant, 2002.
- Mol A. *Care and its Values: Good Food in the Nursing Home*. In: Mol A, Moser I & Pols AJ. (red.). *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (Verkörperung, 8). Bielefeld: Transcript Verlag, 2010, 215-234.
- Oudshoorn N. *How Places Matter: Telecare Technologies and the Changing Spatial Dimensions of Healthcare*. *Social Studies of Science* 2012; 42 (1): 121-142.
- Pinch T & Bijker W. *The Social Construction of Facts and Artifacts*. In: Bijker W, Hughes T & Pinch T (red.). *The Social Construction of Technological Systems*. Cambridge, MA: MIT Press, 1987, 17-50.
- Pols J. *Care at a Distance: On the Closeness of Technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2012.
- Verbeek PP. *De daadkracht der dingen*. Amsterdam: Boom, 2000.
- Weber M. *Die protestantische Ethik unter der Geist des Kapitalismus*. München: Verlag C.H. Beck, 1920 (2010).

Samenvatting

Binnen de techniekethiek is er een stroming die zich afkeert van de klassieke techniekfilosofie en sociologie en zich met behulp van STS omvormt tot een meer praktisch gerichte ethiek. Dit artikel erkent de waarde van deze wending, maar plaatst er ook enkele kanttekeningen bij. Het betoogt dat de 'grote verhalen' van de klassieke techniekfilosofie én de klassieke sociologie nog steeds nodig zijn. Deze bieden niet alleen rijke denkkaders die ons helpen om gezondheidszorg als moderne praktijk beter te begrijpen, maar hebben ook een grote normatieve kracht, bijvoorbeeld als het gaat om de relatie tussen informatietechnologie en het denken over gezondheidszorg.

Trefwoorden: *zorgethiek, STS, moderniteit*

Summary

Within ethics of technology a tendency currently exists to turn away from classical philosophy and sociology of technology and to transform itself into a more practically oriented ethics. This article acknowledges the value of this approach, yet is also critical about it. It argues that we still need the 'big stories' of classical philosophy of technology and sociology. They do not only offer rich conceptual frameworks that help us to understand healthcare as a modern practice, but also have great normative power, for example with regard to the relation between information technology and thinking about health care.

Reactie

Grote verhalen of interessante verhalen? Reactie op het artikel 'Zorgpraktijken en techniekfilosofie'

Wat is dat toch met de filosofie en de Grote Verhalen? Toen ik in de jaren '80 ging studeren ging het daar al over. Ik was terecht gekomen bij wat toen de Centrale Interfaculteit heette via de werkgroep vrouwenstudies. Waar wij druk mee waren was vooral met het lezen en bedenken van *nieuwe verhalen*: over subjecten als cyborgs, en hoe de biologie heel verschillende antwoorden gaf op de vraag wat een vrouw is. De Grote Verhalen, tja –vaak van Grote Mannen– bleken allemaal al geschreven te zijn. Bovendien waren ze afgelopen. Het Subject was dood, de grote systemen passé, en de waarheid zoek.

Naast het geween over het Einde van de Grote Verhalen, waren de filosofen wel briljant bezig wanneer ze filosofische teksten fileerden. Kritiek en virtueuze tekstanalyse, dát kon je leren bij ons op de faculteit. Maar kritiek was niet waar wij als aanstormende cyborg-chicks en angry young multi-species assemblages hoofdzakelijk naar op zoek waren. Wij zochten naar interessante *her-schrijvingen* van de wereld (de grote mannen hadden over het algemeen, om het diplomatiek te zeggen, niet erg veel hoopvol te zeggen over vraagstukken van ongelijkheid). Dat is zo ongeveer het tegenovergestelde van Coeckelberghs verwijt dat empirisch filosofen 'de realiteit' 'beschrijven' en die zelfs nog doodknuffelen door een overmaat aan 'begrip' en 'respect' (noot 1). Opkijkend van ons collectief gezwoeg om de empirische filosofie verder te ontwikkelen voor de zorg, lees ik nu dat we maar beter weer terug kunnen naar de studeerkamer en naar ... de Grote Verhalen! Coeckelbergh beveelt aan Heidegger te lezen. Wat dat oplevert? Een vorm van moderniteitskritiek op de geneeskunde! Daar hoeft je heel Heidegger helemaal niet voor te lezen. Het is algemeen goed geworden, en al is die kritiek nog steeds deels geldig, origineel is ze aller-

minst. En als je dan toch Heidegger zou willen lezen, probeer daar dan eens iets onverwachts over te vertellen. Bijvoorbeeld dat Heidegger te lezen is als troubadour die de zegeningen van de technologie voor ons menszijn bezingt (zie López & Sánchez-Criado 2009, noot 2). Maar het viel me weer op: de filosofie, ook volgens Coeckelbergh, is áf. Al wat wij kunnen doen is de verhalen na-vertellen, en toe-passen op nieuwe situaties. Verklaar de filosofen zichzelf daarmee niet irrelevant of marginaal? Tot echo's van archaische tijden en plaatsen? Zo herinner ik me nog levendig een bijeenkomst waarop iemand de maatschappelijke positie van mensen met een handicap in Kantiaanse termen wilde articuleren. Toen een van de aanwezige strijders voor gehandicaptenrechten opmerkte dat ze met een rechtendiscours juist afwillen van begrippen als medelijden en slachtofferschap, verklaarde de promovenda dat bezwaar buiten de orde. *Kant* had immers gezegd dat... enzovoorts. Teveel respect ...? Maar ik staak mijn gemopper om te proberen de heer Coeckelberg tot bondgenootschap te verleiden. Want de empirische filosofie staat voor een groot aantal ingewikkelde en opwindende vraagstukken over het goede, het ware en het schone, waar we best wat knappe koppen bij kunnen gebruiken (noot 3). Groot of klein, zou ik hem willen voorhouden, is een kwestie van schaal. Het is als met de fractalen: zoom je in, krijg je een even complexe situatie als wanneer je uitzoomt. Dus of je het nu over gezondheidszorgbeleid hebt, over die man bij de dokter of het *Nichts* dat *Nichtet*, dat maakt een verhaal op zichzelf niet groter of kleiner. (En kon niet dat vlindervleugelslagje (uit één van de Grote Verhalen) een storm ontketenen aan het andere einde van de wereld?!) Empirisch filosofen proberen te verschuiven, niet van groot naar klein, maar van boek naar wereld. Het gaat niet alleen van filosofie naar empirie, maar vooral ook andersom: *putting practice into theory* (noot 4).

In plaats van te *bedenken* welke relaties er tussen mensen en technologieën bestaan (in de introductie van Coeckelbergh zijn het bijvoorbeeld steeds de technieken die iets doen, niet de gebruikers), kun je ook gaan *kijken* hoe die relaties in de praktijk gemaakt worden. Toch niet zo'n heel gek idee als nieuwe technologie je onderwerp is? Empirisch onderzoek –als je het goed doet – stelt nooit teleur, want het gaat in de praktijk altijd helemaal anders dan ontwerpers en beleidsmakers dachten. En met die gebruikspraktijken hoef je het als onderzoeker ook helemaal niet eens te zijn, zelfs als je geprobeerd hebt die zo te articuleren dat ook de positie van de zwakste partijen duidelijk wordt (de oudere eindgebruikers, de verpleegkundigen). Integendeel. Je kan pas twisten over de verschillende 'goeden' die uit verschillende praktijken te destilleren zijn (intra-normativiteit) als je weet dat ze onderling verschillen en anders zijn dan politici en industrie ons willen doen geloven. Dit articuleren en vergelijken van waarden en daarover argumenteren vormt de kern van het beoefenen van empirische ethiek. Een voorbeeld. Een manier van theorie maken van praktijken die ik zelf graag beoefen is om alledaagse situaties in de zorg te vertalen naar sociale en politieke vraagstukken. Wat, bijvoorbeeld, betekent de manier waarop chronisch psychiatrische patiënten en ouderen in het verzorgingshuis worden gewassen voor het denken over politieke theorieën van burgerschap? Hoe laten diezelfde praktijken van wassen een conflict zien tussen ethische principes (recht op privacy) en esthetische waarden (schoon-zijn) als het gaat om, inderdaad, menselijke waardigheid? Hoe komt het eigenlijk dat ethiek en esthetiek elkaar uit het oog zijn verloren, en wat voor consequenties heeft dat voor het denken over wat ethiek is en hoe ze zich verhoudt tot empirisch

onderzoek naar 'goed-doeners in het wild'? Uit het 'is' kan dan wel geen 'ought' volgen, maar tegelijk zitten al die praktijken van is-hed vol met 'oughts', die bovendien vaak conflicteren.

Wat betekent 'kijken', en wat betekent het om empirisch onderzoek te doen in de filosofie? Hoe kan het eigenlijk dat collega's zich geroepen voelen Grote Verhalen in het geding te brengen wanneer een filosoof het waagt de studeerkamer te verlaten? Misschien is het interessanter om te bedenken wat relevante filosofische *vragen* zijn (in de geneeskunde, de techniekfilosofie, in nieuwe en verander(en)de situaties) dan op voorhand te besluiten hoe we die zouden moeten beantwoorden.

Dr Jeannette Pols

AMC/ UvA, Medische Ethiek, Afdeling Huisartsgeneeskunde

Postbus 22700, 1100 DE Amsterdam

E-mail: a.j.pols@amc.uva.nl

Noten

1. De prachtige term van Hans Harbers: *re-descriptions* (normatief ingezette beschrijvingen), als tegenhangers van *pre-descriptions* (voorschriften) en *de-descriptions* (beschrijvingen die voor neutraal doorgaan).
2. López D. & Sánchez-Criado T. Dwelling the telecare home. Place, Location and Habitability. *Space and Culture* 2009; 12: 343.
3. Van de sociale wetenschappen is hier over het algemeen geen heil te verwachten, wanneer die stellen dat denken en argumenteren neer komt op 'subjectieve vertekening' (zie Pols 2012, p138).
4. Mol A., Moser I & Pols J. *Care in practice. On tinkering in clinics homes and farms*. Bielefeld: Transcript Verlag, 2010, 7.

Bondgenootschap

De reactie van Jeannette Pols benadrukt terecht hoe waardevol de empirische filosofie kan zijn, hoe ze ook theorie maakt en hoe ook het kijken op kleine schaal complexiteit en normativiteit laat zien. Daar hoef ik echter niet van overtuigd te worden, al leer ik wel nog van wat mij wordt 'voorgehouden' door het heldere beeld dat daaruit ontstaan van de methode die Pols gebruikt. Er staan mooie vragen in over wassen en waarden/principes. Wel vind ik het jammer dat Pols mijn stuk op een weinig faire manier leest als een oproep om terug

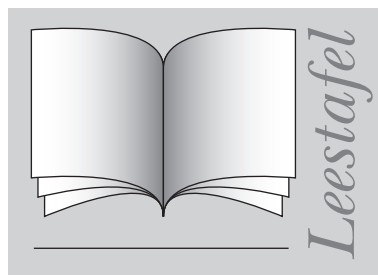
naar de studeerkamer te gaan en de wereld de rug toe te keren. Mijn stuk was net bedoeld als een pleidooi voor het 'bondgenootschap' waartoe Pols mij probeert te verleiden. Dus een samenwerking van én moderniteitskritiek in de studeerkamer én empirische filosofie à la Pols, waarbij het volgens mij niet alleen de filosoof is die uit zijn of haar comfortzone moet komen.

Helaas schetst Pols een dilemma een studeerkamerfilosoof waardig: we krijgen de keuze tussen 'bedenken' en 'bekijken', tussen oninteressante 'Grote Mannen' uit het verleden en angry young women die de wereld gaan herschrijven, tussen een bekrompen tekstfetisjisme (in

het beste geval *toegepast* op de realiteit) en het recept van Pols, dat geworteld is in een nieuwe, werkelijk emancipatorische beweging die alle vorige filosofie afdoet als oninteressante en totaal verouderde mannenpraat. Over grote verhalen en filosofie die 'af' is gesproken... Ik weet niet waar Pols leest dat ik denk dat de filosofie af is, maar het irrelevant verklaren van filosofen zoals Heidegger en Kant voor de empirische filosofie veronderstelt in elk geval dat het herschrijven van de werkelijkheid een geheel traditievrij gebeuren moet zijn, waarbij de oude mannen moeten zwijgen en eindelijk de werkelijkheid zelf aan het woord kan komen bij monde van haar pleitbezorg(st)ers. Ik kan mij niet in dit verhaal (een nieuw Groot Verhaal?) vinden. Zelf combineer ik filosofie en empirie op een andere manier dan Pols, maar daarbij vind ik in elk geval denken over moderniteit nog steeds interessant. Ook wat ik in mijn stuk deed met Heidegger is een soort van herschrijven van de werkelijkheid en geen louter toepassen of zeggen wat algemeen bekend is (zij het dan een kijken en herschrijven op een ander niveau van abstractie), en het maken van theorie uit de praktijk zoals Pols dit voorstelt moet zich ook weer verhouden tot moderniteitskritiek – en hopelijk niet alleen door die af te wijzen. Een nog steeds relevant filosofisch inzicht in het spoor van Kant

is dat je manier van kijken wordt bepaald door welke bril je opzet, en ik bepleit in de context van zorgethiek het gebruik van verschillende brillen (liefst wel maar niet noodzakelijk door dezelfde persoon trouwens) om praktijken in de zorg beter te begrijpen en na te denken over verbetering. Hetzelfde geldt voor pennen, voor het herschrijven. Ook vind ik de tegenstelling tussen goede vragen en goede methoden die Pols neerzet veel te scherp: het gaat in de filosofie inderdaad om het stellen van de goede vragen, maar in de vraag zit ook altijd de aanpak, en af en toe dit soort discussies voeren en elkaars benadering expliciet maken kan wellicht helpen bij het stellen van de goede vragen. We kunnen bijvoorbeeld vragen hoe precies bepaalde mensen tot 'zwakste partijen' worden gemaakt in de zorg, hoe hun burgerschap, waardigheid en schoonheid in praktijken van wassen op het spel is komen te staan, *en* wat dit te maken heeft met *moderne* zorg en technologie. In deze vraag/aanpak zie ik de tegenstellingen die Pols schetst niet. Wel de suggestie dat empirisch onderzoek en kritiek van samenleving en cultuur (inclusief moderniteitskritiek) elkaar niet hoeven uit te sluiten, maar wellicht samen een vlindervleugelslagje kunnen maken.

Mark Coeckelbergh



Kompanje EJO. *Afzien en staken van Intensive Care behandeling. Routeplanners voor de verpleegkundige praktijk.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2012. ISBN: 978-90-313-8817-2. 85 blz. Prijs: € 22,00.

In het Westen heeft de mythe van de menselijke maakbaarheid de dood en het stervenproces uit de maatschappij verdrongen. Als je ernstig ziek bent word je gehospitaliseerd en indien nodig op de Intensive Care opgevolgd en verpleegd. Ondanks aangepaste, hoogtechnische behandelin-

gen en optimale verpleegkundige zorg ligt de mortaliteit op een Intensive Care gemiddeld rond de twintig procent. In Nederlandse IC-afdelingen sterven de meeste patiënten ten gevolge van het staken van de behandeling. Een slechte prognose, multi-orgaanfalen zonder zicht op beterschap en uitzichtloze situaties brengen artsen ertoe zinloos medisch handelen tegen te gaan en een therapie te stoppen. Klinisch ethicus Erwin Kompanje heeft met de stafleden van de IC van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam een handleiding opgesteld om artsen te helpen en de gelegenheid te geven om te anticiperen op de symptomen die een patiënt heeft, alvorens een behandeling wordt gestaakt. Als deze symptomen onder controle zijn is de patiënt comfortabel. Dat is zowel voor familie als medisch personeel een geruststelling. Een behandeling kan echter worden gestaakt of nooit begonnen – twee opties. Verder brengt Kompanje de palliatieve zorg, specifiek voor IC- patiën-

ten na het staken van een behandeling, in verschillende stroomdiagrammen in kaart, terwijl hij alle routeplanners toelicht. De mogelijkheid van orgaandonatie en de opvang van de patiënt die in aanmerking komt voor donatie worden eveneens besproken en actieve euthanasie, hoewel het zeldzaam voorkomt op de IC, krijgt de nodige aandacht.

Patiënten en hun familie zijn emotionele wezens. Speciaal bij het sterven doen zich altijd onvoorziene omstandigheden voor, die niet uitsluitend rationeel zijn te verwerken. De handleiding van Kompanje is theoretisch een goede leidraad en praktisch een nuttige ondersteuning voor zorgverstrekkers in het IC veld; het boekje helpt hen hun handelen aan te passen aan de noden van het moment. Zowel voor de verpleegkundige als de arts op de IC heeft het een meerwaarde.

Dr Karin Janssen van Doorn
Nefroloog, Universitair Ziekenhuis Antwerpen