

Wélke kwetsbaarheden willen we?

Inspiratie uit Martha Nussbaums werk voor ethiek van de technologie

Simone van der Burg

In de vroege fasen van een onderzoek werken biofysici vaak met een *fantom*. Dat is geen mysterieuze geestverschijning, maar een laboratoriumversie van het menselijk lichaam, die afhankelijk van het type onderzoek verschillende gedaanten kan aannemen. In het onderzoek naar een fotoakoestisch techniek om mammografieën te maken is het fantoom gemaakt van een mengsel van poederachtige alcohol en water dat na een paar keer bevroren en ontdooien verandert in een spierwitte rubberachtige pudding. Deze pudding reageert op dezelfde manier op licht als menselijk weefsel; de onderzoekers hangen er bolletjes in met rode inkt, ze richten er een pulserende laserstraal op en proberen met een echoscopie een beeld te produceren van de inktbolletjes.

Laboratoriumfantomen zijn beheersbare en zwaar vereenvoudigde versies van de realiteit die onderzoekers in de eerste fasen van het onderzoek helpen om uit te testen of een techniek werkt. De witte puddingachtige fantoom is de eenvoudige versie van de menselijke borst. Als het onderzoek verder vordert voegen de onderzoekers steeds meer complicerende factoren toe aan hun fantoom om uiteindelijk de techniek op levende vrouwen te kunnen toetsen, die niet allemaal grote en spierwitte borsten hebben en die niet slechts op één plek een bloedvat hebben, maar overal zijn doorbloed. Het is de bedoeling dat met fotoakoestiek een beeld kan worden gemaakt van dat bloed om de plekken te ontdekken waar extra vaten groeien. Zo'n wildgroei van bloedvaten is meestal een teken van de aanwezigheid van kanker.

De gedachte dat wetenschap streeft naar controle is al oud. Martha Nussbaum laat dat in *The fragility of goodness* zien door de wetenschap, ambachten en kunsten allemaal met de Griekse term *technè* aan te duiden.¹ Daarmee benadrukt zij iets wat al deze verschillende activiteiten gemeen hebben; naast het feit dat zowel de wetenschap als ambachten en kunsten door mensen zijn bedacht, voortgezet, vernieuwd, aangepast en verbeterd, bieden ze ook allemaal een antwoord op *tuchè*. *Tuchè* zou je kunnen vertalen met 'toeval'; het verwijst naar alles wat mensen toevalt zonder dat zij er zelf controle over kunnen uitoefenen, zoals bijvoorbeeld oorlog, noodweer, nachtmerries, ouderdom, ongelukkige liefdes, maar ook ziekten. *Technai* zoals huizenbouw, geneeskunde, droomduiding, psychotherapie of psychoanalyse, weersvoorspelling, wapenproductie etc... laten zien hoe mensen daar controle over proberen te verwerven. En kunsten doen dat ook: niet alleen kunnen kunsten troost bieden wanneer het lot toeslaat; ze kunnen ook zelf een poging belichamen om controle te krijgen over het toeval; een danser kan bijvoorbeeld alleen een gevoel overbrengen op zijn publiek als hij meester is over zijn bewegingen.

Levert het iets op om technische wetenschap als een *technè* te bekijken? Ik denk het wel. Naar mijn idee helpt Nussbaums ethiek van de kwetsbaarheid om een meer genuanceerde visie op de onvoorziene effecten van techniek te krijgen en er beter op te anticiperen in de ethiek. Dat zou ik hier willen betogen, eerst door te laten zien waarom Nussbaum het thema 'kwetsbaarheid' zo belangrijk vindt in de ethiek, daarna door de verschijningsvormen van de kwetsbaarheid te beschrijven in relatie tot een concrete casus; de ontwikkeling van de fotoakoestische mammografie.

1. De ethiek als antwoord op kwetsbaarheid

Kwetsbaarheid, onzekerheid, gebrek aan controle zijn echte Nussbaum-thema's. In *The fragility of goodness*, het boek dat haar beroemd maakte in 1986, verdedigt zij de opvatting dat de manier waarop we omgaan met kwetsbaarheid een belangrijk onderwerp is voor de

¹ Zie hoofdstuk vier, vooral p. 162-169 in de recente Nederlandse vertaling van Nussbaums *The fragility of goodness, De breekbaarheid van het goede* (2006) Ik zal hier verder uitgaan van deze Nederlandse vertaling.

ethiek, en in haar latere werken blijft zij daaraan trouw. Volgens haar is kwetsbaarheid geen nieuw onderwerp: in de klassieke ethische theorieën, zoals die van Plato en Aristoteles, ziet ze rivaliserende opvattingen over hoe met kwetsbaarheid moet worden omgegaan. Deze ethische theorieën plaatst ze in de geschiedenis van de tragediën, de Griekse treurspelen die toeschouwers verhalen voorschotelen waaruit ze lering konden trekken over het menselijk lot en hoe daarop te reageren. De eerste ethici dachten ook vooral na over de manier waarop mensen met het lot moesten omgaan. Ze kozen alleen een andere manier om het ter discussie te stellen; niet als een verhalend en engagerend toneelstuk maar in de vorm van een meer systematische redenering.

Nussbaum argumenteert in *The fragility of goodness* voor Aristoteles' manier om met het noodlot om te springen, en tegen die van Plato. Haar boodschap past bij die van andere Angelsaksische schrijvers die in de jaren tachtig van de vorige eeuw successen boekten met hun herontdekking van Aristoteles, zoals Alasdair MacIntyre, Bernard Williams en Philippa Foot. Net als deze andere auteurs staat Nussbaum in *The fragility* kritisch tegenover de ethiek van Immanuel Kant, die in die periode een enorme invloed had over de westerse intellectuele cultuur en over de professionele ethiek. Hoewel zij in haar latere werk meer sympathie krijgt voor Kants denken, verwerpt zij het in *The fragility* nog omdat Kant geen aandacht besteedt aan het thema kwetsbaarheid. In Kants werk komt men géén antwoorden op vragen tegen zoals 'Met hoeveel toeval kunnen wij als mens leven?' Of 'Met hoeveel zouden we móéten leven voor een leven dat als menselijk leven het beste en waardevolst is?'² Maar dit zijn volgens Nussbaum juist de vragen die centraal zouden moeten staan in de ethiek: waarover moeten we als mens invloed uitoefenen en waarover juist niet? En hoe dragen we ons eigen onvermogen?

Hoewel de oude Grieken verstandige antwoorden op dit soort vragen formuleerden, spreekt Kant er helemaal niet over in zijn morele filosofie. Moraal en toeval zijn in zijn ethiek begrippen die niet bij elkaar horen. Kant definieert moraal als een rationele motivatie om te handelen en is daarom per definitie in onze macht: alles waarover we rationeel geen controle kunnen uitoefenen –zoals de passies of een lichamelijke of geestelijke ziekte– valt buiten het morele domein. Een handeling die door een passie wordt gemotiveerd, zonder dat die ook rationeel kan worden goedgekeurd, is dus niet moreel. Alleen rationeel gemotiveerde keuzes hebben morele waarde. De invloed van het toeval kan volgens dit kantiaanse conceptuele onderscheid nooit tot het morele domein behoren, want toeval valt buiten het domein van het rationeel controleerbare. Dat betekent, schrijft Nussbaum, dat de benadering van oude Grieken in de ogen van kantianen 'primitief' overkomt omdat zij 'geen enkele poging doet om scherp onderscheid te maken tussen morele en andere waarden.'³ De manier waarop de oude Grieken met vragen over toeval omgaan wordt door kantianen vaak 'achterhaald' gevonden, omdat zij de grenzen die Kant aan de betekenis van 'moraal' oplegt als uitgangspunt nemen.

In *The fragility* pleit Nussbaum voor loslating van de kantiaanse bril waardoor oude Griekse filosofie vaak wordt bekeken. Zij vindt dat het kantiaanse onderscheid tussen moraal en niet-moraal te nauwe grenzen oplegt aan het morele gesprek. Alle zaken die niet direct rationeel te plannen zijn, vallen namelijk buiten de thematiek van de morele discussie. Maar volgens Nussbaum zitten daar onderwerpen bij waarop ethici zich juist zouden moeten concentreren. Mensen moeten voortdurend keuzes maken over wáár ze aandacht aan besteden, en wat ze overlaten aan het toeval. Voor zo'n keus is in het kantiaanse denkschema geen plaats. Maar wel in dat van de oude Griekse filosofen.

Hoewel Nussbaum in haar latere werk minder negatief tegenover Kants ethiek staat dan in *The fragility*, blijft zij wél haar hele professionele leven trouw aan de centraliteit van het thema kwetsbaarheid in de ethiek. Ethiek is volgens haar ook een soort *technè* die dient om mensen te beschermen tegen een specifiek soort kwetsbaarheden. Met behulp van de tragediën en de geschriften van Protagoras identificeert Nussbaum op wat voor bronnen van

² Nussbaum noemt deze vragen op p. 53 (Nussbaum, 2006)

³ p. 54, Nussbaum (2006)

kwetsbaarheid waarop de ethiek zich richt.⁴ Dat zijn de pluraliteit van waarden, de passies en hechting. Deze bronnen noemt zij 'algemeen menselijk', want hoewel de manifestaties ervan per context kunnen verschillen, denkt Nussbaum dat uiteindelijk alle mensen hiermee te maken hebben vanaf de bewoners van Athene in de oudheid tot de hedendaagse Saudiërs, Californiërs of de Indianen uit het oerwoud van Brazilië. Kwetsbaarheden zijn herkenbaar voor iedereen, mits we er aandacht aan besteden.

Alle mensen kunnen bijvoorbeeld het risico van hechting aan een ander persoon inzien, zoals bijvoorbeeld die aan een kind. Kinderen kunnen als volwassene emigreren om een buitenlandse carrière of liefde, aan de drugs gaan, in de gevangenis terecht komen, ziek worden, dood gaan of breken met hun ouders, waardoor de relatie pijnlijk wordt of wordt afgebroken. Mensen kunnen zich ook hechten aan bezittingen zoals een huis dat na de dood van oma wordt ontmanteld en verkocht, en de opbrengst gedeeld onder de kinderen en kleinkinderen. Mensen kunnen zich hechten aan activiteiten zoals wandelen, koken, de was doen, die ze op een dag niet meer kunnen uitvoeren omdat ze blind worden, kreupel of hun geheugen verliezen. Hechting –ook die aan het leven zelf- maakt mensen kwetsbaar: ze maakt het slagen van het levensplan afhankelijk van factoren die niemand zelf volledig in de hand heeft.

De pluraliteit van waarden is de tweede bron van kwetsbaarheid, want dit kan mensen voor onmogelijke keuzen stellen zoals een moreel dilemma. Stel, een vriend vraagt om een opgebiechte daad geheim te houden, terwijl dit voor een andere vriend belangrijke informatie is die zijn keuzes kan beïnvloeden. In zo'n geval conflicteren de vereisten van de ene vriendschap met die van de andere. Dit is een probleem als de persoon die moet kiezen beide vereisten even hoog acht, want hij of zij kan ze niet allebei realiseren. De keus voor de één, sluit die voor de ander uit. De pluraliteit van waarden kan ook tot praktische conflicten leiden, wanneer waarden in praktijk onverenigbaar zijn met elkaar: het is bijvoorbeeld onmogelijk om altijd een gastvrije vriend te zijn voor onverwacht bezoek én een ambitieus werknemer die zijn deadlines haalt; om ontwikkelingswerk te doen in verre landen én zorgzaam te zijn voor ouder wordende ouders; lekker laat naar bed te gaan én toch weer fris vroeg op te staan; een langdurige warme douche te nemen en beschermend om te gaan met het milieu. Een persoon kan al deze zaken tegelijk waarderen, maar hij of zij kan ze niet allemaal tegelijk realiseren. Er moeten keuzes worden gemaakt en die impliceren ook een verlies: wie het één doet, laat ook een mogelijkheid liggen.

De passies, tenslotte, spelen een rol in alle bronnen van kwetsbaarheid. Hechting noch keuzes zouden ons kunnen schaden als er geen emoties mee gepaard gingen. Maar passie is ook een zelfstandige bron van kwetsbaarheid. Dat komt omdat we verlangens en emoties niet volledig onder controle hebben. Het is bijvoorbeeld zinloos om iemand aan te raden nu eens niet verlegen te zijn, op te houden met verdrietig zijn over een verloren liefde of uitblijvende zwangerschap, of te besluiten nú verliefd te gaan worden op die internetdate. Misschien zal zo'n beslissing wel invloed hebben op de ontvankelijkheid voor passies, maar het is niet mogelijk om ze daarmee af te dwingen. De bestuurbaarheid van passies is beperkt en in sommige gevallen totaal afwezig: het ontbreken ervan is soms even raadselachtig als het moment dat je erdoor wordt overrompeld.

De ethiek is volgens Nussbaum door de oude Grieken ontworpen als bescherming tegen deze drie bronnen van kwetsbaarheid. Het gaat dus over de manier waarop een mens zich verhoudt tot zijn of haar sociale omgeving, en over de manier waarop hij of zij keuzes maakt over het eigen handelen. Als *technè* is de ethiek ontwikkeld om beter het hoofd te kunnen bieden aan vragen die mensen tegenkomen die dit soort kwetsbaarheden hebben. Het richt zich op een specifiek *onderdeel* van de kwetsbaarheden, met het doel er beter voorbereid aan te beginnen. Dat is ook het doel van *technai*, zoals zij in het volgende citaat ook uitlegt:

'*Technè* is (...) het doelbewust toepassen van menselijke intelligentie op een bepaald aspect van de wereld, wat een zekere beheersing over *tuchè* oplevert; het gaat om het omgaan met

⁴ Zie bijvoorbeeld p. 175/176, Nussbaum (2006)

behoefden en om vooruitzien en sturing met het oog op toekomstige toevallige gebeurtenissen. In een leven met *technè* kom je niet zonder enige voorkennis of vernuft in een nieuwe situatie terecht. Je beschikt over een zeker systematisch inzicht, een methode om zaken inhoudelijk te ordenen, zodat je de nieuwe situatie goed voorbereid tegemoet treedt en niet meer blind hoeft af te gaan op wat zich toevallig voordoet.' (p. 163, Nussbaum, 2006)

De ethiek verschilt als *technè* van bijvoorbeeld de tragediën, die ook waren bedoeld om ervan te leren hoe men met het lot zou moeten omgaan. Een toneelstuk vertelt een verhaal over specifieke individuen, die in een concrete situatie terechtkomen, en daarin lijden en handelen. Het gaat hier om een eenmalige situatie, waarin het publiek zich kan inleven, en die aanleiding zou kunnen geven tot een reflectie over de vraag: wat zou ik in die omstandigheden doen?

Hoewel zo'n reflectie kan zorgen dat mensen beter voorbereid zijn op de effecten van fortuna, is dit niet wat wordt bedoeld met *technè*. *Technai* proberen kennis te leveren, een leer, en die moet aan een aantal voorwaarden voldoen. In samenspraak met Aristoteles identificeert Nussbaum er vier: algemene geldigheid, overdraagbaarheid, nauwkeurigheid en de gerichtheid op een verklaring.⁵ Algemene geldigheid, om te beginnen, gaat er vanuit dat een *technè* tot stand komt op basis van een analyse van vele vergelijkbare ervaringen, die aanleiding geven tot een algemeen oordeel. Dat betekent dat één keer goed handelen in een situatie nog geen *technè* maakt; alleen als men voor vele vergelijkbare gevallen een aanbeveling kan doen is er sprake van een kunde of van kennis. Daarnaast bestaat de bescherming die *technai* bieden tegen onverwachte gebeurtenissen bij de gratie van hun overdraagbaarheid: ze verzamelen en analyseren ervaringen en maken het op die manier mogelijk om beter op ervaringen te zijn voorbereid. *Technai* moeten dus ook doceerbaar zijn. Om dat goed te kunnen doen moeten *technai* ook nauwkeurigheid nastreven, en verwarring en vaagheid zien te vermijden, en ze moeten verklaringen bieden voor de aanbevelingen die ze doen: *technai* stellen daarom ook waarom-vragen over hun methodes en geven daar antwoord op. Dat maakt *technai* ook zelfreflexief en zelfkritisch.

Plato en Aristoteles probeerden volgens Nussbaum allebei een *technè* te maken die aangeeft hoe om te gaan met de pluraliteit van waarden, de passies en hechting. Maar Plato formuleert een heel andere leer dan Aristoteles. In het werk van Plato –vooral in zijn vroege dialogen– ziet Nussbaum vooral een ethiek die aanbeveelt om zoveel mogelijk immuun te worden voor deze kwetsbaarheden: alle potentiële bronnen van verdriet en verlies probeert Plato te vermijden door een leven aan te bevelen dat is gericht op kennis van eeuwige en onveranderlijke Ideeën van schoonheid, waarheid en het goede die men niet kan kwijtraken. De wispelturige passies worden zo ingeruild voor veilige hartstochten, die minder risico lopen op teleurstelling. Bovendien stelt Plato in een vroege dialoog –de Protagoras– een calculatieve methode voor om alternatieve handelingsopties tegen elkaar af te wegen, die het makkelijker maakt om keuzes te maken. Deze methode ontkent de pluraliteit van waarden, want verschillende handelingsalternatieven realiseren slechts verschillende kwantiteiten van het goede, er zijn geen andere soorten goed. Dat betekent dat men met een keuze nooit iets wezenlijks verliest; het is slechts een mindere kwantiteit van hetzelfde.

Volgens Nussbaum is Plato's streven naar onkwetsbaarheid geen goed advies. Zij geeft de voorkeur aan de ethiek van Aristoteles, waarin waarden juist in relatie tot behoeften tot stand komen. Mensen moeten volgens hem juist aandacht besteden aan hun behoeften, want zonder die behoeften kunnen ze niet zien welke doelen het waard zijn om te worden nagestreefd. De waarde van een geliefde, een kind, werk, eten, gezondheid, een huis is moeilijk in te zien zonder het besef hoe eenzaam, leeg, koud, beroerd en miserabel we zouden zijn als we dat zouden moeten missen. Om te zien hoe goed deze zaken voor ons zijn is het nodig om onze eigen behoeftige natuur niet te negeren, maar te erkennen dat geluk breekbaar is en ons daartoe te verhouden.

⁵ Zie p. 163, Nussbaum (2006)

Dat is moeilijk, want kijken naar je eigen behoeftigheid kan ook leiden tot een besef van het eigen ongeluk en van het eigen gebrekkige vermogen om er iets aan te doen. Kijken naar je eigen behoeften kan betekenen dat je je pijnlijk bewust wordt van je eigen gebrek aan talent, humor, intelligentie, gezondheid, sportiviteit, populariteit, schoonheid etc... Of dat je je realiseert dat je dingen zou willen die niet (meer) mogelijk zijn, zoals een gelukkige jeugd, een stabiel politiek systeem, vrede of de realisering van een tijd vóór een ramp zoals de tsunami. Wie zijn eigen behoeften onder ogen durft te zien, kan dus ook redenen tegenkomen om verdrietig te zijn, boos, jaloers of afgunstig.

Op deze interpretatie van Aristoteles' ethiek werkt Nussbaum de rest van haar werk voort. Theoretisch doet ze dat bijvoorbeeld in *Upheavals of thought* waar ze de oppositie tussen de rede en de emoties ter discussie stelt. Emoties zoals verdriet, jaloezie, woede, spelen volgens haar een belangrijke rol in de rationele morele oordeelsvorming.⁶ Dit soort emoties overvallen mensen als ze aandacht besteden aan hun eigen behoeften, maar geeft ze ook informatie over wát ze waardevol vinden in het leven. De emoties die mensen voelen als ze hun behoeften beseffen, bevatten volgens haar oordelen over wát er voor hen toe doet, die motiveren en engageren. Het is daarom ook belangrijk om die emoties serieus te nemen, en er niet aan voorbij te gaan. Zonder die emoties zouden mensen belangrijke informatie missen over wát er van waarde is in het leven, en zouden ze niet weten hoe we zouden moeten onderscheiden tussen goed en slecht. Streven naar immuniteit voor behoeften leidt volgens haar dus uiteindelijk ook tot slechte morele oordelen: om een adequaat oordeel te kunnen vellen, hebben we gevoeligheid nodig.

Deze visie op rationaliteit en moraliteit wijkt af van de breder geaccepteerde kantiaanse benadering, die emoties juist buiten het rationele domein plaatst. Juist deze scheiding tussen emoties en ratio heeft het westerse culturele leven zozeer beïnvloed, en maakt het moeilijk om behoeftigheid en kwetsbaarheid werkelijk een rol te laten spelen in de publieke en persoonlijke besluitvorming. Dat kan tot verkeerde besluiten leiden, zoals Nussbaum in verschillende werken laat zien. In lijvige boeken analyseert zij in verschillende contexten hoe aan kwetsbaarheden voorbij wordt gegaan en hoe dat leidt tot verkeerde keuzes, bijvoorbeeld in de rechtsspraak⁷, in de behandeling van dieren⁸ of in de beleidsvorming rond ontwikkelingswerk⁹, en ze betoogt dat het nodig is om deze capaciteit om behoeften in jezelf en anderen te zien op universiteiten te cultiveren om tot verantwoordelijk oordelend burgerschap op te kunnen leiden.¹⁰

De variatie aan contexten waarin Nussbaum de consequenties van haar denken bekijkt is groot. Maar over technische wetenschappen heeft zij nog niet nagedacht. Ik denk dat het ook in die context van belang is voor een ethicus om in kaart te brengen welke kwetsbaarheden de basis zijn voor de ontwikkeling van een technologie, en te onderzoeken of de bescherming die deze technologie biedt echt zo waardevol is als doorgaans wordt aangenomen. Als een ethicus vooral de rol heeft te reflecteren op de vraag of de keuzes die worden genomen op een verstandige manier problemen aanpakken die te maken hebben met pluraliteit van waarden, passies en hechting, dan moet hij of zij dus ook bepalen of en in hoeverre technische onderzoekers daar op een goede manier op reageren.

2. Kwetsbaarheid en techniek

Kwetsbaarheid is geen onbekend thema in de ethiek van de techniek. Alleen wordt het meestal niet met 'kwetsbaarheid' aangeduid. De meeste auteurs spreken over 'risico's'. Bij een 'risico' denken we aan de kans dat een technologie een ramp veroorzaakt dat het leven of de gezondheid van mensen bedreigt. En de meeste auteurs die daarover schrijven doen

⁶ Zie Nussbaum (2001)

⁷ Zie Nussbaum (2004)

⁸ Nussbaum (2002)

⁹ Nussbaum en Sen (1993) Nussbaum (2000)

¹⁰ Nussbaum (1997)

dat in termen van de waarschijnlijkheid -ofwel 'probability'- dat een ramp zich voordoet; deze waarschijnlijkheid wordt vastgesteld met behulp van een kansberekening.¹¹ Auteurs die de zaak zo benaderen lijken te veronderstellen dat omgaan met risico's de verantwoordelijkheid is van een actor –zoals een minister of een technologische expert- die moet beslissen of de kans dat een ramp zich voordoet opweegt tegen het profijt dat mensen ervan kunnen hebben. Als er iets mis gaat en een ramp zich toch voordoet, wordt dat meestal gezien als het resultaat van iemands falende berekeningen. Dat heeft geleid tot wanbeleid, of er is sprake geweest van wangedrag van een persoon die niet voldoende heeft geprobeerd om de rampen te vermijden.

Er zijn ook auteurs die anders tegen risico's aankijken. Zij beschouwen risico's niet als iets dat voorkomen kan worden als de verantwoordelijke actoren maar goed nadenken en handelen; risico's zijn volgens hen een onontkoombaar onderdeel van het leven in een technologische cultuur. Dit is een meer verontrustend scenario, die je kunt tegenkomen in het werk van diverse auteurs als Martin Heidegger, Ulrich Beck en recentelijk in Nederland Jos de Mul. De Mul verdedigt in zijn oratie *De domesticatie van het noodlot* de opvatting dat het onmogelijk is om de risicovolle natuur van de technologie helemaal weg te nemen.¹² Technologie is ontwikkeld als bescherming tegen misère, maar creëert vaak zelf ook nieuwe ellende, en dat is volgens De Mul simpelweg een feit waarbij wij ons als bewoners van een technologische samenleving neer moeten leggen.

De tweede benadering is naar mijn idee realistischer, want nieuwe technologieën nemen inderdaad vaak tegelijk kwetsbaarheden weg, terwijl ze ook nieuwe creëren. Maar de conclusie van Jos de Mul's boek is toch te fatalistisch naar mijn smaak, want hij vindt dat mensen een meer accepterende houding moeten verwerven tegenover hun eigen onontkoombare kwetsbaarheid en sterfelijkheid, die in de oude Griekse tragediën naar voren komt. In plaats van te blijven proberen kwetsbaarheden weg te nemen, is het passender om een capaciteit te ontwikkelen om het noodlot gelaten over je heen te laten komen, als het dan toch komt.

Hoewel ik de visie dat kwetsbaarheid niet te elimineren valt deel, vind ik de gelaten houding die De Mul propageert te fatalistisch. Ik denk dat Nussbaums werk over kwetsbaarheid kan helpen om een verstandiger visie op kwetsbaarheid in de techniek ethiek te ontwikkelen. Nussbaum geeft weliswaar aan dat mensen onontkoombaar kwetsbaar zijn, maar haar werk wordt ook geanimeerd door een constant activisme: anders dan De Mul associeert zij kwetsbaar zijn en behoeftig zijn nooit met passiviteit; behoeftigheid is niet alleen het residu van een handelend leven, wat achterblijft als we alles hebben gedaan wat in onze macht lag, maar biedt de mogelijkheid om de waarde van iets te beseffen en is dus juist de oorsprong voor gedachten en handelingen. Zonder behoeften zouden we helemaal niet weten wat waarde heeft en zouden we dus ook niet zinvol kunnen nadenken over de handelingsdoelen die we moeten kiezen. Het kritisch vermogen en het handelen, dat we als onze kracht beschouwen, is dus niet het tegendeel van behoeftigheid en kwetsbaarheid, maar is ervan afhankelijk.

Dat lijkt me een interessant invalshoek voor een reflectie op techniek, dat meestal met handelen en controle wordt geassocieerd, maar dat van het begin af aan met kwetsbaarheden is verbonden en –zo zou ik hier willen laten zien- er sommige wegneemt maar ook nieuwe creëert.

a. Kwetsbaarheid van onderzoekers

Hoe spelen kwetsbaarheden bijvoorbeeld een rol in het proces van techniekontwikkeling? Dat zal ik illustreren aan de hand van een voorbeeld dat ik ontleen aan het empirisch onderzoek dat ik als ethicus gedurende de laatste acht maanden heb gedaan in het Instituut voor Biomedische Technologie van de Universiteit Twente in Enschede (Nederland). Mijn

¹¹ Zie bijvoorbeeld John D. Graham en Jonathan B Wiener (eds) (1995)

¹² Jos de Mul (2006), Ulrich Beck (1992)

onderzoek richt zich daar op twee onderzoeksgroepen, die onderzoek doen dat moet bijdragen aan de ontwikkeling van twee verschillende medische apparaten. Maar in dit artikel kijk ik alleen naar één onderzoek, naar de fotoakoestische mammografie die is bedoeld voor de non-invasieve diagnose van borstkanker. Deze techniek is al in een ver stadium van ontwikkeling. Het is duidelijk dat de techniek kan doen wat ze moet doen –namelijk: borstkanker diagnosticeren- maar ze moet nog uitgebreider worden getoetst, en er zijn functies van het apparaat die nog verder moeten worden onderzocht.

Hoe spelen kwetsbaarheden een rol in het proces van onderzoek doen? Aan het begin van dit artikel heb ik al aangegeven dat de onderzoekers in het laboratorium streven naar immuniteit voor kwetsbaarheden. Ze creëren een controleerbare realiteit waarin ze goed het verband tussen een specifieke oorzaak en een gevolg kunnen vaststellen. Daarvoor moeten ze een fantoom maken die niet lijdt aan de veranderlijkheid en diversiteit van echte menselijke lichamen, maar ze moeten ook de omgeving controleren waarin de testopstelling is neergezet, zoals het licht, de temperatuur, de omgevingsgeluiden. Als ze dat niet zouden doen, zouden ze nooit goed weten waarom een bepaalde test mislukt. Als je alle factoren in de hand hebt, kun je een testresultaat veel beter analyseren.

In de overgangsfase van het laboratorium naar de echte wereld, gaan ook andere factoren die de onderzoekers niet in hun macht hebben de werking van de techniek beïnvloeden, zoals bijvoorbeeld de borstgrootte van de patiënt, de manier waarop die contact kan maken met de echo –zit er voldoende gel tussen de platen en de borst?- de positie van de knobbel in de borst –bij de tepel of meer tegen de ribben- en de huidskleur van de patiënt. Al deze elementen moeten afzonderlijk worden geanalyseerd en de uitvoering van het apparaat moet erop worden getest en afgestemd, voor zover dat mogelijk is. Dit is een spannende fase, want het is van te voren onzeker of de techniek ook in de echte wereld zal werken; een techniek werkt soms goed in het controleerbare universum van het laboratorium, maar niet daarbuiten.

Tot slot hebben de onderzoekers niet helemaal zelf in de hand of de techniek uiteindelijk in de medische wereld zal worden geïmplementeerd. Niet zelden blijven nieuw ontwikkelde technieken praktisch onbenut. Of dat al dan niet gebeurt is gedeeltelijk afhankelijk van de capaciteit van technische onderzoekers om hun techniek aan de man te brengen, maar ook van producenten die erin willen investeren, ziekenhuizen die het aan willen schaffen, dokters die bereid zijn het in gebruik te nemen, verzekeraars die het gebruik willen vergoeden en patiënten die gemotiveerd zijn om zich eraan te onderwerpen. Technische onderzoekers kunnen slechts beperkt invloed uitoefenen op de beslissingen van al deze actoren. Ook in dit opzicht loopt hun onderzoek dus het risico te mislukken; een uitontwikkelde techniek verwerft niet automatisch een plaats in de medische wereld.

De kwetsbaarheden waar ik als ethicus vooral in ben geïnteresseerd gaan over de toekomst van het apparaat. Op welke manieren maakt het mensen minder kwetsbaar? En als we dat een verbetering noemen, is die verbetering dan de moeite van de ontwikkeling van zo'n apparaat waard?

b. Kwetsbaarheid van gebruikers

Aan de basis voor de ontwikkeling van de fotoakoestische mammografie staat een behoefte; namelijk, de behoefte om verlost te zijn van een vreselijke ziekte, borstkanker, die nog steeds een belangrijke doodsoorzaak is van vrouwen. De fotoakoestische mammografie kan die ziekte niet voorkomen, maar ze draagt wel bij aan de doelstelling van de huidige medische praktijk die is gericht op de vroege diagnose van borstkanker, waardoor de kansen op genezing vergroten.

Hoe draagt de fotoakoestiek daar precies aan bij? Om goed te kunnen begrijpen hoe de fotoakoestische mammografie dat doet, is het nodig om iets meer te vertellen over hoe het werkt. De fotoakoestische mammografie bouwt voort op kennis die al eerder is verworven met de ontwikkeling van een optisch instrument om kanker te diagnosticeren. Deze optische techniek werkt vanuit de veronderstelling dat overmatige bloedvatvorming

rond een knobbel in de borst een teken is dat het een kwaadaardige tumor is, en niet bijvoorbeeld een ongevaarlijke cyste. Kanker heeft namelijk veel bloed nodig om te groeien. De optische techniek spoort deze overmatige bloedvatvorming op met gekleurd laserlicht, want bloed veroorzaakt plaatselijk een hogere absorptie van de fotonen. Een hogere graad van lichtabsorptie in een deel van de borst rond een knobbel, in vergelijking met het omringende weefsel, is een teken dat het gaat om een tumor. Dit basisidee van de optische techniek is waardevol, maar ze werkte toch niet adequaat omdat veel van het licht door het weefsel rond de bloedvaten wordt verstrooid. Om deze reden werd er geen duidelijk beeld geproduceerd van de aanwezige bloedvaten.

De fotoakoestiek is ontwikkeld om dit probleem op te lossen. De basisgedachte van de fotoakoestische techniek is dat de absorptie van fotonen niet aan het licht wordt afgelezen, maar wordt 'vertaald' in geluid, en met een echo wordt verbeeld. Dat gebeurt door de lichtbundel te pulseren –dat wil zeggen in korte lichtflitsen door het lichaam te sturen– waardoor het als het licht aan gaat een korte temperatuurstijging produceert en een korte uitzetting van het weefsel, meteen gevolgd door een temperatuursdaling en een inkrimping wanneer het licht weer uit gaat. De uitzetting, gevolgd door de inkrimping, produceert een geluidsgolf die kan worden afgebeeld met een echo. Op deze manier kan de hogere absorptie van het licht in de locaties waar veel bloed is worden onderscheiden van de rest van het weefsel: de geluidsgolf die een gepulseerde lichtstraal produceert als zij door bloedvaten heengaat is namelijk groter dan wanneer zij alleen door weefsel gaat. Het beeld dat met fotoakoestiek wordt geproduceerd laat dus rode vlekken zien op plaatsen waar veel bloed zit, en minder op plaatsen waar minder bloed zit. Zo kun je onderzoeken of op de plaats van een knobbel ook sprake is van overmatige bloedvatvorming.

De toekomst van een nieuwe techniek zoals de fotoakoestische mammografie is vaak moeilijk met zekerheid te voorspellen, vooral als deze nog in ontwikkeling is. De onderzoekers hebben dus ook zelf maar gedeeltelijk zicht op wat die toekomst zou kunnen brengen en wat patiënten en artsen eraan zouden kunnen hebben. Uit hun verhalen komen verschillende scenario's naar voren waarvan sommigen waarschijnlijker zijn dan andere. Het scenario dat ze het meest waarschijnlijk vinden is dat de fotoakoestische mammografie een groot deel van de puncties overbodig zal maken. Op dit moment is de punctie de enige zekere manier om een kankerdiagnose te stellen. Dat betekent dat er een stukje van het verdachte weefsel wordt afgenomen en wordt onderzocht om vast te stellen of het kanker is. Een punctie is pijnlijk en de patiënten moeten gemiddeld twee stressvolle weken wachten op de uitslag. Het voordeel van de fotoakoestische mammografie is dat het in staat zal zijn om non-invasief een diagnose te stellen –zonder te snijden of te prikken- en dat de uitslag onmiddellijk kan worden gegeven. Het beschermt patiënten dus tegen stress en tegen de pijn van een punctie.

Als dit de toekomst wordt van deze techniek, dan levert zij een bescheiden positieve bijdrage aan het huidige borstkankeronderzoek: de fysieke en emotionele beproeving die zo'n onderzoek van patiënten vergt wordt enigszins verlicht. Gewoonlijk heeft dit onderzoek twee fasen; een zogenaamde 'screening'-fase waarin met behulp van röntgen mammografie of echoscopie wordt vastgesteld of er een knobbel in de borst zit, en een diagnostische fase waarin –als er een knobbel is- door middel van een punctie wordt bekeken of de knobbel een kwaadaardig gezwel is of niet. Deze punctie, ofwel het nemen van een biopt, noemen de onderzoekers een 'specifieke' techniek. Specifieke technieken zijn diagnostische technieken die in staat zijn om vast te stellen wát een knobbel is, kanker of niet. Sensitieve technieken worden gebruikt voor screening, dus, voor de detectie van knobbels die moeten worden gediagnosticeerd. In deze indeling is de fotoakoestische mammografie een specifieke diagnostische techniek, die minder pijn en onrust veroorzaakt dan een punctie bij de vrouwen die eraan zijn overgeleverd.

Daarnaast benadrukken de onderzoekers dat fotoakoestische mammografie de bestaande serie van medische checks niet verzwakt. Het is bijvoorbeeld belangrijk om te weten dat (1) de straling die bij fotoakoestische mammografie wordt gebruikt niet schadelijk is voor het lichaam, zoals röntgen mammografie, (2) dat het niet zo pijnlijk is als röntgen

mammografie, omdat de borst niet zozeer hoeft te worden samengedrukt om een fotoakoestische mammografie wordt gemaakt (bij röntgen mammografie moet dat wel) en (3) dat het beeld duidelijker is dan dat van een echo waardoor een arts niet met nóg een moeilijk interpreteerbare techniek wordt opgezadeld. Als de fotoakoestische mammografie wordt toegevoegd aan de habituele serie van medische handelingen om kanker te screenen en te diagnosticeren dan betekent dat dus geen grote belasting voor patiënten of artsen.

Dit zijn de kwaliteiten waarmee de onderzoekers de fotoakoestische techniek naar buiten toe presenteren in artikelen en lezingen. Hiervan zijn ze namelijk het meest zeker. Maar het is niet het hele verhaal over de toekomstige plaats van de fotoakoestische mammografie in de medische wereld. Er zijn ook nog toekomstscenario's waarvan de onderzoekers minder zeker zijn, maar die ook tot de mogelijkheden behoren. Eén onderzoeker drukte bijvoorbeeld de hoop uit dat fotoakoestische mammografie uiteindelijk de röntgen mammografieën en de echo's overbodig zal maken ('Dat zouden we natuurlijk graag willen'). Hoewel de techniek primair is bedoeld voor diagnose en niet voor screening, sluit hij niet uit dat ze uiteindelijk toch daarvoor zal worden gebruikt. De screening zou dan niet zijn gericht op de detectie van knobbels in de borst, maar op die van verdachte locale concentraties van bloedvaten. Of fotoakoestiek ooit voor kankerdetectie zal worden gebruikt hebben de onderzoekers volgens hem niet helemaal zelf in de hand: het is ook afhankelijk van de handigheid die de doktoren ontwikkelen in het gebruik van fotoakoestiek en van 'het vertrouwen dat zij hebben in de beelden die fotoakoestiek produceert'.

Als dit de toekomst is dan zou de fotoakoestische mammografie patiënten veel goeds te bieden hebben, want zij zouden worden verlost van de schadelijke röntgenstraling, en de pijn die het maken van een röntgenmammografie veroorzaakt doordat de borst erg plat moet worden gedrukt. Bovendien zou één enkele check, in plaats van de huidige serie, direct de zekerheid leveren waarnaar de patiënten op zoek zijn. Het zou een belangrijke reductie betekenen van het gedoe, de pijn en de stress die de huidige procedure van screening en diagnose veroorzaakt. Bovendien zou het goedkoper en efficiënter zijn voor de artsen, het ziekenhuis en de verzekeraar, wat ook de marktwaarde van de techniek ten goede komt. Maar niet alle onderzoekers denken dat dit toekomstperspectief reëel is. Een andere onderzoeker vindt het onwaarschijnlijk dat fotoakoestische mammografie uiteindelijk de screeningstechnologie zou kunnen vervangen: 'Fotoakoestische beelden zijn ontworpen om te worden gebruikt in combinatie met röntgen foto's', werpt hij tegen. 'Zonder een foto van een knobbel in de borst weten we niet waar we met fotoakoestiek moeten kijken naar een contrast tussen gezond en ziek weefsel.'

Welke onderzoeker zal gelijk hebben? Dat is moeilijk te zeggen. De één beschouwt de mogelijkheden van de techniek meer op grond van de manier waarop zij door onderzoekers is ontworpen, de ander laat meer ruimte voor de mogelijkheid dat zij door gebruikers voor andere doelen zal worden ingezet dan waarvoor zij is ontworpen. De economische aantrekkelijkheid van een zo breed mogelijke inzet van de techniek, kan ook de interesse van de ziekenhuizen en verzekeraars wekken en stimuleren dat de fotoakoestiek uiteindelijk andere technieken vervangt, als de artsen voldoende aan de techniek gewend raken. Maar uiteindelijk kan niemand nu al zeggen welk toekomstbeeld reëel is.

Daarnaast zijn er ook andere onzekere factoren die de toekomst van een nieuwe technologie bepalen, die meer in de techniek zelf liggen. De techniek zou in de toekomst namelijk nog meer capaciteiten kunnen krijgen, die nu nog onvoldoende zijn onderzocht. De onderzoekers zijn bijvoorbeeld erg geïnteresseerd om te onderzoeken of deze techniek meer verfijnd inzicht zal kunnen produceren over de groeisnelheid van de tumor. Fotoakoestiek is misschien in staat om aan te geven hoeveel zuurstof in het bloed rond een tumor zit – bloed met veel zuurstof is lichter van kleur en absorbeert minder licht dan bloed met weinig zuurstof- wat een indicatie zou kunnen geven omtrent de snelheid waarmee de tumor groeit, want een snelgroeiende tumor zou namelijk veel zuurstof aan het bloed onttrekken. Dit is belangrijke informatie voor verder onderzoek naar de groei van kanker, maar ook voor de

behandelingskeuze van de arts. Artsen zouden in de toekomst op grond van meer deze informatie over het zuurstofgehalte van het bloed rond de tumor een behandelplan kunnen vaststellen.

Ook willen de onderzoekers onderzoeken of fotoakoestiek in staat is om kanker te diagnosticeren in de borsten van jonge vrouwen, die een probleem vormen voor de röntgen mammografieën. Jonge vrouwen –dat wil zeggen, vrouwen die de menopauze nog niet hebben gehad- hebben borsten met veel meer klieren dan oudere vrouwen. Röntgen stralen kunnen moeilijk door die klieren heendringen. Zelfs als een heleboel foto's wordt gemaakt, die steeds een laagje van het borstweefsel in beeld brengen, missen röntgen mammogrammen 25 procent van de borstkankergezwellen in klierige borsten.¹³ Maar het nemen van zoveel foto's is riskant, want röntgen straling hoopt zich op in het lichaam en kan op lange termijn kanker veroorzaken. Fotoakoestische mammografie is zeer waarschijnlijk wel in staat om de binnenkant van klierige borsten in beeld te brengen, omdat het onschadelijke straling gebruikt en borsten er dus zonder problemen langer aan kunnen worden blootgesteld.

Hoe beschermen deze mogelijke toekomstige capaciteiten van fotoakoestische mammogrammen patiënten en artsen? Op het eerste gezicht lijken deze functies van de fotoakoestiek zonder meer interessant, want een specifiekere diagnose verkleint de kans op overbehandeling of onderbehandeling, dus, op te veel behandeling wanneer de kanker zich niet (snel) verspreidt en te weinig behandeling wanneer het gezwel juist snel groeit. En als kanker beter kan worden gediagnosticeerd bij jonge vrouwen zullen ook zij een betere kans op overleving hebben. Uiteindelijk is de verwachting dat beide functies bijdragen aan een betere behandeling van borstkankerpatiënten, in de zin dat kanker wordt vastgesteld wanneer sprake is van de ziekte, en vrouwen baat hebben bij de behandeling in plaats van er schade van ondervinden.

Maar dat is niet het hele verhaal. Op het eerste gezicht *lijken* alle toekomstscenario's van de fotoakoestische mammografie tegemoet te komen aan belangrijke behoeften. Maar vanuit een breder maatschappelijk perspectief bekeken is die invloed ineens minder eenduidig positief. De toekomst van de fotoakoestische mammografie is moeilijk te anticiperen zonder te kijken naar de geschiedenis van de medische praktijk waaraan ze een bijdrage probeert te leveren. De onderzoekers nemen de huidige praktijk van borstkanker screening en diagnose als uitgangspunt en kijken hoe zij de technieken die in die context worden gebruikt kunnen verbeteren. Maar in hoeverre komt deze praktijk aan de behoeften van vrouwen tegemoet?

In Nederland zit het borstkankeronderzoek als volgt in elkaar. Alle vrouwen tussen 50 en 75 jaar oud worden tweejaarlijks uitgenodigd om deel te nemen aan een borstkankerscreening. Deze publieke dienst is tussen 1989 en 1997 geleidelijk geïmplementeerd in alle regio's met de bedoeling om vrouwen in deze leeftijdsgroep beter te beschermen tegen borstkanker. De veronderstelling was dat screening met röntgen mammografie het mogelijk zou maken om kanker in een vroeg stadium te ontdekken, wat de kansen op genezing zou vergroten. Maar sinds tot deze brede bevolkingsservice is besloten, in Nederland en ook in veel andere Europese en Amerikaanse landen, is er een grote discussie geweest over de vraag of ze wel heilzaam is. De grootste vraag die herhaaldelijk naar voren is gekomen in deze discussie is óf reguliere screening werkelijk helpt om het borstkankersterftecijfer terug te dringen, en als dat zo is, hoeveel dat sterftecijfer dan precies terugloopt. Hoewel het merendeel van de onderzoeken een uiterst positief resultaat laat zien van de screenings op het sterftecijfer, is ook de betrouwbaarheid van deze studies zwaar ter discussie gesteld.¹⁴ Daarnaast was de vraag óf de mate waarin het sterftecijfer wordt teruggedrongen wel opweegt tegen de hoeveelheid lijden die screenings teweeg brengen.

¹³ p.117, Finkel (2005)

¹⁴ Zie het spraakmakende artikel van Gotzsche en Olsen (2000 en 2001) die een zeer kritisch survey van alle tot dan toe gedane onderzoeken naar de invloed van screenings of borstkankersterfte bevat. Dit artikel was de aanleiding voor een zeer kritische discussie over de heilzaamheid van deze screenings.

Onderzoeken laten ook zien dat de screenings hebben geleid tot een toegenomen aantal puncties, hele of gedeeltelijke borstafzettingen, chemo- en radiotherapieën. Dat lijkt logisch, want als je screent verwacht je ook te moeten behandelen als er borstkanker wordt geconstateerd, maar de realiteit zou ook kunnen zijn dat screenings daarnaast leiden tot overdiagnose en overbehandeling.

De fotoakoestische mammografie is ontworpen om te worden gebruikt in de diagnostische fase van borstkankerscreenings. Maar er is een uitgebreide discussie geweest over de vraag of die borstkankerscreenings nu wel zo'n goede zaak zijn. De conclusie uit de discussie over óf screenings nu wel of niet het sterftcijfer beïnvloeden is moeilijk te trekken, omdat de onderzoeken op verschillende plaatsen anders worden uitgevoerd, en anders worden geïnterpreteerd. Het is waarschijnlijk dat de screenings voor een kleine groep vrouwen een zeer positief effect hebben, en voor een groot aantal vrouwen een klein negatief effect, maar hoe positief en hoe negatief die effecten zijn is moeilijk te preciseren omdat de onderzoeken moeilijk met elkaar kunnen worden vergeleken. Maar ondertussen kosten screenings van voor een groot deel gezonde vrouwen wel veel geld, wat niet aan andere doeleinden kan worden besteed, zoals bijvoorbeeld het terugdringen van de wachtlijst voor chirurgische ingrepen voor patiënten die al ziek zijn. Dit leidt natuurlijk tot de vraag voor welke kwetsbaarheden moet worden gezorgd; welke behoeften aan zorg verdienen de meeste aandacht en het meeste geld?

Een andere vraag relateert aan de limieten van de groep die voor screening in aanmerking komt. Als je reguliere screening aanbiedt, hoe kun je dan rechtvaardigen dat vrouwen van 50 en ouder er wel voor in aanmerking komen en jongere vrouwen niet? En hoe kun je legitimeren dat vrouwen ouder dan 75 niet meer worden uitgenodigd? Volgens de onderzoeken heeft screening het meeste effect op vrouwen tussen de 50 en 70 jaar. Als vrouwen ouder dan 70 kanker krijgen, dan zijn dat meestal langzaam groeiende tumoren; de kans dat die vrouwen doodgaan aan een andere kwaal –zoals een hart of vaatziekte– voordat de tumor hun leven kan bedreigen is groot. Dat is de reden om screening bij oude vrouwen af te raden: het ongemak van de screening en het lijden dat hoort bij een eventuele behandeling van kanker is groter dan het profijt dat vrouwen in deze groep ervan zouden kunnen trekken.

Het argument om jongere vrouwen uit te sluiten zit anders in elkaar. Vrouwen beneden de vijfendertig jaar krijgen zelden kanker. Als vrouwen in deze leeftijdsgroep kanker krijgen, verspreidt dat zich razendsnel. Maar omdat kwaadaardige tumoren bij vrouwen onder de vijfendertig zo zeldzaam zijn, worden deze vrouwen niet uitgenodigd voor screening. Bij vrouwen tussen de veertig en de vijftig, zit dat anders. Deze leeftijdsgroep loopt wel een verhoogd risico op borstkanker en zou dus kunnen profiteren van de screening. De reden waarom deze groep toch niet wordt uitgenodigd voor screening is technisch: röntgen mammografieën kunnen geen goed beeld krijgen van de binnenkant van de borst van vrouwen die nog niet in de menopauze zitten. Gezien het gebruik van deze techniek om kankergezwellen op te sporen weegt het profijt dat vrouwen tussen veertig en vijftig jaar oud van screening zouden kunnen hebben niet op tegen onrust, het ongemak en de ellende die screening kan veroorzaken, en dus worden deze vrouwen niet uitgenodigd om zich aan screening te onderwerpen.

De introductie van de fotoakoestische mammografie in de medische wereld zou deze discussie over wie wel en niet in de screeningspopulatie moet worden toegelaten kunnen heropenen. Omdat deze techniek wél in staat is om een duidelijk beeld te geven van de binnenkant van pre-menopauzale borsten, zou dit de vraag kunnen oproepen of screening ook moet worden aangeboden aan vrouwen die jonger zijn dan vijftig, om te beginnen aan vrouwen tussen veertig en vijftig jaar oud die –anders dan nóg jongere vrouwen– een hogere kans op borstkanker hebben. Sterker nog, de vraag zou kunnen ontstaan of het nog langer gerechtvaardigd is om deze groep vrouwen uit te sluiten van de populatie aan wie tweejaarlijks screening wordt aangeboden. Als de technische reden om hen géén screening aan te bieden weg is, wordt het erg moeilijk om dat besluit nog langer te legitimeren, want

hoe rechtvaardig je dat de ene risico-groep wél screening krijgt aangeboden en de andere risico-groep niet?

Vervolgens, als je besluit dat vrouwen vanaf veertig jaarlijks of tweejaarlijks hun borsten moeten laten screenen, wordt het ook opnieuw relevant om te vragen wélke behoeften de meeste aandacht verdienen; want, hoe kun je rechtvaardigen dat een nóg grotere populatie grotendeels gezonde vrouwen –nu startend bij veertig jaar- tweejaarlijks wordt gescreend, als er ook zieke mensen op wachtlijsten staan voor bijvoorbeeld een hartoperatie? Mag je zoveel geld besteden om een fatale ziekte vroeg te detecteren en daarmee de overlevingskansen te vergroten, als je tegelijk mensen die op wachtlijsten staan langer het risico laat lopen om zonder operatie aan hun kwaal te overlijden?

Daarnaast zijn er ook andere interessante kwesties. De onderzoekers hebben aangegeven dat de fotoakoestische mammografie in de toekomst mogelijk informatie kan geven over het zuurstofgehalte in het bloed rond tumoren in de borst, wat helpt om een precieze diagnose te stellen die ook informatie bevat over de snelheid waarmee een gezwel groeit, wat helpt om een behandelplan op te stellen dat is afgestemd op de groeisnelheid van de tumor. Deze mogelijke toekomstige functie van de fotoakoestiek zou kunnen helpen om het probleem van 'over-behandeling' –het meer behandelen dan nodig is- te reduceren, wat vrouwen beschermt tegen operaties, chemotherapieën of radiotherapieën die eigenlijk geen effect hebben. Deze behandelingen zijn bijvoorbeeld onnodig in het geval van een *carcinogen in situ*, een niet of heel langzaam groeiend kankergezwel die op één plek blijft zitten. Zo'n gezwel is meestal niet gevaarlijk.

Dat het probleem van overbehandeling wordt teruggedrongen reduceert kwetsbaarheden van de patiënt, maar het heeft ook een twijfelachtige tegenhanger. Stel bijvoorbeeld dat een kwankergezwel wordt geconstateerd in de borst van een zeventigjarige vrouw, en de fotoakoestiek maakt het mogelijk om het gezwel te karakteriseren als een heel langzaam groeiende kankersoort. De dokter denkt na over de verschillende behandelingsmogelijkheden en constateert dat behandeling meer schaadt dan het baat, gezien het type kanker en de leeftijd van deze patiënt. Wat voor effect zal zo'n besluit hebben op deze vrouw? Het is natuurlijk mooi dat zij geen pijnlijke, vermoeiende en stressvolle behandeling hoeft te ondergaan die haar kwaliteit van leven erg zal aantasten, maar wat gebeurt er in plaats daarvan? De informatie dat zij kanker heeft en dat zij niet zal worden behandeld zal zeer waarschijnlijk ook veel stress veroorzaken en zorgen voor een vermindering van kwaliteit van leven. De vrouw zou kunnen denken dat zij 'opgegeven wordt', omdat zij te oud is om nog voor behandeling in aanmerking te komen.

Terwijl fotoakoestiek tegen kwetsbaarheden beschermt, maakt zij mensen ook op nieuwe manieren kwetsbaar. Door de argumenten tegen screening voor vrouwen vanaf veertig jaar weg te nemen, maakt zij het onmogelijk om hen buiten de gescreende populatie te houden. Dat heeft gevolgen voor de kosten van de praktijk, maar ook voor de cultuur. Op lange termijn draagt de fotoakoestische mammografie bij aan de ontwikkeling van een cultuur van controle. Dit is niet persé slecht -want wie zou serieus durven twijfelen dat het belangrijk is om er alles aan te doen om de borstkankersterfte te reduceren?- maar het heeft wel een keerzijde die consideratie waard is. Frequente screenings kunnen bijvoorbeeld, net als andere preventieve medische diensten¹⁵, veranderingen teweeg brengen in de ervaring van ziekte en gezondheid. Gezondheid kan haar zorgeloze natuur kwijtraken voor vrouwen die eens per jaar of eens per twee jaar hun borsten onderwerpen aan een medische check, waardoor zij met regelmaat worden geconfronteerd met de gedachte dat ze mogelijk ziek zijn en aan die ziekte kunnen sterven. De ervaring van ziekte verandert ook, want reguliere screenings voeden de gedachte dat áls men kanker ontwikkelt, dat men dan zal kunnen genezen. Screenings sterken mensen in het idee dat doktoren controle hebben over ziekte en de dood kunnen voorkomen. De consequentie daarvan zou kunnen zijn dat ziekte en het

¹⁵ Zoals het recente DNA-onderzoek aan de hand waarvan kan worden vastgesteld of een persoon genetisch een grotere kans heeft (ongeveer 80 procent) om een bepaald soort kanker te krijgen.

uitzicht op een onvermijdelijke dood vaker zal worden gezien als het resultaat van menselijk falen, van bijvoorbeeld de dokter die niet in staat is om een specifiek soort kanker te behandelen, of van patiënten die een screening hebben overgeslagen of hebben besloten om er helemaal niet aan mee te doen.

Natuurlijk is een cultuur van controle niet alleen het product van de introductie van een nieuwe techniek zoals de fotoakoestische mammografie; een cultuur is het resultaat van vele invloeden. Maar borstkanker screenings en de plaats van fotoakoestische mammografie daarin draagt wel bij aan de vorming van zo'n cultuur. Het roept daarom de vraag op óf we dit willen? Die vraag is moeilijk te beantwoorden. Een cultuur van controle is niet persé slecht. Ik zou kunnen denken dat vrouwen die vaak gescreend worden vaker aan hun eigen dood denken en dat dit hen angst inboezemt, maar misschien heb ik het wel mis. Misschien zullen vrouwen niet hypochondrischer worden; misschien zullen ze gewend raken aan de screenings en de reguliere borstkankerchecks met even weinig emoties gaan beschouwen als ze hun halfjaarlijkse tandartscontroles.

Het is ook onduidelijk wat de waarde van deze mogelijke effecten op de cultuur is. Wat is de waarde van een cultuur van controle? Of van hypochondrische gevoelens? Het lijkt me dat deze het menselijk welzijn op een nadelige manier beïnvloeden, maar misschien heb ik het wel mis. Misschien zullen mensen in de toekomst prima in staat zijn om te floreren in een samenleving waarin zij een gecompliceerde balans moeten vinden tussen oplettendheid voor de ontwikkeling van nieuwe ziekten en een capaciteit om te accepteren en los te laten.

In elk geval denk ik dat het zinvol is om na te denken over het type balans tussen onzekerheid en zekerheid dat we in de samenleving bezig zijn te ontwikkelen, en waaraan de ontwikkeling van de fotoakoestische mammografie een bijdrage levert. De ethiek van de kwetsbaarheid van Martha Nussbaum geeft naar mijn idee een goede aanzet om daarover na te denken. Doordat zij kwetsbaarheid, gebrek aan controle, ongeluk en toeval tot centrale thema's maakte in de ethiek, wordt het ook mogelijk om bij de ontwikkeling van een nieuwe techniek alle manieren te traceren waarop deze beschermt tegen kwetsbaarheden, maar er tegelijk ook nieuwe creëert. Als we een genuanceerd beeld willen krijgen van de waarde van zo'n techniek, dan denk ik dat ál deze kwetsbaarheden van belang zijn. We moeten dus kijken naar de behoeften waarin zo'n techniek voorziet, maar ook naar de behoeften die ze juist creëert. Naar wat we winnen door deze techniek te gaan gebruiken, maar ook naar wat we ermee dreigen te verliezen. Als we ervoor kiezen om een nieuwe techniek te gaan gebruiken, of ons lichaam eraan te onderwerpen, dan kiezen we niet alleen voor meer controle op een aspect van de realiteit, we werken er ook mee aan een verlies. In het geval van de fotoakoestische mammografie maken we het screenen en diagnosticeren van borstkanker eenvoudiger, maar we dragen ook bij aan een cultuur waarin ziekte meer en meer als het effect van menselijk handelen kan worden gezien, en dus, van falen. De vraag die dat oproept is óf we op deze manier kwetsbaar willen zijn, of dat we dat juist niet willen zijn.

Verschenen in *Filosofie* 2007

Referenties

- Beck, Ulrich, *Risk society: towards a new modernity*, Sage, London 1992
- Finkel, Madelon L., *Understanding the mammography controversy; science, politics and breast cancer screening*, Praeger, London, 2005
- Gotzsche, Peter C. and Ole Olsen, 'Is screening for breast cancer with mammography justifiable?', *The Lancet*, Vol. 355, January 8, 2000, pp. 129-134
- Graham, John D. and Jonathan B. Wiener (eds.), *Risk versus risk: tradeoffs in protecting health and the environment*, Harvard University Press, Cambridge Mass. 1995

- Koning, H.J. de, Coebergh, J.W.W., Dongen, J.A., 'Current controversies in cancer; is mass screening for breast cancer cost-effective?', *European journal of cancer*, Vol. 32A, No 11, 1996, pp. 1835-1844
- Mul, Jos de, *De domesticatie van het noodlot*, Uitgeverij Klement, 2006
- Nussbaum, Martha C. en Amartya Sen (red.), *The quality of life*, Clarendon Press, Oxford 1993
- Nussbaum, Martha C., *Women and human development; the capabilities approach*, Cambridge University Press, Cambridge 2000
- Nussbaum, Martha C., *Upheavals of thought; the intelligence of the emotions*, Cambridge University Press, Cambridge 2001
- Nussbaum, Martha C., *Hiding from humanity*, Princeton University Press, Princeton 2004
- Nussbaum, Martha C. *De breekbaarheid van het goede; geluk en ethiek in de Griekse filosofie en literatuur*, Ambo, Amsterdam 2006