Vrije Universiteit Brussel

Kleurenblindheid in de bio-ethiek. Diagnose, pathofysiologie en behandelopties.

Lafaut, Dirk

Published in:
Ethiek & Maatschappij

Publication date:
2023

License:
CC BY-NC-ND

Document Version:
Final published version

Link to publication

Citation for published version (APA):
Lafaut, D. (2023). Kleurenblindheid in de bio-ethiek. Diagnose, pathofysiologie en behandelopties. *Ethiek & Maatschappij*, *25*(2), 59-82.

Copyright
No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form, without the prior written permission of the author(s) or other rights holders to whom publication rights have been transferred, unless permitted by a license attached to the publication (a Creative Commons license or other), or unless exceptions to copyright law apply.

Take down policy
If you believe that this document infringes your copyright or other rights, please contact openaccess@vub.be, with details of the nature of the infringement. We will investigate the claim and if justified, we will take the appropriate steps.

Download date: 05. Sep. 2026

Kleurenblindheid in de bio-ethiek. Diagnose, pathofysiologie en behandelopties.

Dirk Lafaut[1]

"Syndrome nord-africain. Aujourd'hui, le Nord-Africain qui se présente à une consultation supporte le poids mort de tous ses compatriots". (Fanon 2001/1967)

Abstract – This paper is one of the first academic papers in the Dutch-speaking world about the need for a decolonization of bioethics. Drawing on examples from the Belgian context I illustrate the continuity between the historical role of the medical world in the colonial project and contemporary discrimination and structural racism in the healthcare system. The main argument in the paper is that bioethics as a discipline fails to provide an answer to institutional racism in the health care system, because the way bioethics thinks about race relies on a myth of neutrality and color blindness. I argue that the race problem of bioethics is explained by (1) the forward-looking nature of bioethics and the tendency to locate medical racism in the past, (2) the link of bioethics with western philosophical traditions overly emphasizing individual autonomy and contractual relations, while simultaneously concealing social and political power relations and (3) the whiteness of bioethics and medical ethics committees. I use concepts from feminist bioethics and from decolonial feminist theory to indicate how the decolonization of bioethics might look like, both in terms of bioethical theory formation and for bioethics as a practice.

Inleiding

Binnen de bio-ethiek gingen recent stemmen op om bio-ethiek als discipline te dekoloniseren (Russell, 2022; Shahvisi, 2022). Voor zij die niet (goed) vertrouwd zijn met het dekolonisatie-debat kan die oproep enigszins verwonderen. Bio-ethiek is een relatief jonge tak van de moraalwetenschap. De term bio-ethiek werd

1. Dirk Lafaut is postdoctoraal onderzoeker aan de Vrije Universiteit Brussel en is verbonden aan RHEA (Expertisecentrum Gender, Diversiteit en Intersectionaliteit) en EtHu (Centrum voor Ethiek en Humanisme). Contact: dirk.lafaut@vub.be. Dit artikel is vrij beschikbaar volgens de bepalingen van de Creative Commons licentie Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgeleideWerken (BY-NC-ND).

voor het eerst gebruikt door de Duitse theoloog Fritz Jahr in 1927, maar de academische institutionalisering van bio-ethiek kwam er pas begin de jaren 70, toen de Amerikaanse biochemicus Van Rensellaer-Potter en de Amerikaanse filosoof Callahan de term opnieuw introduceerden. Deze laatste speelde een leidende rol in de ontwikkeling van bio-ethiek als een discipline als mede-oprichter van The Hastings Center, 's werelds eerste onderzoeksinstituut voor bio-ethiek. Bio-ethiek ontstond met andere woorden grotendeels nadat de meeste kolonies formeel onafhankelijk waren geworden (IEP, sd.).

De oproep tot dekolonisatie kan nog verwonderen om een tweede reden. Bioethiek als discipline probeert het handelen van zorgverleners en van onderzoekers te rechtvaardigen en er normatief richting aan te geven. De discipline is dus zowel relevant in de medische praktijk als bij medisch-wetenschappelijk onderzoek.[2] Daarbij staat het respect voor het leven van elke mens en de bescherming van kwetsbare patiënten of onderzoekssubjecten centraal. Dit streven naar ethischcorrecte behandeling van mensleven lijkt een universeel gedeelde bekommernis die verheven staat boven elke verdenking. Het lijkt op het eerste gezicht hoegenaamd geen uitstaans te hebben met de gruwel van de kolonisatie.

In dit artikel bespreek ik waarom de oproep tot dekolonisatie van de bioethiek toch de nodige aandacht verdient. Dekolonisatie omvat het ontmantelen van schijnbaar onschuldige of goedbedoelde praktijken en structuren die hun oorsprong hebben in een koloniaal systeem en zijn blijven bestaan nadat de koloniale overheersing formeel is afgeschaft. Om het belang van dekolonisatie in de bioethiek aan te tonen bespreek ik eerst de historische betrokkenheid van medici, medische kennis en medische instellingen in het faciliteren van het koloniaal project en in het portretteren van de gekoloniseerde als fundamenteel anders. In een volgende deel bespreek ik de kolonialiteit van de hedendaagse gezondheidszorg. Daarmee bedoel ik dat er tot op zeker hoogte continuïteit bestaat tussen de rol van de medische wereld in de kolonisatie, en het structureel racistisch functioneren van de gezondheidszorg vandaag. In het derde deel beschrijf ik hoe bio-ethiek op vandaag omgaat met deze aspecten van de medische praktijk. Ik bespreek critici die stellen dat die omgang vooral berust op een mythe van neutraliteit en "kleurenblindheid" en niet toelaat om structureel racisme in de medische praktijk aan te pakken. In het vierde deel illustreer ik vervolgens dat de ethische referentiekaders van de bio-ethiek ook in het bio-medisch onderzoek kunnen bijdragen tot moreel neokolonialisme. In deel 5 zoek ik een verklaring voor deze tekortkomingen van de bio-ethiek, onder meer in het feit dat de concepten waarop bioethiek zich beroept verder bouwen op de westerse filosofische traditie. In het laat-

2. Bio-ethiek houdt zich bezig met de ethische aspecten van menselijke ingrepen op het menselijk leven, maar ook van ingrepen op het leven van dieren en planten. In deze tekst besteed ik louter aandacht aan ingrepen op mensen.

ste deel sta ik stil bij de vraag hoe de bio-ethiek als discipline om kan met de roep tot dekolonisatie. Ik gebruik concepten uit de feministische bio-ethiek en uit de-koloniale feministische theorie om aan te geven hoe dekolonisatie van de bio-ethiek eruit kan zien, zowel op vlak van bio-ethische theorievorming als voor de bio-ethiek als praktijk.

Voor ik van start ga wil ik nog verduidelijken dat het debat over de dekolonisatie van de bio-ethiek sterk context-afhankelijk is. De thema's verschillen al naargelang de auteurs zich situeren in voormalige koloniale mogendheden (zoals België, Frankrijk, ...), zogenaamde vestigingskolonies (zoals de VS en Australië), of in zogenaamd postkoloniale staten (zoals Congo). Het debat leeft momenteel het sterkst in zogenaamde vestigingskolonies. Hier en daar zal ik voorbeelden aanhalen uit die context, maar waar mogelijk verwijs ik zoveel mogelijk naar voorbeelden en gegevens uit de Belgische context en het Belgische koloniale verleden.

De historische betrokkenheid van medici en onderzoekers bij het koloniaal project

In 1904 werd in de toenmalige Congo Vrijstaat humane trypanosomiase of slaapziekte ontdekt. De ziekte die wordt overgedragen door de tsetse-vlieg nam er, net als in het Britse protectoraat Uganda, epidemische vormen aan en doodde honderdduizenden mensen, wat een rechtstreeks gevolg was van de kolonisatie, en de daaruit voortvloeiende toegenomen mobiliteit tussen gebieden waar de ziekte niet voorkwam en ontoegankelijke gebieden waar de ziekte endemisch was (Langhendries & Vanderhulst, 2020). Vanuit België vertrokken onderzoeksteams gespecialiseerd in tropische geneeskunde naar Congo om de ziekte te bestuderen. Deze medische expedities waren ingebed in het militaire apparaat. Historica Maryinez-Lyons (1985), die uitgebreid onderzoek deed naar de aanpak van slaapziekte in het Uele district in Congo Vrijstaat tussen 1903 en 1913, stelt dat de verspreiding van de ziekte de economische rendabiliteit van het koloniaal project bedreigde. Het verlies aan arbeidskrachten bracht de commerciële exploitatie in gevaar. Bovendien, zo stelt ze, bood de epidemie de koloniale overheden een reden om een waslijst aan autoritaire maatregelen in te voeren in de nieuw veroverde koloniale gebieden. In lijn met andere koloniale mogendheden namen de Belgische koloniale administratie drastische maatregelen om de epidemie in te dijken. Zieken en mogelijke zieken werden geïsoleerd in kampen (lazaretten), er werden schutkringen ('cordon sanitaire') ingesteld rond regio's met hoge prevalentie en er werd een uitgebreide wetgeving van kracht om de mobiliteit van de Congolese bevolking te beheren, bijvoorbeeld door gedwongen verhuis van gezonde mensen, mensen te dwingen dichter bij elkaar te gaan wonen, hen met geweld te verplichten tot grootschalige vaccinatiecampagnes en hen te verbieden om in bosrijke omgevin-

gen te komen waar de tsetse vlieg meer voorkwam (Maryinez-Lyons, 1985; Meier, 2012). Deze volksgezondheidsmaatregelen ontwrichtten lokaal het economische en sociale leven, onder meer door bestaande handelsroutes te belemmeren en bepaalde mechanismes van partnerkeuze onmogelijk te maken, maar gaven de koloniale overheden vooral ook een instrument in handen om de mobiliteit van de lokale bevolking verregaand te controleren en opstanden te onderdrukken (Maryinez-Lyons, 1985).

Andere ziektes werden lange tijd verwaarloosd omdat slaapziekte het hoogste aantal slachtoffers maakte onder arbeiders en een grotere bedreiging vormden voor de economie (Langhendries & Vanderhulst, 2020). De lange campagne tegen slaapziekte vormde pas vanaf de jaren '20 de kiem voor het geleidelijk ontwikkelen van meer uitgebreide en onafhankelijke koloniale medische diensten in Belgisch Congo (Maryinez-Lyons, 1985). Toch betekent dit niet dat de gezondheidszorg op dat moment een altruïstisch karakter kreeg. De koloniale gezondheidszorg richtte zich vooral op de kolonisatoren en op die Congolezen die in de ogen van de overheid van belang waren, zoals soldaten, arbeiders en ondersteunend personeel (Langhendries & Vanderhulst, 2020). In nogal wat steden bestonden ook aparte ziekenhuizen voor zwarte gekoloniseerden en voor witte kolonialen, waarbij die laatsten beter uitgerust waren en bepaalde gezondheidsdiensten alleen daar beschikbaar waren (Geenen, 2019; Bendix, 2018), terwijl die eersten zich kenmerkten door het leveren van suboptimale en soms gewelddadige zorg (Bendix 2018, Langhendries & Vanderhulst, 2020).

Daarnaast richtte de koloniale geneeskunde zich meer en meer op reproductieve gezondheidszorg. In 'Belgisch Congo' bijvoorbeeld probeerden missionarissen en koloniale functionarissen de reproductieve praktijken te medicaliseren. Lokale traditionele bevallingspraktijken en culturele geboorte praktijken werden gedelegitimeerd en vervangen door "moderne" Europese biomedische praktijken, zoals het introduceren van de Europese bevallingspositie (Bendix, 2018). Ze richtten daartoe gezondheidsfaciliteiten op om bevallingen in ziekenhuizen te bevorderen en leidden Congolezen op tot verpleegkundigen en verloskundigen (Hunt 1999; Bendix, 2018). Deze inspanningen waren in de eerste plaats gemotiveerd door bezorgdheid over de sterke afname van de lokale bevolking in het begin van de kolonisatie, de lage reproductiegraad, de hoge kindersterfte en de vrees voor het daaruit voortvloeiende tekort aan arbeidskrachten. Historici toonden aan dat ook de pogingen van de koloniale overheden om de voedingspraktijken voor zuigelingen te veranderen en de melkconsumptie te bevorderen als lokaal dieet gemotiveerd waren door economische motieven en specifiek de angst voor afname van de arbeidsbevolking (Hunt, 1988; Langhendries & Vanderhulst, 2020). De medische ondersteuning was met andere woorden intrinsiek verbonden aan de werking van de koloniale macht.

Uit die historische schets blijkt dat medische dienstverlening tijdens het koloniaal project gepaard ging met twee fenomenen. Ten eerste blijkt eruit dat medici, medische kennis en medische instellingen een belangrijke rol speelden in het faciliteren van het koloniale project. Ze maakten de kolonisatie mee mogelijk door de bestrijding van ziektes zoals malaria die de kolonisatie initieel bemoeilijkten. Bovendien speelde de koloniale geneeskunde een belangrijke rol in het in stand houden van de productieve en reproductieve arbeid waarop de exploitatie van de kolonies gebaseerd was, en in het controleren van de mobiliteit van de gekoloniseerden. Die strategische rol wordt geïllustreerd door de jarenlange inbedding van het medisch korps in het militaire apparaat (Langhendries & Vanderhulst, 2020).

Ten tweede, blijkt eruit dat de koloniale geneeskunde sterk focuste op ongekende 'tropische' ziektes en op het delegitimeren van zorgpraktijken die verschilden van de Europese praktijken. Daardoor droeg ze bij tot een beeldvorming die de gekoloniseerde als fundamenteel anders, als fundamenteel verschillend voorstelt. Aan die processen van *othering* werd bovendien een sterke morele hiërarchie gekoppeld waarbij de gekoloniseerde lichaamspraktijken en medische kennis als fundamenteel inferieur werden begrepen en ging gepaard met een segregatie in het gezondheidszorgsysteem (Langhendries & Vanderhulst, 2020). Het droeg bij aan het construeren van 'de Afrikaan' als een vector van dodelijke ziektes en een object van kennis, maar ook de beeldvorming van de zwarte patiënt als een patiënt met andere ziektes, andere symptomen en andere lichaamspraktijken (Fassin, 2000; Ferzacca 2003).

Kolonialiteit van de hedendaagse gezondheidszorg

De medische wereld heeft zichzelf nooit ontdaan van de beeldvorming en de denkkaders die ten grondslag lagen aan de koloniale geneeskunde. Sterker zelfs, er bestaat een duidelijke continuïteit tussen de epistemische structuren die aan de basis lagen van de medische zorg aan gekoloniseerden en de epistemische structuren die vandaag de praktijken in de gezondheidszorg ten aanzien van etnisch-raciale minderheden vormgeven. Om dit aan te beargumenteren zal ik niet louter verwijzen naar de kolonisatie van Congo en de Belgische gezondheidszorg, maar ook naar bronnen uit andere contexten. Nationaal en internationaal empirisch onderzoek toont aan dat inwoners die behoren tot etnische minderheden (of ze nu uit voormalige kolonies komen of tot een andere geracialiseerde groep behoren) nog steeds tweederangsburgers zijn in de gezondheidszorgsystemen, zowel in voormalige koloniale mogendheden als in voormalige vestigingskolonies. In België en Nederland bijvoorbeeld voelen etnische minderheden zich systematisch gediscrimineerd. Ze hebben op verschillende niveaus tijdens het zorgproces meer negatieve ervaringen in vergelijking met inwoners die niet tot een minderheidsgroep behoren (Hanssens et al., 2017).

Ten eerste ervaren etnische minderheden minder toegang tot (medische) zorg (Szczepura 2005). Zowel internationaal onderzoek, als onderzoek in de lage landen, toont aan dat dat soms vrij letterlijk kan genomen worden. Het kan bijvoorbeeld betekenen dat er minder huisartsen of andere gezondheidsvoorzieningen zijn in wijken waar overwegend mensen uit een minderheidsgroepen wonen (Smaje, 1995; Hanssens et al., 2016; Pemberton et al., 2019). In andere gevallen kan het ook betekenen dat het voor mensen uit etnische minderheden moeilijker is om op tijd een afspraak te krijgen voor eenzelfde medisch probleem (Kontopantelis et al., 2010).

Ten tweede krijgen etnische minderheden die toch toegang verkrijgen tot medische zorg behandelingen van lagere kwaliteit (Nelson et al. 2002). Er wordt onder andere minder zorgcontinuïteit geboden. Onderzoek in de Verenigde staten toonde bijvoorbeeld aan dat Afro-Amerikanen met schizofrenie of andere psychiatrische aandoeningen minder follow-up afspraken kregen dan witte Amerikanen, ook na controle voor socio-economische factoren (Stein et al, 2007; Fontanella et al., 2014). Daarnaast toont onderzoek uit België en het VK aan dat mensen uit etnische minderheidsgroepen vaak minder tevreden zijn met de ontvangen medische zorg (Mead & Roland; 2009) Ze hebben meer negatieve ervaringen in de communicatie en de interacties tussen patiënt en zorgverlener (Nelson et al. 2002; Hanssens et al., 2017).

Om die uiteenlopende negatieve ervaringen beter te begrijpen, werd onderzoek verricht naar de rol van onderliggende discriminatie, stigmatisering en racisme in de gezondheidszorg. Mensen die behoren tot een etnische minderheidsgroep voelen zich in België significant meer gediscrimineerd in de gezondheidszorg. Ervaringen van discriminatie binnen het zorgstelsel (maar ook erbuiten) hangen bovendien samen met een lager gebruik van gezondheidszorg (Hanssen et al. 2017).

De Afro-Australische arts en filosoof Bryan Mukandi (2021) maakt in dat verband een onderscheid tussen enerzijds openlijk racistisch gedrag van gezondheidswerkers en anderzijds racisme waarvan de gezondheidswerker zich niet bewust is of dat hij of zij niet als dusdanig wil erkennen. Hoewel de meeste aandacht en morele verontwaardiging zich focust op die eerste vorm van racisme stelt Mukandi dat onderzoek ernaar eigenlijk weinig boeiend en productief is. Veel moeilijker is de vraag hoe om te gaan met structureel racisme. Mukandi spreekt in dat verband onder meer over de "racialiserende, geracialiseerde of racistische blik". Dit concept verwijst naar Foucaults (1994 [1963]) notie van de "klinische blik" van medici in het patiëntencontact. Die klinische blik kenmerkt zich door een proces van categoriseren en een objectivering van het lichaam, terwijl de sociale en persoonlijke realiteit van de persoon wordt genegeerd. De geracialiseerde blik in de gezondheidszorg is dan een manier van kijken die categoriseert en betekenis toekent op basis van etniciteit, heel vaak (maar niet altijd) in een vorm van mis-

prijzen of *disregard* (Mukandi, 2021). Dit is geen nieuw fenomeen. De Frans-Martinikaanse psychiater en filosoof Frantz Fanon (2001 (1964)) schreef in de vroege jaren '50 over de behandeling van patiënten in Franse medische instellingen:

> De houding van medisch personeel is vaak een a priori houding. De Noord-Afrikaan komt niet met een essentieel kenmerk dat gemeenschappelijk is voor zijn ras, maar met een fundamenteel kenmerk gecreëerd door de Europeaan. Met andere woorden, van zodra hij nog maar verschijnt gaat de Noord-Afrikaan spontaan op in een vooraf bestaand kader (p.21, eigen vertaling).

Fanon verwees daarmee naar het stereotiep linken van medisch-klinische symptomen aan raciale kenmerken. Fanon gaf zelf het voorbeeld van de term *syndrome nord-africaine* waarmee artsen (tot op vandaag) Noord-Afrikaanse patiënten aanduiden die zich presenteren met symptomen zonder dat duidelijke lichamelijke laesies kunnen worden vastgesteld. De Britse filosofen Kidd & Carel (2017) benoemden dit fenomeen recent met het moeilijk vertaalbare *testimonial epistemic injustice* in de gezondheidszorg. Verwijzend naar Miranda Frickers (2007) concept van epistemisch onrecht, duiden ze daarmee aan dat negatieve stereotyperingen leiden tot vooroordelen die de geloofwaardigheid van patiënten systematisch ondermijnen. Ook stereotyperingen met een positieve connotatie kunnen evenwel schadelijk zijn. Een voorbeeld hiervan is dat er minder vaak en minder hoge doses pijnstilling wordt voorgeschreven aan zwarte vrouwen ten gevolge van het op het eerste gezicht onschuldig lijkende stereotype beeld van "de sterke, Afrikaanse vrouw" (Harris, 1995). Evengoed kan het gaan om het linken van bepaalde ziektes (zoals HIV) of medische ingrepen (zoals de prikpil) aan zwarte patiënten. Onderzoek heeft het alomtegenwoordige bestaan van zo'n impliciete raciale bias en stereotyperingen empirisch aangetoond bij artsen en verpleegkundigen, evenals de impact ervan op klinische beslissingen (bv. het aantal vragen dat wordt gesteld, het aantal tests dat wordt aangevraagd of de behandeling die wordt gegeven) en dus ook de kwaliteit van de zorg (FitzGerald, 2017).

Dit alledaags racisme, de impliciete bias, die onbewust geracialiseerde blik zijn op vele manieren institutioneel ingebed in de zorgverlening. Zorgverleners staan op dat vlak niet los van de ruimere maatschappij waarin ze functioneren. Het hierboven vermelde onderzoek van Fitzgerald (2017) toonde aan dat medici en verpleegkundigen in dezelfde mate (dus niet meer, maar ook niet minder) raciale stereotyperingen en vooroordelen vertonen als de algemene bevolking. Toch zijn er verschillende structurele elementen die dit impliciete racisme specifiek in het zorg verankeren. Vooreerst bestaat een uitgesproken racialisering (en gendering) van de arbeidsverdeling binnen de gezondheidszorg in België en de omringende

landen. Witte zorgverleners zijn geconcentreerd in die jobs die de hoogste status hebben (specialist, huisarts). In tegenstelling daarmee zijn gekleurde vrouwen onevenredig oververtegenwoordigd in de hands-on, uitvoerende taken zoals poetspersoneel of verzorgende (Verges, 2021). Maar ook in de geneeskundeopleiding worden koloniale relaties gereproduceerd, onder meer tijdens vele internationale stages en "medical voluntourism" van studenten in zogenaamde ontwikkelingslanden en voormalige kolonies (Rutazibwa, 2018; Bauer, 2017). Ook al gebeurt het met de beste bedoelingen en met veel enthousiasme, vaak komen geneeskundestudenten zo terecht in situaties waar ze zorgverantwoordelijkheden krijgen voor medische problemen waar ze geen ervaring mee hebben of niet voor opgeleid zijn, wat leidt tot het leveren van substandaard zorg. Zo ontstaat een dubbele standaard, waarbij wat men "thuis" onaanvaardbaar vindt, in de zorg voor nazaten van de gekoloniseerden wel kan (Bauer, 2017, Farmer, 2003). Daarnaast waart ook de geest van de tropische geneeskunde nog steeds door de alledaagse medische praktijk. De praktijkrichtlijn om bijvoorbeeld specifiek alle zwarte patiënten in België jaarlijks een Hiv-test aan te bieden is ontstaan vanuit het HIV-SAM project, een onderzoeksproject aan het Belgische Instituut voor Tropische geneeskunde (ITG). Dit instituut werd in 1931 opgericht door Emile Francqui, een man die als jonge officier mee Congo Vrijstaat stichtte en zo grote rijkdom verwierf [3], om zieke, terugkerende kolonialen te behandelen. Het ITG is ondertussen verveld tot een organisatie waar de Millenium Development Goals centraal staan, maar de lens blijft er één waar medische expertise een legitimatie vormt om zwarte lichamen te herleiden tot objecten van kennis en interventie.

De vele verschillen in toegankelijkheid en kwaliteit van de medische zorg, evenals het impliciete en structureel racisme in de gezondheidszorg, gaan in veel voormalige koloniale staten ook gepaard met duidelijke raciale en etnische verschillen in gezondheidsindicatoren (Bophal, 2007).[4] Metingen van de eigen gezondheidsbeleving tonen aan dat etnische minderheidsgroepen en migranten in Europa (en ook in België) lager scoren in vergelijking met de meerderheid van de bevolking, zelfs na controle voor leeftijd, geslacht en sociaaleconomische factoren (Smith Nielsen et al, 2010). De meeste auteurs zijn het erover eens dat deze verschillen niet louter te wijten zijn aan verschillen in de gezondheidszorg. De verschillen worden verergerd door socio-economische achterstelling van etnische minderheden, maar zijn ook te wijten aan de gezondheidseffecten en in het bij-

3. Emile Francqui verwierf zijn rijkdom onder meer als gedelegeerd bestuurder van Union Minière du Haute Katanga en directeur van de Generale Maatschappij, mandaten die voortvloeiden uit zijn periode in het koloniale leger.

4. Etnische en raciale gegevens worden in de Belgische, Franse en Nederlandse gezondheidszorg nauwelijks geregistreerd. In het onderzoek naar gezondheidsongelijkheden vertrekt men veelal van het concept migratie in plaats van ras of etniciteit. Migratie wordt evenwel op zo'n manier ingevuld dat het onlosmakelijk verstrengeld is met ras en etniciteit. Dit is om verschillende redenen problematisch en draagt bij tot de kleurenblindheid van het gezondheidzorgbeleid (Lafaut, 2018).

zonder aan allostatische stress, i.e. de chronische belasting ten gevolge van alledaags racisme in de bredere samenleving (Williams et al., 2019 in Braddock, 2021).

De kleurenblindheid van de bio-ethiek

De vraag rijst hoe het komt dat de bio-ethiek, als discipline die het handelen van zorgverleners en onderzoekers normatief reguleert, er niet in slaagt deze problemen aan te pakken. Bio-ethiek is op het eerste gezicht niet blind voor thema's die verband houden met ras en raciale discriminatie in de gezondheidszorg. Meer zelfs, veel auteurs stellen dat een rassenkwestie aan de basis lag van het werk van Beauchamp & Childress, de grondleggers van de meest succesvolle theorie binnen de bio-ethiek. Het Belmont report dat in 1979 verscheen in de Verenigde Staten met als titel *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subject of Research* wordt door velen als een mijlpaal gezien in de geschiedenis van de bio-ethiek. Dat rapport kwam er in de nasleep van de beruchte Tuskegee Syphilis studie, en diende als inspiratiebron bij het schrijven van *The principles of biomedical ethics* (Beauchamp & Childress, 1979).

In de Tuskegee Syphilis studie, uitgevoerd in Alabama (Verenigde Staten) tussen 1932 en 1972, werd de 'natuurlijke' progressie van syfilis onderzocht, i.e. het verloop van de aandoening zonder behandeling. Aan het onderzoek namen 400 quasi uitsluitend Afro-Amerikaanse mannen deel, onder wie velen analfabeet. Zij verleenden geen voorafgaandelijke toestemming en werden verleid om deel te nemen met de belofte tot gratis gezondheidszorg en andere voordelen. De studie bleef lopen ook lang nadat in 1947 met penicilline een makkelijke en goedkope behandeling beschikbaar kwam voor syfilis, én nadat in de nasleep van Wereldoorlog II in de code van Neurenberg (1947) en de verklaring van Helsinki (1964) onderzoeksprincipes vastgelegd waren voor experimenten met mensen. Het onderzoek werd pas stopgezet in 1972 toen na een publiek schandaal aan het licht kwam dat in de loop van het onderzoek tientallen patiënten waren overleden, tientallen met syfilis geïnfecteerde baby's waren geboren, en ruim 100 mensen vermijdbare medische complicaties hadden opgelopen. De opschudding die daarover ontstond zorgde voor een publiek debat over de noodzaak van ethische richtlijnen in medisch onderzoek, maar ook in de medische praktijk. Het Belmont report dat adviezen moest formuleren om nieuwe misstanden te voorkomen, legde de nadruk op de bescherming van kwetsbare groepen door respect te vragen voor patiënten autonomie en het belang van geïnformeerde toestemming te benadrukken bij medisch onderzoek en medische interventies.

In tal van medische codes en ethische richtlijnen is vandaag ook expliciet opgenomen dat racisme en discriminatie door zorgverleners niet toelaatbaar is. In een geactualiseerde versie van de eed van Hippocrates zweren artsen die vandaag

afstuderen dat ze alle patiënten op een neutrale, gelijke manier zullen behandelen zonder onderscheid van leeftijd, ziekte of handicap, levensbeschouwing, etnische afstamming, gender, nationaliteit, politieke overtuiging, ras, seksuele geaardheid, sociale stand of enige andere factor (Orde der artsen, 2018). Met andere woorden huidskleur, of fysieke eigenschappen die bijdragen tot wat vandaag bedoeld wordt met ras, zouden er niet toe mogen doen als het aankomt op rechten en behandelingen in een bio-medische context. Die ethische richtlijnen in de bio-ethiek om vooroordelen en discriminatie te vermijden worden door Braddock (2016) kritisch omschreven als kleurenblindheid. Het impliciete ethisch ideaal ervan bestaat erin dat zorgverleners ras negeren, ras als iets onbelangrijks zien of raciale categoriseringen (en de bijhorende vooroordelen of stigmata) overstijgen. Kortom, het ideaal bestaat erin "het" niet te zien en zich neutraal opstellen. In plaats daarvan ziet de zorgverlener alleen de persoon voor zich in zijn menselijkheid.

Ethische richtlijnen die neutraliteit en onpartijdigheid voorop stellen, berusten op fundamenteel problematische epistemologische aannames. Feministische wetenschapsfilosofen wijzen er terecht op dat zo'n neutrale positie, zo'n "view from nowhere", niet mogelijk is. Iemands maatschappelijke positie bepaalt altijd mee tot welke kennis en ervaringen die toegang heeft. Dit geldt des te meer voor zorgverleners, die zich door hun professionele expertise, steeds in een bepaalde machtspositie bevinden. Die positie leidt tot beperkingen in de mate waarop men zich kan inleven in de positie van een ander en diens sociale realiteit kan kennen of begrijpen (Harding, 1991).

"Het" niet proberen te zien leidt in de klinische praktijk tot meerdere problemen. Ten eerste zijn er empirisch duidelijke problemen met deze aanpak. Tenzij het individu letterlijk visuele beperkingen heeft, is het niet mogelijk om kleurenblind te zijn. Het is niet mogelijk iemands huidskleur niet te zien, net zoals het niet mogelijk is andere fysieke eigenschappen (lengte) en attributen (bril, kledij) niet te zien (Braddock, 2021). Verdedigers van de bestaande richtlijnen en codes zullen dat uiteraard niet ontkennen, maar ze zullen zeggen dat ras voor hen zo onbelangrijk is dat het hen niet beïnvloedt. Zoals hoger vermeld, spreekt empirisch onderzoek uit de sociale psychologie (dat gebruik maakt van impliciete associatie tests) dit echter tegen; ook in medische contexten (FitzGerald, 2017). Penner et al. (2010) spreken in dat verband van "aversief racisme". Ze bedoelen daarmee dat zorgverleners weliswaar misschien bewust racistische ideeën en stereotyperingen die verband houden met etnische minderheidsgroepen verwerpen (of misschien zelfs zelf tot deze groepen behoren), maar dat dit samengaat met een impliciete (en aantoonbare) raciale vooringenomenheid. Hoewel het exacte mechanisme waarmee deze impliciete stereotypen en vooroordelen functioneren onduidelijk blijft, suggereert de duidelijke aanwezigheid ervan dat de samenleving waarvan zorgverleners deel zijn en de stereotiepe en pejoratieve manieren waarop

minderheidsgroepen worden afgebeeld meer invloed hebben dan vele egalitair denkende individuen willen erkennen.

Ten tweede, zoals Mukandi (2021) aangeeft (cf. supra), ontstaan er door dit ontbrekend bewustzijn over impliciete vooroordelen, beperkingen in de mogelijkheden om de klinische praktijk normatief te reguleren. Er is alleen aandacht mogelijk voor openlijk racistisch gedrag van gezondheidswerkers. Racistisch gedrag van zorgverleners of slechte zorg aan patiënten uit etnisch-raciale minderheden wordt op die manier voorgesteld als een zaak van uitzonderlijk, individueel falen en persoonlijke verantwoordelijkheid. Het wordt onmogelijk om te oordelen over structureel racisme in de gezondheidszorg.

Bovendien is er nog een derde ethisch probleem met de bestaande codes en richtlijnen. De verwachting vanuit de bio-ethiek om ras niet te zien, er geen aandacht aan te besteden en veralgemenende verwijzingen naar etnische achtergrond uit het medisch taalgebruik te bannen, maken het heel moeilijk om in de medische praktijk over de negatieve gevolgen van racisme op de gezondheid te praten of te reflecteren, zowel op individueel als op structureel niveau. De belichaamde ervaring van wat het betekent te behoren tot een etnische minderheidsgroep wordt op die manier ten dele onbespreekbaar gemaakt. Het kader om het benoemen of te begrijpen ontbreekt simpelweg. Kidd & Carel (2017) beschrijven dit als *hermeneutical epistemic injustice* in de gezondheidszorg. Het ontbreken van zo'n kader om structureel racisme te begrijpen en onder woorden te brengen, ontslaat de individuele zorgverlener bovendien van de verantwoordelijkheid om met de patiënt de impact van ras en racisme te bespreken op het welbevinden, op de ziektebeleving, of op de bereidheid om hulp te zoeken of zorg te aanvaarden. Het legt de verantwoordelijkheid om daarover te spreken of om daar mee om te gaan bij de patiënt (Braddock, 2021).

Tot slot, biedt het geen kader om actief het op allerlei manieren geschade vertrouwen in de gezondheidszorg en de medische wetenschap te herstellen. Een houding van zogenaamde neutraliteit maakt het moeilijk om extra alert te zijn of aangepaste zorg te bieden om de medische trauma's uit het verleden aan te pakken en de daaruit voortvloeiende angst om gebruik te maken van gezondheidszorg ongedaan te maken (Hoberman, 2016).

De bio-ethiek reguleert het zorglandschap vandaag op een manier die het institutionele status quo in stand houdt op vlak van ras en kleur. De bio-ethische wetenschappelijke literatuur negeert of vermijdt grotendeels thema's die verband houden met ras. De rapporten over slechtere gezondheid van en gezondheidszorg voor etnisch-raciale minderheden leidden in de bio-ethiek allerminst tot een sense of urgency. Literatuuronderzoek bij enkele leidende tijdschriften in de bio-ethiek en in de *medical humanities* toont aan dat de ethische dimensie van raciale verhoudingen in de hedendaagse medische praktijk quasi volledig afwezig is (Hoberman, 2016). Met andere woorden, de kleurenblindheid van de bio-ethiek vertaalt zich

in een bepaalde aversie voor het in rekening brengen van ras en kleur. Daardoor kan bio-ethiek als discipline moeilijk gemobiliseerd worden om het geïnstitutionaliseerd racisme in de gezondheidszorg aan te pakken. Het biedt geen kader om socialisatieprocessen aan te pakken in medische curricula die leiden tot medisch racisme. De bio-ethiek biedt vandaag geen epistemische hulpmiddelen om de blijvende raciale en etnische verschillen in gezondheidsindicatoren te begrijpen. Bio-ethici dragen op beleidsniveau weinig bij tot het aanpakken van etnisch-raciale verschillen op vlak van diagnose, behandeling en toegankelijkheid van medische zorg (Hoberman, 2016).

Het neo-kolonialisme van de bio-ethiek

Ook op vlak van medisch onderzoek hebben de ethische standaarden die gesuggereerd worden vanuit de bio-ethiek soms ongewenste gevolgen. Een gekend voorbeeld is het gebruik van geïndividualiseerde vormen van informed consent in biomedisch onderzoek. Door het geglobaliseerde karakter van de onderzoeksgemeenschap werd die praktijk globaal ingevoerd als standaard voor het uitvoeren van biomedisch onderzoek. Maar Farmer (2004) stelde hierbij terecht vragen: als een oudere zwarte man uit een sloppenwijk in Johannesburg, die niet kan lezen en schrijven, deelneemt aan een klinische studie over HIV, volstaat het dan om die persoon een informed consent formulier te laten ondertekenen?

De globalisering van informed consent gebeurde zonder die praktijk te bevragen vanuit een niet-westerse ethiek. De bio-ethiek draagt er op die manier toe bij dat westerse waarden worden voorgesteld als universeel. De universele aanspraken van bio-ethiek houden op die manier een reëel gevaar in van moreel neokolonialisme. Bamford (2019) maakt in dat verband een onderscheid tussen directe en indirecte vormen van neokolonialisme. Directe vormen van neokolonialisme zijn die bio-ethische praktijken waarbij de waarden van mensen in vraag worden gesteld op manieren die de voormalige koloniale machten goed uitkomen. Indirecte vormen van neokolonialisme doen zich voor als praktische ad hoc oplossingen uit de westerse bio-ethische praktijk zonder veel overleg en/of zonder voldoende theoretische onderbouwing worden geëxporteerd of toegepast in een niet-westerse context.

Toegepast op het daarnet aangehaalde voorbeeld, kan men meerdere betekenissen geven aan de globalisering van geïndividualiseerde vormen van informed consent. Op een indirecte manier gaan individuele vormen van informed consent vaak voorbij aan de mogelijkheid van meer gemeenschappelijke processen van consent-vorming (Bamford, 2019; Anderson, 2021). Maar evenzeer, kunnen gemeenschappelijke vormen van consent-vorming, die soms als alternatief worden gehanteerd, bijdragen tot het in stand houden van geracialiseerde stereotypes, waarbij alle individuen in een bepaalde regio over de zelfde kam worden gescho-

ren. Fundamenteel wordt bij beide benaderingen de westerse ethiek als de basis gehanteerd, waarbij de alternatieve vormen als complementair of perifeer worden beschouwd. Op een meer directe manier, rijst de vraag of bio-medisch onderzoek binnen zo'n diepgewortelde ongelijke machtsverhouding fundamenteel geen vorm van uitbuiting is. Hoewel biomedisch onderzoek vaak gebeurt onder het mom van een hulp of partnerschap, kunnen onderzoekers doorgaans weinig weerstand bieden aan de dominante ethische kaders, omdat ze financieel afhankelijk zijn van multinationale ondernemingen of westerse donoren (Farmer, 2004; Bamford, 2019).

Verklaringen voor de kolonialiteit van de bio-ethiek

Bio-ethici en bio-ethische concepten kunnen niet voorkomen dat zowel in de gezondheidszorg als in het biomedisch onderzoek de koloniale verhoudingen gereproduceerd worden. Hoewel feministische bio-ethici al langer wijzen op de noodzaak tot openheid voor minderheidsgroepen (Scully et al., 2010) en er recent ook enkele auteurs opriepen tot een dekolonisatie van de feministische bio-ethiek (Russell, 2022; Shahvisi, 2022), blijft er in de mainstream bio-ethiek tot op vandaag weinig aandacht voor dekolonisatie en voor thema's die verband houden met kleur en ras. Die desinteresse heeft meerdere onderliggende oorzaken.

Ten eerste had de focus op Tuskegee bij het ontstaan van de bio-ethiek volgens sommige auteurs een aantal opmerkelijke gevolgen. Hoberman (2016) schrijft daarover:

> "Het gevoel leeft dat de relatie tussen bio-ethiek en de Afro-Amerikanen zowel begint als eindigt met het beruchte Tuskegee Syphilis experiment (eigen vertaling, p.13)."

De interesse van de bio-ethiek bleef en blijft grotendeels beperkt tot deze sensationele casus. Tuskegee werd het unieke gezicht van medisch racisme, wat tot gevolg heeft dat de aandacht afgeleid werd van andere gelijkaardige of meer structurele vormen van racisme in de geneeskunde en de hedendaagse medische wereld. Het Tuskegee schandaal had ook tot gevolg dat medisch racisme ongemerkt maar consequent geplaatst werd in het verleden, als iets dat achter ons ligt (Hoberman, 2016). Dit patroon toont veel gelijkenissen met kolonialiteit in andere maatschappelijke domeinen, waar kolonialisme eveneens consequent wordt voorgesteld als iets uit het verleden.

Dit mechanisme laat toe om de historische betrokkenheid van de medische wereld bij het koloniaal project te beschouwen als een thema uit het verleden. Het laat toe de continuïteit te verhullen tussen de kennissystemen en de instellingen van de koloniale geneeskunde en tropische geneeskunde vandaag. Het laat toe om

de continuïteit te ontkennen tussen de suboptimale zorg voor gekoloniseerden en de lagere kwaliteit van de gezondheidszorg voor en de slechte gezondheidsindicatoren van etnisch-raciale minderheden vandaag. Het laat toe om de continuïteit te negeren tussen de stereotype voorstellingen van de koloniseerde medische praktijken en de geracialiseerde blik op zwarte lichamen vandaag. Het laat toe om de continuïteit te verhullen tussen het historisch misprijzen voor inheemse medische praktijken en het superioriteit denken binnen de westerse geneeskunde vandaag. Het laat toe om te verhullen hoe stages van geneeskunde studenten in voormalige kolonies de koloniale verhouding reproduceren. En bovenal laat het toe om te maskeren dat de bio-ethiek geen afdoende bescherming biedt tegen maatschappelijke wijdverbreid racisme.

Dit mechanisme wordt nog versterkt door de toekomstgerichtheid van de bio-ethiek. Bio-ethici schuimen vaak de horizon af op zoek naar opkomende technologieën, of het nu gaat om nieuwe reproductieve technieken, artificiële intelligentie of meta-data. Die toekomstgerichte blik zorgt ervoor dat bio-ethiek vaak voorbijgaat aan belangrijke, actuele problemen (Friesen, 2021). Die blik wordt bovendien mee gestuurd door onderzoeksinstellingen en de internationale biomedische industrie, die meer aanzien en winst kunnen halen uit het verwerven van intellectuele eigendomsrechten, dan door het inclusief maken van gezondheidszorg.

Een tweede mechanisme dat ten grondslag ligt aan de desinteresse van bio-ethiek in raciale thema's houdt verband met de filosofische aanspraken/ epistemologische aannames waarvan het vertrekt. De dominante stromingen binnen de bio-ethiek, en Beauchamp and Childress (2013) in het bijzonder als ze spreken over een *common morality*, claimen universeel geldende waarden te hebben kunnen identificeren. Ze schrijven daarover:

> De gemeenschappelijk moraal is van toepassing op alle personen op alle plaatsen, en we beoordelen terecht al het menselijk gedrag naar zijn normen (2013, eigen vertaling, p.3).

Die universele aanspraken gaan voorbij aan de ontstaansgeschiedenis van de bio-ethiek. Bio-ethiek is openlijk en expliciet gelinkt aan westerse filosofische tradities zoals het liberalisme en de Angelsaksische analytische filosofie (Anderson, 2021; Mayes, 2020). Bio-ethiek heeft nauwelijks of geen aandacht besteed aan niet-westerse waardesystemen (Kleinman, 1999).

De filosofen, die binnen het interdisciplinaire vakgebied dat bio-ethiek is, een belangrijke rol opnemen, zijn vaak overmatig gecharmeerd door vertrouwen in de kracht van het rationele denken van het autonome individu, door begrippen als waarheid, objectiviteit en onpartijdigheid en door abstracte principes (Russel, 2016). Bio-ethiek kent in het bijzonder een centrale betekenis toe aan het respect

voor autonomie. Auteurs uit het feminisme hebben kritiek op de invulling van dit autonomie-begrip binnen de bio-ethiek. Ze stellen dat het autonomie-begrip binnen bio-ethiek wordt ingevuld als persoonlijke vrijheid en in termen van individuele rechten en verplichtingen, met een nadruk op contractuele relaties (Fox, 1990; Sherwin, 1998; 2017). Op die manier worden de relatie tussen de zorgverlener en de patiënt, en de keuzes die in die context gemaakt worden, voornamelijk een private aangelegenheid, waar geen rekening gehouden wordt met de institutionele, sociale, culturele of politieke context. Zo blijft de rol van sociale ongelijkheid, de impact van concepten als ras en de culturele aspecten van gezondheidszorgsystemen buiten beeld.

Bio-ethiek kent ook een centrale betekenis toe aan het rationele denken en aan het controleren van emoties. Auteurs uit de feministische bio-ethiek en postkoloniale studies hebben erop gewezen dat rationaliteit zijn oorsprong kent in het Europese, seculiere verlichtingsdenken, en dat er ten onrechte een universele waarde aan wordt toegekend. Meer zelfs, de dichotomie tussen de rationele westerse Man en de irrationele Ander schraagde mee het koloniaal project, waarbij emotionaliteit samenviel met irrationaliteit en als moreel inferieur werd beschouwd (Wynter, 2003). Borell (2021) argumenteert dat de nadruk die de bio-ethiek legt op de rationaliteit en controle van emoties, ervoor zorgt dat ziekenhuizen emotioneel onveilige plaatsen zijn. Het is er onmogelijk om publiekelijk emoties te beleven zonder voor irrationeel te worden aanzien. Niet alleen auteurs uit de postkoloniale studies, maar ook feministische bio-ethici uiten daar kritiek op. Zo wijst Dodds (2007) op de centrale plaats van emotionele responsen in het ethisch redeneren en op de waarde van het samen denken van emoties en rationaliteit op een niet-dichotome, niet-categoriserende manier.

Een derde mechanisme dat ertoe bijdraagt dat bio-ethiek weinig oog heeft voor geïnstitutionaliseerd racisme van de gezondheidszorg is de *whiteness*[5], de witheid, van bio-ethiek en de gezondheidszorg. Die witheid van de bio-ethiek is natuurlijk nauw gelinkt aan de hierboven vermelde verwevenheid van de bio-ethiek met de filosofie, die ook een bijna uitsluitend witte en overwegend mannelijke discipline is (Russel, 2016). Maar die witheid van bio-ethiek gaat ruimer, het is ook een *ethos* van de bio-ethiek (Fox, 1990; Anderson, 2021). Dit ethos bepaalt onder meer welke thema's beschouwd worden als ethisch relevant, i.e. de problemen de hoogopgeleide, witte middenklasse in geïndustrialiseerde landen. Dit ethos ook welk medisch onderzoek als aanvaardbaar wordt gezien. Mayes (2020) verwijst in dat verband naar de ethische goedkeuring van medische onderzoek in Australië om een oplossing te vinden voor alcohol-gerelateerde gezondheidspro-

5. Daarmee wordt de normalisering en het normatieve karakter van witte raciale identiteit bedoeld en de manier waarop witte mensen, hun gewoonten, cultuur en overtuigingen werken als de standaard waarmee alle andere groepen worden vergeleken.

blemen in de Aborigines bevolking. Zelfs als het de bedoeling heeft om de Aborigines ten goede te komen, reproduceert het witte stereotype beelden over "dronken Aborigines", net zoals het hoger vermelde HIV-SAM project, zwart zijn in België linkt aan HIV.

De witheid van de bio-ethiek kan bovendien ook niet losgekoppeld worden van de witheid van de gezondheidszorg waarbinnen hij functioneert. Voor België zijn er weliswaar geen betrouwbare gegevens beschikbaar over het aantal artsen uit etnisch-raciale minderheidsgroepen, maar de situatie is zeker niet beter dan in Australië of de Verenigde staten waar binnen het artsenkorps (in tegenstelling tot het verzorgend personeel) een sterke ondervertegenwoordiging is van etnisch-raciale minderheidsgroepen (Mukandi, 2021; Hoberman, 2016). Die witheid van het artsenkorps vertaalt zich ook in de samenstelling van de Ethische Commissies van ziekenhuizen, vermits die vooral zijn samengesteld uit artsen van het ziekenhuis waaraan ze advies geven. Hoberman (2016) verwijst bovendien ook naar de marginale status van veel zwarte artsen in de Verenigde Staten en naar verschillende voorbeelden van spot en pesterijen ten aanzien van zwart medische personeel.

Dekolonisatie van de bio-ethiek

De laatste jaren is door verschillende auteurs, van wie velen zelf tot minderheidsgroepen behoren, nagedacht over de vraag hoe een gedekoloniseerde bio-ethiek eruit zou kunnen zien. Die vraag gaat samen met de ruimere vraag hoe de gezondheidszorg gekoloniseerd kan worden, hoe medisch racisme kan aangepakt worden en hoe het vertrouwen van etnisch-raciale minderheden in het gezondheidszorgsysteem hersteld kan worden. Naast voorstellen uit academische hoek zijn ook vanuit meer activistische hoek en bottom-up verschillende initiatieven genomen om gezondheidszorg te dekoloniseren. In de Verenigde Staten startten zwarte feministes met wortels in de Black Lives Matter beweging zoals Cara Page bijvoorbeeld het project *Changing Frequencies*, een proces van archivering en herdenking van de historische en hedendaagse uitbuiting en misbruiken door het medisch-industrieel complex. Dit gaat samen met gemeenschapsinitiatieven om deze praktijken aan te klagen, te ontmantelen of te transformeren. In België zag onlangs de studentenorganisatie AfroMedica het licht die initiatieven onderneemt om het medisch curriculum te dekoloniseren, de opleiding geneeskunde toegankelijker te maken voor geracialiseerde groepen en alledaags racisme in de gezondheidszorg aan te kaarten.

Auteurs als Hoberman (2016) zijn eerder sceptisch over het potentieel van de academische bio-ethiek om op dat vlak maatschappelijke of institutionele verandering op gang te brengen. Ze stellen dat de academische cultuur van de bio-ethiek zich daar niet toe leent, en dat de bio-ethiek te verweven is met een geschie-

denis van *whiteness* en racisme. Anderson (2021) argumenteert dan weer dat het geglobaliseerde karakter van de biomedische geneeskunde sowieso een vorm van regulatie vereist en dat de bio-ethiek dient te evolueren naar een modulaire, aanpasbare en context-sensitieve vorm van ethische reflectie over medisch onderzoek, klinische praktijk en de toekenning van gezondheidsbudgetten. Ook Russell (2016) pleit ervoor om het bereik van de bio-ethiek eerder uit te breiden en *oprecht* universeel te maken door er meer perspectieven in op te nemen. Dit ligt in het verlengde van inzichten uit de standpunt epistemologie, dat perspectieven vanuit de marge leiden tot *strong objectivity* (Harding, 1995), of met andere woorden het idee dat perspectieven van onderdrukte groepen en stemmen van denkers uit de marge helpen bij het creëren van betere, objectievere kennis. Feministische bio-ethici, zoals Scully (2019) stellen dat dergelijke vormen van sterke objectiviteit een tegenwicht kunnen bieden aan de in haar ogen valse tegenstelling tussen academische bio-ethiek en radicaal activisme. In wat volgt, bespreek ik enkele voorstellen tot dekolonisatie, zowel op vlak van bio-ethische theorievorming als op vlak van de bio-ethische en medische praktijk.

Op internationaal vlak bestaan verschillende initiatieven om een nieuwe, andere, dekoloniale bio-ethiek te ontwikkelen. In de Verenigde Staten werden rond de eeuwwisseling enkele stappen gezet richting een Afro-Amerikaanse bio-ethiek, die zich specifiek toelegde op de ervaringen van Afro-Amerikanen in de gezondheidszorg (Anderson, 2016). In post-apartheid Zuid-Afrika werd door de Mandela-administratie een initiatief opgestart om in de publieke dienstverlening en vooral in de gezondheidszorg, de Batho-Pele ("Mensen Eerst" in Tswana) principes te hanteren, waarin onder meer concepten als *Redress* en *Courtesy* kernprincipes worden. Recent formuleerde Bamford (2019) een aantal voorstellen om de bio-ethische waarden volledig te herzien, geïnspireerd vanuit de Afrikaanse filosofie en inheemse of *indigenous* kennissystemen. Ze verwijst naar het bestaan van een afzonderlijke Afrikaanse ethiek gebaseerd op *Ubuntu*, een principe dat tegelijkertijd een ethische en een politiek-ideologische lading dekt. Het drukt zowel een streven uit naar menselijk welbevinden als een streven naar gezonde, harmonieuze sociale en politieke relaties. Maar ze haalt ook het voorbeeld aan van het Yoruba-principe *ikuyajesin* wat zoveel betekent als "De dood is te verkiezen boven een verlies aan waardigheid".

Andere stemmen pleiten er eerder voor om de bestaande bio-ethische concepten te herdenken op zo'n manier dat ze meer geschikt worden om over sociale en politieke machtsverhoudingen na te denken. Ze halen daarbij onder meer inspiratie uit de feministische bio-ethiek, waar al enkele decennia theorievorming doet rond een meer relationele invulling van het autonomie-begrip in bio-ethiek, een invulling die meer ruimte laat om de invloed van onder meer gendernormen, maatschappelijk uitsluiting of internalisering van onderdrukking te analyseren in het tot stand komen van medische beslissingen. In dat verband stelt Russell

(2016) bijvoorbeeld dat vrouwen van kleur baat hebben bij een conceptuele shift van individuele rechten (zoals het recht op abortus) naar een aanpak van reproductieve rechtvaardigheid omdat dit meer ruimte laat om de verantwoordelijkheid van de maatschappij en de overheid te belichten in het creëren van de randvoorwaarden om reproductieve keuzes mogelijk te maken en bijvoorbeeld ook de ruimte te creëren om kinderen op een gezonde en veilige manier te laten opgroeien. Auteurs vanuit de dekoloniale (feministische) theorie waarschuwen dan weer dat de fascinatie van bio-ethiek met de reproductieve gezondheid en rechten van zwarte vrouwen niet los te denken valt van koloniale praktijken om de fertiliteit van zwarte lichamen te managen en een pathologisering van zwarte seksualiteit (Bendix, 2018). Dit debat illustreert treffend de complexiteit van de opgave om de bio-ethiek te dekoloniseren.

Verschillende stemmen roepen de bio-ethiek op om de praktijken rond medisch onderzoek te transformeren. Anderson (2021) pleit in dat verband voor het opheffen van de globale toepassing van ethische protocollen. Hij pleit voor een meer flexibele invulling van wat ethiek betekent en pleit ervoor om die Ander te erkennen als een ethische actor en ethische autoriteit, niet louter als een onderzoeksubject. Daarbij aansluitend stelt Russell (2016) dat geïnformeerde toestemming niet voldoende is om rechtvaardige onderzoeksrelaties te creëren. Zich baserend op het werk van Tihuwai-Smith (1999) stelt ze dat het, om het onderzoek te dekoloniseren, nodig is dat onderzoeksvragen opgesteld worden in samenwerking met leden van de gemeenschap waar het onderzoek gebeurt:

> Wiens onderzoek is het? Wie blijft de eigenaar? Wiens belangen dient het? Wie zal er voordeel uit halen? Wie heeft de vragen ontworpen en de reikwijdte bepaald? Wie zal het uitvoeren? Wie zal de resultaten opschrijven? Hoe zullen de resultaten worden verspreid? (Tihuwai Smith, 1999, eigen vertaling, p. 10)

Ze roept bio-ethici op om onderzoekers aan te sporen zichzelf actief deze vragen te stellen en hen daarbij te helpen om na te denken over ras en raciale ongelijkheid (Russel, 2021).

Daarnaast bestaan er uiteenlopende voorstellen om het medische racisme en de ongelijkheid in de gezondheidszorg aan te pakken. Verschillende auteurs wijzen op de nood aan een andere opleiding van gezondheidspersoneel. Het kan hierbij gaan om aanpassingen in het curriculum. Op een heel elementair niveau klaagt Afromedica bijvoorbeeld aan dat de cursus dermatologie te veel vertrekt van pathologie van de witte huid (BIRMM-podcast, 2022). Maar het gaat ook dieper om het creëren van een bewustzijn rond taalgebruik en socialisatieprocessen in de gezondheidszorg, en daarmee samenhangend het gebruik van culturele en raciale stereotyperingen, die leiden tot objectivering en culpabilisering. Russell

(2016) pleit in dat verband voor het aanleren van zogenaamde *structurele competentie*. Die competentie bestaat enerzijds in het erkennen dat zorgverleners zich in een geprivilegieerde positie bevinden, een positie die samengaat met een bepaalde institutionele cultuur. Die competentie bestaat er anderzijds in dat zorgverleners er zich bewust van worden dat een groot aantal zaken die klinisch gedefinieerd zijn als symptomen, keuzes of ziekten... de uitvloeisels zijn van politieke beslissingen over gezondheidszorg, voedselsystemen, ruimtelijke ordening en segregatie, stedelijke en landelijke infrastructuur, medialandschap,... Onderwijs in bio-ethiek moet daarom de aandacht vestigen op de rol van racisme als sociale determinant van gezondheid veel meer benadrukken en antiracisme centraal stellen (Wilson, 2021). Mukandi (2021) waarschuwt in dat verband voor de risico's die verbonden zijn aan het gebruik van openlijk racistische brutaliteiten voor onderwijsdoeleinden, en met name voor het gevaar van *tragische reproductie* en *spektakulariseren*. Daarmee bedoelt hij dat zelfs het belichten van racistische of koloniale geneeskunde ten aanzien van etnische minderheden kan vervallen in een vorm van exploitatie, een vorm van het oogsten van sterke verhalen, die uiteindelijk alleen leidt tot meewarige reacties, het reproduceren van humanitaire beeldvorming en het in stand houden van het status quo. De rol die het Tuskegee-schandaal vandaag speelt in de bio-ethiek, en waar ik eerder al uitgebreid naar verwees, is op dat vlak exemplarisch.

Mukandi (2021) pleit daarom voor een andere aanpak van racisme in de klinische praktijk. Hij stelt dat de aanpak van openlijk racisme door zorgverleners of ten aanzien van geracialiseerde zorgverleners niet alle aandacht van bio-ethici mag opzuigen. De te volgen aanpak ervan is duidelijk, zo stelt hij: het volstaat detectiesystemen op te zetten, evenals procedures voor berispen en sanctioneren. Dit is een kwestie van implementatie, geen kwestie van bio-ethische evaluatie of conceptuele innovatie. De bulk van het conceptuele werk in de bio-ethiek moet zich volgens hem richten op het belichten van dat racisme dat ingebed is in het dagelijks handelen, dat racisme waarvan de zorgverlener zich niet bewust is en dat racisme dat de zorgverlener niet als dusdanig wil erkennen. Bio-ethiek dient zich vooral te richten op het begrijpen en transformeren van de belichaamde, geracialiseerde blik van de zorgverlener, op de affectieve connotaties die spelen en op het blootleggen van de verschillende lagen van weten en niet-weten die daarmee gepaard gaan. Met dit laatste bedoelt hij dat de bio-ethiek zich moet richten op het begrijpen van hoe een geracialiseerde blik samengaat met het niet opmerken, het verwaarlozen en het foutief interpreteren van signalen en informatie. Bio-ethiek, zo bepleit hij, moet daarbij specifiek nadenken over vragen naar de verhouding tussen persoonlijke verantwoordelijkheid en maatschappelijke verantwoordelijk in de socio-historische context van weerbarstig blijvende koloniale betekenisgeving (Mukandi, 2021).

Besluit

In dit artikel betoog ik dat er een discursieve, epistemologische en institutionele continuïteit bestaat tussen de historische betrokkenheid van de medische wereld in de kolonisatie van Congo en de hedendaagse discriminatie in Belgische gezondheidszorg. De Belgische gezondheidszorg worstelt met structureel racisme, wat onder meer tot uiting komt in impliciete raciale stereotyperingen, ervaringen van discriminatie en etnisch-raciale gezondheidsongelijkheden. Dit ligt in dezelfde lijn als bevindingen van internationaal onderzoek over structureel racisme in de gezondheidszorgsystemen, zowel in voormalige koloniale mogendheden als in voormalige vestigingskolonies.

Ik argumenteer dat bio-ethiek, als discipline die de klinische praktijk en het biomedisch onderzoek normatief reguleert, vandaag onvoldoende handvaten biedt om iets te doen aan dit structureel racisme. Binnen de bio-ethiek heerst een bepaalde aversie voor het in rekening brengen van kleur & ras. Het impliciete ethische ideaal bestaat er vooral in niet over ras te praten en ras als iets onbelangrijks te zien. De ethische richtlijnen veroordelen weliswaar discriminerend of racistisch gedrag van individuele zorgverleners en zetten zorgverleners ertoe aan hun discours te ontdoen van expliciet taalgebruik dat een stigmatiserend effect heeft op mensen van kleur. Dit ethisch ideaal berust evenwel sterk op een mythe van neutraliteit en kleurenblindheid. Die kleurenblindheid is niet mogelijk en ook niet wenselijk; het houdt het institutionele status quo op vlak van ras en kleur in stand. In plaats daarvan moeten de bio-ethiek en de geneeskunde dekoloniseren. Daartoe moeten ze de concepten ras en identiteit theoretisch opnieuw introduceren om de negatieve effecten van ras en racisme op de gezondheid in rekening te brengen en het vertrouwen te herstellen dat is beschadigd door de in het verleden aangerichte schade in de gezondheidszorg.

Dekolonisatie van de bio-ethiek is geen eenvoudige opdracht. Dit wordt geïllustreerd door debatten binnen de dekoloniale feministische theorie. Het heropenen van ethische debatten rond reproductieve keuzes van zwarte vrouwen is tegelijk noodzakelijk en stigmatiserend. Het bespreken van casuïstiek over racisme is tegelijk onvermijdelijk en spektakulariserend. Hoewel er geen garantie is op succes, zijn de pogingen om de gezondheidszorg en het medisch onderzoek op een andere, meer actieve en meer inclusieve manier normatief te reguleren ook om andere redenen noodzakelijk. Gezien het steeds meer uitgesproken complexe en collectieve karakter van gezondheidszorg, lijkt het namelijk weinig haalbaar om parallelle gezondheidszorgsystemen op te zetten. De recente, verregaande maatregelen ter bestrijding van covid-19 illustreren bovendien de globale impact van en de onontkoombaarheid aan de biomedische wereld.

Bibliografie

Anderson, W. 2021. "The whiteness of bioethics." *Journal of Bioethical Inquiry* 18(1): 93-97.

Bamford, R. 2019. Decolonizing bioethics via African philosophy. Moral neocolonialism as a bioethical problem. In *Debating African philosophy. Perspectives on identity, decolonial ethics and comparative philosophy*, red. G. Hull. Routledge: New York.

Bauer I. 2017. "More harm than good? The questionable ethics of medical volunteering and international student placements." *Tropical diseases, travel medicine and vaccines.* 6(3):5.

Beauchamp T.L., Childress J.F. 1979. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.

Beauchamp T.L., Childress J.F. 2013. *Principles of Biomedical Ethics. 7th Edition*. Oxford: Oxford University Press.

Belmont report. 1979. *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subject of Research.*

Bendix, D. 2018. *Global development and colonial power German development policy at home and abroad.* Lanham: Rowman & Littlefield.

Bhopal R.S. 2007. *Ethnicity, Race, and Health in Multicultural Societies. Foundations for Better Epidemiology, Public Health, and Health Care.* Oxford University Press, 2007.

BIRMM. 2022. Migration Talks N°3 *Racisme en discriminatie in de zorg*. [Audio podcast episode]. Online geraadpleegd op https://birmm.research.vub.be/migration-talks-a-podcast-by-birmm

Borell B. 2021. "The Role of Emotion in Understanding Whiteness." *Journal of Bioethical Inquiry*. 18(1):23-31.

Braddock CH 3rd. 2021. "Racism and Bioethics: The Myth of Color Blindness." *American Journal of Bioethics*. 21(2):28-32.

Danis, M., Y. Wilson, and A. White. 2016. "Bioethicists can and should contribute to addressing racism." *The American Journal of Bioethics* 16(4): 3–12.

Dodds, S. 2007. "Depending on Care: Recognition of Vulnerability and the Social Contribution of Care Provision." *Bioethics*, 21(9): 500–10.

Fanon, F. 2001 [1967] *Pour une revolution africaine. Ecrits politiques.* Paris. La Découverte.

Farmer, P. 2003. *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. Berkeley, CA: University of California Press.

Farmer, P., Gastineau-Campos, N. 2004. "Rethinking medical ethics: a view from below." *Developing world bioethics* 4(1): 17-41.

Fassin, D. 2000. "Repenser Les Enjeux de Santé Autour de l'immigration." *Hommes Et Migrations*, 1225: 6-12.

Ferzacca, S. 2003. "Post-Colonial Development and Health." In *Encyclopedia of Medical Anthropology. Health and Illness in the Worlds Cultures*, red. Ember C.R., Ember M. , 184-191. New York: Springer.

Friesen, P. 2021. "Transforming Bioethics: The Need for Strong Objectivity and Standpoints." *The American Journal of Bioethics,* 21(2) 58-60.

Fitzgerald, C., Hurst S. 2017. "Implicit Bias in Healthcare Professionals: A Systematic Review." *BMC Medical Ethics* 18:19.

Fontanella C.A., Guada J., Phillips G., Ranbom L., Fortney J.C. 2014. "Individual and contextual-level factors associated with continuity of care for adults with schizophrenia." *Administration and Policy in Mental Health* 41:572–587

Foucault, M. 1994 [1963]. *The birth of the clinic.* New York: Vintage Press.

Fox, R.C. 1990. "The evolution of American bioethics: A sociological perspective." In *Social science perspectives on medical ethics*, red. Weisz, G, 201-217. Boston: Kluwer.

Fricker, M. 2007. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing* Oxford University Press.

Geenen, K., 2019. "Categorizing colonial patients: segregated medical care, space and decolonization in a Congolese city, 1931-62." *Africa: Journal of the international Institute of African languages and cultures*, 89 (1), 100-124.

Harding, S. 1991. *Whose Science? Whose Knowledge? Thinking from Women's Lives.* Ithaca, NY: Cornell University Press

Harding, S. 1995. " 'Strong objectivity': A response to the new objectivity question." *Synthese* 104 (3):331–49.

Hoberman, J. 2016. "Why bioethics has a race problem." *Hastings Center Report* 46(2): 12–18.

Hanssens, L., Detollenaere, J., Hardyns, W.,Willems, S. 2016. "Treatment and Outcomes of Care?: A Study of Ethnic Minorities in Europe." *International Journal of Public Health* 61 (4): 443–54.

Harris, T. 1995. "This disease called strength: some observations on the compensating construction of black female character." *Literature and medicine*. 14: 109-126

Hunt, N.R. 1988. " 'Le Bébé en Brousse'. European Women, African Birth Spacing and Colonial Intervention in Breast Feeding in the Belgian Congo." *The International Journal of African Historical Studies* 21(3) 401–432.

Hunt, N.R. 1999. A Colonial Lexicon. *Of Birth Ritual, Medicalization, and Mobility in the Congo*. Durham and London: Duke University Press

Kidd, I.J.., Carel, H. 2017. "Epistemic injustice and illness." *Applied Epistemology. Journal of Applied Philosophy* 33(2): 172-190

Kleinman, A. 1999. "Moral experience and ethical reflection: Can ethnography reconcile them? A quandary for 'the new bioethics'." *Daedalus* 128(4): 69–97.

Kontopantelis, E., Roland M., Reeves, D. 2010. "Patient experience of access to primary care: identification of predictors in a national patient survey." *BMC Family Practice* 1:b61.

Lafaut, D. 2018. Hoe behandelen we het verschil? *Podium voor bioethiek.* 25 (1) 18-20.

Langhendries, M., Vander Hulst R. 2020. "Gezondheidszorg: het paradepaard van de Belgische kolonisatie?" In *Koloniaal Congo. Een geschiedenis in vragen*, red. In: Goddeeris, I., Lauro, A., Vanthemsche, G., 305-313. Polis.

Lyons, M. 1985. "From 'Death Camps' to Cordon Sanitaire. The Development of Sleeping Sickness Policy in the Uele District of the Belgian Congo, 1903–1914." *Journal of African History*, 26(1): 69–91.

Mayes, C. 2020. "White medicine, white ethics: On the historical formation of racism in Australian healthcare." *Journal of Australian Studies* 44(3): 287–302.

Mead, N., Roland M. 2009. "Understanding why some ethnic minority patients evaluate medical care more negatively than white patients: a cross sectional analysis of a routine patient survey in English general practices." *BMJ* Clinical Research 339:b3450

Meier, L. 2012. "Striving for Excellence at the Margins. Science, Decolonization, and the History of the Swiss Tropical and Public Health Institute in (post-) colonial Africa,1943 – 2000." Online geraadpleegd op https://www.swisstph.ch op 5 april 2022.

Mukandi, B. 2021. "Being Seen by the Doctor: A Meditation on Power, Institutional Racism, and Medical Ethics." *Journal of Bioethical Inquiry* 18(1): 33-44.

Nelson A.R., Smedley B.D., Stith A.Y. (eds) 2002. *Unequal treatment: confronting racial and ethnic disparities in health care*. National Academies Press, Washington DC.

Orde der artsen. 2018. *Code van medische deontologie.* Online geraadpleegd op www.ordomedic.be

Pemberton, S., Phillimore, J., Bradby, H. et al. 2019. "Access to Healthcare in Superdiverse Neighbourhoods." *Health and Place* 55: 128–35.

Penner L.A., et al. 2010. "Aversive racism and medical interactions with black patients: a field study." *Journal of experimental social psychology* 46:436–40.

Russell, C. 2016. "Questions of race in bioethics: Deceit, disregard, disparity, and the work of decentering." *Philosophy Compass* 11(1): 43–55.

Russell, C. 2021. "Bioethicists should be helping scientists think about race." *Journal of Bioethical Inquiry* 18(1): 109-111.

Russell, C. 2022. "What makes an antiracist, feminist bio-ethics?" In *The Routledge Handbook of Feminist Bioethics,* red. Wendy A. Rogers, Jackie Leach Scully, Stacy M. Carter. New York: Routledge.

Rutazibwa, O. 2018. "On babies and bathwater. Decolonizing international development studies." In *Decolonization of feminisms in global teaching and learning,* red. Icaza, R.

Rutazibawa, O. De Jong S. New York: Routledge.

Scully, J.L., Baldwin-Ragaven, L.E., Fitzpatrick P. (Eds.) 2010. *Feminist bioethics. At the center, on the margins.* Baltimore: John Hopkins University Press.

Scully, J. L. 2019. "The responsibilities of the engaged bioethicist: Scholar, advocate, activist." *Bioethics* 33 (8): 872–80.

Sherwin, S. 1998. *The politics of women's health: Exploring agency and autonomy*. Philadelphia: Temple University Press.

Sherwin, S., Stockdale, K. 2017. "Whither Bioethics Now? The promise of relational theory." *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 10(1): 7–29.

Shahvisi, A. 2022. Toward an anti-colonial feminist bioethics. In *The Routledge Handbook of Feminist Bioethics,* red. Rogers, W.A. Scully J.L, Carter, S.M. New York: Routledge.

Smaje, C. 1995. "Ethnic residential concentration and health: evidence for a positive effect?" *Policy and Politics* 23: 251–269.

Stein B.D., Kogan J.N., Sorbero M.J., Thompson W., Hutchinson S.L. 2007. "Predictors of timely follow-up care among medicaid- enrolled adults after psychiatric hospitalization." *Psychiatric Services* 58:1563–1569.

Smith Nielsen, S., Krasnik. A. 2010. "Poorer Self-Perceived Health among Migrants and Ethnic Minorities versus the Majority Population in Europe?: A Systematic Review." *International Journal of Public Health* 55(5): 357–71.

Szczepura A. 2005. "Access to health care for ethnic minority populations." *Postgraduate Medical Journal* 81:141–147.

Tuhiwai Smith, L. 1999. *Decolonizing Methodologies: Research and Indigenous Peoples*. London: Zed Books.

Vergès, F. 2021. *A Decolonial Feminism*. Tr. Bohrer A.J. Pluto Press.

Williams, D., J. Lawrence, B. Davis, and C. Vu. 2019. "Understanding how discrimination can affect health." *Health Services Research* 54(S2):1374–88.

Wilson, Y.Y. 2021. "Bioethics, race, and contempt." *Journal of Bioethical Inquiry* 18(1): 13-21.

Wynter, S. 2003. "Unsettling the coloniality of being/power/truth/freedom: Towards the Human, After Man, its Overrepresentation—An Argument," *CR: The New Centennial Review* 3(3): 257-337.