

Empirie in de ethiek en empirische ethiek

A.W. Musschenga en W.J. van der Steen

Inleiding

De ethiek moet meer empirisch worden, zeggen velen. Dat kan verschillende dingen betekenen. Volgens sommigen moet het karakter van de ethiek radicaal veranderen. Zij wijzen erop dat normatieve principes vaak reeds inherent zijn aan sociale praktijken en niet door ethici daaraan opgelegd behoeven te worden. In plaats van vanuit een aan die praktijken extern gezichtspunt handelingen te gaan beoordelen, moeten ethici primair gaan onderzoeken hoe de beoefenaren van een praktijk zelf hun handelingen benoemen, conceptualiseren en rechtvaardigen.

Volgens deze opvatting zijn praktijken welhaast autonome staten binnen de staat. Dat lijkt ons niet realistisch. Wij stemmen in met de stelling dat ethici die oordelen over een bepaald praktijkveld, dat van binnenuit moeten leren kennen. Maar het lijkt ons niet juist om de normering van praktijken geheel in handen te geven van de beoefenaren van die praktijken. In de laatste paragraaf van dit artikel komen we daarop terug.

Anderen wijzen erop dat in normatief-ethische discussies altijd feitenkwesties een rol spelen, en dat ethici het belang daarvan vaak onderschatten. Dat is ook onze opvatting. In de ethiek verdient empirisch-wetenschappelijk onderzoek meer aandacht. Wij laten in dit artikel zien dat empirische gegevens, en empirische methoden, op heel verschillende manieren relevant kunnen zijn voor de normatieve ethiek.

Feitelijke premissen

Argumentaties die leiden tot een normatief oordeel, gaan uiteraard uit van normatieve premissen. Daarnaast zijn altijd premissen met een feitelijk karakter nodig. Willen we met recht iemand van moord beschuldigen, dan moeten we bewijzen dat hij niet per ongeluk maar

doelbewust een ander heeft gedood. Wie een militair beloont voor getoonde moed, veronderstelt dat de als moedig aangemerkte daden vrijwillig plaatsvonden, zonder roekeloze waaghalzerij. In rechtszaken wordt voortdurend gebakkeleid over de vraag of bepaalde feiten zich wel of niet hebben voorgedaan. Vaak roept men daarbij getuige-deskundigen op, bij voorbeeld om de vraag te beantwoorden of het sperma dat bij een slachtoffer van een zedenmisdrijf is gevonden, van de verdachte afkomstig is.

Met name binnen een consequentialistische argumentatie zijn empirische gegevens cruciaal voor het vinden van een rechtvaardigbaar standpunt. Kwesties die hoog op de maatschappelijke en politieke agenda staan, vereisen altijd zo'n argumentatie. Hoe staan we tegenover privé-klinieken in de gezondheidszorg? Sommige politici menen dat privé-klinieken de concurrentie in de gezondheidszorg zullen bevorderen, met als gevolg dat de huidige wachtlijsten zullen verdwijnen. Anderen vrezen dat daardoor een tweedeling in de zorg zal ontstaan. In de discussies spelen allerlei technische en economische kwesties een rol.

Daarnaast zijn normatief-ethische kwesties aan de orde. Daarover zijn de politici het overigens in dit geval in verregaande mate eens. Lange wachtlijsten zijn moreel niet aanvaardbaar. Een tweedeling in de zorg is dat evenmin. De meningsverschillen gaan over de vraag hoe verschillende beleidsopties uitpakken. Dat is een lastige feitelijke kwestie.

Binnen de ruimte van technisch-economische randvoorwaarden, zal onze voorkeur uitgaan naar de beleidsoptie die het welzijn van betrokkenen het meest bevordert. Vanzelfsprekend lijkt ons daarbij de voorwaarde dat de gevolgen rechtvaardig over de verschillende betrokkenen worden verdeeld. Extreme vormen van utilisme, die voorbijgaan aan verdelingsvraagstukken, wijzen we hiermee af. Politici zouden zulke vormen van utilisme hoe dan ook niet serieus nemen.

Wij onderscheiden drie fasen in discussies over beleidsopties: de informatiefase, de evaluatiefase en de besluitvormingsfase. In de informatiefase worden de gevolgen van de afzonderlijke opties in kaart gebracht. In de evaluatiefase worden de voor- en nadelen van iedere optie met elkaar vergeleken. In de praktijk zullen algemeen aanvaarde normatieve uitgangspunten en de feitelijke gegevens waarover we beschikken zelden impliceren dat een bepaalde optie zonder meer de beste is. Daarom hebben we aparte procedures nodig om tot een beslissing te komen in de besluitvormingsfase. In een politiek besluitvormingsmodel zoals een representatieve democratie, beslissen vertegenwoordigers van de betrokkenen volgens de regel dat de optie die door een meerderheid wordt geprefereerd, uitgevoerd wordt. In het juridische

model van de rechtspraak wordt de beslissing door de persoon van de rechter genomen.

Wij laten de besluitvormingsfase hier buiten beschouwing. Eerst brengen wij de problemen in de informatiefase en de evaluatiefase schematisch in kaart. Vervolgens illustreren we die aan de hand van een casus: de bepaling van de evenredigheid van lasten en baten in medische experimenten met mensen.

De volgende problemen spelen in de informatiefase een rol.

- Identificatieprobleem. Het is nodig de relevante voor- en nadelen van de verschillende opties en de betrokkenen te identificeren.
- Onzekerheidsprobleem. Voorspellingen over voor- en nadelen hebben een probabilistisch karakter.
- Onwetendheidsprobleem. Er zijn altijd onbekende voor- en nadelen. Vaak zullen die zich in een verder verwijderde toekomst voordoen.

Nadat de voor- en nadelen van de opties in kaart gebracht zijn, moeten we ze tegen elkaar afwegen in de evaluatiefase. Hier doen zich opnieuw problemen voor.

- Wegingsprobleem. Hoe weeg je de verwachte, soms zeer diverse, voor- en nadelen en hun mate van waarschijnlijkheid? Hoe verdisconteer je dat sommige voor- en nadelen zich in de nabije toekomst zullen voordoen en andere in een verder verwijderde toekomst?
- Vergelijkingsprobleem. Hoe vergelijk je de voor- en nadelen van de ene optie met die van een andere?
- Verdelingsprobleem. Hoe bepaal je de rechtvaardigheid van de verdeling van voor- en nadelen van een optie over de verschillende (groepen) betrokkenen?

Casus: De afweging van voor- en nadelen van medische behandelingen

Medische experimenten met mensen hebben meestal tot doel nieuwe diagnostische en therapeutische mogelijkheden te ontwerpen en uit te testen. Behandelingen zijn effectief als ze positief inwerken op de kwaal waarvoor ze bedoeld zijn. Maatstaven voor effectiviteit zijn bij voorbeeld levensverlenging, terugdringing van de ziekte, 'kwaliteit van leven', bestrijding van pijn en onderdrukking van andere symptomen. Sommige behandelingen scoren positief bij al deze maatstaven, andere slechts bij een of enkele. De kans dat een behandeling effectief is, is nooit 100%. Ook is een behandeling lang niet altijd maximaal effectief. Voorspellingen over de effecten van een behandeling zijn daarom altijd probabilistisch. Veel behandelingen hebben behalve voordelen ook nadelen. Geneesmiddelen hebben vaak bijwerkingen.

Operaties zijn pijnlijk, brengen ongemakken met zich mee en kunnen tot complicaties leiden die soms zelfs de dood tot gevolg hebben.

In onderzoek over nieuwe behandelingen heeft men in eerste instantie alleen maar een vermoeden over de voor- en nadelen daarvan. In de oncologie bij voorbeeld test men talloze geneesmiddelen uit op kankerpatiënten. Veel van die middelen zijn giftig. In het eerste onderzoeksstadium – fase I – wil men alleen de maximaal toelaatbare dosis van een middel vaststellen. Bij welke dosis treden onaanvaardbaar sterke bijwerkingen op? In het tweede stadium – fase II – onderzoekt men de effectiviteit van een middel met maatstaven als mate van tumorremissie, duur daarvan, overleving, kwaliteit van leven (normaal functioneren, welbevinden) en bestrijding van pijn en andere symptomen. In het derde stadium – fase III – wordt een effectief gebleken nieuwe behandeling met een standaardbehandeling vergeleken. Doel daarvan is te bepalen wat de beste behandeling is.

De wet bepaalt dat medisch-ethische toetsingscommissies de toelaatbaarheid van experimenten beoordelen. De commissies moeten nagaan of de voordelen van een behandeling opwegen tegen de nadelen. Bij fase I-onderzoek is dat meestal onmogelijk, zeker als het onderzoek een nieuwe stof betreft. Men beschikt dan alleen over gegevens uit dierexperimenteel onderzoek, en die zijn niet zo maar te extrapoleren naar mensen. De mogelijke baten zullen met name toekomstige patiënten ten goede kunnen komen. In fase II-onderzoek weet men al wel het een en ander over de bijwerkingen van een middel, maar nog weinig over de effectiviteit daarvan. Populair gezegd: de marges van de prijs zijn al wel bekend, maar het product dat je ervoor krijgt nog niet. We weten dan niet zeker of de voordelen wel opwegen tegen de nadelen. In fase III-onderzoek komen we voor nieuwe problemen te staan. Het is mogelijk dat de ene behandeling op bepaalde dimensies beter scoort dan een andere, terwijl ze op de overige dimensies gelijk scoren. Twee behandelingen kunnen bij voorbeeld even effectief zijn, terwijl de ene minder bijwerkingen heeft dan de andere. Dan is het duidelijk welke behandeling de beste is. In andere gevallen is dat niet zo duidelijk. Zo is het mogelijk dat de experimentele behandeling lager scoort op de dimensies tumorremissie en levensverlenging en ernstiger bijwerkingen heeft dan de standaardbehandeling, terwijl de experimentele behandeling juist hoger scoort op de dimensies kwaliteit van leven en pijnbestrijding, en minder ongemakken met zich meebrengt. In dit geval is het onmogelijk vast te stellen welke behandeling de beste is omdat levensverlenging en kwaliteit van leven incommensurabele doeleinden zijn. Doeleinden van de individuele patiënt bepalen hier welke behandeling de voorkeur geniet.

Normatieve en feitelijke kwesties zijn vaak heel nauw met elkaar

verweven. Dat laat de casus duidelijk zien. Wie een normatief oordeel wil geven over medische behandelingen zal eerst moeten zorgen voor een gedegen feitenkennis.

Principes: toepassingsvoorwaarden en rechtvaardiging

Hiervoor verduidelijkten wij de rol van feitelijke beweringen als premissen in morele argumentaties. Feitelijke beweringen kunnen ook een rol spelen bij de beoordeling van normatieve principes in de premissen van argumentaties. Ze kunnen iets zeggen over de condities waaronder een principe geldingskracht heeft, en over mogelijke gevolgen van handelen volgens een principe. We lichten deze twee mogelijkheden toe aan de hand van voorbeelden.

Veel ethische theorieën bevatten ideaal-theoretische principes. Zulke principes zijn bedoeld als richtsnoer voor het handelen van mensen onder 'ideale' condities. Een goed voorbeeld is Norman Daniels' theorie over rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg. In *Just health care* bepleit hij dat gezondheidszorg erop gericht moet zijn dat individuen een faire kans hebben om de voor hun samenleving normale *opportunity range* te genieten. Hij zegt daarbij dat zijn pleidooi gebaseerd is op de aanname dat een samenleving rechtvaardig is in de zin van Rawls' *justice as fairness* en dat de gezondheidszorg een rechtvaardig aandeel in de collectieve middelen krijgt. Het principe heeft dus geen geldingskracht in een samenleving als aangetoond kan worden dat deze niet aan die voorwaarden voldoet. Zo kan men de vraag stellen of een individu aanspraak kan maken op een harttransplantatie die zijn *normal opportunity range* weer kan herstellen als zijn overheid te weinig geld heeft en geeft voor gezondheidszorg om zelfs minder specialistische zorg te bekostigen.

Problemen met geldingskracht kunnen zich bij voorbeeld ook voordoen bij het principe van respect voor autonomie. Wij worden geacht de wil van een persoon te respecteren wanneer deze wilsbekwaam is. Over iemands wilsbekwaamheid kunnen psychologische tests uitsluitsel geven. Als een test aangeeft dat een patiënt niet wilsbekwaam is, dan verliest het principe van respect voor autonomie voor die patiënt zijn geldigheid.

Psychologisch onderzoek over wilsbekwaamheid heeft uitgewezen dat we niet te snel moeten generaliseren. Je hebt graden van wilsbekwaamheid. En soms moet je wilsbekwaamheid specificeren voor bepaalde typen van handelingen. Een persoon met beginnende dementie kan wellicht niet meer met geld omgaan terwijl zij nog heel goed kan nadenken over de vraag of ze wel of niet een zware levensverlengende operatie wil ondergaan. Er zijn echter ook situaties waarin van een au-

tonome beslissing geen sprake kan zijn, niet omdat er aan de zijde van de actor sprake is van een deficiënt vermogen, maar omdat de omstandigheden waaronder de wil bepaald moet worden, dat onmogelijk maken.

Casus: *informed consent*

Volgens de Wet op het Medisch Onderzoek dienen patiënten toestemming te geven voor deelname aan een medisch experiment. Volgens auteurs als Faden en Beauchamp¹ houdt toestemming, *informed consent*, in dat de patiënt de risico's en de voor- en nadelen van deelname goed moet begrijpen (*substantial understanding*). Sommige experimenten zijn echter zo gecompliceerd, dat *substantial understanding* bij patiënten vrijwel onmogelijk is. Daarnaast moeten ze vaak snel en onder de met hun ziekte samenhangende stress beslissen. Verder zijn patiënten vaak geneigd om de mogelijke voordelen van deelname voor henzelf te overschatten. Blijkbaar is het soms moeilijk aan de voorwaarden voor *informed consent* te voldoen. In gevallen waarin dit onmogelijk is, is het principe van *informed consent* niet onverkort geldig.²

De gelding van principes of regels kan ook in twijfel getrokken worden doordat ze onwenselijke onbedoelde gevolgen hebben die de bedoelde en gewenste gevolgen overschaduwten. Opnieuw een voorbeeld.

Casus: positieve discriminatie

In ons land streven we naar een meer evenredige vertegenwoordiging van de verschillende etnisch-culturele groepen in allerlei beroepen. Jarenlang heeft men gepoogd door middel van zwakke positieve discriminatie meer evenredigheid te bewerkstelligen. Dat wil zeggen middels een beleid waarin leden van die groepen voorrang krijgen boven anderen wanneer ze even geschikt zijn voor een functie. Dat beleid heeft te weinig effect gesorteerd. Daarom is de vraag gesteld of het geen tijd was voor een sterk-discriminerend beleid. Dat is een beleid waarbij aan leden van etnisch-culturele groepen voorrang wordt gegeven als deze voor een functie 'voldoende geschikt' zijn totdat een bepaald quotum is gehaald. Een dergelijk beleid vereist dat bekend is hoeveel leden van verschillende groepen reeds in instellingen en bedrijven in bepaalde beroepen werkzaam zijn. Daartoe is noodzakelijk dat geregistreerd wordt tot welke groepering werknemers behoren. Een dergelijke registratie stuit bij sommigen op morele bezwaren: ze herinnert aan de registratie van joden in de Tweede Wereldoorlog. Verder kan het beeld ontstaan dat mensen die via positief discriminerend be-

leid een functie hebben gekregen, daarvoor niet echt geschikt zijn. Dat beeld kan zich zowel vastzetten bij de betrokkenen, waardoor hun zelfrespect in het geding komt, als bij anderen die hen om die reden onvoldoende accepteren. Blijkbaar kunnen de op het principe van positieve discriminatie gebaseerde beleidsmaatregel en de daarvoor benodigde instrumenten (registratie) effecten hebben die de maatregel ondergraven en twijfels over de juistheid ervan oproepen. Anders dan in het voorbeeld van *informed consent* zijn hier niet de voorwaarden voor de toepasbaarheid van een principe in een concreet geval in het geding, maar de gevolgen van maatregelen, nodig voor de toepassing ervan. Op grond daarvan wordt de rechtvaardigbaarheid van de toepassing in bepaalde gevallen betwijfeld.³

Wij lieten in deze paragraaf zien dat feitelijke beweringen bij morele argumentaties minstens twee functies hebben. We hebben feiten nodig als premissen. Daarnaast spelen feiten een rol bij de beoordeling van normatieve premissen. In de paragraaf hierna laten we zien dat nog meer rollen zijn weggelegd voor feitelijke overwegingen.

Feitelijk gedrag en werkelijke overtuigingen

Het kan ethici niet onverschillig zijn in welke mate mensen feitelijk doen wat ze zeggen dat zij (behoren te) doen. Daarover kan gedragsonderzoek informatie verschaffen. Het bestaan van een kloof tussen feitelijk gedrag en beleden principes kan wijzen op wilszwakte of morele slechtheid. Veel vaker zal het zo zijn dat de principes die mensen zeggen te onderschrijven, niet sporen met wat ze werkelijk vinden. Hun publiekelijk gedane normatieve uitspraken onthullen alleen wat naar hun idee sociaal gewenste overtuigingen zijn. Om achter hun werkelijke overtuigingen te komen, is sociaal-wetenschappelijk opinieonderzoek nodig. Opinieonderzoek kan ook discrepanties opsporen tussen de werkelijke overtuigingen van mensen, en overtuigingen die deskundigen als ethici rechtvaardigbaar en juist vinden.

Er zijn nog twee andere redenen waarom opinieonderzoek van belang kan zijn. Ten eerste, opinieonderzoeken kunnen beleidsmakers leren of de tijd al rijp is voor het invoeren van bepaalde reguleringen. Om een actueel voorbeeld te noemen: is de Nederlandse bevolking er al rijp voor dat euthanasie uit het strafrecht wordt gehaald? Voor regelgeving en ander beleid is een draagvlak nodig.

Maar er is nog een andere reden. Veel ethici zijn opgegroeid met de gedachte dat zij zich niets hoeven aan te trekken van wat 'men' vindt. Tenslotte moet je onderscheid maken tussen opinies en gefundeerde overtuigingen. Het is de taak van ethici het publiek duidelijk te maken welke standpunten verdedigbaar zijn op grond van rationele en kriti-

sche principes. Daarvoor hoef je niet op de hoogte te zijn van wat 'men' vindt.

Die houding veronderstelt een bepaalde opvatting over ethiek en de rol van ethici die nauwelijks meer aanhang heeft. Ethiek levert in die opvatting morele kennis die betrouwbaarder is dan common sense-overtuigingen en ethici zijn dragers van die kennis. In de zogenaamde theorieën van het reflexieve evenwicht wordt onderscheid gemaakt tussen weloverwogen overtuigingen en opinies. De weloverwogen overtuigingen van mensen vormen het basismateriaal. Principes moeten meer consistentie en coherentie in dat geheel van overtuigingen brengen. Binnen een dergelijke ken- en rechtvaardigingstheorie heeft opinieonderzoek een nuttige maar beperkte functie. Nuttig, omdat het inzicht kan geven in wat mensen over een bepaalde kwestie denken. Beperkt, omdat zo'n onderzoek opinies en weloverwogen overtuigingen niet van elkaar kan scheiden en omdat ook de weloverwogen overtuigingen geen epistemologisch primaat hebben.

Empirische ethiek?

Normatieve ethiek is prescriptief. Zij reikt principes en argumentatiemodellen aan waarmee actoren de moraliteit en rationaliteit van hun oordelen en beslissingen kunnen versterken. Dat is een gangbare opvatting van de rol van normatieve ethiek die ook de onze is. In het voorgaande hebben we duidelijk gemaakt dat feitelijke beweringen een essentieel onderdeel vormen van morele argumentatie. Feitelijke beweringen slaan de brug tussen een principe en een oordeel in een concreet geval. Onmisbaar is ook feitelijke informatie over de toepassingsvoorwaarden van principes. Daarnaast spelen feitenkwesties een rol bij de rechtvaardiging van principes. Ethici wie het niet alleen gaat om de schoonheid van theorievorming en de ideaal-typische geldigheid van principes, kunnen gebruik maken van hypothetische en imaginaire voorbeelden waarin feitenkwesties tussen haakjes worden geplaatst. Ethici die principes willen formuleren die ook in de reële wereld toegepast kunnen worden, zullen daarnaast beweringen over feitelijke zaken voor hun rekening moeten nemen, en zich een oordeel moeten vormen over feitelijke beweringen van anderen. Als de critici van de gangbare ethiek dat bedoelen wanneer ze zeggen dat de principes van ethici vaak te werkelijkheidsvreemd, ideaal-typisch en abstract zijn, dan hebben ze gelijk.

Maar sommige critici pleiten voor een meer radicale heroriëntatie van de normatieve ethiek. Zij pleiten voor een empirische ethiek die uitgaat van normatieve principes als een empirisch gegeven dat we aantreffen in praktijken zoals de gezondheidszorg. Daarbij gaan ze een

stap verder dan de aanhangers van de theorie van het reflexieve evenwicht die vinden dat je de weloverwogen overtuigingen van mensen serieus moet nemen. Wij onderscheiden een zwakke en een sterke versie van empirische ethiek. De zwakke versie vraagt om aandacht voor de ervaringen en meningen van mensen die deelnemen aan sociale praktijken. In de sterke versie gaat men uit van het moreel-epistemologisch primaat van de deelnemers aan een praktijk. We bespreken de sterke versie eerst.

In de sterke versie is de belangrijkste taak van de ethicus het in kaart brengen van sociale praktijken. Deze opvatting is verwant met bepaalde deugdedithische benaderingen van beroepsethiek, die uitgaan van het onderscheid tussen interne en externe (algemene, maatschappelijke) moraal. Aanhangers van deze benadering zeggen dat (beroeps)praktijken zelf al ethisch geladen zijn. Dokters die hun werk goed doen, hanteren zelf reeds ethische principes en criteria. Die principes en criteria kunnen slechts binnen sociale praktijken ontwikkeld, overgedragen en aangeleerd worden. Ethici worden dan veroordeeld tot de rol van buitenstaander. Ze mogen beoefenaren van een praktijk helpen bij het conceptualiseren, articuleren en wellicht meer coherent en consistent maken van morele overtuigingen. Maar ze moeten zich vere houden van een 'moralistische' inbreng.

Voorstanders van een sterke empirische ethiek zullen hun voorbeelden graag ontlennen aan de geneeskunde en de gezondheidszorg omdat iedereen het erover eens is dat geneeskunde een interne moraal heeft. Kuitert heeft daarvoor de mooie formulering gevonden van een moraal die 'ingevouwen is in het medisch handelen'. Die moraal dringt zich aan alle medici en werkers in de gezondheidszorg op.

Volgens ons is deze visie onhoudbaar. Een sociale praktijk maakt deel uit van de bredere samenleving. Het is niet aan beoefenaren van een praktijk om te bepalen wat de doeleinden ervan zijn, wat de betekenis en het belang zijn van de dienst die zij levert aan de samenleving. Er zijn talloze voorbeelden te geven van veranderingen in de 'interne' moraal van een praktijk die niet – of niet alleen – vanuit die praktijk zelf geïnduceerd zijn. Gelet op hun oorsprong en ontwikkeling ligt het bij voorbeeld voor de hand patiëntenrechten te classificeren als externe medische moraal.

Een ethicus die zich richt op een sociale praktijk, wordt geacht stem te geven aan morele overtuigingen aangaande de praktijk die in de rest van de samenleving aanwezig zijn. Zij moet dienstbaar en kritisch zijn zowel ten opzichte van een praktijk en haar beoefenaren als ook ten opzichte van de samenleving en de maatschappelijke en culturele condities waaronder de beoefenaren van een sociale praktijk moeten werken.

De sterke versie van een empirische ethiek heeft een beperkte geldigheid. Hoe is het gesteld met de zwakke versie? Die versie vraagt aandacht voor de ervaringen en opvattingen bij de betreffende beroepsgroepen. Wij denken hier aan het etnografisch onderzoek in de gezondheidszorg, aan onderzoek waarbij men op basis van diepte-interviews theoretische concepten ontwikkelt, en aan narratief onderzoek. Dat zijn vormen van onderzoek die Guy Widdershoven in zijn artikel in dit nummer bespreekt onder het hoofdje 'Interpretatieve en contextuele benadering in de sociale wetenschap'. Aan ethici die zich met praktische problemen bezighouden, mag de eis gesteld worden dat hun principes en begrippen *wirklichkeitsnah* zijn, zoals de Duitsers dat zo mooi kunnen zeggen.

Een goed voorbeeld van zinnig etnografisch onderzoek is *Vragen om te sterven* van de medisch-antropoloog Robert Pool. Pool laat daarin heel mooi zien hoe verschillend begrippen als abstineren, euthanasie, niet-bedoelde levensverkorting (door het opvoeren van morfinedoses) in de praktijk worden toegepast en hoe daarmee soms ook wordt gegoocheld. Wat hij ook laat zien, is dat beslissingen over het ingaan op een euthanasieverzoek door verschillende factoren beïnvloed worden waarvan slechts enkele gerelateerd zijn aan de toestand van een patiënt en de prognoses van diens ziekte. Beslissingen worden zelden van het ene op het andere moment genomen. Betrokkenen groeien daar-naartoe. Het is niet enkel de beslissing van een arts, of van een arts samen met de patiënt of diens familie. Ook met anderen wordt gesproken, bij voorbeeld met de verpleging. Wat ethici van dergelijke studies kunnen leren is dat de grenzen in de praktijk moeilijker te trekken zijn dan in de theorie en dat beslissingen het karakter hebben van een proces waarin verschillende mensen een stem hebben en verschillende factoren een rol spelen. Maar de begrippen waarvan artsen en andere betrokkenen zich bedienen zijn niet in de medische praktijk zelf opgekomen, maar zijn afkomstig uit de medische ethiek en het gezondheidsrecht. Sociaal-wetenschappelijk onderzoek van de medische praktijk kan normatief-ethische reflectie niet vervangen.

Epiloog

Ethici moeten zich niet alleen met normatieve maar ook met feitelijke kwesties bezighouden. Dat was onze hoofdstelling. De voorbeelden die we gaven kunnen de indruk wekken dat ethici zich wat de feitelijke kwesties betreft moeten voegen naar wat vertegenwoordigers van de empirische wetenschappen hebben te melden. Dat is naar onze overtuiging niet altijd het geval. Wetenschappers worden door de explosieve groei van het onderzoek steeds meer gedwongen zich te spe-

cialiseren. Dat leidt tot eenzijdigheid. Daar komt bij dat externe instanties, bij voorbeeld industrieën, in toenemende mate sturend werken via de financiering van onderzoek. Zo bestaan nauwe verbanden tussen de farmaceutische industrie en medisch onderzoek. Sociaal-wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat daardoor geneesmiddelen op de markt komen die meer kwaad dan goed doen.⁴ Uit sociaal-wetenschappelijk onderzoek is ook gebleken dat overheidsinstanties die ontsporingen moeten voorkomen, regelmatig belangen van de industrie laten prevaleren boven belangen van patiënten.⁵ Ethici horen oog te hebben voor de feiten die de empirische wetenschap aandraagt. Ze horen ook oog te hebben voor beperkingen van de empirische wetenschap.

Conclusie

De discussie over empirie en ethiek moet niet versmald worden tot een discussie over de voors en tegens van een empirische ethiek met een sterk sociaal-wetenschappelijke inslag. Mits ontdaan van sterke pretenties, heeft die vorm van empirische ethiek haar waarde. Vanuit onze optiek is het minstens zo belangrijk om aandacht te besteden aan de rol van feiten en feitelijke beweringen binnen de morele argumentaties die hun vertrekpunt nemen in de gangbare conceptie van normatieve ethiek. Een analyse daarvan brengt ons tot het inzicht dat uitbouw van de samenwerking tussen ethici en empirische sociaal- en levenswetenschappers noodzakelijk is.

Noten

1. Faden en Beauchamp, 1986.
2. Deze casus wordt uitgebreider besproken in: Albert W. Musschenga, *Empirical science and ethical theory: The case of informed consent*, in: A.W. Musschenga en W.J. van der Steen, *Reasoning in ethics and law*, Ashgate, Avebury 1999.
3. Zie voor een analyse van de Nederlandse discussie over (sterke) positieve discriminatie van vrouwen de dissertatie van Odile Verhaar, *Recht doen aan pluriformiteit als politieke opgave*, Vrije Universiteit, Amsterdam 1998.
4. Abraham, 1995; Stelfox e.a., 1998.
5. Abraham, 1995.

Literatuur

- Abraham, J., *Science, politics and the pharmaceutical industry*, UCL Press, Londen 1995.
- Daniels, N., *Just health care*, Cambridge University Press, Londen 1985.
- Faden, R.R., en T.L. Beauchamp, *A history and theory of informed consent*, Oxford University Press, New York 1986.

- Pool, R., *Vragen om te sterven: Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*, WYT-Uitgeefgroep, Rotterdam 1996.
- Stelfox, H.T., G. Chua, K. O'Rourke en A.S. Detsky, Conflict of interest in the debate over calcium-channel antagonists, *New England Journal of Medicine* 338 (1998), p. 101-106.