

DE ETHIEK VAN HET ONDERZOEK

Axel Gosseries¹

SUMMARY – In this paper two fundamental issues are raised: what are the aims of scientific research and what are reasonable restrictions for the dissemination of the results of this research. Answers to these questions are essential for the formulation of ethical problems and of possible solutions. The analysis presented here is not limited to the internal scientific process, i.e. what is the ethical responsibility of the scientist, but focuses mainly on the impact of scientific research both on the individual level and on the societal level. What are the limits of specific investigations: should one inform, mislead, or simply not inform the subjects of a sociological or psychological experiment? The problems raised apply not only to persons but also to embryos and animals. The overall conclusion is that one should fully take into account the diversity and complexity of the issues and resist attempts at a uniform treatment.

Moet onderzoek naar de Georgische literatuur of naar quarks op dezelfde manier worden gefinancierd als een studie van de ziekte van Alzheimer of van genetische kenmerken in het licht van de verbetering van wetenschappelijke politietechnieken? Mag een psychologisch onderzoeker zijn 'proefkonijn' bedriegen in het kader van een onderzoek naar de perifere aandacht? Moet een sociologisch onderzoeker van het dagelijks politiewerk tegen iedere prijs zijn neutraliteit behouden, zelfs indien een handhaver van de openbare orde een delinquent foltert? En zijn dierenproeven werkelijk meer aanvaardbaar dan proeven die rechtstreeks worden uitgevoerd op instemmende en betaalde menselijke wezens? Dat zijn vragen die het veld van de ethiek van het onderzoek beheersen. Ze proberen onder één noemer te brengen (bijvoorbeeld rechtvaardigheid en waarheid) is wellicht nodeloos. Even waarschijnlijk is dat de moeilijkste filosofische problemen niet noodzakelijk deze zijn die – ethisch – in de praktijk het belangrijkste zijn. Onze bedoeling is hier beperkt: de complexiteit aantonen en verduidelijken van de ethische vragen die rijzen bij onderzoekspraktijken. Een precieze definitie geven van het domein van de onderzoeksethiek vereist een antwoord op twee vragen. Vooreerst: over welk onderzoek heeft men het? Wanneer verandert bijvoorbeeld een patiënt in een subject van onderzoek en in welke mate is een therapeutische innovatie niet altijd ook een wetenschappelijk experiment? Volstaat een verwijzing naar het belangrijkste oogmerk van de handeling (verzorgen of onderzoeken) om het onderscheid te maken?² Het antwoord hierop is bijvoorbeeld belangrijk voor diegenen die menen dat men een subject van onderzoek geen even zo grote

¹ Aangesteld navorser bij het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek verbonden aan de Chaire Hoover d'éthique économique et sociale, Faculté des Sciences Philosophiques, UCL. De auteur houdt eraan om B.Baertschi, P. da Silveira, L. de Brie, C. Fabre, J.-M. Larouche, Y. Vanderborght en Ph. Van Parijs te danken evenals de deelnemers aan een Midi van de Chaire Hoover op 23 januari 2001. Hij blijft uiteraard als enige verantwoordelijk voor eventuele vergissingen. De Nederlandse vertaling werd verzorgd door K. Raes en V. Smet.

² Zie Fagot-Largeault (1985: 115-116/152-163), Patenaude & Cabanac (2000)

risico's mag doen lopen dan deze die men een patiënt aandoet om hem het leven te redden.³ Het onderzoek als 'wetenschappelijk' kwalificeren verplaatst alleen maar het probleem van de definiëring van 'onderzoek'. Laten we daarom eenvoudig onderzoek opvatten als het geheel aan activiteiten die het vaststellen van feiten en het ontdekken van hun oorzaken omvat evenals het onderzoek van waardensystemen zowel vanuit verklarend (bijv. de psychologie van normen, de sociologie van de moraal of van het recht) als vanuit normatief perspectief (bijv. evaluatie van de deontologische regels van een beroepsgroep, interpretatie van juridische systemen).

Naast de omschrijving van 'onderzoek' moeten we ook verduidelijken over welke ethiek we het hebben. We richten onze aandacht op vragen van substantiële ethiek, zelfs indien die af en toe overlappen met vragen van procedurele ethiek (bijv. het probleem van de keuzevrijheid bij onderzoekssubjecten). We schuiven vragen over de samenstelling en het functioneren van ethische commissies i.v.m. onderzoek opzij.⁴ En we gaan ook niet in op bestaande codificaties van ethische regels betreffende het onderzoek.⁵ Laten we wel iets vertellen over de gevolgde methode om vragen van substantiële ethiek te behandelen. Het volstaat immers niet om waardenconflicten te identificeren die door onderzoekspraktijken worden opgewekt. Men moet er ook oplossingen voor voorstellen. De ethiek van het onderzoek biedt ons ondermeer de mogelijkheid om tegelijk een ethische theorie waaraan we gehecht zijn te mobiliseren en er de stevigheid van te testen. Indien men vasthoudt aan een één-waardetheorie (bijv. het maximeren van de nuttigheid) dan wel aan een meer-waardentheorie (bijv. een theorie met een hiërarchie aan beginselen) dan zal dit de antwoorden op de gestelde vragen sterk doen uiteenlopen. Maar dat neemt niet weg dat de manier waarop ik normatieve oordelen zal verantwoorden coherentistisch zal zijn. Eerder dan te vertrekken van een (verzameling van) vaststaande standpunt(en) met een funderend karakter komt het erop aan om onze ethische standpunten in deze of gene situatie te verantwoorden in verhouding tot de samenhang die ze vertonen met onze normatieve oordelen – of zij nu particulier zijn of algemeen – op andere domeinen.⁶ We doen dus een beroep op variatie en analogie. Zich situaties voor de geest halen die dicht bij elkaar aanleunen heeft precies tot bedoeling om de reden van een moreel oordeel te achterhalen. Is het, bijvoorbeeld, hetzelfde om een politieagent zijn gang te laten gaan bij het aframmelen van een delinquent dan om een potentieel slachtoffer van AIDS onzinnige risico's te laten nemen? Terugvallen op de analogie heeft tot doel om de argumenten in het ene domein over te brengen op het andere, daar waar de verschillen geen verschillende oplossingen verantwoorden. Is er bijvoorbeeld geen sterke parallel te trekken tussen de redenen waarom we overspel verwerpen en de redenen waarom we van een onderzoeker verwachten dat hij niet zal liegen, het weze door te verzwijgen, over het onderwerp van zijn onderzoek?

Ik heb ervoor gekozen om deze bijdrage rond twee thema's uit te bouwen. Enerzijds is het belangrijk om zich vragen te stellen bij de doeleinden die men terecht aan het onderzoek toeschrijft en bij de beperkingen die men aan de verspreiding van de

³ Zie Fagot-Largeault (1985: 205)

⁴ Zie Larouche (ed.) (2000: in het bijzonder 65s)

⁵ Zie voor een vergelijking van enkele daarvan: Fagot-Largeault (1985: 151-184). Zie voor het medisch onderzoek de Verklaring van Helsinki van de AMM (herzien in 2000): <http://www.wma.net/f/approvedhelsinki.html>.

⁶ Voor een recente analyse van het moreel coherentisme: Tappolet (2000: hfst. 3)

resultaten oplegt. Brengen bijvoorbeeld de ontdekkingen over de genetische factoren die de waarschijnlijkheid bepalen om een bepaalde ziekte op te lopen de solidariteit niet in het gedrang waarop onze sociale zekerheidssystemen berusten? Anderzijds wordt de onderzoeker ertoe gedreven om diverse handelingen uit te voeren om de resultaten te behalen waarnaar hij op zoek is. Dergelijke handelingen hebben invloed op de situatie van de onderzoekssubjecten en werpen dus eveneens ethische vragen op. Merk op dat dit onderscheid tussen stroomopwaarts (de onderzoeksmiddelen) en stroomafwaarts (de doelstellingen van het onderzoek of de gevolgen van het verspreiden van de resultaten) niet helemaal gelijk loopt met het onderscheid tussen de impact op de subjecten van het onderzoek en op de maatschappij in haar geheel. Het experiment in situ (bijv. kernproeven of het telen van genetisch gemanipuleerde gewassen) of op stalen van grote bevolkingsgroepen (bijv. het uitproberen van nieuwe reglementeringen gedurende een pilootfase) zijn illustraties van gevallen waarin de impact van een onderzoek een belangrijk deel van de bevolking kan raken. Zo ook is het mededelen aan de onderzochte groep – zelfs indien ze maar beperkt in aantal is – van de resultaten van een enquête over de verdeling van de huishoudelijke taken of over de oorzaken van een bepaald gewelddadig gedrag van aard om rechtstreeks invloed uit te oefenen op hun manier van handelen.

1. Is een wereld waarin men meer weet een betere wereld?

Dat de zoektocht naar kennis sommigen even sterk kan betoveren als het spelen van muziek kan niet geloofwaardig worden. Nochtans is een wereld waarin men meer weet niet noodzakelijk een betere wereld. Het verdiepen van onze kennis kan dus niet uitsluitend positief worden gewaardeerd, ook niet vanuit het gezichtspunt van een rechtvaardigheidstheorie. Het onderzoek mag zich dan ook niet ontdoen van een reflectie over de legitimiteit van zijn doelstellingen. En dat vereist tegelijk een identificatie en een evaluatie van de veranderingen die haar ontdekkingen voor gevolg zullen hebben in de samenleving.

1.1. *Wetenschap en zin*

De evolutie van theorieën en van wetenschappelijke ontdekkingen heeft een zeer grote impact op de zin die we aan ons bestaan kunnen geven en op het soort opvattingen van het goede leven die kunnen worden verdedigd op een gegeven ogenblik in de geschiedenis. Zo zal een wereld waarin de biologische levensverwachting slechts met een zwakke zekerheidsgraad kan worden gewaardeerd ons ertoe aanzetten om de zin van ons leven te beschouwen in een context waarin de onzekerheid over het tijdstip van onze dood wellicht een belangrijke rol speelt. Een wereld waarin de mens in staat wordt om de natuur steeds diepgaander te manipuleren (bijv. door genetisch gemanipuleerde gewassen of medisch begeleide voortplanting) vereist bovendien dat we het onderscheid tussen natuur en cultuur grondig herdenken. De toename van onze vermogens tot ingrijpen die een gevolg zijn van de wetenschap brengt nieuwe verplichtingen met zich. En tenslotte is het de zin van ons bestaan die in discussies tussen evolutietheorieën en 'fixistische' theorieën aan de orde is.

Het is een zaak om te erkennen dat op die manier diepgaande veranderingen worden opgewekt. Een andere is het om er sommige aan te wijzen die niet wenselijk zijn. Laten we twee soorten ongerustheden aanwijzen die verband houden met een zekere opvatting van het goede leven. Primo, de hypothesen die worden vooropgesteld over de motieven van het menselijk handelen door disciplines zoals de economie en de psychologie hebben tenminste twee typen van impact. De ene is dat vanuit dergelijke analyses de plaats van het spontaan gedrag (iemand helpen zonder bijbedoelingen, vreugde beleven aan een concert zonder zich ook reeds te bevragen over die vreugde zelf...) dreigt terug gedrongen te worden. De andere is dat in de mate waarin dergelijke wetenschappelijke vertogen alomtegenwoordig zijn in het omringende vertoog, ze riskeren om effectief het aangekondigde gedrag op te wekken, niet omdat personen van bij de aanvang zich effectief volgens de aangekondigde motieven zouden gedragen hebben, maar omdat ze uiteindelijk dergelijke analyses als een adequate beschrijving van hun reële motieven zullen aanvaarden (bijv. de homo oeconomicus die geacht wordt enkel belangstelling te hebben voor zijn eigenbelang).⁷ Ten tweede reveleert de toename van onze kennis van de externe wereld ons vaak ongekende determinismen. Onze onzekerheden over de wereld komen de een na de ander te vervallen, maar ook andere zekerheden kunnen aldus verdwijnen. De mate waarin de omvang van sociale en psychologische determinismen het daglicht ziet, beïnvloedt de plaats die we nog kunnen toewijzen aan wat we een vrije handeling noemen. Zeker, de identificatie van steeds meer en steeds uitgebreider determinismen lijkt nog slechts een beperkte ruimte toe te laten voor de vrijheid. Maar tegelijkertijd kan alleen een identificatie en het begrijpen van deze determinismen ons toestaan om er ons van te bevrijden. Zo worden de spontaneïteit van onze daden en de ruimte van onze vrijheid beiden beïnvloed door onze wetenschappelijke ontdekkingen. Bepalen in welke mate dat niet wenselijk is, is niettemin niet eenvoudig. In hoeverre moet men de spontaneïteit en het gevoel van vrijheid ophemelen van iemand die zich geen vragen stelt over de determinanten en de reikwijdte van zijn daden?

1.2. *Kennis, vrijheid en verdelende rechtvaardigheid*

De groei van de kennis draagt in vele gevallen ook bij tot het bedreigen van onze vrijheid of het aantasten van onze solidariteit. De uitbreiding van de kennis doet ook de macht van de staat over de individuen toenemen, net zoals de macht van het ene individu over het andere. Wat betreft de vrijheid denkt men uiteraard aan het respect voor de persoonlijke levenssfeer van de onderzoekssubjecten zelf. De plicht tot vertrouwelijkheid van de onderzoeker en de plicht om zijn resultaten te anonimiseren zijn in dit opzicht essentieel, zelfs indien dit laatste het wetenschappelijk debat kwetsbaarder maakt door de reproduceerbaarheid en de interpretatie van de gegevens moeilijker te maken.⁸ Maar buiten de onderzoekssubjecten is het op de samenleving in haar geheel dat de impact op onze vrijheid zich laat voelen. Nemen we het geval van de bijdrage van de psychologie tot de groei en de werkzaamheid van commerciële publiciteit en op hun greep op de keuzen van consumenten. Voor sommigen is de publicitaire bemoei-

⁷ Zie bijvoorbeeld: Marwell & Ames (1981)

⁸ Fagot-Largeault (1985:187)

zucht een onaanvaardbare inbreuk op onze vrijheden, waarbij de grens tussen een gedwongen verkoop en een goed georchestreerde publicitaire campagne smal wordt. Mag een onderzoeker zonder problemen deelnemen aan een onderzoek waarvan de impact door sommigen als een 'liberticide' wordt aanzien?

Laten we ons, voor wat betreft de verdelende rechtvaardigheid⁹, concentreren op één specifiek probleem. Op het domein van de privé verzekeringen is het moeilijker om over te gaan tot een individualisering van de premies zolang het veld van de kennis beperkter is. Zeker, een individualisering is niet noodzakelijk verwerpelijk in het licht van de verdelende rechtvaardigheid. Het geldende individualiserend bonus-malus systeem geeft een stimulans tot voorzichtigheid die iedereen ten goede komt (omwille van een vermindering van het aantal ongevallen en dus ook van de premies). Over het algemeen is een individualisering van de premies voor een egalitarist maar aanvaardbaar in de mate waarin ze berust op factoren waarvoor men een persoon verantwoordelijk kan stellen. Dat is niet het geval waar het bijvoorbeeld ons genetisch patrimonium betreft. Genetische tests zullen het mogelijk maken om met een stijgende betrouwbaarheid de waarschijnlijkheid van het optreden van deze of gene ziekte bij een persoon te voorspellen en om derhalve de premies te individualiseren op grond van factoren waarover de betrokkene geen enkele invloed kan uitoefenen.¹⁰ Wanneer onze kennis het ons niet toestaat om noch dergelijke tests uit te voeren noch om er welk resultaat dan ook uit af te leiden, dan zijn privé verzekeringen verplicht om ongedifferentieerde premies toe te passen. De verzameling personen bevond zich in een toestand van gedwongen solidariteit, gezien ze niet wist wie het meest kans liep om het slachtoffer te worden van deze of gene ziekte. Eens genetische tests mogelijk zijn dreigt dit domein van de gedwongen solidariteit in te krimpen, wat een verlies betekent vanuit het standpunt van de verdelende rechtvaardigheid.

Er zijn op zijn minst drie antwoorden mogelijk op deze egalitaristische bekommernis. Men zou het onderzoek naar genetische tests kunnen verbieden, een optie die te weinig selectief is omdat zij ons ook het gebruik zou verhinderen van dergelijke tests in wenselijke contexten (bijv. de preventie en de genezing van zware ziekten met een genetische oorsprong). Men zou het gebruik van dergelijke genetische tests door banken en verzekeringsinstellingen kunnen verbieden om redenen van verdelende rechtvaardigheid maar ook omwille van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. En men zou tenslotte genetische tests kunnen toestaan mits tegelijk de verantwoordelijkheid voor de solidariteit waar zich vroeger de privé sector mee inliet over te hevelen naar de staat.

De keuze tussen de twee laatste opties werpt een politiek-filosofische (en bedrijfs-ethische) vraag op: moet het publieke enkel de kosten van de solidariteit verzekeren en mag het private zich beperken tot datgene wat winst oplevert? We stippen twee argumenten in dit verband aan. Vooreerst, daar waar een belasting op de winsten van bedrijven werkzaam is en waar de herverdeling van het resultaat van de heffingen rechtvaardig is, zal, hoe hoger de winsten zijn van de ondernemingen ook de samenle-

⁹ Denk aan het belang van het vaststellen van feiten en aan de rol van experts in de gerechtelijke procedure. Hier is het vaststellen van de waarheid een rechtstreekse vereiste van herstellende rechtvaardigheid. Voor een meer complex toepassingsgeval van de relatie tussen waarheid en strafrechtelijke rechtvaardigheid, verwijzen we naar de Zuid Afrikaanse Waarheidscommissie: Dyzenhaus (2000: in het bijzonder 487 e.v.)

¹⁰ Over het onderwerp 'genetica en verzekeringen': McGleenan & al. (1999), Launis (2000)

ving in haar geheel daarvan profiteren, met inbegrip van de minstbedeelden. Nochtans zijn in werkelijkheid staten vaak niet in staat om, bijvoorbeeld omwille van de fiscale concurrentie, de winsten van ondernemingen op een volgens hen rechtvaardige manier te belasten en het gebruik van het resultaat van deze heffing gebeurt dan ook niet noodzakelijk op een rechtvaardige manier. In een dergelijke context is de integratie van rechtvaardigheidsdoeleinden binnen de onderneming (bijv. reductie van loonsverschillen) primordiaal. Maar is zij mogelijk in sectoren waar de concurrentie zeer sterk is? Dat brengt ons naar een tweede argument: in een concurrentiële context zal een onderneming die unilateraal 'sociale' initiatieven neemt die zijn winstmarges verzwakken op termijn geëlimineerd worden door zijn concurrenten. Men vergeet vaak dat ook de Verenigde Staten zich in een constellatie bevinden van inter-statelijke concurrentie (bijv. op fiscaal vlak). De vlucht van verzekeren met zwakke risico's naar meer selectieve verzekeraars vertoont veel gelijkenissen met de kapitaalsvlucht van grote fortuinen naar oorden met lagere belastingsvoeten. Het argument van de eliminatie door de concurrentie raakt potentieel zowel staten als ondernemingen. Alleen empirische argumenten met betrekking tot de intensiteit van de concurrentie tussen staten en tussen private ondernemingen in een bepaalde sector kunnen bijdragen tot onze keuze tussen de twee laatste opties die boven werden beschreven.

Deze vraag kan ogenschijnlijk enigszins verwijderd lijken van de ethiek van het onderzoek. Dat is nochtans niet het geval. Hetzelfde probleem van "publiek versus privaat" doet problemen rijzen die verband houden met de financiering van het onderzoek op het gebied van zeldzame ziekten en hun medicijnen. Deze keer is niet het gebruik van de resultaten van het onderzoek aan de orde maar wel de afwezigheid van dergelijk onderzoek. Bepaalde medische en farmacologische onderzoeken zijn inderdaad weinig rendabel, het weze omdat ze wel grote groepen slachtoffers betreffen, maar die de financiële middelen ontberen om de medicijnen aan te schaffen (cfr. het paludisme), het weze omdat het om weliswaar sterk invaliderende ziekten gaat, waarvan het aantal slachtoffers echter uiterst beperkt is.¹¹

Welnu, het is precies op grond van een zekere verdeling van de taken tussen publiek en privé dat dergelijke onderzoeken 'wezen' worden, althans in het geval van de eerste van de twee typen zeldzame aandoeningen.

We kunnen hier geen myriade aan andere problemen aansnijden. Sta ons toe er toch enkele te vermelden. Indien men een ongewenste impact van een onderzoek heeft geïdentificeerd, stelt zich ook nog de vraag hoe men ermee zal omspringen. Gaat het er om het onderzoek ab initio te verbieden? Men werpt in dit geval vaak op dat enerzijds concurrerende onderzoekers snel op het onderwerp zullen springen (onwerkzaamheid)¹² en dat er anderzijds weinig onderzoeken zijn waarvan kan worden aangenomen dat ze uitsluitend weldoende effecten hebben en dat men op die manier tegelijkertijd ook geen gebruik kan maken van de wenselijke gevolgen van het betreffende onderzoek (double tranchant). Gaat het er anderzijds om de publicatie van de resultaten van bepaald onderzoek te verbieden of om systematisch voor transparantie te kiezen door een geheel aan toepassingen te verzekeren? Een andere moeilijkheid bestaat in het bepalen van de sociale nuttigheid van een fundamenteel onderzoek, wetende dat de

¹¹ Voor een voorbeeld van overheidsfinanciering van onderzoek naar medicijnen voor zeldzame aandoeningen zie <http://www.fda.gov/orphan/>

¹² Zie over dit argument: Glover (1975)

onzekerheid over de te verwachten resultaten erg groot is. Hoe er dan de financiering van te verantwoorden tegenover andere doelstellingen (zoals het bouwen van ziekenhuizen)?

Wat moet bovendien de plaats zijn van de onderzoeker in de bepaling van de doelstellingen van onderzoek dat de maatschappij wenselijk acht? Moeten beginselen zoals de subsidiariteit of de scheiding der machten tussenkomen bij het definiëren van de rollen? Dat werpt ook de vraag op in welke mate publiek gefinancierd onderzoek moet worden behouden in een veld waarin ondernemingen de hoofdrollen spelen. En uiteindelijk kan men zich afvragen in welke mate de universitaire onderzoeker, in het kader van zijn beroep, kan genieten van een grotere vrijheid van onderzoek en van meningsuiting dan andere beroepsbeoefenaars (bijv. plicht tot terughoudendheid in hoofde van magistraten). En indien dat het geval is, tot hoever is een universitaire instelling ertoe gehouden de uitspraken die haar leden qualitate qua doen te aanvaarden, ook in hun extra-professionele leven (bijv. het negationisme).¹³ De historische zorg om precies het aantal slachtoffers te bepalen van de nazistische genocide of de hermeneutische zorg om de juiste inhoud te onderzoeken van een heilig boek over de vraag naar de moord op geloofsafvalligen kunnen op zichzelf zeker niet worden gecensureerd, in de mate althans dat ze met het vereiste sérieux te werk gaan. Het is niettemin de opdracht van de onderzoeker om met alle nodige klaarheid de implicaties van zijn vertoog te preciseren. Over dergelijke zware onderwerpen is het terugvallen op dubbelzinnigheden, het amalgaam of het pseudoniem onaanvaardbaar.

2. Mag men iets onderzoeken met alle middelen?

2.1. *De vereiste van een vrije en geïnformeerde instemming door de onderzoekssubjecten*

Zelf-experimenten zijn niet altijd mogelijk (bijv. indien men een ziekte bestudeert die men niet zelf heeft) noch voldoende (bijv. een representatief staal is vereist). De onderzoeker is er daarom meestal toe verplicht om te experimenteren met andere onderzoekssubjecten. Het verwerven van een vrije en geïnformeerde instemming wordt meestal beschouwd als een noodzakelijke voorwaarde opdat een experiment ethisch aanvaardbaar zou zijn. Maar is zij ook voldoende? Wanneer kan men een instemming opvatten als vrij? Moet men bijvoorbeeld een psychiatrisch onderzoeker (of therapeut) veroordelen die onderzoek uitvoert betreffende een actieve seksuele therapie met volwassen en instemmende onderzoekssubjecten (of patiënten).¹⁴ Het antwoord is afhankelijk van de notie van instemming die men hanteert en van de aard van de relatie

¹³ Voor enkele recente gevallen: zie de zaak 'Michot' (een hoogleraar die gevraagd werd om de UCL te verlaten in 1997 als gevolg van het onder een pseudoniem verschijnen van 'Het statuut van monniken'); M.-C. Royen, 'Cet étrange Lebatelier', *Le Vif/L'Express*, 5 sept. 1997; de zaak 'Laminne' (een hoogleraar aan de KULeuven die op een Vlaams Blok lijst stond): O. Mouton, 'Un professeur de la KUL se lie au Blok. L'université impuissante', *La Libre Belgique*, 14 sept. 2000; de zaak 'Thion' (onderzoeker die door het CNRS werd ontslagen): <http://geocities.com/thions/>; zie ook Tamas (1990)

¹⁴ Zie Fagot-Largeault (1985: 87), Wertheimer (1996: 158-202) (over seksuele uitbuiting in psychotherapeutische contexten).

therapeut-patiënt (transfert, enz.)¹⁵ Zo ook vinden sommigen dat het moeilijk is om een instemming vrij te noemen in een context van financiële afhankelijkheden (vergelijk met therapeutische afhankelijkheden), zodat de mogelijkheid om onderzoekssubjecten te vergoeden voor hun prestaties wordt afgewezen.¹⁶

De instemming van het onderzoekssubject kan niet als een voldoende voorwaarde worden gezien voor een ethisch aanvaardbaar onderzoek. Men moet ook de noodzaak nagaan van de doeleinden van het onderzoek en van de middelen die daartoe worden aangewend. Men kan zich verder evenmin ontdoen van een proportionaliteitstest die de risico's van de gebruikte middelen afweegt tegenover de verwachte voordelen van de resultaten van het onderzoek.

Maar moet de instemming van het onderzoekssubject wel altijd worden gezien als een noodzakelijke voorwaarde voor ethisch verantwoord onderzoek? Vooreerst zijn er omstandigheden waarin een instemming niet kan worden verkregen, het weze in een therapeutische, het weze in een onderzoeksrelatie: bijvoorbeeld waar het gaat om onbewuste personen (de reanimatie van comateuzen), geesteszieken zonder onderscheidingsvermogen (injecteren van neuroleptica in geval van een delirium) of het reinigen van de maag na een poging tot zelfdoding.¹⁷ Moet men daarom echter onderzoek uitsluiten op personen die niet in staat zijn hun wil kenbaar te maken op het gevaar af (indien dergelijke experimenten noodzakelijk zijn) om deze specifieke categorie de mogelijkheid van behandeling te ontfagen (zoals seniliteitsproblemen).¹⁸ Naast problemen betreffende de onbekwaamheid om in te stemmen (hoe staat het met jonge kinderen of met lijken?) concentreren we ons in het volgende deel op een specifiek probleem, namelijk dat van de leugen die iedere geïnformeerde en dus vrije instemming onmogelijk maakt. Maar laten we vooreerst kort het waarom onderzoeken van deze fundamentele vereiste van de instemming. Een mogelijke benadering zou erin kunnen bestaan om te verwijzen naar een idee van autonomie of van zelfeigendom die diverse implicaties met zich zou brengen (eigenaarschap van onze organen, recht op een privé leven...). Minstens twee redenen kunnen niettemin een afwijking van dit zelfeigenaarschap (en zijn implicaties) verantwoorden. De eerste, anti-absolutistische reden kan erin bestaan dat andere waarden (zoals gelijkheid of reciprociteit) in de weegschaal moeten worden gelegd, wat bijvoorbeeld beperkingen op de vrijheid van beweging kan justifiëren (bijv. brain drain). De tweede, consequentialistische reden bestaat erin dat zelfs indien de waarde van het zelfeigenaarschap een absolute prioriteit dient te behouden over eender welke andere waarde, er een geval bestaat waarin men hiervan moet afwijken, namelijk daar waar die waarde zelf daar voordeel uit haalt. Zo kan men de bewegingsvrijheid van een crimineel beperken opdat de bewegingsvrijheid – en andere vrijheden – van alle andere leden van de samenleving behouden kunnen blijven.

De vereiste van een vrije en geïnformeerde instemming is in geen enkel opzicht een evidentie. Vraagt men u, uiteindelijk, uw advies telkens men u een verplichting oplegt zoals het dragen van een veiligheidsgordel, eens dergelijke verplichting democratisch

¹⁵ Zie Lantos (1993)

¹⁶ Over het probleem van de vergoeding van onderzoekssubjecten: Katzner (1982: 421-422), Fagot-Largeault (1985: 144), Wilkinson & Moore (1997, 1999), McNeill (1997), Dickert & Grady (1999). Vergelijk met de vraag of het gepast is om bloeddonoren te vergoeden.

¹⁷ Fagot-Largeault (1985: 191)

¹⁸ Zie Appelbaum & Roth (1982), Fagot-Largeault (1985: 153-154/193s/220)

werd gestemd? Om de juiste draagwijdte te begrijpen van de instemmingsvereiste, laat ons de situatie van een 'proefkonijn' vergelijken met die van een dienstplichtige. Bij de dienstplicht vraagt men aan de dienstplichtigen hun instemming niet om oorlog te voeren (gewetensbezwaarden niet te na gesproken). En wanneer deze oorlog unaniem rechtvaardig wordt geacht en in staat is om de fundamentele vrijheden door een staat te verzekeren, dan moet de dienstplicht, indien haar selectiecriteria rechtvaardig zijn, ook als rechtvaardig worden beschouwd, zelfs door een fervente verdediger van een veeleisende opvatting van het zelfeigenaarschap, in de mate waarin hij althans consequentia-list is. Waarom zou dan een bij loterij georganiseerde plicht om bloed te geven (bloed te verliezen) of om proefkonijn te zijn (een gezondheidsrisico te lopen) niet even aanvaardbaar zijn als een plicht om als jurylid te zetelen voor een Hof van Assisen (tijdverlies) of om milicien te zijn in een rechtvaardige oorlog (eventueel verlies van het leven)?¹⁹ De risico's zijn vaak minder groot dan in het geval van de dienstplichtige en de potentiële voordelen zijn vaak even aanzienlijk dan die van een rechtvaardige oorlog. Zeker, men moet er over waken dat het betreffende onderzoek legitieme doelen nastreeft, net zoals men van een oorlog mag verwachten dat hij rechtvaardige doeleinden heeft. Maar is het pijnlijker om je lichaam met allerlei sonden gepenetreerd te weten dan om tot kanonnenvlees te worden gereduceerd? Met andere woorden: indien de dienstplicht voor een oorlog rechtvaardig kan zijn, kan men dan niet, eens een vergelijkbare legitimiteit wordt vooropgesteld voor een oorlog ('het vrijwaren van de vrijheid van 10 miljoen inwoners') als voor een onderzoek ('tien miljoen mensen een verschrikkelijke epidemie doen overleven') en eens men voor de twee gevallen een vergelijkbare noodzaak tot het invoeren van een dienstplicht postuleert, ook een 'onderzoeksdienstplicht' volstrekt aanvaardbaar zijn?

Wat dit voorbeeld van een dienstplicht voor het onderzoek beoogt is de volgende stelling aannemelijk te maken. In werkelijkheid is de vereiste van de vrije en geïnformeerde instemming niet noodzakelijk afhankelijk van het absolutisme van het zelfeigenaarschap. Ze verwijst veeleer naar de gedachte dat alleen representatieve instellingen – indien dit nodig is – het recht hebben om personen op te leggen (bijv. via loting) om zich aan experimenten te onderwerpen in naam van een sociaal goed. Gezien de geïsoleerde onderzoeker niet met deze democratische legitimiteit is bekleed, moet hij zich houden aan de vereiste van de instemming. Maar men kan niet uitsluiten dat voldoende representatieve ethische commissies een democratisch mandaat kunnen krijgen om een dienstplicht voor een onderzoek in te voeren (bijv. indien een dodelijke ziekte op korte termijn het overleven van een ganse bevolking bedreigt). De instemmingsvereiste heeft dus veeleer betrekking op de vraag 'wie mag me opleggen om...' dan op de vraag 'wat mag men me opleggen'.²⁰ De vereiste van de vrije en geïnformeerde instemming die aan de onderzoeker wordt opgelegd vertrekt derhalve niet zozeer van een definitie van de beperkingen die een onderzoek kunnen verantwoorden, dan wel van het gegeven dat het dragers zijn van een democratisch legitiem gezag die over een monopolie beschikken over de dwang. Dat betekent niet dat alles wat een

¹⁹ Over deze gedachte, zie Katzner (1982: 420s), Fagot-Largeault (1985: 168/216s). Over de dienstplicht en gewetensbezwaren in het algemeen: Malament (1972), Morillo (1976), Gorr (1983), Coady (1997). En andere vraag bestaat erin te bepalen onder welke voorwaarden een betaalde baan als proefkonijn niet kan worden gezien als een geschikte job die kan leiden tot verlies aan werkloosheidsvergoeding indien een werkzoekende hem niet aanvaardt.

²⁰ Zie Fagot-Largeault (1985: 129)

ethische commissie procedureel legitiem acht ook substantieel legitiem zou zijn. Wel dat de vereiste van de vrije en geïnformeerde instemming allereerst een vereiste van procedurele legitimiteit vertaalt, eerder dan een absolutistische opvatting van het eigenaarschap van het zelf.

2.2. *Wanneer het zoeken naar de waarheid langs de leugen verloopt*

Mag een onderzoeker legitiem gebruik maken van leugens om een waarheid te ontmaskeren die anders onbereikbaar zou blijven? Maakt de leugen het respect voor de geïnformeerde en dus vrije instemming niet onmogelijk? Enkele voorbeelden. Denken we vooreerst aan de (participerende) observatie door een onderzoeker die in een anders gesloten groep binnendringt, het weze door zich fysiek verborgen te houden het weze door zijn identiteit of zijn intenties verborgen te houden.²¹ Zo besliste Bruno Bettelheim als onvrijwillig gevangene in een nazistisch concentratiekamp om de dynamiek van het kamp te onderzoeken om zich moed te geven om te overleven, zonder aan iemand zijn onderzoek te reveleren.²² Humphreys liet zich, om de seksuele praktijken van homoseksuelen te onderzoeken, doorgaan als een van hen en liet zich aanvaarden als 'watchqueen' – een wachter die als opdracht heeft te hoesten wanneer een vreemde of de politie opdaagt – in een openbaar toilet waar seksuele contacten plaatsgrepen die hij aldus kon observeren.²³ Zo ook liet Homan, om de esoterische taal van de pinksterbeweging te bestuderen zich doorgaan als één van hen.²⁴ Andere onderzoekers maakten gebruik van pseudo-patiënten om het leven in een ziekenhuis te bestuderen vanuit het gezichtspunt van een patiënt of om de betrouwbaarheid te testen van een psychiatrische diagnose.²⁵ Denken we ook aan placebo testen waarbij 'proefkonijnen' in de waan zijn een werkzaam medicijn in te nemen. En wat te zeggen van een onderzoeker die de perifere aandacht van mensen bestudeert en er aldus toe gedreven wordt om zijn onderzoekssubject te misleiden over de precieze aard van zijn onderzoek, of van een onderzoekster die de spontane, non-verbale reacties van patiënten onderzoekt in een afdeling intensieve zorgen door er verborgen camera's in op te stellen?²⁶

In elk van deze situaties moet men zich uiteraard vragen stellen bij de effectieve noodzaak van de leugen om toegang te krijgen tot dergelijke gegevens. Zou, in het geval van testen met placebo hun betrouwbaarheid zo veel geringer zijn indien men de onderzoekssubjecten zou informeren dat sommigen onder hen een placebo krijgen toegediend? In dat geval nemen ze toch een loterijbiljet niet voor een operatieket?²⁷ Men kan zich eveneens afvragen of een tijdelijke leugen (die ex post wordt medege-deeld) niet meer aanvaardbaar is dan een permanente leugen? Uiteindelijk veronderstellen ook een goede grap of een aangename verrassing een zeker moment van

²¹ Over ethische vragen bij participerende observatie onder dekmantel zie Bulmer (1982)

²² Bettelheim (1960)

²³ Humphreys (1975), Warwick (1973)

²⁴ Homan & Bulmer (1982: 108)

²⁵ Bijvoorbeeld Caudill et. al. (1952), Rosenhan (1973)

²⁶ G. Van Damme, 'Ottignies: 'cameras cachées' à la clinique Saint-Pierre', *Le Soir*, 4 februari 1993

²⁷ Fagot-Largeault (1985: 112)

bedrog.²⁸ Zijn er met andere woorden aanvaardbare leugens (al of niet door het verzwijgen) terwijl andere dat niet zijn? En indien dit het geval is, hoe moet men differentiëren? Moet men bijvoorbeeld een (tegenfeitelijke) test gebruiken om na te gaan of het 'slachtoffer' van de leugen hem zou aanvaarden of niet, indien men zijn instemming zou vragen? Laten we drie gevallen nemen. Primo, als socioloog bestudeer ik het gedrag van het publiek in een voetbalstadion. Ik sluip ieder weekend tussen de toeschouwers zonder ooit naar de microfoon te stappen om hen van mijn studie op de hoogte te brengen. Secundo, ik doe een test met placebo van een medicijn tegen een dodelijke ziekte, zonder ooit te melden dat sommigen een volstrekt onwerkzame substantie toegediend krijgen. Tertio, ik bedrieg als psychologisch onderzoeker dagelijks mijn onderzoekssubjecten over mijn onderzoek. Maar ik heb ook mijn echtgenote al eens bedrogen in het verleden. Nooit zal ik haar dat vertellen. Door dit avontuur ervan overtuigd geraakt dat het zij is van wie ik houd, doe ik alles om haar gelukkig te maken, ja, zelfs meer dan indien ik haar nooit zou bedrogen hebben. Laat ons deze drie hypothesen vergelijken om de gevallen op het spoor te komen waarin een leugen moreel onaanvaardbaar kan zijn.

Nemen we het geval van de socioloog die op de tribune zit (of de journalist die zich heeft verschuild temidden van een gevechtsbataljon, of de socio-linguïst die taaluitwisselingen bestudeert temidden van een multiculturele wijk...). Men kan niet verwachten dat ieder lid van het publiek waarmee we interageren het volledige detail van zijn identiteit en al zijn huidige en toekomstige intenties (indien hij daar al toegang toe zou hebben...) zou prijsgeven. Moet iedere onderzoeker dan een bordje op zijn hoofd ronddragen waarop zijn beroep staat vermeld gezien zijn dagelijkse interacties vaak inspirerend werken voor zijn studie? Een persoon die zich baseert op verleden ervaringen, moet die dan de instemming krijgen van al diegenen die hij heeft ontmoet alvorens de vruchten van zijn ervaringen aan het papier prijs te geven? Men kan moeilijk volhouden dat onze voetbalsocioloog welkdanige legitieme verwachtingen van het publiek zou hebben beschaamd.²⁹ Kan men in zijn geval niet spreken van een ethisch aanvaardbare leugen – indien men onder leugen (door ommissie) het feit verstaat niet alles te zeggen wat men weet – of is de term leugen niet zelfs te sterk? Het probleem is inderdaad om enerzijds het veld van de effectieve verwachtingen van personen te definiëren³⁰ en om anderzijds het domein van die verwachtingen die legitiem kunnen worden geacht. In heel wat omstandigheden zijn de precieze verwachtingen afwezig. Of een persoon nu werkt voor zijn plezier, voor het geld, om ervaring op te doen voor een later beroep of om informatie te verwerven voor een sociologische studie, men aanvaardt in het algemeen dat de redenen om een job te aanvaarden zeer divers kunnen zijn. Men kan bovendien de verwachting legitiem achten dat niemand zich buiten mijn medeweten mengt in mijn privé leven. Dat vereist uiteraard een definitie van datgene wat als privé moet worden beschermd. Mogen twee verliefden die zich achter het

²⁸ Over de lach: Bergson (1899), Eastman (1936)

²⁹ Over de casus van het voetbal: Homan, in Bulmer (1982: 232-233/241) die de *retrospectieve participerende observatie* bespreekt waarbij men zich baseert op observaties die in het verleden werden uitgevoerd in het kader van een andere activiteit. Hij bespreekt eveneens het geval van het gebruiken van gegevens die men in het dagelijkse leven heeft vergaard.

³⁰ In bepaalde contexten kan de leugen – zelfs indien hij niet in het verzwijgen van iets bestaat – een aanvaardbare praktijk zijn (zie Sutherland over de Romas (1975: 30-31))

struikgewas in een openbaar park (of in openbare toiletten) omhelzen niet legitiem verwachten dat iedere voorbijganger zijn blik afwendt?

Komen we bij het tweede geval: de test met placebo. Vereisen dat ik weet wat ik moet inslikken is duidelijk een legitieme verwachting. Er wordt een inbreuk gemaakt op dergelijke verwachting indien de onderzoeker de patiënt niet informeert over het feit dat het om een test gaat met placebo. Maar er zijn twee zeer verschillende redenen om een dergelijke leugen te veroordelen. Enerzijds maakt de leugen de daadwerkelijke uitoefening onmogelijk van het zelfeigenaarschap (indien het subject het geweten had, had hij kunnen weigeren), anderzijds heeft deze inbreuk dodelijke gevolgen (doordat van een eventueel wel werkzaam medicijn werd afgezien). Het is dus belangrijk om juist te evalueren waarom de leugen een probleem kan stellen. De inbreuk op mijn huisvrede door een inbreker kan uit geen andere schade bestaan dan het loutere feit dat hij in mijn huis is binnengedrongen zonder sporen na te laten.

Nemen we tenslotte onze derde hypothese, die van de bedrogen echtgenote. In dit geval is de leugen noch een inbreuk op het zelfeigenaarschap of het privé leven, noch resulteert hij in fysieke of psychische schade voor haar. Integendeel kan men stellen dat zij globaal voordeel haalt uit dit moment van dwaling. Maar dat haar vrouwen is bedrogen is dat geen afzonderlijke aantasting?³¹ Of is dit geen herformulering van de gedachte dat een legitieme verwachting werd aangetast (*petitio principii*)?

Zelfs indien het mogelijk zou zijn om een inbreuk op het vertrouwen gelijk te stellen aan de leugen, volgt daar niet noodzakelijk de plicht uit om de handeling niet te stellen. Dat brengt ons bij onze laatste vraag. Zeker, het is belangrijk om de redenen te kennen waarom een leugen schade berokkent. Maar het is even belangrijk om die gevallen te bepalen waarin het voordeel (in termen van het bevorderen van de waarheid, de gezondheid...) dat door een dergelijke schade wordt opgewekt nog veel groter is. We hebben dan twee mogelijkheden. De niet-consequentialist/absolutist zal de leugen nooit aanvaardbaar achten, wat er ook de voordelen van mogen zijn (maar waarom?). Onze discussie heeft hier geen voorwerp meer. Anderzijds zou men omgekeerd de bevordering van de waarheid (en zijn afgeleide voordelen in termen van gezondheid, levenskwaliteit, verkeersveiligheid – door onderzoek van de perifere aandacht –, bewijzen van discriminatie bij aanwervingen – het gebruik maken van situatietests met de inzet van werkzoekenden met een fictief profiel³²...) al of niet zien als een justificatie van een inbreuk op de vereiste van waarheid/oprechtheid. Moet men bijvoorbeeld testen met placebo's niet uitsluiten waar het anti-depressiva betreft tegen zware depressies, omdat er een kans bestaat dat diegenen die het placebo toegediend krijgen tot zelfmoord overgaan?³³ Verder gaan vereist meetinstrumenten, een metriek. Is het ook van belang te bepalen of de te verwachten voordelen de samenleving in haar geheel raken of alleen het slachtoffer van de leugen.³⁴ Is het feit dat een journalist tegenover enkele Turken en niet-Turken liegt met als opzet om het leed van de Turkse gemeenschap in Duitsland³⁵ aan het licht te brengen meer onaanvaardbaar dan de daad van een

³¹ Bijv.: Homan & Bulmer (1982:117). Over overspel: Martin (1994), Halwani (1996)

³² Smeesters (1998). Voor een recente casus: *Le Monde*, 20 april 2001, p.10

³³ Fagot-Largeault (1985: 185)

³⁴ Voor een recent voorbeeld van het gebruik van het argument van het *individuele directe voordeel*: J.-Y. Nau, 'Un essai concernant la recherche sur le sida suscite une controverse éthique', *Le Monde*, 8 mei 2001, p.7

³⁵ Wallraff (1985)

arts die voor zijn patiënt een deel van de zwaarte van zijn ziekte verbergt om aldus zijn kansen op genezing te verhogen? Het antwoord zal afhangen van de algemene verdeling van de voor- en de nadelen en van de vraag of men een utilitarist dan wel een egalitarist is. De vraag is niet zozeer of het onderzoekssubject zelf voordeel haalt uit de resultaten van het onderzoek. Wat nodig is is dat het resultaat van het onderzoek kan worden ingekaderd in een rechtvaardige verdeling van de voordelen en de nadelen onder personen. Koppel dit aan de volgende vraag: zijn experimenten met dieren alleen maar toelaatbaar in het kader van een diergeneeskundig onderzoek, of meer algemeen van onderzoek dat gevolgen heeft voor deze dieren? We komen daar verder op terug.

2.3. *Niet tussenbeide komen en niet-helpen*

Er is veel interesse voor de handelingen van de wetenschap maar hoe zit het eigenlijk met de momenten waarop ze niet tussenkomt, niet handelt? Men kan zich voorstellen dat de onderzoeker zich soms genoopt ziet tot een zekere reserve ten aanzien van een bepaald onderwerp, dit om bijvoorbeeld te vermijden dat hij een aantal diepe overtuigingen van een persoon/personen verstoort (bijv. in een sociologisch onderzoek naar religieuze overtuigingen of naar de gelijkheid in de relatie van een koppel). Maar de mate waarin deze verplichting tot gereserveerdheid geldt is niet erg duidelijk. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat een vriend me wakker schudt en mijn ogen opent voor de absurditeit van een geloof waaraan ik vasthoud, of voor de onnauwkeurigheid van een indruk, en dikwijls weet ik er niets op terug te zeggen. We kunnen ons echter afvragen waarom de zaak anders ligt wanneer het om een wetenschapper gaat. Een belangrijke vraag is in welke gevallen de zoektocht naar waarheid en de noodzakelijke neutraliteit die ze impliceert, een excuus kunnen vormen voor een gebrek aan ingrijpen, terwijl deze ommissie in andere gevallen net niet door de beugel lijkt te kunnen. De vraag stelt zich voor de observerende socioloog die niet reageert wanneer politiebeambten delinquenten op afkeurenswaardige wijze behandelen³⁶, of voor een onderzoeker die het risicogedrag bestudeert van personen die deel uitmaken van een risicogroep voor Aids-besmetting, en die weigert in te gaan op de vraag 'moet ik me laten testen' van één van hen, dit teneinde niet te interfereren met het onderwerp van zijn onderzoek.³⁷

Nemen we het geval van testen met placebocontrole in de derde wereld naar de effecten van een kortere (en dus goedkopere) behandeling met AZT (= azidothymidine) op de perinatale overdracht (d.w.z. van moeder op kind) van het HIV-virus.³⁸ Het gebruik van de placebotest in het geval van dodelijke ziekten illustreert perfect het probleem van de 'non-interference' – naast het probleem van de leugen dat daarnet reeds werd aangehaald. Men kan zich namelijk afvragen of het feit dat men nalaat de beste behandeling te geven die er is, ook niet inhoudt dat men nalaat hulp te bieden aan een persoon in nood ('non-assistance'). Hoe groter de risico's die de controlegroep neemt, hoe groter de betrouwbaarheid van de placebotest. Een consequentialist zou het idee kunnen verdedigen dat de opoffering van enkele Aids-patiënten (die deel uitmaken van de

³⁶ Holdaway (1982:64-70)

³⁷ Zie Larouche (2000a)

³⁸ Zie Lurie & Wolfe (1997), Resnik (1998), Lie (1998). Zie ook Jones (1982) over het beroemde geval van de syfilislijders van Tuskegee (Verenigde Staten) waarbij men de ziekte zonder behandeling veertig jaar heeft laten evolueren, dit tot in 1972.

controlegroep) noodzakelijk kan zijn voor het ontwikkelen van een behandeling die ervoor zorgt dat er later een grotere hoeveelheid van hun onfortuinlijke medepatiënten kan worden gered. Hetzelfde zien we in oorlogssituaties waarbij de levens van enkele soldaten worden opgeofferd voor een groter doel, namelijk het verdedigen van het land tegen een indringer voor wie een mensenleven geen cent waard is.

Een verdere vereiste is dat het onderzoek naar het placebo-effect effectief noodzakelijk is om de betrouwbaarheid van een experimentele behandeling aan te tonen. Het alternatief bestaat uit het vergelijken van de nieuwe behandeling met de meest doeltreffende ‘klassieke’ behandeling. Hierbij dient men de patiënten in het ongewisse te laten over welke behandeling ze effectief krijgen. Indien het niet volstaat om een eerste behandeling te testen met placebocontrole, dan kunnen al de andere nadien vergeleken worden met die initiële behandeling. Samengevat, wanneer is de herhaling van de placebotest een vereiste voor nauwkeurigheid?³⁹ In het geval van het HIV-virus heeft men significante verschillen vastgesteld tussen Afrikaanse en niet-Afrikaanse populaties wat betreft leeftijd, voedingsniveau, en aandoeningen zoals malaria of tuberculose. Daarnaast blijkt ook dat, wanneer men de testpersonen informeert over de verwachte doeltreffendheid van de behandeling, deze informatie het placebo-effect telkens doet variëren. De kwestie of een test met placebocontrole (nieuwe behandeling versus placebo) meer aangewezen is dan een vergelijkende test (nieuwe behandeling versus de referentiebehandeling) blijft controversieel.⁴⁰ Maar zelfs een vergelijkende test is niet meer aanvaardbaar dan een test met placebocontrole, in alle gevallen waar de verwachte doeltreffendheid van de experimentele behandeling lager ligt dan die van de referentiebehandeling (wat het geval is met onze experimentele behandeling met AZT gedurende een kortere termijn).

Een ander probleem in verband met deze vraag betreft de relevantie van het tegenfeitelijke, datgene wat niet gebeurt.⁴¹ Sommigen bekritisieren namelijk niet zozeer het opofferen van een paar mensen voor een onderzoek, maar eerder het feit dat zoiets in een Afrikaans land gebeurt in plaats van pakweg in de Verenigde Staten. Het is mogelijk dat de reden hiervoor te zoeken is in het feit dat het gaat over populaties met fysische verschillen, maar de belangrijkste indruk blijft dat zulke experimenten in de VS niet eens zouden kunnen. De vraag die zich dus opwerpt is in welke mate men rekening moet houden met wat het geval zou zijn geweest als het betreffende onderzoek er niet was geweest. Nemen we het geval van een staat met een gezondheidsvoorziening waarin de leden de meest doeltreffende behandeling kunnen krijgen, maar in plaats daarvan een placebo krijgen toegediend. Men kan zich afvragen of hun toestemming vrij en geïnformeerd was. Nemen we nu als ander voorbeeld een staat waar de onderzochte Aids-patiënten in geen geval een behandeling zouden krijgen omwille van een tekortschietende gezondheidszorg. Kan men dan stellen dat de onderzoeker een onethische daad begaat? Dit is de grote vraag die het onderzoek in de derde wereld doet rijzen. Het punt is natuurlijk niet het verdedigen van de idee dat een Afrikaan minder aandacht verdient dan een Amerikaan. Men moet zich echter de vraag stellen in welke mate de context van die persoon een rol speelt in het bepalen van de ethische aanvaardbaarheid van het onderzoek van een individueel onderzoeker (of bij de bepaling van wat men een “standaardbehandeling” noemt). Enerzijds kunnen we stellen dat de

³⁹ Zie Resnik (1998: 293-299), Senn (2001)

⁴⁰ Lurie & Wolfe (1997)

⁴¹ Meer bepaald Resnik (1998:302-304)

onderzoeker in vergelijking met wat er anders zou zijn gebeurd (namelijk niets) de situatie van de testpersoon niet erger maakt. In tegendeel, wordt de situatie niet erger gemaakt in vergelijking met wat de onderzoeker had kunnen en moest doen? Wat bijgevolg van belang is, is het bepalen van de mate waarin ieder van ons zou moeten tussenkomen, ingrijpen, om de honger en het leed in de wereld te verminderen. De behoefte inzake gezondheidszorg van de betreffende landen is schandelijk en valt niet te accepteren wanneer we een rechtvaardigheidsdenken hanteren. Maar in welke mate moet een groep onderzoekers de gebreken waarvan de testpersonen het slachtoffer zijn aanpakken? Idem, moet de sociaal assistent zich aan strengere verplichtingen houden dan anderen, omdat hij omwille van zijn beroep nu eenmaal meer mensen in nood ontmoet? In feite vallen we nu terug op één van de moeilijkste vragen uit de moraaltheorie, namelijk wat zijn de grenzen van onze morele verplichtingen? Immers, wanneer we ons afvragen of een onderzoek een schending van onze morele verplichting tot hulp mag inhouden, moeten we eerst nog de mate bepalen waarin we aan deze verplichting tot hulp gebonden zijn.

Samengevat, er zijn minimum twee mogelijkheden om de idee van de 'non-intervention' te verdedigen. Aan de ene kant gaat het om het verdedigen van de idee dat de individuele arts-onderzoeker niet kan worden verplicht tot het op zijn eentje aanpakken van alle leed in de wereld. En in het algemeen houdt het concept van de 'non-assistance', het niet verlenen van hulp aan een persoon in nood, geen rekening met het (distributieve) feit dat bepaalde personen, omwille van pakweg hun beroep, zich vaker dan anderen in situaties bevinden die hun ingrijpen vereisen. Nochtans zijn er goede redenen zijn om te denken dat iemand die zich thuis (of in zijn auto) opsluit, minder verplichtingen tot 'assistance' zou hebben dan iemand die meer in contact komt met hulpbehoevenden (door bijvoorbeeld met het openbaar vervoer te reizen). Een theorie van verplichte tussenkomst mag de locatie van een persoon echter niet zomaar als een simpel gegeven zien. Anderzijds is het best mogelijk dat de vereiste van 'non-intervention' in een onderzoek later een veel grotere groep mensen van nut kan zijn. Dit is ook wat de journalist zou toelaten aanwezig te zijn bij pakweg de moord op een Palestijns kind of een Ethiopisch kind dat z'n laatste adem uitblaast, zonder iets anders te doen dan te fotograferen. De kracht van het beeld kan deze 'non-intervention' meer dan goedmaken en kan zo voor een vorm van vertraagde interventie zorgen. In feite komen de arts en de fotograaf tussen, maar op een specifieke manier. Zou de fotograaf dwingen om z'n camera neer te leggen en zich met de zaak te bemoeien niet hetzelfde zijn als een internist van de dagdienst overtuigen om op spoedgevallen te gaan werken? We hebben hier te maken met een aspect van de grotere vraag m.b.t. het engagement van de onderzoeker. In het probleem van 'non-intervention' heeft de idee van neutraliteit t.o.v. het onderzoeksobject vooral betrekking op het niet beïnvloeden van de feiten die men bestudeert. In het meer algemene geval van het engagement van de onderzoeker, gaat het er daarentegen om dat hij zijn kennis van de feiten niet aanwendt, noch omdat hij zich als burger niet mag bemoeien met waarden, noch om de bevolking te misleiden door waarden als feiten voor te stellen. Eén van de klassieke moeilijkheden is inderdaad de mate waarin een wetenschapper het recht heeft om de legitimiteit die hij verkregen heeft door de kennis van bepaalde feiten, te gaan gebruiken voor het promoten van bepaalde normatieve oordelen. Het lijkt erop dat hij niet kan worden ontslagen van zijn verplichtingen als burger omdat feitelijk onderzoek nu eenmaal een bepaalde mate van scepticisme en neutraliteit vereist. Het is niet omdat hij gespeciali-

seerd is in de studie van bepaalde feiten dat hij het recht heeft zich niet te interesseren voor de daaraan gerelateerde normatieve vragen, vragen waarop hij zoals iedere burger gevraagd wordt te antwoorden. Maar hij mag ook niet tussenkomen in het publieke debat zonder elke keer duidelijk te preciseren waar het domein van zijn expertise eindigt en het domein van zijn burger-zijn begint. Dit is noodzakelijk, aangezien hij anders zijn wetenschappelijke legitimiteit zou misbruiken. Wat nu op het spel staat is uiteraard een zeker onderscheid tussen feiten en waarden. Het probleem is vooral frappant voor alle onderzoekers wiens werk betrekking heeft op normatieve systemen. Het kan verleidelijk zijn voor een socioloog die de waarde-oordelen bestudeert van een dermate afwijkende subgroep, om deze oordelen aan te klagen, voor een jurist die wetsvoorstellen bestudeert om die interpretatie naar voren te schuiven die hij het beste acht, of voor de filosoof die z'n dagen doorbrengt met het vergelijken van de sterke en zwakke punten van diverse ethische theorieën, om die theorie die hij het meest overtuigend vindt naar voren te schuiven. Het belangrijkste is in ieder geval dat de wetenschapper er telkens rekening mee houdt dat zijn eigen normatieve oordelen in zo'n proces een rol spelen.

2.4. *Wat is een persoon? Embryo's en dieren*

De eis van vrije en geïnformeerde toestemming heeft niet louter en alleen betrekking op personen. Wat moeten we bijvoorbeeld met overtollige embryo's, de bron bij uitstek voor stamcellen, cellen die een heel groot nut hebben voor onderzoek naar kanker (celdeling van kankercellen) of naar ouderdomsziekten (bijv. Alzheimer)?⁴² We moeten dus vragen stellen zoals: is er een verschil tussen het gebruiken van een 'overtollig' embryo dat is ontstaan d.m.v. in vitro fertilisatie, en het ontwikkelen van embryo's louter en alleen voor onderzoeksdoeleinden. Hierbij dienen we er ook rekening mee te houden dat men bij bepaalde vormen van kunstmatige voortplanting reeds op voorhand weet dat men niet alle embryo's zal gebruiken.⁴³

Of nog, stel dat ik de praktijk van overtollige embryo's bij kunstmatige voortplanting volledig afkeur, word ik dan medeplichtig indien ik deze embryo's gebruik voor onderzoek? Vergelijken we dit met een ander probleem: als iemand zijn lichaam na zijn dood aan de wetenschap wilde geven, maar zijn dood blijkt het gevolg van een moord te zijn, moet de onderzoeker die deze moord afkeurt, zich dan verplicht voelen om het lichaam niet voor onderzoek te gebruiken, hoewel dit de wil van de overledene was? In wezen, is de vraag naar de complexiteit dubbel. Ten eerste, zou de onderzoeker hiermee bijdragen aan het aanmoedigen van een gedrag dat hij afkeurt (feitelijke vraag)? Ten tweede, als dit laatste het geval is, is zijn daad dan even erg als die van de hoofddader, en erger dan die van de persoon die niets doet (normatieve vraag)?⁴⁴

⁴² Over dit debat: Singer et al. (1990), Tauer (1997), Baum (2000). Over de debatten in Frankrijk: *Le Monde*, 29 nov. 2000, p. 10. In Zwitserland is het verboden om meer embryo's te bevruchten dan men denkt opnieuw te zullen implanten.

⁴³ Tauer (1997:181-182) hanteert in dit verband een onderscheid tussen potentiële en mogelijke personen, een scheiding die op haar beurt berust op de mogelijkheid om handelingen en niet-handelen van elkaar te scheiden, en die tot gevolg heeft dat het statuut van het embryo vreemd genoeg afhankelijk is van de plaats waar het zich bevindt (in de buik van de moeder of in een laboratorium).

⁴⁴ Vergelijk het met de vraag of er morele bezwaren zijn tegen het gebruik van gegevens verzameld door nazi-onderzoekers: Rosenbaum (1989).

Het onderzoek naar stamcellen doet zeer delicate vragen rijzen omdat het raakt aan de notie 'persoon'. Maar er is nog een andere praktijk die soortgelijke problemen oplevert, namelijk die van het onderzoek op dieren. Deze praktijk, die in 2000 in België niet minder dan 651.504 dieren betrof, waarvan 634 primaten⁴⁵, geeft op zijn minst aanleiding tot twee serieuze ethische problemen. Enerzijds, tot op welke hoogte kunnen dierproeven nuttig zijn voor het welzijn van mensen? Anderzijds, wat zijn de redenen waarom, gesteld dat het nut van dierproeven is vastgesteld, onderzoek op dieren te verkiezen valt boven onderzoek op mensen?

Wat de eerste vraag betreft, is het belangrijk te onderstrepen dat de bijdrage van de curatieve geneeskunde aan pakweg de verlenging van onze levensverwachting veel beperkter is dan algemeen verondersteld wordt, en dat de bijdrage van het onderzoek op dieren aan het ontwikkelen van behandelingen in de curatieve geneeskunde zeer klein is. Voor kinderziekten zoals kinkhoest, roodvonk of mazelen, werd de belangrijkste daling van het sterftepercentage al bereikt nog voor er behandelingen of vaccins beschikbaar waren.⁴⁶ De voorbeelden van medische vooruitgang door klinisch onderzoek op mensen zijn echter ook legio (hepatitis, appendicitis, buiktyfus, ...).⁴⁷ Bovendien toont het beschikbaar zijn van testen op dieren voor alle huidige ontwikkelde geneesmiddelen geenszins het nut aan van deze testen, aangezien het tot stand komen van deze testen eerst en vooral het resultaat is van een wettelijke verplichting die aan de onderzoekers wordt opgelegd. Bij de evaluatie van het nut van proeven op niet-menselijke dieren, volstaat het eventjes stil te staan bij het probleem van de extrapolatiebaarheid.⁴⁸ De menselijke soort verschilt van andere soorten, wat de toepasbaarheid van resultaten die bij dierproeven werden behaald, op mensen bemoeilijkt. Nemen we het voorbeeld van onderzoek op knaagdieren, naar het effect van kankerverwekkende stoffen. Zoals La Follette en Shanks terecht opmerkten is "het nut van dit onderzoek niet enkel afhankelijk van de gevoeligheid (de verhouding stoffen die kankerverwekkend zijn voor mensen en die dat ook zijn voor ratten) maar ook van de specificiteit (de verhouding stoffen die niet kankerverwekkend zijn voor mensen die het ook niet zijn voor ratten)".⁴⁹ We kennen inderdaad voldoende gevallen waarin het toedienen van een bepaalde stof bij dieren bevredigende resultaten opleverde, terwijl de toepassing ervan op mensen een ramp bleek te zijn (gevoeligheid van proeven op dieren). Een frappant voorbeeld is dat van de Thalidomide dat verantwoordelijk was voor het feit er in de jaren '50-'60 in Groot-Brittannië 8.000 kinderen met misvormingen werden geboren.⁵⁰ Het is ook interessant om op te merken dat in de Verenigde Staten, van alle middelen die het stadium van de dierproeven voorbij zijn, minder dan 50 % de toestemming krijgen van de *Food and Drug Administration* om op de markt te worden gebracht.⁵¹ Omgekeerd zijn er ook dierproeven die desastreuze gevolgen hadden voor de dieren in kwestie, terwijl deze effecten bij het testen op mensen helemaal niet voorkwamen

⁴⁵ Gegevens van het Belgisch Federaal Ministerie van Middenstand en Landbouw, ontvangen op 20 juni 2001. Merk op dat het aantal proefdieren 1.515.867 betrof in 1996, waaronder 600 primaten.

⁴⁶ La Follette & Shanks (1996).

⁴⁷ *Ibid.* (1996:13).

⁴⁸ Zie algemeen: LaFollette & Shanks (1996).

⁴⁹ La Follette & Shanks (1996:162). Deze problemen van specificiteit en gevoeligheid stellen zich vaker, bijvoorbeeld in het geval van drievoudige test om risico's voor een foetus op te sporen.

⁵⁰ *Ibid.* (1996:14s., 26).

⁵¹ *Ibid.* (1996:27).

(specificiteit van dierproeven) (bijv. penicilline).⁵² Op deze manier kunnen dierproeven noch de onschadelijkheid, noch het gevaar van een bepaalde substantie voor mensen met grote zekerheid aantonen. Men ziet dus dat de waarde, het nut van deze proeven veel minder groot is dan men geneigd is te denken.

Het probleem van extrapolatiebaarheid is zeker een methodologisch probleem. Maar vanuit ethisch oogpunt kan men zich ook de vraag stellen of men nutteloos leed van dieren die een morele waarde hebben, kan rechtvaardigen. Laat ons dus het normatieve argument bekijken. De belangrijkste vraag die zich stelt is de volgende: waarom zouden we proeven op dieren prefereren boven proeven op mensen? We hebben een krachtige methodologische (en dus ethische) reden om proeven op mensen te prefereren als ze mogelijk zijn (extrapolatiebaarheid). En, indien we dezelfde morele waarde toekennen aan een mens als aan een hond, dan komen de proeven op mensen dus op de voorgrond te staan, dit omdat ze ervoor zorgen dat het probleem van de extrapolatiebaarheid wordt weggewerkt. Daarnaast is het ook meer aanvaardbaar om te experimenteren op een persoon die capabel is om erin toe te stemmen, dan op een hond, waarmee het veel moeilijker communiceren is. Dit kan een argument vormen tegen het experimenteren op dieren, wanneer men overweegt dat in het geval van een proef op iemand die hiermee niet instemde (omdat hij hiervoor niet competent is), één van de mogelijke rechtvaardigingen kan zijn dat de test een grote kans maakt om de persoon zelf van nut te zijn (en dus niet enkel voor de groep waartoe hij behoort). Er is dus misschien één (zwakke) reden waarom dierproeven minder acceptabel zijn dan proeven op mensen.

In feite is het zeer moeilijk om een morele theorie te ontwikkelen die volledig overtuigend is met betrekking tot het moreel statuut van het dier.⁵³ Een reeks auteurs die in de lijn van Kant denken, grijpt terug naar het argument van de morele gemeenschap, een argument o.b.v. 'reciprociteit': "enkel diegenen die capabel zijn om moreel te handelen kunnen van andere wezens verwachten dat ze zich moreel gedragen t.o.v. hen".⁵⁴ We kunnen ons echter afvragen of het geen onaanvaardbare beperking is om pasgeborenen en geesteszieken die hun daden niet kunnen beoordelen, te gaan uitsluiten van de morele gemeenschap. Een andere stroming, erfgenaam van Bentham en dezer dagen vertegenwoordigd door Singer, richt zich meer op het vermogen te kunnen lijden, dan op de morele capaciteiten. We hebben niet meer bewijzen van het vermogen te kunnen lijden bij mensen dan van dit vermogen bij honden of chimpansees. Stellen we nu dat die dieren kunnen lijden. Singer verdedigt dan de volgende opvatting: ieder leed moet met voldoende aandacht bekeken worden, of het nu dat van een kat of dat van een kind is. Er mag dus geen gradatie zijn in het morele belang van het leed van twee wezens met verschillende morele waarde. Wat betreft het probleem van het doden staat hij echter wel een gradatie toe tussen de waarde van een rat (of minstens van een dier zonder zelfbewustzijn) en pakweg een vrouw die over al haar vermogens beschikt (gradualisme). Hij doet dit om een zeer specifieke reden. De vrouw heeft namelijk een bijkomend verlangen dat ze niet noodzakelijk deelt met de rat, namelijk willen leven.⁵⁵

⁵² *Ibid.* (1996:25).

⁵³ Zie Regan (1983, Singer 1990). Voor een goede introductie in het Frans: Goffi (1994). Zie ook www.cahiers-antispecistes.org

⁵⁴ La Follette & Shanks (1996:217).

⁵⁵ Singer schrijft: "If I imagine myself in turn as a self-conscious being and a conscious but non-self-conscious being, it is only in the former case that I could have a desire to live in addition to

En het is nu net dit bijkomend verlangen dat het doden van de vrouw veel erger maakt dan het doden van de rat. Deze gradatie moet niet louter handelen over specifieke verschillen, maar eerder over de karakteristieken van de betreffende individuen. Men kan dus niet uitsluiten dat een chimpansee evenveel morele waarde heeft als een kind met gelijkwaardige eigenschappen.

Wat zijn dan de gevolgen van deze ontwikkeling voor dierproeven als we de theorie van Singer serieus nemen? Enerzijds zijn er niet meer redenen om een rat te doen lijden dan een mens (zelfs al zijn er meer redenen om een mens niet te doden dan een rat). Dat betekent bijvoorbeeld dat pijnstillers kunnen getest worden op dieren als dat nodig zou blijken. Niet alle onderzoek impliceert namelijk vreselijk lijden. Wat betreft het doden is het meer acceptabel om een dodelijke dosis toe te dienen aan een dier met minder waarde dan een mens, omdat deze laatste de enige is waarvan we kunnen veronderstellen dat hij een verlangen heeft te leven. Als bepaalde dieren een zelfde waarde als bepaalde mensen hebben, kan men zich dus heel goed voorstellen dat een onderzoek waarbij pakweg chimpansees of gorilla's baat hebben, kan worden uitgevoerd op mensen die toestemden. Als men bijvoorbeeld overweegt dat er geen enkele reden is om aan een primate een lagere morele waarde toe te kennen dan aan een diep mentaal gehandicapte (wat ik meen), noch om een lagere morele waarde toe te kennen aan een diep mentaal gehandicapte dan aan iemand die over al zijn mentale capaciteiten beschikt (wat ook mijn opinie is), dan moet elk onderzoek op primaten voldoen aan dezelfde ethische criteria die zijn vastgelegd voor onderzoek op mensen.

Hoe kan zo'n gradualistische theorie in detail uitgewerkt worden, en hoe kan ze compatibel zijn met de gelijkheid tussen mensen, ongeacht de verschillen in vermogens tussen deze laatste (fysiek of mentaal gehandicapten, baby's,...)? Het zijn zonder twijfel de meest moeilijke vragen in het debat over dieren. Als we nood hebben aan een gradatie van morele waarden, waarop moeten we ons dan baseren om deze te bepalen (welke kenmerken moeten beschouwd worden als moreel relevant) en welke praktische conclusies moeten we eruit trekken (wat zijn de implicaties van de vaststelling dat een kat minder morele waarde heeft dan een chimpansee)?

Maar wat vooral van belang is, is dat zo'n theorie ons voor twee dilemma's plaatst. Het eerste is dat van het anti-speciëcisme: als men het speciëcisme verwerpt (d.w.z. elke theorie die een moreel belang hecht aan het lid zijn van een bepaalde soort, onafhankelijk van de relevante morele verschillen die daaraan verbonden kunnen worden), is de meest plausibele weg het gradualisme, gebaseerd op het verschil in vermogens. Het lijkt inderdaad moeilijk om een moreel systeem te verdedigen dat dezelfde morele waarde toekent aan een chimpansee als aan een kikker. Maar eens men het gradualisme aanneemt komt de vraag of de fundamentele (redelijke) morele gelijkheid die heerst binnen de menselijke soort niet bedreigd wordt. Hoe kan men gradualist zijn en tegelijkertijd een voor altijd bewusteloos persoon en iemand die over al zijn verstandelijke vermogens beschikt, op hetzelfde niveau plaatsen?

Aan het eerste dilemma kan een tweede worden toegevoegd, specifiek dat van dierproeven, een dilemma dat het probleem van de extrapoleerbaarheid koppelt aan dat van

a desire for pleasurable experiences. Hence it is only in the former case that my death is not adequately compensated for by the creation of a being with similar prospects of pleasurable experiences (1979: 102).'' Een moeilijk punt blijft echter of men een adequate scheiding kan maken tussen het verlangen te leven en het instinct te willen (over)leven (met name het overlevingsinstinct).

de morele waarde van dieren. Men kan verwachten dat hoe kleiner de verschillen tussen de mens en het proefdier zijn, hoe moeilijker het wordt om het experiment op moreel vlak te justificeren. Anderzijds is het natuurlijk ook zo dat hoe groter de functionele verschillen zijn, hoe meer men zich kan verwachten aan daaraan gerelateerde causale ongelijkheden, wat de extrapolatiebaarheid van de resultaten van de dierproef naar de mens verkleint, en bijgevolg ook de wetenschappelijke waarde van het onderzoek vermindert.⁵⁶ We bevinden ons dus in een situatie waarin hoe meer een experiment wetenschappelijk te rechtvaardigen valt (gezien vanuit de mate van extrapolatiebaarheid), hoe minder het kan worden gerechtvaardigd op moreel vlak, en omgekeerd. Hoe groter het nut is van de dierproef voor de mens (omwille van de sterke extrapolatiebaarheid van de resultaten) hoe moeilijker het wordt om de risico's die dit experiment inhoudt voor de betrokken dieren te rechtvaardigen (omwille van de grote morele waarde van deze dieren).

3. Besluit

In het kader van deze inleidende beschouwing bij de ethiek van het onderzoek hebben we telkenmale de verscheidenheid aan betreffende vragen willen aanduiden, maar ook hun verband willen aangeven met problemen die zich buiten de onderzoekscontext – zoals bijvoorbeeld in de therapeutische of de liefdesrelatie – afspelen. Het zou onjuist zijn te denken dat al deze vragen voor altijd onbeantwoord zullen blijven. Het was niet mogelijk om in het kader van een inleidende schets de details van de behandelde vragen uit te diepen. Maar eens de normatieve vooropstellingen degelijk vastgelegd zijn en de feitelijke aspecten volledig geanalyseerd zijn, kan en moet een precies antwoord gegeven worden op vragen zoals: “moet men verzekeringsmaatschappijen verbieden van hun klanten de resultaten van een genetische test te eisen”, “moet men de resultaten van onderzoeken rond economische aspecten publiek maken?”, “mag men zijn onderzoekssubject misleiden?”, “moeten de proeven i.v.m. de behandeling van Aids-lid-ers, zoals ze nu in de Derde Wereld gebeuren verboden worden?” of “moet men de onderzoekssubjecten belonen?”

Literatuur

- APPELBAUM P., ROTH L. (1982), ‘Les aspects psychiatriques du consentement valable en recherche’, in: *Médecine et expérimentation*, Québec, Presses de l’univ. Laval, p. 425-452
- BAUM M. (2000), ‘Science et éthique. Les nouvelles questions biopolitiques’, in: *Démocratie*, 5, 15-16, 1-5
- BERGSON H. (1899), *Le rire. Essai sur la signification du comique*, Paris.

⁵⁶ La Follette & Shanks (1996:236-237).

- BERNSTEIN C., WOODWARD B. (1974), *All the president's men*, New York, Simon & Schuster.
- BETTELHEIM B., (1960), *The informed heart*, New York, Free Press.
- BROCK D., BUCHANAN A. (te verschijnen), *Deciding for others*, Cambridge, Cambridge U.P.
- BULMER M. (ed.) (1982), *Social research ethics. An examination of the merits of covert participant observation*, Londen, MacMillan, 284p.
- BULMER M. (1982b), 'The merits and demerits of covert participant observation', in: BULMER (ed.), *Social research ethics*, Londen, MacMillan, p. 217-251
- COADY C. (1997), 'Objecting morally', in: *Journal of ethics*, 1, 4, 375-397
- CAUDILL W., REDLICH F., GILMORE H. & BRODY E. (1952), 'Social structure and interaction processes on a psychiatric ward', in: *American Journal of Orthopsychiatry*, 22, 314-334
- DICKERT N., GRADY C. (1999), 'What's the price of a research subject? Approaches to payment for research participation', in: *New England journal of medicine*, 341, 3, 198-203
- DYZENHAUS D. (2000), 'Justifying the truth and reconciliation commission', in: *Journal of political philosophy*, 8, 4, 470-496
- EASTMAN M. (1936), *Enjoyment of laughter*.
- FAGOT-LARGEAULT A. (1985), *L'homme bioéthique. Pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris, Maloine
- GLOVER J. (1975(1986)), 'It makes no difference whether or not I do it', in: P. SINGER (ed.), in: *Applied ethics*, Oxford, Oxford U.P., 125-144
- GOFFI J-Y (1994), *Le philosophe et ses animaux: du statut éthique de l'animal*, Nîmes, Jacqueline Chambon
- GORR M. (1983), 'Some arguments against peacetime conscription', in: *Social theory and practice*, 9, 73-84
- HALWANI R. (1996), 'The morality of adultery', in: *Dialogue*, 38, 2-3, 43-49
- HOLDAWAY S. (1982), 'An inside job: a case-study of covert research on the police', in: BULMER (ed.) (1982), *Social research ethics*, London, MacMillan, 59-79

- HOMAN R., BULMER M. (1982), 'On the merits of covert methods: a dialogue', in: BULMER (ed.) (1982), *Social research ethics*, London, MacMillan, 105-121
- HUMPHREYS L. (1975), *Tearoom trade. Impersonal sex in public places*, Chicago, Aldine
- JONES J., (1982), *Bad blood. The scandalous story of the Tuskegee experiment, when government doctors played God and science went mad*, London, MacMillan
- KATZNER L. (1982), 'La recherche biomédicale et la justice', in: *Médecine et expérimentation*, Québec, Presses de l'uni. Laval, 413-423
- LAFOLLETTE H., SHANKS N. (1996), *Brute science. Dilemmas of animal experimentation*, London, Routledge
- LANTOS J. (1993), 'Informed consent-the whole truth for patients', in: *Cancer*, 72, 9, 2811-2815
- LAUNIS V. (2000), 'The use of genetic test information in insurance: the argument from indistinguishability reconsidered', in: *Science and engineering ethics*, 6, 299-310
- LAROUCHE J-M. (ed.) (2000), 'Ethique de la recherche' (themanummer), in: *Ethique publique*, vol 2, 2
- LAROUCHE J-M. (2000a), 'L'éthique en amont, dans le cours, et en aval de toute recherche. Echos à une recherche sur les personnes séropositives', in: *Ethique publique*, 2, 2, 106-114
- LIE R. (1998), 'Ethics of placebo-controlled trials in developing countries', in: *Bioethics*, 12, 4, 307-311
- LURIE P., WOLFE S. (1997), 'Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the Human Immunodeficiency virus in developing countries', in: *New England journal of medicine*, 337, 12, 853-856
- MALAMENT D. (1972), 'Selective conscientious objection and the 'Gillette' decision', in: *Philosophy and public affairs*, 1, 363-386
- MARTIN M. (1994), 'Adultery and fidelity', in: *Journal of social philosophy*, 25, 3, 76-91
- MARWELL G., AMES R. (1981), 'Economists free ride, does anyone else? Experiments on the provision of public goods', in: *Journal of public economics*, 15, 3, 295-310
- MCGLEENAN U. WIESING, EWALD F. (eds.) (1999), *Genetics and insurance*, Oxford, Bios scientific publishers

- McNEILL P. (1997), 'Paying people to participate in research: why not?', in: *Bioethics*, 11, 5, 390-396
- MORILLO C. (1976), 'As sure as shooting', in: *Philosophy*, 51, 80-89
- PATENAUDE J., CABABAN J. (2000), 'Quelle recherche, quelle évaluation? le cas de la distinction entre soin expérimental et soin innovateur', in: *Ethique publique*, 2, 2, 89-98
- REGAN T. (1983), *The case for animal rights*, Berkeley, Univ. of California Press
- REZNIK D. (1998), 'The ethics of HIV research in developing nations', in: *Bioethics*, 12, 4, 286-306
- ROSENBAUM A. (1989), 'The use of nazi medical experimentation data: memorial or betrayal?', in: *International journal of applied philosophy*, 4, 4, 59-67
- ROSENHAM D. (1973), 'On being sane in insane places', in: *Science*, 179, (19jan), 250-258
- SENN S. (2001), 'The misunderstood placebo', in: *Applied clinical trials*, 10, 5, 40-46
- SINGER P. (1979), 'Taking life: animals', in: *Practical ethics*, Cambridge, Cambridge U.P., p. 93-105
- SINGER P. (1990), *Animal liberation*, New York, Avon books,
- SINGER P. et al. (eds.) (1990), *Embryo experimentation: ethical, legal and social issues*, Cambridge, Cambridge U.P., x. p.
- SMEESTERS B. (1998), 'La discrimination à l'accès à l'emploi en raison de l'origine étrangère. Approche juridique', in: *l'Année sociale 1997*, 137-144
- SUTHERLAND A. (1975), *Gypsies: the hidden Americans*, Londen, Tavistock.
- TAMAS G. (1990), 'The political irresponsibility of intellectuals', in: MACLEAN I. (ed.), *The political responsibility of intellectuals*, New York, Cambridge University Press
- TAUER C. (1997), 'Bringing embryos into existence for research purposes', in: FOTON & HELLER (eds.), *Contingent future persons*, Dordrecht, Kluwer, 171-189
- TAPPOLET C. (2000), *Emotions et valeurs*, Paris, Presses universitaires de France.
- WALLRAFF G. (1985), *Ganz unten*, Cologne, Kiepenheuer & Witsch

- WARWICK D. (1973), 'Tearoom trade: means and ends of social research', in: *The Hastings centre studies*, 1, 27-38
- WERTHEIMER A. (1996), *Exploitation*, Princeton, Princeton University Press.
- WILKINSON M., MOORE A., 'Inducement in research', in: *Bioethics*, 11, 5, 373-389
- WILKINSON M. (1999), 'Inducement revisited', in: *Bioethics*, 13, 2, 114-130