



Empirical Bioethics / La bioéthique empirique

The Good, the Bad and the Ugly / Le bon, le mauvais et le laid

BRYN WILLIAMS-JONES

NOV 28, 2023

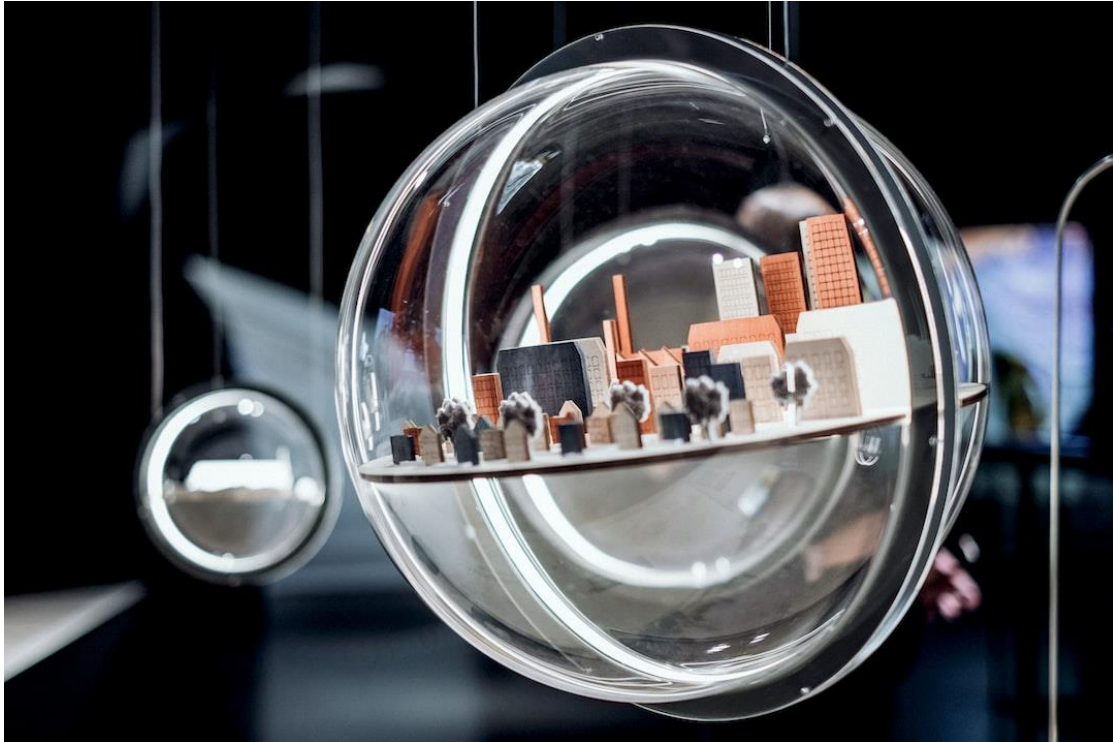


Photo by [Maria Teneva](#) on [Unsplash](#)

La version française de ce texte figure ci-dessous

Twenty years of experience on the part of bioethics researchers in using empirical methods (qualitative, and increasingly quantitative) have proven the relevance of using these approaches to inform both research and practice. Notably, empirical methods have been leveraged to ground and nuance analyses of complex ethical situations, provide a rich understanding of different contexts and lived realities.

I had the great privilege to do my PhD under the supervision of a bioethicist-philosopher ([Michael Burgess](#)) who was deeply invested in connecting conceptual and empirical (qualitative) research. He had built an interdisciplinary research team of experienced social scientists (anthropology, sociology, education) working on issues at the interface of genetics and ethics, and in very sensitive contexts (e.g., families dealing with hereditary illnesses). In our sharing of our respective projects, and through innumerable discussions of the specificities (strengths, weaknesses, opportunities) of particular methods, I learned how good bioethics research could integrate qualitative methods... and I also learned that I was not fundamentally a methods guy. I much preferred being the philosopher and collaborating with my social science colleagues, letting them do the empirical work, and adding my conceptual and policy analyses.

As I still often have to remind students, it is no longer necessary for bioethicists to defend “getting their hands dirty”, as if doing empirical research were an aberration. This used to be the case in the 1990s, when bioethics researchers were first beginning to use empirical methods. But time and again, empirical bioethics research has demonstrated its utility and also helped the field become more credible to health professionals, decision makers and empirically minded colleagues. The theoretically informed analyses and recommendations proposed by bioethics researchers are now increasingly anchored in robust data, whether they collected this themselves during empirical bioethics projects or by drawing upon the wealth of pertinent, high-quality social science research published in the academic literature.

Having spent that past 20 years regularly collaborating with social scientists – and having married an ethnographer! – I'm cognisant of the care that must be taken in choosing the right research methods (whether empirical, analytic or conceptual), in the mastery of their application (and limitations), and in determining the relevance of particular approaches (as compared to others) to inform our analyses of specific ethical issues.

Unfortunately, bad empirical bioethics research is still far too common, and this does bioethics a disservice. So, the following is both a warning of practices to avoid, and a suggestion of best practices to follow in order to do **good empirical bioethics**.

The Bad — “Ethics lite”

Bioethics researchers who “dabble” in qualitative or quantitative methods without knowing how, when and where to implement, nor the limitations of particular approaches. They:

- Do descriptive work on small populations (e.g., a hand full of semi-structured interviews) and over-value the transcripts or views of participants, which only present a slice in time (and could be different the next day).
- Get stuck at the descriptive phase (“Lay of the Land”, see Kon below), which is often incomplete.
- Are not anchored in a rich understanding of the field or context in which the research is being conducted, so their view is biased or incomplete.
- Use qualitative methods as a substitute for good theorizing and ethical analysis.
- Don't explain why or how they chose a specific methodological approach.
- Do limited theorizing and normative analysis.

The Ugly

Worse yet are researchers who show that they are dilettantes and have not mastered the methods they use. This undermines empirical bioethics research in general: “Bioethicists are a bunch of amateurs — they're not serious!” These researchers:

- Move from the particular (e.g., the experience of a set of participants) to the general (e.g., policy recommendations) without seeing the limits or different scales of analysis.
- Are not credible when describing empirical methods in publications or grant applications, because they show that they're not competent with the methods they seek to deploy.
- Mobilize theoretical approaches (e.g., phenomenological studies), or use grounded theory approaches without theory development.
- Draw conclusions based on erroneous or incomplete data or commit analytic errors.

The Good

When empirical bioethics is well done, researchers demonstrate that they have learned from the social sciences to do good empirical research. They deploy to good effect a variety of very powerful research methods and tools. Specifically, they show that they:

- Have mastered methods that originate in other fields, and apply them judiciously, and with rigour.
- Are critical, understanding the strengths and limitations of their methods.
- Are aware of their own positionality as researchers (e.g., their world views, biases).
- Follow the best standards of practice for the methods used.
- Are modest about their use of the method and their expectations for how it will contribute to ethical analysis.
- Recognize when they lack sufficient expertise, and delegate to and/or collaborate with those who are expert in the method.
- Move from the descriptive to the normative (what do we learn?).

Some suggested readings

Kon AA. [The role of empirical research in bioethics](#). Am J Bioeth. 2009;9(6-7):59-65

- Aimed at clinical ethics, but generalizable to other areas; a heuristic to think about different types of studies.

Haimes E. [What can the social sciences contribute to the study of ethics? Theoretical, empirical and substantive considerations](#). Bioethics. 2002;16(2):89-113.

- Social sciences a rich source of theoretical and empirical insights. Tease out distinction between descriptive and normative ethics, i.e., is/ought. About how we explain *why* and *how* people do things, but also what they *should* be doing, including how we even define what is ethical.

Ives J, Dunn M, Molewijk B, et al. [Standards of practice in empirical bioethics research: towards a consensus](#). BMC Med Ethics. 2018;19(1):68.

- Consensus building process to establish standard of practice for empirical bioethics.

Huxtable R, Ives J. [Mapping, framing, shaping: a framework for empirical bioethics research projects](#). BMC Med Ethics. 2019;20(1):86.

- Mapping the field (lit review); Framing: what to study, why, and at what depth; Shaping: recommendations based on preceding phases of the study; Chosen method must bridge these levels.

Hedgecoe A. [Bioethics and the reinforcement of socio-technical expectations](#). Soc Stud Sci. 2010;40(2):163-86.

- Study social expectations – hype and hope, fears – looks at how they get articulated by people, groups; role of bioethicists (scientists), insiders or outsiders in public/policy debates.

Vingt ans d'expérience de la part des chercheurs en bioéthique dans l'utilisation de méthodes empiriques (qualitatives et de plus en plus quantitatives) ont prouvé la pertinence de l'utilisation de ces approches pour informer à la fois la recherche et la pratique. En particulier, les méthodes empiriques ont permis de fonder et de nuancer les analyses de situations éthiques complexes, de fournir une riche compréhension des différents contextes et des réalités vécues.

J'ai eu le grand privilège de faire mon doctorat sous la direction d'un bioéthicien-philosophe ([Michael Burgess](#)) qui était profondément investi dans la connexion entre la recherche conceptuelle et la recherche empirique (qualitative). Il avait mis sur pied une équipe de recherche interdisciplinaire composée de spécialistes en sciences sociales (anthropologie, sociologie, éducation) travaillant sur des questions à l'interface de la génétique et de l'éthique, et dans des contextes très sensibles (ex. : des familles confrontées à des maladies héréditaires). En partageant nos projets respectifs, et à travers d'innombrables discussions sur les spécificités (forces, faiblesses, opportunités) de méthodes particulières, j'ai appris comment une bonne recherche en bioéthique pouvait intégrer des méthodes qualitatives... et j'ai aussi appris que je n'étais pas fondamentalement un spécialiste des méthodes. Je préférerais de loin être le philosophe et collaborer avec mes collègues des sciences sociales, les laisser faire le travail empirique et ajouter mes analyses conceptuelles et politiques.

Comme je dois encore souvent le rappeler aux étudiants, il n'est plus nécessaire pour les bioéthiciens de défendre le fait de "se salir les mains", comme si faire de la recherche empirique était une aberration. C'était le cas dans les années 1990, lorsque les chercheurs en bioéthique commençaient à utiliser des méthodes empiriques. Mais à maintes reprises, la recherche empirique en bioéthique a démontré son utilité et a également aidé le domaine à devenir plus crédible aux yeux des professionnels de la santé, des décideurs et des collègues à l'esprit empirique. Les analyses et recommandations théoriques proposées par les chercheurs en bioéthique s'appuient de plus en plus sur des données solides, qu'elles aient été collectées par eux-mêmes dans le cadre de projets de bioéthique empirique ou qu'elles aient été tirées de la multitude de recherches en sciences sociales pertinentes et de grande qualité publiées dans la littérature scientifique.

Ayant passé les 20 dernières années à collaborer régulièrement avec des chercheurs en sciences sociales – et ayant épousé une ethnologue! – je suis conscient du soin qu'il faut apporter au choix des bonnes méthodes de recherche (qu'elles soient empiriques, analytiques ou conceptuelles), à la maîtrise de leur application (et de leurs limites) et à la détermination de la pertinence d'approches particulières (par rapport à d'autres) pour éclairer nos analyses de questions éthiques spécifiques.

Malheureusement, les mauvaises recherches empiriques en bioéthique sont encore trop fréquentes, ce qui ne rend pas service à la bioéthique. Ce qui suit est donc à la fois une mise en garde contre les pratiques à éviter et une suggestion de meilleures pratiques à suivre pour faire de la **bonne bioéthique empirique**.

Le mauvais – "l'éthique allégée"

Les chercheurs en bioéthique qui "tâtent" des méthodes qualitatives ou quantitatives sans savoir comment, quand et où les appliquer ni les limites de certaines approches. Ils :

- Effectuent un travail descriptif sur de petites populations (ex. : une poignée d'entretiens semi-structurés) et surévaluer les transcriptions ou les points de vue des participants, qui ne représentent qu'une tranche de temps (et qui pourraient être différents le lendemain).
- S'en tiennent à la phase descriptive ("Lay of the Land", voir Kon ci-dessous), qui est souvent incomplète.
- Ne sont pas ancrés dans une compréhension approfondie du domaine ou du contexte dans lequel la recherche est menée, de sorte que leur vision est biaisée ou incomplète.
- Utilise des méthodes qualitatives comme substitut à une bonne théorisation et à une analyse éthique.
- N'expliquent pas pourquoi ou comment ils ont choisi une approche méthodologique spécifique.
- Font une théorisation et une analyse normative limitées.

Le laid

Le pire, ce sont les chercheurs qui montrent qu'ils sont dilettantes et qu'ils ne maîtrisent pas les méthodes qu'ils utilisent. Cela nuit à la recherche empirique en bioéthique en général : "Les bioéthiciens sont une bande d'amateurs – ils ne sont pas sérieux!" Ces chercheurs :

- Passent du particulier (ex. : l'expérience d'un ensemble de participants) au général (ex. : des recommandations politiques) sans voir les limites ou les différentes échelles d'analyse.
- Ne sont pas crédibles lorsqu'ils décrivent des méthodes empiriques dans des publications ou des demandes de subvention, car ils montrent qu'ils ne sont pas compétents avec les méthodes qu'ils cherchent à déployer.

- Mobilisent des approches théoriques (ex. : des études phénoménologiques) ou utilisent des approches de théorie ancrée sans développer de théorie.
- Tirent des conclusions fondées sur des données erronées ou incomplètes ou commettent des erreurs d'analyse.

Le bon

Quand la bioéthique empirique est bien faite, les chercheurs démontrent qu'ils ont appris des sciences sociales à mener une bonne recherche empirique. Ils déploient à bon escient une variété de méthodes et d'outils de recherche très puissants. Plus précisément, ils montrent qu'ils :

- Maîtrisent des méthodes issues d'autres domaines et les appliquent judicieusement et avec rigueur.
- Font preuve d'esprit critique et comprennent les points forts et les limites de leurs méthodes
- Sont conscients de leur propre position en tant que chercheurs (ex. : vision du monde, préjugés).
- Respectent les meilleures normes de pratique pour les méthodes utilisées.
- Sont modestes quant à l'utilisation de la méthode et aux attentes quant à la manière dont elle contribuera à l'analyse éthique.
- Reconnaittent qu'ils ne disposent pas d'une expertise suffisante et délèguent à des personnes expertes dans la méthode et/ou collaborent avec elles.
- Passent du descriptif au normatif (qu'apprenons-nous?).

Quelques suggestions de lectures

Kon AA. [The role of empirical research in bioethics](#). Am J Bioeth. 2009;9(6-7):59-65

- Destiné à l'éthique clinique, mais généralisable à d'autres domaines ; une heuristique pour réfléchir aux différents types d'études.

Haimes E. [What can the social sciences contribute to the study of ethics? Theoretical, empirical and substantive considerations](#). Bioethics. 2002;16(2):89-113.

- Les sciences sociales sont une riche source de connaissances théoriques et empiriques. Distinction entre l'éthique descriptive et l'éthique normative, c'est-à-dire entre ce qui est et ce qui doit être. Comment expliquer pourquoi et comment les gens font les choses, mais aussi ce qu'ils devraient faire, y compris comment définir ce qui est éthique.

Ives J, Dunn M, Molewijk B, et al. [Standards of practice in empirical bioethics research: towards a consensus](#). BMC Med Ethics. 2018;19(1):68.

- Processus de recherche de consensus en vue d'établir une norme de pratique pour la bioéthique empirique.

Huxtable R, Ives J. [Mapping, framing, shaping: a framework for empirical bioethics research projects](#). BMC Med Ethics. 2019;20(1):86.

- Cartographie du domaine (revue de la littérature) ; cadrage : quoi étudier, pourquoi et à quelle profondeur ; mise en forme : recommandations basées sur les phases précédentes de l'étude ; la (les) méthode(s) choisie doit (doivent) faire le lien entre ces différents niveaux.

Hedgecoe A. [Bioethics and the reinforcement of socio-technical expectations](#). Soc Stud Sci. 2010;40(2):163-86.

- Étudier les attentes sociales – le battage médiatique et l'espoir, les craintes – en examinant comment elles sont exprimées par les personnes, les groupes ; le rôle des bioéthiciens (scientifiques), des initiés ou des gens externes aux débats publics/politiques.