

Statistiek en ethiek

Rudolf Hoogenveen, Tion Chang

Statistiek is de wetenschap, die zich bezighoudt met het verzamelen, samenvatten, presenteren en analyseren van gegevens. Deze analyse kan leiden tot bepaalde conclusies en op grond daarvan te nemen beslissingen, aldus Petrie (1987). Ethiek is de studie van moraal, en moraal is het stelsel van fatsoensregels (Noach, 1993). Bij statistiek gaat het om cijfers, het berekenen van betrouwbaarheidsintervallen, het bepalen van correlaties tussen variabelen en het nemen van beslissingen op grond van deze min of meer beperkte informatie. Maar in alle gevallen gaat het om het werken volgens welomlijnde methoden met 'harde' gegevens. Bovendien is statistiek 'universeel': statistische methoden gelden ook op andere plaatsen en tijden dan het hier en nu. Bij ethiek gaat het om het dagelijks gedrag van mensen, en om het opstellen van regels voor dit gedrag op basis van meer algemene normen en waarden. Maar omdat normen en waarden kunnen verschillen van plaats en tijd, is ethiek niet 'universeel' te noemen. Zo geformuleerd lijken statistiek en ethiek weinig met elkaar te maken hebben.

Toch zijn er wel degelijk raakvlakken. De wijze waarop men gegevens verzamelt, hieruit conclusies trekt en tot een beslissing komt, alsmede de gevolgen van genomen besluiten staan in een bepaalde verhouding tot een zeker geldend stelsel van fatsoensregels. Om deze raakvlakken meer te expliciteren organiseerde de medisch-biologische sectie (MBS) van de VVS in samenwerking met de afdeling Nederland (ANed) van de Biometric Society in november jl. een lezingendag met als onderwerp 'Statistiek en ethiek'. Verschillende sprekers waren voor deze dag uitgenodigd, één ethicus en enkele statistici, die bij hun werkzaamheden met ethiek te maken hebben. Het publiek bestond merendeels uit mensen met een 'statistische achtergrond', maar ook de 'ethici' waren goed vertegenwoordigd. Hoewel de lezingendag niet de pretentie had om alle raakvlakken tussen ethiek en statistiek naar voren te brengen, werd toch een breed spectrum gepresenteerd. Op basis van deze lezingendag wil ik een tweetal stellingen poneren en toelichten.

Rudolf Hoogenveen: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne, Centrum voor Wiskundige Methoden, Postbus 1, 3720 BA Bilthoven. Tel. 030 - 743244

Tion Chang: Ministerie van VWS, directie Preventie, algemene gezondheidszorg en opleidingen, Postbus 3008, 2280 MK Rijswijk. Tel. 070 - 3407193

1 Het bedrijven van statistiek is gebonden aan ethische regels

Net als voor iedere andere menselijke activiteit kunnen voor het bedrijven van statistiek gedragsregels opgesteld worden. Is dat nodig? Statistiek is toch als onderdeel van de wiskunde een exacte wetenschap? Volgens de auteur van 'How to lie with statistics' (Huff, 1954) zeker niet. Verschillende voorbeelden van 'onethisch gedrag' van statistici kunnen genoemd worden.

- Slechts significante onderzoeksresultaten worden gepubliceerd. Anders gezegd, onderzoek, dat weinig significants oplevert, is moeilijk publiceerbaar.
- De oorspronkelijke vraagstelling wordt verschoven, zodat toevallig gevonden resultaten als hoofdvraagstelling gepresenteerd worden.
- Een opdrachtgever zoekt een statisticus om zijn reeds getrokken conclusies te onderbouwen.
- Tenslotte, proefpersonen worden gebrekkig voorgelicht.

Als voorbeeld van het laatste kan de Zelen-procedure genoemd worden. In plaats van te randomiseren ná toestemming op basis van daartoe verstrekte informatie ('informed consent') wordt slechts 'informed consent' gevraagd aan de studie-groep, die de speciale 'behandeling' krijgt, ná randomisatie. Over het feit, dat onder alle betrokkenen geloot wordt met betrekking tot de toe te passen 'behandeling', worden de 'patiënten' dus niet vooraf ingelicht. Medisch-ethische commissies zijn om deze reden vaak tegen deze statistische onderzoeksmethode.

Net zoals bij andere menselijke activiteiten is onethisch gedrag deels bewust deels onbewust. Daarom kunnen verschillende mogelijkheden aangedragen worden om statistici meer te werk te laten gaan volgens ethische gedragsregels. Drs A. Heyting noemde enkele mogelijkheden in zijn lezing.

- Ethische scholing dient onderdeel te zijn van de opleiding van statistici en biometrici.
- De statisticus moet een uniform ethisch standpunt innemen om te voorkómen dat er door opdrachtgevers 'vrij gewinkeld' wordt.
- Statistici moeten meer gaan werken volgens richtlijnen van 'Good Statistical Practice'. Dit geeft een interessante richting aan de discussies over het opstellen van professionele gedragscodes, kwaliteitshandboeken, en Standard Operating Procedures. Het is namelijk niet ethisch aanvaardbaar om níet te werken volgens expliciet geformuleerde richtlijnen.
- De statisticus dient in rapportages vermeld te worden, indien statistiek een wezenlijk onderdeel uitmaakt van een onderzoek. Statistiek vormt een meer wezenlijk onderdeel van het verzamelen, presenteren en analyseren van gegevens. In de praktijk (althans van ondergetekende) worden statistici vaak in een laat stadium betrokken bij onderzoek. Dit leidt ertoe dat de statisticus gedwongen wordt om onder tijdsdruk te werken met 'slechte' gegevens, dat de richting van de conclusies al enigszins vastligt, en dat de statisticus met enig geluk nog in het dankwoord vermeld wordt. Deze beschrijving is enigszins gechargeerd, maar niet geheel bezijden de waarheid.

2 Statistiek kan behulpzaam zijn bij het verduidelijken van ethische vraagstellingen

Dr J.A.M. van Druten gaf een zeer interessant voorbeeld van de mogelijke rol van de statistische modelbouw bij de evaluatie vooraf van interventie-maatregelen. Behandeling van een individu bij een niet-overdraagbare ziekte heeft in het algemeen géén directe invloed op de toekomstige incidentie (het aantal nieuwe ziekte-gevallen) in de populatie. Bij een overdraagbare ziekte is dat

anders: behandeling van een infectieziekte heeft invloed op de besmettelijkheid en de duur van de infectieuze periode. Daarmee wordt de verspreiding van het betreffende micro-organisme in de populatie beïnvloed. Veelal leidt dit tot een verlaging van de infectiedruk in de populatie. Bij bepaalde infectieziekten kan een verlaging van de infectiedruk leiden tot een toename van de kans op ziekte voor hogere leeftijden. Positieve effecten van interventie op individueel niveau kunnen op termijn leiden tot negatieve effecten op populatie niveau. Dit geeft aanleiding tot een ethisch probleem: wat goed is voor een individu (op korte termijn) is niet altijd goed voor de populatie (op lange termijn). Het omgekeerde kan trouwens ook. Als voorbeeld beschreef Van Druten de kans op leeftijds-afhankelijke infectie tijdens de zwangerschap afhankelijk van de populatie infectiedruk voor congenitale infecties.

Een ander voorbeeld werd naar voren gebracht door dr P.H. van Ewijk. Bij de opzet van onderzoek met gebruik van proefdieren kan worden uitgegaan van groepshuisvesting of individuele huisvesting. Mogelijke argumenten vóór groepshuisvesting zijn een meer sociale omgeving voor de proefdieren, lagere kosten per proefdier, het is algemeen gebruik, en (wordt wel beweerd) een lagere spreiding van de onderzoeksresultaten. Mogelijke argumenten tégen groepshuisvesting zijn onduidelijkheid over de experimentele eenheid (dier of kooi) en de lotingsprocedure, de onmogelijkheid om parameters als voeding individueel te meten, problemen bij uitval van een dier uit een kooi, en (wordt eveneens beweerd) een lagere spreiding van de onderzoeksresultaten. Zoals uit het bovenstaande in ieder geval blijkt bestaat nog onduidelijkheid over het effect van de huisvesting op de spreiding van de resultaten en daarmee op het aantal in te zetten proefdieren.

Een derde voorbeeld was afkomstig van prof dr E.L. Noach. Het is het bekende dilemma van 'clinical trials' met een levensreddend geneesmiddel, bijv. bij Aids-onderzoek. De vraag is of een onderzoek onderbroken moet worden om iedereen het middel te kunnen verstrekken, als het een redelijk positief effect lijkt (!) te hebben, of dat moet worden doorgegaan met het onderzoek. In dit kader wordt door medici statistiek soms meer gezien als een last dan als een hulp bij het formuleren van de ethische vraagstelling.

Bovenstaande mogelijke 'botsingen' van individueel en groepsbelang zijn niet uniek. Hoe vaak wordt niet beweerd dat het toegenomen individualisme als gevolg van het meer dan voorheen onderkennen van het individueel belang uiteindelijk zal leiden tot het uiteenvallen van de samenleving, om het extreem te formuleren. Twee aspecten maken de bovenstaande voorbeelden interessant. Ten eerste: de statistiek toont een mogelijke 'botsing' van individueel en groepsbelang, die niet altijd op het eerste gezicht als zodanig herkend wordt. Ten tweede: de statistische analyse biedt het 'materiaal' op grond waarvan de samenleving of groep tot een beslissing dient te komen. Samenlevingen of groepen met verschillende normen en waarden kunnen vervolgens komen tot verschillende beslissingen.

Uit het bovenstaande moge blijken, dat statistiek en ethiek zéker raakvlakken bezitten. Sterker nog, de eerste stelling geeft aan dat ethiek een belangrijk onderdeel vormt van de statistiek. De tweede stelling laat zien, dat statistiek een belangrijke rol kan spelen bij de ethiek. Het is daarom verheugend om te horen, dat bij de Tweede Kamer een wetsvoorstel ligt met betrekking tot de samenstelling en het functioneren van medisch-ethische commissies, waarbij expliciet aandacht wordt besteed aan de rol van methodologen (statistici) daarin. Kortom: er is nog veel te doen voor statistici.

3 Referenties

Huff (1954) How to lie with statistics. Norton, New York

Noach (1993) Citaat uit lezing

Petrie (1987) Lecture Notes on Medical Statistics. 2nd edition. Blackwell Scientific Publications, Oxford [etc.]

Noot: met dank aan de sprekers Dr J.A.M. van Druten, Dr P.H. van Ewijk, Drs A. Heyting, Dr W. Hop, en Prof Dr E.L. Noach. Of is dit dankwoord niet-ethisch?

Ontvangen: 22-3-1994

Geaccepteerd: 22-9-1994