

Om formidling av usikkerhet

Offentliggjøring av resultater fra medisinske kvalitetsregistre

www.kvalitetsregistre.no/standardisering-av-resultater-til-offentliggjøring

Dette er et notat på hva man bør tenke gjennom ifm. formidling av usikkerhet under offentliggjøringen av resultater.

Resultater fra medisinske kvalitetsregistre har som regel en del usikkerhet knyttet til seg, og typisk er det en utfordring å formidle konseptet om statistisk usikkerhet til allmennheten. Likevel skal datakvaliteten kommenteres og usikkerhet skal/bør formidles i både tabeller, figurer og tekst.

Det er i utgangspunktet ikke noe i veien for å benytte tradisjonelle presentasjonsformer, som konfidensintervall, men det viktigste er at resultater og figurer kommenteres og forklares mtp. målgruppen – som altså primært er pasienter, pårørende, politikere og media. En god beskrivende tekst av tolkningen av resultatene er essensiell for å nå frem med budskapet. Man bør ikke sakse figurer fra en resultat tjeneste som er myntet på klinikere (som både kjenner faguttrykk og er figurvandt) uten å bearbeide de for offentliggjøring til allmennheten og supplere med **forklarende tekst**.

En god figur- eller tabelltekst skal hjelpe leseren å **forstå** figuren. Unngå figurtekster som kun beskriver hva figuren er, og ikke hva den viser. Et eksempel på en dårlig og en bedre figurtekst kan være:

«Figur 1. Dekningsgrad per sykehus. $N = 3450$.»

vs.

«Figur 1. Dekningsgrad per sykehus. Dekningsgradene gjelder for 2016 og er basert på sammenligning av kvalitetsregisterets 3450 pasienter med antall pasienter med aktuell diagnose registrert i Norsk pasientregister. Om lag halvparten av sykehusene har allerede oppnådd målet om på 80 % dekningsgrad innen 2020.»

Dekningsgrad er et vesentlig aspekt av datakvaliteten. For de fleste registre er det derfor aktuelt å presisere at det som regel er snakk om estimater. Dette kan gjerne utdypes videre med at usikkerhet har komponenter som kan estimeres og komponenter som ikke kan estimeres. Man kan ha konfidensintervall som sier noe om usikkerheten rundt utvalgsstørrelsen, mens det er vanskeligere å kvantifisere usikkerheten knyttet til eventuell seleksjon ved lav dekningsgrad. Et register med full dekningsgrad har i teorien ikke et utvalg, men hele populasjonen, og trenger således ikke benytte konfidensintervall som et uttrykk for et populasjonsutvalg.

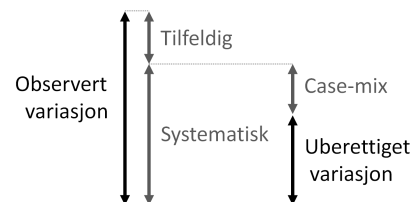
Å vise antall observasjoner i figurer kan hjelpe leseren å forstå at sykehus med små tall typisk ligger i topp og bunn av sorteringer/rangeringer og at man ikke nødvendigvis kan legge så mye i dette. Her bør man før øvrig være oppmerksom på at ikke alle vet hva n betyr og at n ikke alltid trenger å være antall pasienter – det kan være antall pasientforløp, operasjoner eller lignende. Dette bør komme frem av figurteksten.

Det finnes generelt en rekke redskap for å formidle usikkerhet. Egnede presentasjonsformer avhenger både av figurens hensikt/budskap og type. Linjediagram, punktdiagram og søylediagram har ulike metoder for fremstilling av usikkerhet og det finnes mye god fordypningslitteratur på nett. En god guide å starte med kan være «**Communicating uncertainty and change: Guidance for official statistics producers**».

Denne bør ikke følges slavisk som en fasit ifm. offentliggjøringen da enkelte av presentasjonsformene kan være litt vel tekniske for allmennheten, men bruk den gjerne som et grunnlag under utformingen av resultatene hvor kongstanken er å forenkle og formidle **budskapet** til målgruppen.

I figurer og tabeller har man mulighet til å både **fremheve** og **kommentere** interessante «funn» eller påpeke områder med lite statistisk usikkerhet. Man kan f.eks. markere sykehus som er statistisk signifikant bedre/dårligere enn landsgjennomsnittet (eller annet egnet mål) og kommentere i figurteksten at datagrunnlaget og analysene gir god grunn til å tro at de markerte forskjellene ikke skyldes tilfeldigheter eller naturlig variasjon. Hvis man har grunn til å tro at variasjon skyldes pasientseleksjon (f.eks. sykehus A behandler sykere pasienter enn sykehus B) bør dette naturligvis kommenteres.

Det finnes ulike skoleretninger for hvordan **variasjon** oppstår og hvordan den skal tolkes. Det er likevel klart at det er vesensforskjell mellom *observert* og *uønsket* variasjon i kvaliteten på helsetjenestene. Den observerte variasjonen kan, som illustrert under, antas å bestå av to komponenter; tilfeldig og systematisk variasjon, hvor sistnevnte kan tilskrives forskjeller i pasientsammensetning (case-mix som f.eks. ulik alder, sykkelighet og preferanser) og uønsket variasjon i behandlingen (inkludert forskjeller i medisinsk praksis og tilbud).



Det er utfordrende å formidle usikkerheten knyttet til resultater til en allmennhet som ikke kan forventes å være fortrolig med aspektene i variasjonsbegrepet, men man må i alle fall forsøke. En enkel måte å få frem aspektet om tilfeldig variasjon kan f.eks. være å vise data/resultater over tid og kommentere trender. En figur med tidstrender trenger ikke nødvendigvis inneholde konfidensintervall (tilfører fort visu-

elt støy) – man kan velge å kommentere at små svingninger fra år til år eller måned til måned kan skyldes tilfeldig/naturlig variasjon og kun trekke frem «funn» (endringer/trender) som er **statistisk signifikante**.

Merk at det under monitorering av data som grunnlag for kontinuerlig kvalitetsforbedringsarbeid ikke er aktuelt å være såpass «unøyaktig» mtp. hva som er tilfeldig og systematisk variasjon. Med et slikt formål, hvor man tenker seg å overvåke en stokastisk prosess, vil tradisjonell statistisk prosesskontroll være det korrekte verktøyet. Formålet med offentliggjøringen er derimot strengt tatt ikke å vise «hvordan det går» men «hvordan det har gått». Vi ser tilbake i tid og viser åpenhet om kvaliteten på helsetjenestene som er gitt. Hensikten er å vurdere om pasientenes forventninger og eventuelle politiske målsetninger har blitt møtt samt å gi pasientene et grunnlag for valg av behandlingssted. Resultatene må **forenkles** relativt de som benyttes ifm. klinisk kvalitetsforbedringsarbeid, men man bør ikke fremheve resultater, f.eks. med pil opp/ned eller trafikklys, dersom de ikke er signifikante/reelle.