



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

RAMVERK FÖR STATISTISK ANALYS AV DATA I NATIONELLA KVALITETSREGISTER



INNEHÅLL

Innehåll.....	2
1. Inledning.....	4
1.1 Syfte	5
1.2 Målgrupp	5
1.3 Intressenter	5
1.4 Avgränsning	5
2. Bakgrund	6
2.1 Lagar och riktlinjer som styr arbetet	6
2.1.1 Internationella och nationella lagar	6
2.2 Roller och ansvar	7
2.3 Användningsområden för kvalitetsregisterdata	9
2.3.1 Intressenter till registerdata	9
2.3.2 Användningsområden för registerdata	9
3. Förutsättningar för att data ur ett kvalitetsregister ska vara tillförlitliga.....	12
3.1 Datakvalitet.....	12
3.2 Registerkonstruktion	12
3.3 Representativitet och generaliserbarhet	13
3.3.1 Anslutningsgrad.....	14
3.3.2 Täckningsgrad.....	14
3.4 Validering.....	14
3.5 Röjande – avidentifierade data	15
4. Data management.....	16
4.1 Dokumentation.....	16
4.2 Analysplan.....	16
4.3 Kvalitetssäkring av arbetets genomförande	16
4.4 Rätting av felaktiga data i ett register	17
4.5 Saknade värden, bortfall	18
4.6 Reproducerbarhet	18



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

4.7 Definitioner av datauttag	18
4.8 Utelämnande av data	19
4.9 Datahantering.....	19
5. Statistisk analys	20
5.1 Indikatorer och jämförelse mellan enheter	20
5.2 Statistisk osäkerhet och variabilitet	21
5.3 Case-mix.....	21
5.4 Multiplicitet	22
5.5 Överlevnadsdata.....	22
6. Visualisering av resultat	23



1. INLEDNING

Nationella Kvalitetsregister ska bidra till att rädda liv samt uppnå jämlik och god hälsa. Informationen i registren ska användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning och ledning av svensk hälso- och sjukvård. De är även en integrerad del i regionernas system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård och därmed ett viktigt stöd för att uppnå en kunskapsbaserad och resurseffektiv vård och omsorg.

Kvalitetsregistren har en central roll inte bara i kvalitetsutvecklingen inom en vårdenhet eller inom en region utan är också viktiga komponenter i kvalitetsutvecklingen inom hälso- och sjukvård. Kvalitetsregistren ger kunskap om befintlig praxis, till huruvida Socialstyrelsens nationella riktlinjer eller lokala riktlinjer efterlevs. Kvalitetsregister kan också vara källor till ny kunskap med möjlighet att jämföra olika behandlingar eller metoder inom sjukvården samt bedöma om vården är jämlik.

Patientrapporterade utfallsmått avseende den medicinska kvaliteten (PROM) ger kunskap om patienters egen bedömning av resultatet av insatt behandling. PROM och mätningar av hälsorelaterad livskvalitet kan också bidra med kunskap om sjukdomens påverkan och därigenom förbättra vårdens medicinska resultat och förstärka fokuset på patientens upplevelse. Patientrapporterade upplevelser av logistiken i samband med den vård som givits (PREM) kan också vara av stort värde när det gäller att bedöma kvalitet. Redovisning av patientrapporterade mått på gruppnivå kan även användas för verksamhetsuppföljning och förbättringsarbete.

Resultatet av dataanalyser från Nationella Kvalitetsregister ska användas i förbättringsarbete i vårdens och omsorgens verksamheter, samt som kunskapskälla för klinisk forskning, inklusive samarbete med Life Science sektorn.

Data i kvalitetsregister skiljer sig från andra databaser. Insamlandet sker ofta dygnet runt och det är ofta möjligt att i realtid få tillgång till registrerad information. Vid datauttag ur ett kvalitetsregister är datasetet en ögonblicksbild av registret.

I överenskommelsen om Nationella Kvalitetsregister mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) ges en tydlig inriktning vad gäller tillgängliggörande av data från kvalitetsregister via kriterierna för medelstilldelning. Alla kvalitetsregister (registerkandidater exkluderade) ska:

- ha ett system för rapportering av registerdata som gör det möjligt för varje enhet/klinik att få tillgång till egna data så att den kan analyseras vidare och även användas för lokal kvalitetsförbättring.
- ge möjlighet för registeranvändare att på ett ändamålsenligt sätt se aggregerade data, över hela eller delar av den insamlade populationen, exempelvis i form av statistiska rapporter eller genom dynamiska presentationslösningar.
- ge användaren möjlighet att jämföra resultat för olika tidsperioder samt göra jämförelser av resultat utifrån enskilda undergrupperingar såsom exempelvis kliniker,



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

enheter, regioner, sjukvårdsregioner och riket (eller övriga riket) beroende på redovisningens syfte samt vilken nivå av indelning som är relevant och lämpligt.

Information om nuvarande certifieringsnivåer finns på kvalitetsregister.se.

I flerårsplanen för kvalitetsregistersystemet (2018) finns kort- och långsiktiga mål. Ökad nationell samordning av statistik och analys är ett av de kortsiktiga målen. För att uppnå en ökad samordning har Registercentrumorganisationerna i samverkan identifierat behovet av nationella riktlinjer för statistisk analys och presentation av data från de Nationella Kvalitetsregistren.

1.1 SYFTE

Det här dokumentet är ett ramverk med riktlinjer för statistiska analyser av data i Nationella Kvalitetsregister. Statistisk analys av data från kvalitetsregister inom hälso- och sjukvård görs för flera ändamål, som administration/inventering av vårdbehov, planering av framtida vårdvolymer, identifiering av verksamhetsnära förbättringsområden och genomförande av förbättringsarbeten, uppföljning i vården, forskning med mera.

Målet med dokumentet är att minska variabiliteten i det stöd som erbjuds av olika Registercentrumorganisationer (RCO) och dokumentet kan användas vid introduktion av nya medarbetare för att nå samsyn om exempelvis:

- Roller och ansvar för statistiker
- Statistiskt analysstöd från RCO
- Definition av begrepp

1.2 MÅLGRUPP

Primär målgrupp för Ramverket är de som arbetar med statistisk analys av data i Nationella Kvalitetsregister.

Sekundär målgrupp är registermedarbetare med kännedom om de medicinska frågeställningarna, till exempel registerhållare och styrgrupper.

1.3 INTRESSETER

Ramverket kan även vara av intresse för chefer och medarbetare inom hälso- och sjukvården, företrädare för NPO och RPO, Vården i Siffror (ViS), Socialstyrelsen samt representanter från Samverkansgrupperna inom systemet för kunskapsstyrning.

1.4 AVGRÄNSNING

Ramverket omfattar inte verktyg såsom programvara och metoder som ska användas vid statistisk analys.



2. BAKGRUND

Ett kvalitetsregister är enligt **Patientdatalagen** 2008:355 en strukturerad och automatiserad samling uppgifter om patienter för att utveckla och säkra vårdens kvalitet samt för att göra jämförelser nationellt och regionalt. Ett kvalitetsregister är dock inte enbart data, utan består även av den kompetens och de funktioner som är kopplade till registret.

2.1 LAGAR OCH RIKTLINJER SOM STYR ARBETET

2.1.1 Internationella och nationella lagar

EU:s dataskyddsförordning (**GDPR**) är central för arbetet med känsliga personuppgifter (se [Rekommendationer till Nationella Kvalitetsregister](#)). Enligt GDPR ska personuppgifter behandlas enligt principen om laglighet, korrekthet och öppenhet sett i förhållande till den registrerade.

Personuppgifter ska behandlas på ett sätt som säkerställer lämplig säkerhet, inbegripet skydd mot obehörig eller otillåten behandling och mot förlust, förstöring eller skada genom olyckshändelse, med användning av lämpliga tekniska eller organisatoriska åtgärder (principen om integritet och konfidentialitet).

Åtgärderna kan avse pseudonymisering och kryptering av personuppgifter, förmågan att fortlöpande säkerställa konfidentialitet, integritet, tillgänglighet och motståndskraft hos behandlingssystemen och tjänsterna, förmågan att återställa tillgängligheten och tillgången till personuppgifter i rimlig tid vid en fysisk eller teknisk incident samt ett förfarande för att regelbundet testa, undersöka och utvärdera effektiviteten hos de tekniska och organisatoriska åtgärder som ska säkerställa behandlingens säkerhet.

Enligt [Datainspektionen](#) handlar informationssäkerhet framför allt om att hindra information från att läcka ut, förvanskas och förstöras.

I den nationella Patientdatalagen, 7 kap, finns särreglering om regionala och Nationella Kvalitetsregister. Om en fråga som berör Nationella Kvalitetsregister inte är särreglerad i 7 kap Patientdatalagen så gäller övriga regler som finns i Patientdatalagen.

Till Patientdatalagen finns Socialstyrelsens föreskrift SOSFS 2008:14 som reglerar **informationshantering**. Tillämpliga delar av denna gäller för kvalitetsregister.

I Patientdatalagen regleras även ansvaret för uppgifter i Nationella Kvalitetsregister. Endast myndigheter får vara ansvariga för den hantering av personuppgifter som sker i det samlade Nationella Kvalitetsregistret. Detta ansvar kallas centralt personuppgiftsansvar (CPUA). Regionstyrelser eller regiondrivna sjukhus med egna styrelser är exempel på myndigheter inom hälso- och sjukvård som kan vara CPUA-myndighet för ett Nationellt Kvalitetsregister. Mer information om centralt personuppgiftsansvar finns på kvalitetsregister.se.



Arbete med kvalitetsregister faller under sekretess enligt 25 kap, **Offentlighets- och sekretesslagen** (OSL). Hantering och förvaring av sekretessbelagda uppgifter ska ske på sådant sätt att obehöriga inte kan få tillgång till dessa.

Vidare får inte heller sådana uppgifter på annat sätt kopieras, förändras eller flyttas utanför uppdragets ram. *Tystnadsplikten* innebär att inga uppgifter, som omfattas av sekretess om enskilda patienter eller personal, på något sätt får vidarebefordras till någon annan person, företag eller myndighet.

Det är heller inte tillåtet att överhuvudtaget röja att en patient erhållit vård eller på annat sätt varit i kontakt med sjukhuset. Bryter man mot sekretesslagen ådras man sig ett personligt skadeståndsansvar, samt att krav på skadestånd kan komma att riktas mot ens arbetsgivare.

Sekretessbestämmelsen ger fyra undantag där uppgifter får lämnas ut, om det står klart att inte någon enskild lider skada eller men. Undantagen är följande:

1. Uppgifter som behövs för forskningsändamål.
2. Uppgifter som behövs för verksamhetsuppföljning med mera.
3. Uppgifter som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförliga till den enskilde.
4. Uppgifter som rör dödsorsak eller dödsdatum och behövs i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister.

Varje utlämnande av personuppgifter ska föregås av en kontroll där det säkerställs att uppgifterna inte kan ge upphov till röjande som innebär skada eller men, till exempel om någons personliga integritet kan kränkas om uppgifterna lämnas ut. Undantagen ska som regel tillämpas restriktivt efter gjord riskbedömning. Se separat avsnitt om riskbedömningen för skada eller men längre fram i detta dokument.

Röjandekontroll och sekretess är betydelsefulla ur perspektivet statistikens kvalitet, då de utgör en grund för förtroendet att uppgifterna skyddas. Det kan således påverka hur uppgifter rapporteras och inställningen till att vilja medverka i register och undersökningar.

Det förväntas att organisationer som arbetar med känsliga personuppgifter bedriver systematiskt arbete med informationssäkerhet för att säkerställa att ovan nämnda lagar och bestämmelser efterlevs. Metodstöd för den som arbetar med informationssäkerhet i en organisation oavsett verksamhetsområde och storlek på organisation finns på webbplatsen www.informationssakerhet.se.

2.2 ROLLER OCH ANSVAR

Oavsett i vilket sammanhang uppgifter från Nationella Kvalitetsregister används, är hög kvalitet på analyser av registerdata av stor betydelse. Ett nära samarbete med andra professioner är önskvärt och ofta nödvändigt för att uppnå en förståelse för analys och tolkning av registerdata. Det är viktigt att den som önskar stöd med statistisk analys involverar statistikern i ett tidigt skede.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

De roller detta Ramverk främst berör, ur ett operativt perspektiv, är statistiker, statistisk programmerare och data manager. De främsta ansvarsområdena för respektive roll är:

- **Statistiker:**
 - Gör planen för de statistiska analyserna, inkluderande grafiska presentationer, tabeller med mera tillsammans med respektive register.
 - Ansvarar för att data analyseras på ett adekvat och objektivt sätt utifrån den ansats och de frågeställningar som är relevanta.
 - Ska vara med vid design av enskilda register för att säkerställa att registret kan användas till att svara på de aktuella frågeställningarna (se även Registerkonstruktion).
 - Ansvarar för att utföra statistiska analyser och välja adekvat statistisk metodologi för önskad frågeställning.
 - Förväntas ha, eller har en plan för att förvärva, viss kunskap inom det medicinska området och ska samarbeta nära med beställaren.
 - Är en del i ett integrerat kunskapsstyrningsarbete och har ett ansvar avseende att påpeka om föreslagna statistiska analyser inte är adekvata för den frågeställning som ska belysas och föreslå alternativa analyser.
 - Ska inte enbart agera på uppdragsgivares beställning utan bidra till statistiska analyser och presentationer med den specifika kompetens statistiker har avseende val av statistisk metodologi och visualisering av resultat.
 - Har ett eget ansvar för att korrekt statistisk analys presenteras som underlag för beslut rörande förändringar – eller uteblivna förändringar – i den svenska hälso- och sjukvården.

- **Statistisk programmerare:**
 - Ansvarar för att data analyseras och presenteras i enlighet med den plan som statistikern tillsammans med registret arbetat fram.
 - Kan arbeta på direkt uppdrag av beställaren (ofta en representant för registret) men då tar inte statistikern ansvar för att till exempel korrekt statistisk metodologi är vald.

- **Data manager:**
 - Ansvarar för att göra uttag av data ur registret och säkerställa kvaliteten på data genom olika typer av kontroller (tillsammans med registret).
 - Ansvarar för att metadata som variabellistor och variabelinformation håller god kvalitet och tillgängliggörs för användare av registret och andra intressenter.
 - Kan extrahera data (efter att alla avtal och tillstånd är på plats) för vidare analys av extern part.

I detta dokument beskrivs rollerna ovan som enbart ”statistiker”.



2.3 ANVÄNDNINGSMRÅDEN FÖR KVALITETSREGISTERDATA

2.3.1 Intressenter till registerdata

Olika intressenter har skilda behov av kvalitetsregisterdata. Intresset för data kan skilja sig åt beroende på vilken utgångspunkt eller perspektiv man har: politisk ledning, sjukhusledning, förvaltnings- och verksamhetschefer, förbättringsteam, patient och närstående, allmänhet, media eller forskare. Samma parameter från kvalitetsregistret kan visas på olika sätt för olika intressenter.

Ledning	Sjukhusdirektör	Verksamhetschef
Team i verksamheten	Patient/närstående	Forskare
Politik	Allmänhet	Media

2.3.2 Användningsområden för registerdata

Det primära ändamålet med behandlingen av personuppgifter i ett kvalitetsregister är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i vården. Insamlade och registrerade personuppgifter i ett kvalitetsregister får också används till:

- Framställning av statistik till verksamhetsuppföljning, kvalitetssäkring och information till befolkningen.
- Forskning inom hälso- och sjukvården, efter prövning i Etikprövningsnämnden.

Presentationen av data får konsekvenser för användningen av den. För verksamhetsutveckling och förbättringsarbete behöver data exempelvis alltid kunna brytas ner på enhetsnivå. Enheten ska ha tillgång till analyser av sina egna data och baserat på dessa analyser planera och implementera förändringar som kan förbättra vården.

2.3.2.1 FÖRBÄTTRINGSARBETE

Genom att analysera data som registrerats har verksamheten möjlighet att kartlägga och identifiera förbättringsområden. Vid användning av Nationella Kvalitetsregister vid förbättringsarbeten kan statistiker vid ett RCO eller kvalitetsregister med fördel ingå som resurs eller stöd i förbättringsteamet, eftersom statistiska analyser ibland behöver förklaras. Förändringar i variabler, urval, metodval för sammanställning, jämförbarhet och hantering av bortfall är exempel på registerkunskap som en statistiker kan bidra med.

I många kvalitetsregister finns presentationer av aggregerade data tillgänglig online och i realtid vilket gör att verksamheten kan följa resultaten av ett förbättringsarbete över tid.

Ibland kan specialanpassade data- eller statistikuttag eller sammanställningar behövas, vilka i sin tur kan föra med sig en uppdatering av automatiserade rapporter som kommer andra intressenter till nytta. En del register erbjuder prenumerationstjänst där statistikern tar fram aggregerad statistik med överenskommen regelbundenhet.



2.3.2.2 FORSKNING

När kvalitetsregisterdata används vid forskning är det önskvärt att en tidig kontakt tas med statistiker som arbetar med kvalitetsregistret. Statistikern vet bland annat uttagets möjlighet att besvara frågeställningen, och om det finns tillräckligt underlag för frågeställningen.

Endast variabler som är relevanta för forskningsfrågan får lämnas ut. Detta ska framgå av godkänd etikansökan varför registerhållare och statistiker bör tillfrågas vid upprättande av önskad variabelista. Denna kontakt bör tas *innan* forskaren ansöker om etiskt godkännande hos Etikprövningsmyndigheten (EPM) eftersom registret inte kan lämna ut mer uppgifter än vad som är specificerat och godkänt i en EPM-ansökan. När begäran om datauttag behandlas är det viktigt att granska såväl EPM-ansökan som dess godkännande då ansökan innehåller detaljer om den forskning som etikprövningsmyndigheten tagit ställning till.

Ofta krävs att data från kvalitetsregistret kompletteras med data hämtade från andra källor, till exempel ett annat kvalitetsregister, Socialstyrelsens hälsodataregister eller Statistiska centralbyråns register.

Samkörning av olika register görs i regel vid en myndighet, men vid samkörning av två Nationella Kvalitetsregister görs sambearbetningen vid ett av registren. Den processen är styrd av regleringar över hur data hanteras, se avsnitt ”Lagar som styr vårt arbete”.

Förutom inledande stöd och hjälp med urval, uttag och samkörning kan statistiker bidra med kompetens gällande till exempel metodval, analys och tolkning. Anlitas en statistiker för dessa ändamål och/eller registrets täckningsgrad, variabelers sammansättning och förändringar över tid, är det viktigt att statistikern inkluderas i ett tidigt skede.

2.3.2.3 JÄMFÖRELSE OCH VERKSAMHETSUPPFÖLJNING

Jämförelser av resultat ger kännedom om vad som är möjligt att uppnå och vårdgivare är ofta intresserade av hur de ligger till i jämförelse med andra verksamheter. Att ta i beaktande vid denna typ av jämförelse är bland annat verksameters olika täckningsgrad, om patientgrupper som jämförs är likvärdiga och andra statistiska aspekter som osäkra data i form av små tal och stora bortfall. Det kan även finnas skillnader i hur formulärsfrågor tolkas och registreras hos olika sjukvårdsgivare.

Jämförelser mellan enheter inspirerar ofta till förbättringsarbete då skillnader mellan enheterna är tydliga. Då är det viktigt att förstå vad som ligger bakom skillnaderna. Om en verksamhet behandlar till exempel sjukare patienter än en annan verksamhet behöver data bearbetas utifrån dessa förutsättningar innan jämförelser görs. Förståelse för variation är därför viktig om man vill förbättra sin verksamhet. Det är viktigt att skilja variation som är slumpmässig från variation som beror på yttre faktorer (påverkbara eller ej). En viktig utgångspunkt är att använda mätning över tid för att förstå dynamiska förlopp, till skillnad från jämförelser då en ögonblicksbild används.

För att undvika missvisande jämförelser mellan vårdgivare kan man istället jämföra den egna enhetens utveckling över tid. Fördelen med att en verksamhet jämför sig med sig själv över tid



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

är att man har bättre kunskap om lokala eller tillfälliga omständigheter och bättre kan förstå vad som lett till en försämring eller förbättring.

Jämförelser mellan vårdgivare kan emellertid inte alltid ersättas med jämförelser av en enskild enhets utveckling över tid. När jämförelser mellan vårdgivare görs, bör man ta omsorgsfull hänsyn till och justera för faktorer som kan förklara skillnader, till exempel patientpopulation och resurstillgångar. Sådana analyser bör redovisas med en viss ödmjukhet inför svårigheterna med att identifiera och justera för dessa faktorer.

2.3.2.4 KUNSKAPSSTYRNING

Inom systemet för kunskapsstyrning har nationella programområden (NPO) och regionala programområden (RPO) tillsatts för att leda och samordna kunskapsstyrningen inom aktuellt fält. NPO och RPO är i behov av tillförlitlig information där variabiliteten vägs in. Delar av den informationen kommer från Nationella Kvalitetsregister och delar från regionala och lokala kvalitetsregister.

Systemet för kunskapsstyrning är beroende av att den information som kommer från kvalitetsregistren, och som ligger till grund för beslut om förändringar, är kvalitetssäkrad och jämförbar. Kvalitetssäkringen kan ske på olika sätt och nivån kan variera, men bör vara situationsanpassad.



3. FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT DATA UR ETT KVALITETSREGISTER SKA VARA TILLFÖRLITLIGA

Kvalitetsregister ser olika ut eftersom de omfattar olika områden, behandlingar och patientgrupper där vårdens organisation och arbetssätt skiljer sig åt. Kunskap om registrets karaktär och datalagerstruktur är en grundläggande förutsättning för att förstå möjligheter – och begränsningar – till statistisk analys av data i registret.

3.1 DATAKVALITET

En förutsättning för analys och tolkning av registerdata är att inmatade data är av hög kvalitet och att systematiska fel inte förekommer. Det uppnås bland annat genom en väldefinierad målpopulation, tydliga definitioner om hur och när data samlas in, enhetliga rutiner på verksamhetsnivå, en bra inmatningsfunktionalitet i registret och väl validerade data.

Ett fel som kan förekomma är variabler som visar på ingående bristfällig kvalitet/låg validitet, till exempel där känd underrapportering förekommer eller att uppgifterna inte fylls i konsekvent. Här kan en åtgärd vara att dessa variabler endast används med försiktighet, alternativt markeras med kommentarer om att de bör användas restriktivt. I dessa fall kan det vara motiverat att låta variablerna utgå ur registret om det inte går att införa åtgärder som verkar kvalitetshöjande.

De åtgärder som kan vara aktuella vid dålig datakvalitet är:

- Använd ej variabeln eller kommentera bristen i samband med resultatet.
- Återkoppla till registerstyrgruppen.
- Kommentera i variabelspecifikationen.

3.2 REGISTERKONSTRUKTION

Registerkonstruktion omfattar nykonstruktion av register, förändringar av befintligt register och sammanslagning av kvalitetsregister. Registerkonstruktion bör alltid inkludera ett statistiskt resonemang kring hur funktion och variabler ska användas med utgångspunkt från målsättningen med registret.

Det är av vikt att kvalitetsregister har uppdaterade och detaljerade variabellistor som inkluderar variabeldefinitioner (och om de ändras över tid), värdemängd och aktualitet, det vill säga vilka år vardera variabeln finns tillgänglig. Som nämnts i stycket om datakvalitet ovan, kan en variabellista även kompletteras med information om kända bortfall under specifika år, och kommentarer ifall bedömning visat att specifika variabler vissa år exempelvis inte går att använda på grund av bristande kvalitet.



Vid införande av nya variabler bör spårbarheten säkerställas, exempelvis genom versionshantering av förändringar över tid och resonemang om datakvalitet vid konverteringar av gamla variabler till nya. Alla förändringar skall dokumenteras i variabelspecifikationen och finnas tillgängliga.

Vid implementering av nya variabler bör ett analytiskt förhållningssätt användas, vanligtvis genom konsultation av statistiker. Exempel är vikten av att inte tillåta omöjliga värden, flagga för orimliga värden, begränsa fritextalternativ och lägga till realtidsvalideringar i formulär. Bedömning av rimlighet av införande av nya variabler bör genomföras för att säkerställa att inte variabler skapas på fel sätt eller i onödan. Statistikern ska rådfrågas så att variabler implementeras på ett tillförlitligt sätt.

Följande bör också tas hänsyn till:

- Kategorisering av kontinuerliga eller ordinala skalor bör undvikas om möjligt.
- Skalor bör vara väldefinierade.
- Svartalernativ bör vara väldefinierade och inte överlappande.
- Vid konstruktion av datum och tidsvariabler bör konsekvent format användas.
- Indikatorer ska vara enkla att tolka och medicinskt relevanta.
- Eventuella beroenden mellan olika variabler bör beaktas.
- Beräknade variabler ska vanligtvis beräknas i samband med statistisk analys och inte lagras i registret. Eventuella beräknade variabler ska inte ersätta grundvariabler och om beräknade variabler lagras i registret bör det säkerställas att den beräknade variabelns värde uppdateras då information i någon av de ingående grundvariablerna ändras.
- Om man vill efterfråga några specifika egenskaper bör man överväga att inte använda ”markera om tillämpligt” utan alltid markera ”JA”, ”NEJ” samt ”ej tillämbart” (för att kunna skilja ”NEJ” från saknad information).
- Vid förändring av variabel bör man överväga om det är önskvärt, och i så fall om det är möjligt, att någon form av översättning sker så att någon version av variabeln går att analysera över en längre tidsperiod, inkluderande tidsperioder då variabeln haft olika utformning (jämför till exempel diagnoskodsyste).
- Vid förändring av variabel bör den nya versionen tydligt särskiljas från den tidigare.
- Det bör säkerställas att registret innehåller nödvändiga variabler för att följa upp eventuella nationella vårdprogram, standardiserade vårdförlopp eller andra fastslagna riktlinjer som föreskriver hur vården inom aktuellt diagnosområde ska bedrivas och att dessa variabler implementeras på ett analyserbart sätt.

3.3 REPRESENTATIVITET OCH GENERALISERBARHET

I varje analys ska en eventuell generalisering diskuteras. För att analysresultat skall kunna generaliseras måste täckningsgrad och representativitet tas i beaktning och eventuella misstankar om systematiska bortfall diskuteras. Generaliseringen är beroende av representativitet som i sin tur kan vara beroende av täckningsgrad och anslutningsgrad. Det är av stor vikt att ha hög anslutningsgrad för att kunna jämföra kvaliteten mellan många



vårdenheter eftersom endast anslutna enheter kan jämföras. Om täckningsgraden är låg kan det inte uteslutas att det finns systematisk skillnad mellan de fall som har och inte har rapporterats. Till exempel kan en tillsynes hög förekomst av komplikationer uppstå som en artefakt om alla fall inte har rapporterats och de svåraste fallen rapporterats först. Givet en låg täckningsgrad måste man räkna med låg representativitet om man inte är mycket säker på att de data man har och de data som saknas har lika fördelning av de storheter man studerar, det vill säga att de data man har skulle kunna betraktas som ett slumpmässigt urval ur det som skulle ha varit data om man haft hundra procent anslutnings- och täckningsgrad. Det är även viktigt att ta hänsyn till bortfall på variabelnivå då god ifyllnad i en variabel inte garanterar bra ifyllnad i en annan.

Även med fullgod täckningsgrad behöver inte skillnader i utfall mellan två enheter alltid tyda på faktiska skillnader i kvalitet, utan kan bero på andra faktorer som till exempel att den ena enheten på grund av specialisering behandlar svårare fall än den andra.

3.3.1 Anslutningsgrad

Anslutningsgraden för ett kvalitetsregister är andelen vårdenheter som rapporterar till ett kvalitetsregister av det totala antalet som skulle kunna rapportera. Det vill säga enheter som handlägger de patienter som uppfyller registrets inklusionskriterier.

3.3.2 Täckningsgrad

Täckningsgrad för ett kvalitetsregister är andelen registrerade patienter av antalet som skulle kunna finnas registrerade, det vill säga antalet som uppfyller inklusionskriterierna för kvalitetsregistret. Denna analys görs ofta med hjälp av samkörning mot Socialstyrelsens hälsodataregister och kan presenteras för patienter folkbokförda inom ett visst geografiskt område och per registrerande enhet om materialet tillåter det ur sekretessynpunkt. För kvalitetsregister som inte redan inom sin löpande verksamhet har möjlighet till täckningsgradsanalys kan Registerservice vid Socialstyrelsen vara till hjälp.

Det kan även vara relevant att redovisa eventuella interna täckningsgrader, dvs. täckningsgrader där nämnaren utgörs av en delmängd av de i registret registrerade patienterna. En intern täckningsgrad kan vara andelen patienter för vilka ett visst formulär eller definierad mängd variabler har rapporterats av antalet patienter i registret för vem registrerad information indikerar att detta formulär eller mängd variabler ska rapporteras.

3.4 VALIDERING

Kvalitetsregistren och dess data används idag i stor utsträckning för förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården och vid forskning. Ansvar för innehållet i registren åligger den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten men är ofta delegerat till registrets representanter. Vid statistisk analys är det viktigt att kunna utgå från att data i registren är kompletta och korrekta. Validering av data kan ske på flera sätt såsom kontroll av om data har registrerats korrekt, om endast tillåtna värden är inmatade i registret och om data är konsistenta. I bedömningen behöver även hänsyn tas till täckningsbrister (objektbortfall) och saknade data (partiellt



bortfall). Utöver rena kvalitetskontroller av datamängden kan validering bland annat ske genom jämförelser med källdata eller samkörning med andra datakällor.

I [Valideringshandboken](#) finns en rekommendation om att varje register ska upprätta en plan för validering och formulera några nyckelvariabler som bör kontrolleras regelbundet. Hur ofta och vem som ska ansvara för valideringen behöver formuleras av alla kvalitetsregister. Specifika insatser vid validering bör ske när särskilda behov uppstår som, förutom i anslutning till uppstart av nya kvalitetsregister, vid förändrade inrapporteringsrutiner eller vid införande av nya variabler. Det är av vikt att valideringen inom ett register noga dokumenteras.

3.5 RÖJANDE – AVIDENTIFIERADE DATA

Det finns som regel intresse av att ta del av detaljerad statistisk analys för att belysa olika frågeställningar. Statistik med finfördelade uppdelningar resulterar ibland i få observationer i tabeller och figurer, vilket innebär risk för att enskilda patienter kan pekats ut. Avvägningar behöver därför göras så att information om vilken patientdata som härrör från vem inte kan röjas vid utlämnande eller publicering av aggregerat datamaterial eller vid utlämnande av mikrodata vid forskning. När data från kvalitetsregister presenteras skall en röjandekontroll genomföras, det vill säga risken att uppgifter om enskilda individer går att avläsa eller härleda ur materialet ska bedömas.

I bedömningen där uppgifter behövs för statistikändamål behöver ställning tas till karaktären och mängden uppgifter i den aktuella statistiksammansättningen för att undvika att enskilda eller en specifik grupp pekats ut. I röjandebedömningen behöver inledningsvis hänsyn tas till populationens storlek och sammansättning, samt antalet observationer. Avvägningar för hantering av små tal behöver således göras för vardera redovisningsnivån. Tröskelvärdesregeln går ut på att avstå från att redovisa celler där antalet understiger det fördefinierade tröskelvärdet. Vanliga tröskelvärden är 3, 5 eller 10 men några klara regler finns inte. Det tröskelvärde som är lämpligt beror på populationens storlek, antalet observationer samt uppgifternas känslighet. Ytterst bestämmer den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten.

Vid aggregering minskar röjanderisken genom att redovisningsgrupper slås samman eller genom att en ny och bredare klassindelning skapas. Det innebär att tabellens sanna värden behålls. Aggregeringen bör vara konsekvent i publiceringssammanhang för jämförbarheten i tabeller och sker i dialog med mottagaren. Aggregering är ett effektivt sätt att minska risken för röjande. En nackdel med aggregering är informationsförlust i och med att utformningen av tabellen blir mer generell och kan bli mindre relevant.

I [handboken för statistisk röjandekontroll](#) som gavs ut år 2015 av Rådet för den officiella statistiken finns ytterligare beskrivningar av den process som röjandekontroll omfattas av.



4. DATA MANAGEMENT

Förberedelser inför data management bör omfatta säkerställande av att dokumentering kommer att ske, att analysplan eller motsvarande finns (om det inte är uppenbart inaktuellt) samt att åtgärder för kvalitetssäkring av arbetets genomförande kommer vidtas.

4.1 DOKUMENTATION

All data management skall dokumenteras steg för steg. Det är viktigt att alla variabler i ett Nationellt Kvalitetsregister är väldokumenterade med metadata. Att sträva efter är att nödvändig information om ett register är så lite personberoende som möjligt, dvs att nödvändig information om registrets innehåll för att kunna analysera data finns dokumenterat. Indikatorer och andra viktiga grupperingar av registervariabler (ex stadium) skall finnas tillgänglig i programkodform.

Analys dokumenteras lämpligen direkt i det analyskript som statistikern tar fram. Man bör eftersträva att utforma programmeringskod så att den i efterhand kan förstås av andra personer (med motsvarande kompetens). Det innebär bland annat att variabelnamn i någon mån bör vara självförklarande eller åtminstone ändamålsenliga samt att koden kommenteras för att ytterligare underlätta förståelse. För att underlätta läsbarheten av kod kan man med fördel följa en så kallad "style guide" för programmering i det använda programmeringsspråket.

Analyskript bör vara strukturerade och sammanhållna och involvera alla steg i analysen. Detta inkluderar inläsning, städning och bearbetning av data innan analys så väl som generering av figurer och tabeller.

4.2 ANALYSPLAN

Statistikern ansvarar, tillsammans med frågeställaren, för framtagandet av eventuella analysplaner. Dessa är inte nödvändiga men kan underlätta arbetet. Analysplan kan till exempel finnas inför alla analyser som inte uppenbart saknar behov av analysplan och planen bör finnas på plats innan någon form av data management påbörjas. En analysplan bör innehålla en redogörelse för vilka sammanställningar och analyser (inklusive val av statistisk metod) som kommer att göras samt vilka analyser som är att betrakta som bekräftande och vilka som är mer explorativa. En analys ger inte alltid det resultat som man väntade sig utan ytterligare analyser kan behövas för att belysa frågan. Det kan då vara relevant att lägga till ytterligare analyser för att få fram mer detaljerade resultat.

4.3 KVALITETSSÄKRING AV ARBETETS GENOMFÖRANDE

All data management och alla statistiska analyser ska kvalitetssäkras anpassat efter situation. Det rekommenderas att man använder kvalitetssäkrad programvara och kvalitetssäkrar programmeringen.



Vilka programvaror som används är ytterst en fråga för respektive enhet där arbetet skall utföras men det bör kunna förväntas att rimligt vedertagen, professionell programvara används. En tänkbar fördel om flera organisationer använder samma programvara är möjligheten till att kunna dela skriven programkod.

När det gäller programmering är det upp till varje enhet att organisera och bemanna uppdraget. Dock kan i kvalitetssäkrande syfte övervägas att:

- Låta mer än en person medverka i programmeringsarbetet.
- Låta mer än en person enskilt genomföra programmeringsarbetet parallellt (och jämföra resultat).
- Låta junior statistiker ha tillgång till senior kollega för handledning och stöd.
- Inom organisationen arbeta genom gemensamma riktlinjer om hur projekt skall struktureras och hur kod skall skrivas och kommenteras.

Att bekanta sig med data via enkla deskriptiva sammanställningar, till exempel korstabuleringar, kan vara en bra start på ett analys- och data management arbete. Tabellering eller annan inspektion är om inte nödvändigt så åtminstone starkt rekommenderat vad gäller de variabler som skall ingå i en analys. Där kan kontroller göras för att:

- Felaktiga format av data/variabler upptäcks och åtgärdas.
- Orimliga och omöjliga värden uppmärksammas.
- Avvikande värden ("outliers") noteras.
- Eventuellt bortfall ("missing data") kartläggs.

4.4 RÄTTNING AV FELAKTIGA DATA I ETT REGISTER

Statistikern har inte rättighet att utföra ändringar i registrets databas utan att detta är förankrat med de som ansvarar för innehållet i registret. Upptäcks frågetecken kring data i en valideringsprocess eller någon annan process ska det inte korrigeras (varken i registret eller analysen) utan att notifiera den som ansvarar för kvaliteten av data i registret. Upptäckten av felaktiga data försenar analysen inte minst om data är samkört med information från andra datakällor. Det är därför av stor vikt att göra datakvalitetskontroll tidigt i processen. Registerhållaren eller registermedarbetaren bör kontrollera med den verksamhet eller klinik som registrerat uppgifterna och därefter rätta uppgifterna tillsammans i registret där spårbarhet ska finnas.

Man bör skilja på osannolika och omöjliga värden. Ett osannolikt värde kan vara korrekt men helt enkelt ovanligt. Omöjliga värden kan exkluderas i analyserna efter utredning av att de är just omöjliga. När omöjliga värden upptäcks ska registerhållaren uppmärksammas och en översyn av datainsamlingen ska göras. Omöjliga värden kan till exempel vara utskrivningsdatum före operationsdatum och "Body Mass Index" (BMI) >100.

Kvalitetskontroll av analyser som görs på data från kvalitetsregister genomförs oftast enbart av den som tar fram analysen. Kännedom om de medicinska frågeställningarna är därför viktig för att bedöma rimligheten i analysen. Samarbete mellan olika professioner är önskvärt då till



exempel en kombination av statistisk och medicinsk insikt ökar möjligheten för en relevant analys.

4.5 SAKNADE VÄRDEN, BORTFALL

Bortfall är mycket vanligt inom kvalitetsregister och kan uppstå på en mängd olika sätt. I varje situation skall relevanta mekanismer för bortfall beaktas och om nödvändigt på olika sätt adresseras i analys och tolkning. Klassiska ramverk för saknade värden (missing data) där bortfall klassificeras som "missing completely at random", "missing at random" eller "missing not at random" kan vara ett stöd. Andelen saknade observationer bör framgå av redovisningen och kan påverka tolkningen av utfallet. Detta är särskilt viktigt om bortfallet är betydande eller kan misstänkas vara informativt. I extrema fall bör man överväga att helt avstå från att redovisa några resultat.

Redan vid konstruktion av nya kvalitetsregister bör risken för bortfall beaktas. Speciellt bör man undvika strukturellt bortfall där exempelvis närvaro av en komplikation kodas som "ja" medan saknad information antas betyda "nej". Vid användning av PROM- eller PREM-formulär bör åtgärder som ökar svarsfrekvensen övervägas, såvida inte validiteten hos eventuella validerade mätskalor äventyras.

4.6 REPRODUCERBARHET

All statistisk bearbetning av registerdata ska vara reproducerbar. Den fullständiga bearbetningen skall alltid sparas i form av dokumenterad programkod. Repeterbarhet av analyser underlättas om de data som används för analyserna kan bevaras låsta. Lagring av data ska alltid följa relevanta bestämmelser i GDPR och CPUA:s rutiner om lagring och borttagning. Programkod skall innehålla en beskrivning av vem som skapat programmet, när detta skett och för vilket syfte. Koden skall vara rimligt enkel att följa och även innehålla fortlöpande förklarande kommentarer. Användning av inbyggda funktioner i mjukvara bör vara sådan att kodens läsbarhet inte påverkas negativt. God programmeringssed är att rekursiv programmering ska undvikas eftersom det kan minska kodens läsbarhet.

Programkod skall sparas så att den kan nås av relevant personal och bör konstrueras så att den är återanvändbar när det är relevant.

4.7 DEFINITIONER AV DATAUTTAG

Ett datauttag är i detta sammanhang uttag av individdata och inte sammanställda data. Ett datauttag ska ha ett tydligt syfte och en frågeställning. Data för förbättringsarbete grundas inte alltid i ett datauttag. Ofta finns aggregerade data presenterade i registret på ett sätt som gör att man inte behöver göra ett datauttag.

Uttag av data bör alltid föregås av en diskussion kring om det föreslagna uttaget kan besvara frågeställningarna:

- Finns svaret i registret?



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

- Svarar efterfrågade variabler på frågeställningen?
- Finns det tillräckligt underlag?

Statistisk kompetens och registerkunskap kan bistå med kunskap omkring uttagets möjligheter att besvara frågeställningen.

Det är god sed att i möjligaste mån arbeta med aidentifierade data.

Vid leverans av individdata är det rekommenderat att även inkludera utförlig information om datamängdens innehåll så som antal individer, antal poster och antalet variabler samt att det är tydligt vilka urval som är gjorda. Det finns i dagsläget inga nationellt vedertagna riktlinjer för hur snabbt ett begärt datauttag ska verkställas utan tiden för detta behöver diskuteras och beror på flera faktorer.

4.8 UTELÄMNANDE AV DATA

Rutin för att skicka individdata (som ofta innehåller personnummer) bör finnas. Vid utlämnande ska CPUA-myndighetens juridiskt korrekta rutiner följas, vilket bland annat innebär att datamängder skall överföras krypterade, samt att lösenord skickas på ett annat medium.

4.9 DATAHANTERING

Vid hantering av data ska följande beaktas:

Det ska finnas en plan för hur data hanteras hos mottagaren. Det är inte RCO:s ansvar att skriva en sådan och RCO är inte heller skyldig att tillse att sådan finns men mottagaren ska upplysas om behovet.

I en datahanteringsplan bör följande belysas:

- Hur eventuella kodnycklar hanteras.
- Hur personuppgifter ska hanteras och skyddas från åtkomst.
- Att personuppgiftsbiträdesavtal är på plats och att patientdatalagen följs.
- Rutiner för vidare utlämnande av data.



5. STATISTISK ANALYS

Statistisk analys är ett mycket stort ämnesområde och val av statistisk metod i en given situation beror på en mångfald av faktorer vilket gör det omöjligt att i detalj föreskriva vilken statistisk metod som skall användas i varje given situation. Detta avsnitt kommer istället att ta upp ett antal områden som bör beaktas. Avsnittet är inriktat på enklare statistisk redovisning av kvalitetsregisterdata av den typ som vanligen förekommer i årsrapporter och liknande oavsett media. Mer specialiserade analyser som vanligen görs i samband med exempelvis forskningsprojekt eller prediktionsmodeller behandlas inte. Normalt skall metodval ske i samråd mellan huvudansvarig (för det sammanhang inom vilket statistiska analysen sker), statistiker och andra intressenter.

5.1 INDIKATORER OCH JÄMFÖRELSE MELLAN ENHETER

Indikatorer är av vikt för att kommunicera mätbar kvalitet i svensk hälso- och sjukvård. När sådana arbetas fram ska statistiska aspekter vägas in och de ska vara av betydelse för patienten eller viktiga för vårdsituationen/vårdprocessen eller för registerarbetet så att det därigenom i förlängningen är av vikt för patienten. Indikatorer ska vara specifika och motiverade samt synliggöra hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Statistiskt är en indikator en variabel som på patientnivå mäter något som är av betydelse för patienten och/eller processen. Med indikatorer har man ofta en målsättning som sätts utifrån olika kriterier och indikatorn visar på en riktning. Ofta är indikatorn en beräknad storhet från en i registret lagrad kategorisk eller kontinuerlig variabel. Statistikern bör vara medveten om den totala informationsförlusten som en sådan beräkning innebär för den slutgiltiga tolkningen av indikatorn.

När jämförelser mellan olika vårdenheter görs är det av vikt att adekvata statistiska metoder används och att hänsyn tas till faktorer som kan påverka jämförelsen. Punktskattningar, som till exempel ett observerat indikatorvärde, kan med fördel redovisas med ett osäkerhetsmått för detta värde genom exempelvis konfidensintervall. Detta ger även en rikare bild av hur en sådan punktskattning kan tänkas variera inom enheten. Rutinmässigt användande av hypotesprövning, eller jämförande av enheters konfidensintervall bör undvikas då univariata analyser av den typ som nämns här inte tar hänsyn till olika bakomliggande faktorer som kan förklara observerad skillnad mellan olika enheter. Hypotesprövning bör främst ske inom ramen av vetenskapliga studier där det finns utrymme att konkretisera den enskilda frågeställningen och besvara den med en fullständig analys.

Verksamheter i hälso- och sjukvården kan med fördel jämföra den egna enhetens utveckling över tid. De kan vid tolkning av resultatet ta hänsyn till kunskap om lokala eller tillfälliga omständigheter och därmed uppnå ökad förståelse för vad som kan ha lett till en förändring i utfall. Vid statistiska analyser av förändringar över tid är det viktigt att använda adekvata metoder för att skilja på slumpmässig och urskiljbar variation.



Då redovisning görs av regioners resultat och även ett totalresultat redovisas för "Riket" bör "Riket" omfatta hela riket. Om jämförelse görs mellan enskild region och övriga riket bör övriga riket anges som "Övriga riket".

Man ska skilja på statistisk signifikans och medicinsk relevans men även hålla isär medicinsk relevans på gruppnivå och medicinsk relevans på patientnivå. Detta görs genom indikatorer och det är en av anledningarna att indikatorer är användbara. Andra saker att ta hänsyn till är förändringar över tid i registret:

- Glidningar i vilka diagnoser som registreras.
- Förändringar av variabler (kanske inte alltid är dokumenterade).
- Förändringar i praxis.

5.2 STATISTISK OSÄKERHET OCH VARIABILITET

En redovisning av statistik från ett kvalitetsregister kan i många fall betraktas som en totalundersökning där samtliga eller nära på samtliga individer i den aktuella populationen ingår i redovisning. I ett sådant fall finns ingen statistisk osäkerhet och utfallet kan redovisas utan mått på statistisk osäkerhet som exempelvis konfidensintervall.

Ett alternativt synsätt är att observationerna i registret anses utgöra ett stickprov från en oändlig metapopulation och att den statistiska analysen avser populationsparametrar i denna bakomliggande population och statistisk osäkerhet av punktskattningar redovisas i termer av konfidensintervall eller p-värden. För att korrekt beskriva populationens fördelning bör även kontinuerliga variabler redovisas med spridningsmått. Val av beskrivande läges- och spridnings-mått bör baseras på analyser av variabelns fördelning. Till exempel bör vårdtider i många fall beskrivas av medianvärden med tillhörande kvartilavstånd medan ålder kan vara relevant att beskriva med medelvärden och standardavvikelse. Notera att dessa spridningsmått är av populationsbeskrivande karaktär och skiljer sig från exempelvis konfidensintervall som är ett osäkerhetsmått för en parameterskattning. För kategoriska variabler uttryckta som andelar, till exempel binära indikatorer, är det ofta tillräckligt att ange antalet i varje kategori för att fullständigt beskriva andelens fördelning inom stickprovet.

5.3 CASE-MIX

Jämförelser mellan grupper av individer på olika vårdenheter eller i olika regioner kan vara påverkade av störfaktorer som snedvrider utfallet av jämförelsen. Detta fenomen relaterar till begrepp som exempelvis störfaktorer, case-mix eller "confounding". En störfaktor ("confounder") är en variabel som påverkar både gruppstillhörighet och den oberoende variabel som studeras. Exempel på störfaktorer kan vara ålder, kön, sjukdomsgrad, annan sjuklighet, socioekonomiskt index eller geografisk bostadsort. Case-mix relaterar till att de grupper som jämförs har olika värden för underliggande störfaktorer.

Valet att justera för störfaktorer styrs av den underliggande frågeställning som analysen är tänkt att adressera. En jämförelse justerad för störfaktorer syftar till att skatta den skillnad



mellan grupper som inte kan förklaras av de störfaktorer som ingår i den statistiska analysen medan en ojusterad analys redovisar det faktiska utfallet. Vid redovisning av jämförelser krävs ett aktivt beslut om att med hjälp av statistisk metodik justera jämförelse avseende störfaktorer för att minimera systematiska fel eller att redovisa utfallet utan statistisk justering.

Det är viktigt att redovisa om och i så fall på vilket sätt analysen adresserar case-mix samt hur detta gått till.

5.4 MULTIPLICITET

En redovisning kan ofta innehålla en relativt stor mängd jämförelser som exempelvis alla regioner jämfört med riket. Normalt bör ingen justering av signifikansnivåer göras för multipla jämförelser vilket får som konsekvens att varje enskild jämförelse inte kan tolkas isolerad tagen ur sitt sammanhang.

5.5 ÖVERLEVNADSDATA

Redovisning av tid till död (överlevnadstid) eller analys av tid till annan händelse skall baseras på metodik som tar hänsyn till censurerade data. Överlevnadsdata kan presenteras som total överlevnad oavsett dödsorsak, orsaksspecifik överlevnad där registrerade dödsorsaker används, eller relativ överlevnad där förväntad överlevnad i den generella populationen används som referens. Detta ramverk försöker inte vägleda i valet av överlevnadsmetod. I varje enskilt fall skall istället ett aktivt metodval göras och förankras med relevanta intressenter.



6. VISUALISERING AV RESULTAT

Presentation och visualisering ska göras anpassat till målgruppen och ska reflektera den frågeställning som utgör grund för visualiseringen samt göras anpassat till datamaterialets egenskaper så att det ger en uppfattning om det statistiska underlaget.

Presentationen bör när så är lämpligt ta hänsyn till variabilitet vilken kan vara presenterad i form av till exempel konfidensintervall, percentiler eller antal observationer. I kvalitetsregistersammanhang bör man överväga att inte inkludera eller åtminstone inte betona resultat av statistisk test. Däremot kan, som ovan nämnts, mått på variabilitet gärna inkluderas i deskriptivt syfte då det ger en mer nyanserad uppfattning om de data som presenteras.

Visualiserad information skall i möjligaste mån vara självförklarande i så måtto att enbart figuren tillsammans med eventuell rubrik och figurtext skall vara tillräckligt för att målgruppen skall kunna förstå vad figuren visar samt på vilket material det baseras. Motsvarande gäller för visualisering i form av tabell. Eventuellt skriftligt eller muntligt stöd för tolkning kan därutöver tillkomma.

Vid val av visualiseringsmetod bör man prioritera enkla och tydliga grafer. Undvik om möjligt att inlemma för mycket i en figur, till exempel väldigt många linjer eller kurvor i samma graf, om avsikten är att målgruppen skall kunna identifiera enskilda linjer eller kurvor. Generellt bör information förmedlas som höjd eller längd på staplar i stapeldiagram, koordinater i spridnings- eller linjediagram eller på annat sätt som ger en rimligt lättuppfattad och relativt objektiv uppfattning om data.

Följande rekommendationer kan också övervägas:

- Ha inte för många kategorier i stapeldiagram och undvik staplade stapeldiagram när antalet kategorier är fler än två och syftet med figuren är att jämföra andelar.
- Undvik helst ordnade (rangordnade, sorterade) stapeldiagram baserat på resultat som ger intryck av skillnader som i själva verket är en slumpvariation. Sortering kan uppmuntra till att jämföra kliniker på ett icke optimalt sätt och bör undvikas. Jämförelser mellan kliniker (vårdgivare) bör ta hänsyn till variabiliteten i data och kompletteras med möjligheten att se förändring över tid.
- Använd en ändamålsenlig och samtidigt "ärlig" skala på axlarna i en graf – inte för utzoomad skala eftersom det då kan vara svårt att se faktiskt existerande skillnader mellan jämförelsepunkter och inte för inzoomad skala eftersom det kan innebära att man ger målgruppen ett överdrivet intryck av skillnader mellan jämförelsepunkter. Man bör till exempel ha goda skäl om man använder en procentskala med största värde lägre än 100 procent respektive minsta värde högre än noll procent.
- Samma axlar bör användas om liknande data ska presenteras i flera bilder.
- Stickprovsstorlek och antal observationer skall finnas redovisat.
- Överväg om något bör jämföras över tid istället för mellan enheter. Lämpligen bör möjlighet att jämföra över tid finnas med även då man jämför mellan enheter. Ett resultat



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

som ser ut att vara markant till nackdel för en enhet ett visst år kan vara en tillfällig variation.

RAMVERK FÖR STATISTISK ANALYS AV DATA I NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Version 1. 28 augusti 2020

Nationella Kvalitetsregister, Hornsgatan 20, 118 82 Stockholm

08-452 70 00, www.kvalitetsregister.se