

Faraldsfræði í dag

Ferilrannsóknir III

AÐFERÐIR VIÐ eftirfylgni (follow up) og skráningu útkoma fara eftir því hvort um er að ræða sögulega ferilrannsókn (historical cohort) eða rauntímaferilrannsókn (stundum kallað prospective cohort). Eins og áður hefur komið fram eru fyrirbyggjandi gögn um útkomur notuð í sögulegum ferilrannsóknnum og ekki er um eiginlega eftirfylgni eða virka gagnasöfnun að ræða. Í rauntímaferilrannsóknnum er hins vegar iðulega (en ekki alltaf) um eiginlega eftirfylgni að ræða þar sem haft er virkt eftirlit með þátttakendum til að fylgjast með því hvort og hvenær útkoman kemur fram. Í sumum tilfellum er beinlínis haft samband við þátttakendur með reglulegu millibili. Oft láta menn sér þó nægja að fylgjast á óbeinan hátt með því hvort útkoman kemur fram með því að nota til dæmis skráningu á heimsóknnum til heimilislækna eða innlögnum á sjúkrahús. Þá er ekki um virka eftirfylgni eða virka gagnasöfnun að ræða þar sem safnað er sérstökum gögnum rannsóknarinnar vegna heldur er notast við gögn sem skráð eru óháð rannsókninni.

Hvort sem um virka eða óvirka gagnasöfnun er að ræða er brýnt að beita við hana sömu aðferðum óháð því hvorum rannsóknarhópnum einstaklingurinn tilheyrir, það er óháð því hvort einstaklingurinn hefur orðið fyrir áreiti eða ekki. Ef þess er ekki gætt er hætt á að skekkja myndist í niðurstöðunum (information bias). Til dæmis ef gengið er harðar eftir útkomunni meðal þeirra sem hafa áreitið (svo sem með því að leita betur að upplýsingum í sjúkraskrá, hafa oft samband við þá eða beita næmari prófum til að mæla útkomuna) er ekki ólíklegt að útkoman virðist koma mun oft fram meðal þeirra en hinna sem ekki hafa áreitið og þannig sýnist sterkari tengsl milli áreitis og útkomu en raunverulega eru til staðar. Til að fyrirbyggja slíkt er mikilvægt að skrá fyrirfram (eða mjög snemma í rannsóknarferlinu) hvernig gagnasöfnun skuli fara fram, nota sömu verkfæri (eyðublöð, hugbúnað og svo framvegis) við gagnasöfnun í báðum hópnum, þjálf þá sem safna gögnum um útkomuna og helst blinda þá með tilliti til áreitisstöðu (exposure status) einstaklinganna. Hið síðastnefnda er ekki alltaf gerlegt, til dæmis ef einstaklingarnir bera merki um áreitið, svo sem ef áreitið er sýnilegur sjúkdómur eða ástand.

Seinna atriðið, það er að halda rannsóknarhópnum saman þannig að unnt sé að fylgjast með afdrifum

allra eða flestra einstaklinga til loka rannsóknartímabilsins, er ekki síður mikilvægt. Eins og gefur að skilja verður þetta ærfiðara eftir því sem rannsóknin nær til lengri tíma. Á ensku er talað um „loss to follow-up“ þegar einstaklingar hverfa úr rannsókninni áður en henni er lokið. Ef til vill mætti íslenska þetta hugtak sem brottfall eða rýrnun á úrtaki (eða úrtaksrýrnun fyrir þá sem vilja nota nafnorð). Ef rýrnunin tengist ekki einum rannsóknarhópi fremur en öðrum leiðir hún fyrst og fremst til minna afls (power) en ef hún tengist áreitinu, útkomunni eða hvoru tveggja er hætt á upplýsingaskekkju. Umfang skekkjunnar er háð umfangi rýrnunarinnar. Stefna skekkjunnar (það er hvort tengsl áreitis og útkomu virðast meiri eða minni en þau raunverulega eru) fer hins vegar eftir því hvernig rýrnunin tengist áreiti og útkomu, það er að segja hvort brottfallið er meira í einum rannsóknarhóp en öðrum.

Slík rýrnun er algengasta orsök skekkju í ferilrannsóknnum og getur orðið af ýmsum orsökum. Þátttakendur geta flust á brott, skipt um síma, hætt í vinnu, valið að hætta þátttöku í rannsókninni og svo framvegis. Á okkar litla landi er oftast mögulegt að rekja slóðina (ef einstaklingurinn hefur ekki sagt sig úr rannsókninni) en erlendis getur það verið erfitt eða ómögulegt. Til að draga úr þessum skakkaföllum er mikilvægt að halda sem nákvæmastar skrár yfir þátttakendur og nota sem tryggastar leiðir til að fylgjast með afdrifum þeirra. Í stórum rannsóknnum erlendis eru stundum notaðar margar leiðir til að rekja einstaklinga, svo sem símaskrár, kjörskrár, íbúaskrár bæjarfélaga, skrár um ökuskráirteinisveitingar, skrár um hjónavígslur og skilnaði, dánarvottorð, gögn frá skattstjórum og svo framvegis.

Hvernig sem eftirfylgni var háttað og óháð því hvort rýrnun var mikil eða lítil er nauðsynlegt að skýra frá hvoru tveggja þegar gerð er grein fyrir rannsókninni og niðurstöðum hennar. Rétt er að lýsa því hvernig staðið var að eftirfylgni, hve mikil rýrnun varð í hverjum rannsóknarhóp og hvers vegna, og loks er eðlilegt að taka afstöðu til þess hvort rýrnunin er líkleg til að hafa skapað skekkju í niðurstöðunum og þá hvers konar.

Í næsta dálki verður rætt um aðra mögulega skekkjuvalda í ferilrannsóknnum og byrjað að fjalla um úrvinnslu gagna.



**María
Heimisdóttir**

mariahei@landspitali.is

María er faraldsfræðingur
á Landspítali.