

Bortfallet och folkhälsan. Rapport från konferensen ”Varför svarar de inte på våra frågor?”

Maria Magnusson

Med dr, leg dietist med specialisering inom folkhälsa, leg sjuksköterska. Angereds Närsjukhus samt Enheten för Socialmedicin och Epidemiologi, Göteborgs universitet. E-post: maria.magnusson@allmed.gu.se.

Forte höll i november 2013 ovan nämnda konferens vilken behandlade bortfall i befolkningsenkäter om hälsorelaterade frågor. Moderator var Anna Bessö. Bortfallsfrekvensen tenderar att stiga och är dessutom snedfördelad på ett sådant sätt att strävan efter en jämlik hälsa motverkas. Kenneth Rothman argumenterade för att representativitet i sig inte är något eftersträvansvärt. Per-Olof Östergren, Mats Thorslund och Lauren Lissner illustrerade hur snedrekrytering kan leda till felaktiga slutsatser. Bengt Järholm beskrev hur strävan efter höga deltagarsiffror kan kollidera med etiska principer, särskilt med avseende på autonomi. Marika Wenemark underströk betydelsen av att inkludera respondenternas perspektiv vid planeringen av studier. Små studier med noggrant genomförd riktad rekrytering, ”snöbollsmetoden”, webb-baserade samt översatta instrument lyftes fram som metoder för att bredda rekrytering.

In November 2013 Forte hosted this conference with the theme nonparticipation in public health studies, chaired by Anna Bessö. Nonparticipation rates tend to increase and are commonly biased in a way that counteracts strive for health equity. Kenneth Rothman argued that representativity is not a goal per se. Per-Olof Östergren, Mats Thorslund and Lauren Lissner illustrated that participation bias may distort study results. Bengt Järholm described how strive for high participation rates may collide with ethical aspects, especially concerning autonomy. Marika Wenemark underscored the importance of including the respondents' perspective in study design. Small studies with carefully conducted recruitment, respondent driven sampling, webb-based and translated instruments were highlighted as methods to increase and improve recruitment.

I Sverige finns en förhållandevis lång tradition av att samla in data kring befolkningsens hälsasfrågor. Insamlande av sådana data och beslut om åtgärder utifrån dessa har förmodligen varit en viktig del i utvecklingen från ”Lort-

Sverige”. Det har dock i denna liksom i andra aspekter av folkhälsoarbetet funnits en tydligt paternalistisk hållning. Yvonne Hirdman skriver om den sociala ingenjörskonsten bland annat att: ”Här skulle dåliga vanor vridas rätt, de

oförståndiga upplysas, de ansvarslösa väckas. Det gällde att förvandla människor från B-varelsor till A-varelsor” (Hirdman, 2000) s 227.

Även i det moderna folkhälsoarbetet finns ett behov av att följa utvecklingen i befolkningen på olika områden. Därför är det ett bekymmer att befolkningsenkäter om hälsorelaterade frågor liksom de flesta andra typer av enkäter sedan ett antal år tillbaka dras med allt större bortfall. Exempelvis hade den senaste Nationella folkhälsoenkäten 2011 en svarsfrekvens på 52 %, en minskning från 61 % år 2004 (Folkhälsomyndigheten). För Riksmaten (2010-2011) var motsvarande siffra 37 % (Livsmedelsverket, 2012). I Riks-SOM undersökningen har svarsfrekvensen bland unga vuxna gått från 64 % år 2004 till 43 % år 2009, trots att ansträngningarna för att få de utvalda deltagarna att ställa upp har intensifierats så att man exempelvis i Riks-SOM undersökningen år 2009 hade hela nio kontakter med de tilltänkta deltagarna (Wenemark, Thesis. Linköping University 2010).

Inte i någon av dessa studier är bortfallet jämnt fördelat bland dem som tillfrågades om att delta. Vanligen är deltagandet lägst i grupper där individerna löper störst risk för dålig hälsa. Unga vuxna, utlandsfödda och/eller barn till utlandsfödda och personer med låg utbildning brukar vara underrepresenterade (Turrell et al., 2003) (Sogaard et al., 2004) (Strandhagen et al., 2010, Folkhälsokommittén, 2010). Förhållandena för individer i dessa grupper blir alltså inte del av kunskapsbasen för

hälsofrämjande åtgärder i lika hög utsträckning som förhållandena för dem som generellt sett är friskare. Detta är en bidragande orsak till att samhällsbaserade hälsofrämjande interventioner tenderar att gynna hälsan mest i de grupper som redan har bäst hälsa och sålunda bidra till att öka klyftorna på detta område (White et al., 2009). Om verksamheter som helt eller delvis utgår från insamlade data är en av förutsättningarna för en positiv utveckling av folkhälsan är alltså de sjunkande deltagarfrekvenserna ett allvarligt problem som förtjänar att granskas utifrån olika aspekter.

För att belysa problematiken kring bortfall i hälsorelaterade befolkningsstudier inbjöd Forte till en konferens i Stockholm den 11 nov 2013 med titeln *Why don't they respond to our questions?* Konferensen hölls på engelska. Talare var Bengt Järholm, Lauren Lissner, Kenneth Rothman, Mats Thorslund, Marika Wenemark och Per-Olof Östergren. Anna Bessö från dåvarande Folkhälsoinstitutet (numera Folkhälsomyndigheten) var moderator.

Är lågt deltagande ett problem?

Kenneth Rothman, välkänd epidemiolog, inledde under den i sammanhanget om inte provocativa så i alla fall överraskande titeln ”The unimportance of representativeness” (”Representativitetens ringa betydelse”). Han hävdade att i sammanhang där man letar efter biologiska samband är representativitet varken meningsfullt eller eftersträvnansvärt. En heterogen grupp av deltagare

kan tvärtom öka risken för ”confounding” och därigenom sänka den vetenskapliga kvaliteten på studien.

Rothman förklarade sin rubrik utifrån sin beskrivning av vetenskap såsom varande en verksamhet som syftar till att kunna göra allmängiltiga påståenden om naturen (*”Science aims to make general statements about nature”*). Utgående från den definitionen av vetenskap så är en studie som beskriver förhållanden hos en specifik population inte vetenskaplig (*”The aims of studies that describes the condition of a scientific population are not scientific”*). Från auditoriet ställdes en fråga om en pågående studie som bland annat syftar till att utveckla metoder inom barnhälsovården. Frågeställaren framhöll att grupper med låg socioekonomisk status (SES) ofta är underrepresenterade i den typen av studier och att det alltså finns en risk för att åtgärder utformas utifrån de behov man identifierar i de överrepresenterade grupperna. Rothmans svar blev att lösningen ligger i riktad rekrytering – d.v.s. att lägga ner större möda på rekryteringen i de grupper som inte annars kommer, så att man fick lika många deltagare i gruppen med låg som i gruppen med hög SES.

Kenneth Rothmans tes att representativitet ofta överbetonas på bekostnad av vetenskaplig kvalitet gäller alltså studier om biologiska och biomedicinska samband. Han exemplifierade med ”British doctors study” (1951-2001) som förvisso genomfördes på en selekterad grupp. De samband som fastslogs där mellan rökning och lungcancer var – och är – ändå giltiga för stora

delar av befolkningen. En lämplig formulering av en slutsats från en studie i en sådan selekterad grupp skulle kunna vara ”Att rökning orsakar lungcancer är giltigt för denna grupp, och det är troligt att den är det även för andra – men det behövs vidare forskning för att bekräfta det”. Rothman påminde om att man inte slentrianmässigt skall anamma vare sig representativitet – eller något annat – som kvalitetsindikatorer. Sådana måste relateras till forskningsfråga och design. Han återkom flera gånger till *omdöme* som en av de springande punkterna; omdöme när det gäller vilka slutsatser man kan dra utifrån forskningsfrågan.

Annan forskning har mycket riktigt bekräftat tesen att rökning och lungcancer hänger ihop. Man har också med vetenskapliga metoder visat hur olika faktorer försvårar problemen hos individer i grupper med en lägre socioekonomisk position i samhället (Jarvis and Wardle, 2011). För att kunna utveckla ett folkhälsoarbete som kan utjämna ojämlikheten i hälsa, bland annat när det gäller rökning, krävs alltså studier som ställer andra typer av frågor och som relaterar bland annat till representativitet och intersektionalitet. Det motsäger inte Rothmans resonemang, utom när det gäller synen på vad som skall räknas som vetenskap.

Både Per-Olof Östergren och Mats Thorslund visade forskningsresultat som underströk att snedrekrytering till olika studier kan påverka resultaten i aspekter som kan vara väsentliga när det gäller att utforma riktlinjer och bedöma folkhälsan. Östergren visade

med siffror från bland annat Undersökningarna av levnadsförhållanden (SCB) att vissa grupper är överrepresenterade när det gäller svarsfrekvens. Högutbildade var i dessa studier överrepresenterade med 7-8 % och höginkomsttagare med ca 8 %. Arbetslösa och utlandsfödda var däremot underrepresenterade med 11.5 respektive 22 %. Om man förlitar sig på de resultat man får fram genom sådana studier så leder det till en underskattning av ojämlikheten i hälsa. Kalibreringsviktning, ett sätt att genom statistiska metoder kompensera för bortfallet, kan inte lösa problemet. Thorslund förde ett parallellt resonemang med avseende på studier av funktionsnedsättning hos äldre. Han visade att om man lyckas rekrytera inte bara sådana äldre som bor hemma och klarar sig på egen hand, utan även dem som behöver någon närstående som stöd vid intervjun, så framträder en bild av sämre hälsa hos kvinnor och lågutbildade jämfört med om man nöjer sig med att rekrytera dem som är lättast att nå. Om man dessutom lyckas samla in fakta från de äldsta äldre, vilka ofta bor på institution, blir skillnader med avseende på socioekonomi och gender ännu tydligare.

Andra källor till bias

När det gäller utvecklingen av fetma-prevalensen så har forskarsamhället, trots den mängd studier som görs på området, inte lyckats skapa klarhet i frågan om huruvida epidemin har klingat av eller bara tar en paus. Lauren Lissner belyste bortfall och andra faktorer bakom dessa svårigheter. Bortfallet i studierna brukar vara större bland personer som har fetma, särskilt utpräglat

är detta bland kvinnor. Om denna typ av bortfall har ökat så skulle den något gynnsammare bild som ses i en del studier kunna bero på detta. En annan potentiell källa till feltolkning uppstår när man samlar medelvärden från hela befolkningar istället för att studera subgrupper med exempelvis olika SES. Det kan leda till att en stigande prevalens i grupper av låg SES kompenseras av sjunkande siffror i grupper med hög SES så att genomsnittet rör sig åt det hälsosammare hållet – trots alltså att vissa grupper i befolkningen drabbas i allt högre utsträckning. Andra källor till feltolkningar av verkliga förhållanden är att en del studier bygger på självrapporterade data (där fetman i den västerländska kulturen tenderar att underskattas), kortvariga svängningar i prevalens, att det i den grupp som betecknas som att de har fetma i själva verket blir allt fler med extrem fetma, och att BMI är ett otillräckligt mått eftersom det inte tar hänsyn till mängden kroppsfett.

Hur vi kan få fler deltagare till våra studier?

Marika Wenemark har i sina studier undersökt bland annat respondenternas perspektiv. Tillit, ömsesidighet (att man får något i gengäld), social validering (det är socialt accepterat och normalt att delta i studier), auktoritet (hos den som bjuder in), exklusivitet (att man är särskilt utvald för att få delta) och likhet (att man känner en gemenskap av något slag med den som bjuder in) har visat sig vara faktorer som betyder mycket dels för att få personer att svara på frågor men också, inte minst

viktigt, att få dem att vilja svara igen. På den sidan som främjar deltagande hamnade också betydelse, relevans och användbarhet (för samhället), att känna att man kunde ge korrekt information, att få ge uttryck åt sin uppfattning och vara lyssnad till, att reflektera och få nya insikter samt bekräftelse. På den negativa sidan fanns svårigheter att förstå och att lämna korrekta svar, att frågor inte var adekvata eller att de upprepades, att känna sig kontrollerad eller manipulerad samt oro för att bli vantolkad. Deltagare har också rapporterat om att de kunde känna sig förolämpade av alltför personliga frågor, samt känna oro, ångest eller ledsenhet som orsakades av vissa frågor.

Wenemark underströk att det finns metoder för att kvalitetssäkra enkäter. Vi kan planera studier så att de blir mindre känsliga för bortfall, undvika slentrian, göra uppföljningar och rapportera om respondenters reaktion, och ha en positiv och genomtänkt och etiskt korrekt förhållningssätt till våra respondenter. Att genomföra intervjuer med tilltänkta respondenter, eller diskutera dem i fokusgrupper, för att undersöka hur de uppfattar frågorna, att läsa frågorna högt för att se om de ”fungerar”, och att diskutera med andra forskare är exempel på metoder som man kan använda sig av. Fokus på respondenter istället för icke-respondenter, samarbete istället för övertalning, fokus på kommunikation (och inte på tekniska aspekter) ger en ökad grad av tillfredsställelse hos respondenten.

Etiska aspekter

Att behandla etiska frågor är att iden-

tifiera och ta ställning till dilemman, exempelvis mellan ont och gott. Ställningstagandet beror på bland annat forskningsfrågan. Bengt Järholm beskrev olika sådana dilemman utifrån de grundläggande principerna göra gott, icke-skada, autonomi och rättvisa. Forskarens önskan om höga deltagarsiffror kan komma i konflikt med samtliga dessa punkter, vanligast med den om autonomi. Att skicka ett stort antal påminnelser (det finns exempel på studier där så många som 21 påminnelser skickats) kan vara etiskt tveksamt eftersom det hotar individens autonomi. Det finns många olika slags frågor, inte bara de med uppenbart känsliga ämnen, som riskerar att riva upp plågsamma minnen hos den tilltänkte respondenten.

Informerat samtycke är en grundläggande princip i all forskning där människor studeras. När det gäller enkäter antas detta vara lämnat i och med att enkäten skickas eller lämnas tillbaka ifyllt. En enkät som inte har fyllts i och skickats tillbaka bör enligt denna logik betraktas som nekande till att delta. Upprepade påminnelser blir då uttryck för bristande respekt för individens autonomi. Strävanden efter rimliga deltagarsiffror kan alltså gå ut över principen om frivillighet. Om man anammar respondentens perspektiv och dessutom intar ståndpunkten att personer som deltar i forskning lika lite som patienter i vården skall betraktas som objekt (McCormack, 2003) blir det troligen en annan studiedesign än om man ensidigt utgår från forskarens önskan om att samläsa in data.

Finns det bättre sätt att samla in data?

Mats Thorslund argumenterade för att mindre studier med väl genomtänkt och noggrant genomförd riktad rekrytering ofta är mer värdefulla än stora studier. De senare gör det svårare att konstruera enkäter som behandlar problem och möjligheter som är relevanta för respondenterna. Att använda sig av anhöriga eller vårdpersonal, som företrädare för den gamla eller gamle, behövs om alla i den äldre befolkningen skall kunna göra sig hörda. Metoder för detta behöver utvecklas vidare.

Per-Olof Östergren pekade på respondent driven sampling ("snöbollsmetoden") som ett sätt att nå individer i stigmatiserade grupper, exempelvis kriminella (Johnston and Sabin, 2010). Även web-baserade instrument kan användas för att vidga de grupper som besvarar frågorna. Att översätta en folkhälsoundersökning (Stockholm Public Health Survey) som gjordes 2006 ökade svarsfrekvensen bland arabisk och turkisktalande till nära 50 % från ca 35 % (Moradi).

Wenemark refererade till forskare som menar att en enkät är ett frivilligt socialt möte mellan främlingar och som sådant lyder under vissa sociala regler. Hon har studerat möjligheten att öka deltagarfrekvensen genom att använda respondentens perspektiv och har därvid använt sig av Self Determination Theory (SDT). Enligt SDT kan en person vara autonomt motiverad, d.v.s. motiverad utifrån sina egna intressen (autonom motivation); exem-

pelvis för att något verkar roligt eller intressant eller att man upplever att det gagnar gruppen/samhället som man tillhör. Motivation kan också vara icke-autonom och då vara knuten till belöningar. Belöningen kan utgöras av en gåva, t ex en biobiljett, eller att undvika obehag i form av att man känner sig skyldig för att man inte deltog. Den autonoma motivationen, dvs. den egna drivkraften att delta, kan sättas ur spel om man upplever tvång eller påtryckning. En enkät konstruerad enligt SDT:s principer sätter respondenternas autonomi i centrum. Detta gör det till ett angreppssätt som inte bara är etiskt tilltalande utan dessutom överensstämmer med aktuella teorier om hälsa. Forskarnas respekt för respondenten kan ta sig uttryck genom att de gör en enkät vars frågor inte är för svåra – men inte heller så enkla att de inte innebär någon utmaning – och som inkluderar öppna frågor (vilket ökar respondentens inflytande). Respondenter med hög autonom motivation blir frustrerade av att inte ges möjlighet att lämna adekvata svar. Om en eller flera frågor upplevs som meningslösa, manipulativa eller obehagliga kan det minska motivationen för att delta i studien överhuvudtaget. Man bör också betona frivilligheten, ge tydlig information om hur man avböjer att delta och minska antalet påminnelser. All information skall ges ur respondentens perspektiv och på ett respektfullt sätt som inte medför någon press eller påtryckning att delta.

Presentation av talarna

Bengt Järholm är professor i arbets- och miljömedicin vid Umeå universitet. Han har erfarenhet från registerforskning såväl som klinisk forskning. BJ har varit dekan vid den medicinska fakulteten vid Umeå universitet.

Lauren Lissner är professor i epidemiologi vid Göteborgs universitet. Hennes forskning omfattar epidemiologi, obesitas och nutrition. LL är chef vid Enheten för socialmedicin och epidemiologi samt leder FORTE Epilife Research Center.

Kenneth Rothman är professor vid Department of Epidemiology, Boston University School of Public Health. KR är en ledande forskare och expert inom epidemiologiska metoder. Han har medverkat i mer än 250 vetenskapliga publikationer, däribland den även i Sverige vanliga kursboken *Epidemiology- an introduction*.

Mats Thorslund är professor i social gerontologi vid institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle vid Karolinska Institutet. Han leder Aging Research Center vid samma universitet.

Marika Wenemark är statistiker. MW innehar doktorsgrad i medicinsk vetenskap och arbetar vid Folkhälsocentrum vid Landstinget i Östergötland samt Avdelningen för samhällsmedicin, Institutionen för Medicin och Hälsa, Linköpings universitet.

Per-Olof Östergren är professor i socialmedicin vid Lunds universitet. Han är också medlem av Malmökommissionen.

Referenser

- Folkhälsokommittén 2010. Ung i Västra Götaland. Rapport 2: Livsmedelsval och matvanor. Göteborg: Västra Götalandsregionen.
- Folkhälsomyndigheten. Nationella folkhälsoenkäten - Hälsa på lika villkor [Online]. [Accessed July 31 2014].
- Hirdman, Y. 2000 Att lägga livet tillrätta, Carlsson.
- Jarvis, M & Wardle, J. 2011. Social patterning of individual health behaviours: the case of cigarette smoking. In: MARMOT, M. & RG, W. (eds.) Social determinants of health.
- Johnston, L. & Sabin, K. 2010. Sampling hard-to-reach populations with respondent driven sampling. *Methodological Innovations Online* 5, 38-48.
- Livsmedelsverket. 2012. Riksmaten - vuxna 210-11 [Online]. [Accessed July 31 2014].
- McCormack, B. 2003. Researching nursing practice: does person-centredness matter? *Nurs Philos*, 4, 179-88.
- SCB. Undersökningarna av levnadsförhållanden [Online]. [Accessed July 31 2014].
- Sogaard, A. J., Selmer, R, Bjertness, E. & Thelle, D. 2004. The Oslo Health Study: The impact of self-selection in a large, population-based survey. *Int J Equity Health*, 3, 3.

forskning och teori

- Strandhagen, E., Berg, C., Lissner, L., Nunez, L., Rosengren, A., Toren, K. & Thelle, D. S. 2010. Selection bias in a population survey with registry linkage: potential effect on socioeconomic gradient in cardiovascular risk. *Eur J Epidemiol*, 25, 163-72.
- Turrell, G., Patterson, C., Oldenburg, B., Gould, T. & Roy, M. A. 2003. The socio-economic patterning of survey participation and non-response error in a multilevel study of food purchasing behaviour: area- and individual-level characteristics. *Public Health Nutr*, 6, 181-9.
- Wenemark, M. Thesis. Linköping University 2010. The respondent's perspective in health-related surveys.
- White, M., Adams, J. & Heywood, P. 2009. How and why do interventions that increase health overall widen inequalities within populations? . In: BAMBONES, S. J. (ed.) *Social inequality and public health*. Bristol: The Policy Press.

Bokrecensioner i smt

Vill du recensera en bok i smt? Nedan finns en lista på tillgängliga böcker på redaktionen. Maila redaktionen@socialmedicinsktidskrift.se med vilken bok du är intresserad av samt adress så skickar vi boken till dig. Instruktioner och fler böcker att recensera finns på <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/pages/view/bokrecensioner>.

Som får ditt hjärta att sjunga – en bok om det vackra, det sköna, det sanna och det roliga på en demensavdelning nära dig

Författare: Jannika Häggström

Förlag: Vulkan

År: 2015

Stärkande samtal – fyra fallstudier av invandrarfamiljers läkarbesök i barndiabetsvården

Författare: Anna W Gustafsson

Förlag: Nordlund

År: 2014

Att vägra ge upp – att leva med återkommande depressioner

Författare: Elisabeth Arborelius

Förlag: Norlén&Slottner

År: 2014

Psykiatrisk tvångsvård. Kliniska riktlinjer för vård och behandling

Författare: Tuula Wallsten (huvudredaktör), Anna Björkdahl, Peter Engelsöy

Herman Holm, Lisa Görefält, Pontus Höglund, Lars Kjellin, Lars-Håkan Nilsson och Mikael Nilsson

Förlag: Gothia

År: 2013

Ett namn skrivet i vatten – romantikens medicin i John Keats poesi

Författare: Carl Lindgren

Förlag: Carlsson Bokförlag

År: 2013