

Redesign von Find a Fertility Clinic der HFEA: Zwischen Transparenz und Schutz der User vor sich selbst – Darstellung von Erfolgswahrscheinlichkeiten in der reproduktiven Medizin

Carsten Schmitt
Bunnyfoot Ltd.
Harwell Innovation Centre
Harwell, Oxfordshire
OX11 0QG United Kingdom
carsten@bunnyfoot.com

Abstract

Die HFEA ist die Aufsichts- und Regulierungsinstanz für reproduktive Medizin in Großbritannien, und informiert Patienten über Behandlungsmethoden und Kliniken.

Diese Fallstudie zeigt den Entwurf einer neuen Klinik-Suchfunktion, mit drei Zielen: (1) Transparenz für Patienten,

(2) faire Darstellung der Erfolgsquoten von Kliniken und (3) Präsentation statistischer Daten, die ihre Fehlinterpretation durch Laien vermeiden sollte. Dies wurde kontraintuitiv durch den Verzicht auf eine übergroße Vereinfachung, insbesondere die Visualisierung von Daten erreicht.

Keywords

Informationsvisualisierung, HFEA, Patienteninformation

1.0 Einleitung

Der folgende Beitrag umreißt ein User Centred Design Projekt, das durch Bunnyfoot, einer User Centred Design Agency, für die der Autor als User Experience Consultant tätig ist, im Frühjahr 2009 durchgeführt wurde.

Beim Auftraggeber handelte es sich um die Human Embryology and Fertilisation Authority (HFEA, www.hfea.gov.uk), eine Organisation, die nicht nur Kliniken und Behandlungsmethoden im Bereich der reproduktiven Medizin und der Embryoforschung reguliert und überwacht, sondern darüber hinaus auch (potenzielle) Patienten über alle Belange einer Behandlung, z.B. künstliche Befruchtung oder Leihmutterschaft berät und informiert.

Hierzu zählt auch ein Onlinetool zum Finden einer geeigneten Klinik, welches es Patienten erlaubt, nach bestimmten Kriterien, d.h. etwa regional oder nach Behandlungsmethode nach entsprechenden Einrichtungen zu suchen.

Nachdem bereits die Website der HFEA einem Redesign unterzogen worden war, sollte auch dieses Onlinetool („Find a clinic“) erneuert werden.

2.0 Die Problematik

Ein zentraler Aspekt der bisherigen Darstellung von Kliniken oder Behandlungszentren war unter anderem die Darstellung von Erfolgswahrscheinlichkeiten für die einzelnen Behandlungsmethoden.

2.1 Vergleich von Erfolgswahrscheinlichkeiten auf falscher Grundlage

Insbesondere bei der häufigsten Behandlungsmethode, der In-vitro-Fertilisation (IVF) sind jedoch zwei verschiedene Angaben gebräuchlich: die Erfolgswahrscheinlichkeit pro tatsächlich verpflanztem Embryo und die Erfolgswahrscheinlichkeit pro begonnener Behandlung. Patienten interessierten sich gewöhnlich mehr für letzteren Wert, die Kliniken jedoch emp-

finden eine Erfolgswahrscheinlichkeit pro verpflanztem Embryo als aussagekräftiger und fairer, da Behandlungsabbrüche, die nicht auf die Klinik zurückzuführen sind sondern etwa auf eine natürliche Empfängnis, diese Statistik nicht verfälschen können.

Weiterhin behandelt nicht jede Klinik die gleiche Art von Patientinnen. Es erscheint naheliegend dass Kliniken, die auch schwierigere Fälle behandeln (etwa Patientinnen über einem gewissen Alter) niedrigere Erfolgszahlen aufweisen als solche, die nur leichtere Fälle behandeln, ohne dass dies eine Aussage über die Qualität der Behandlung zulässt.

2.2 Falsche Interpretation der Darstellung von Daten

Die bisherige Darstellung der Erfolgsdaten führte häufig zu einer falschen Auslegung durch ungeschulte Nutzer: Konkret angegeben werden können nur die Ergebnisse der Vorjahre, und, abhängig von den vorhandenen Daten (also wie weit reichen die Daten

zurück?) können damit ungefähre Aussagen über die Performanz einer Klinik in der Zukunft getroffen werden. Diese Wahrscheinlichkeit lässt sich aber nicht als ein Wert angeben sondern nur als Spanne. Problematisch war jedoch, dass viele Nutzerinnen diese statistischen Feinheiten ignorierten und die graphische Darstellung als Balkendiagramm mit einem einzelnen Prozentwert diese Auslegung unterstützte (siehe hierzu Abb. 1).

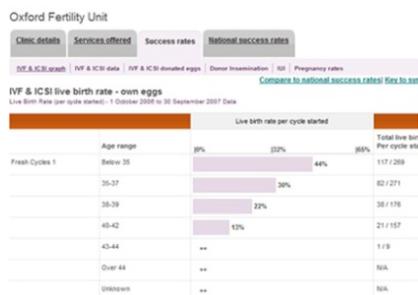


Abb. 1: Die ursprüngliche Darstellung der Erfolgsdaten einer Klinik. Die Darstellung von Erfolgswerten des Vorjahrs als Balkendiagramm verführt zu einer Fehlinterpretation

Daraus folgte, dass regelrechte Ranglisten erstellt wurden und Entscheidung für oder wider eine Klinik aufgrund eines statistisch nicht signifikanten Unterschieds von wenigen Prozentpunkten bei den vergangenen Erfolgen für eine bestimmte Behandlungsmethode abhängig gemacht wurden. Dies stellt nicht nur eine unfaire Behandlung der Kliniken dar, von denen die überwiegende Mehrheit völlig innerhalb der national zu erwartenden Erfolgswerte liegt. Vielmehr schadete dies auch den Patientinnen selber, die bei der Wahl der Klinik neben den reinen Erfolgswahrscheinlichkeiten andere Aspekte vernachlässigten und beispielsweise Anreisen von mehreren Hundert Meilen in Kauf nahmen und sich damit etwa die Unterstützung durch Freunde und Familie während der physisch und psychisch belastenden Behandlung erschwerten.

3.0 Die Herausforderung

Die Herausforderung lag also darin, die Klinikdaten auf eine Art und Weise zu präsentieren, die zwar transparent und vollständig (es sollte nichts verschwiegen oder „geschönt“ werden!), aber gleichzeitig auch den Bedürfnissen der Kliniken nach fairer Darstellung entsprechen und den „Missbrauch“ von Daten erschweren oder unterbinden sollte. Patienten sollten keine Ranglisten nach Kriterien aufstellen, die sich nicht 1:1 vergleichen lassen und auf dieser Grundlage Entscheidungen treffen.

Letztlich sollten pro Klinik mehr Angaben als bisher veröffentlicht werden und die Reihe von Suchkriterien erweitert werden, unter anderem aus dem Wunsch des Auftraggebers heraus, die Entscheidungsfindung der Patienten mit anderen Kriterien zu stützen als nur einen Erfolgswahrscheinlichkeiten also z.B., ob eine Klinik über psychologische Betreuungseinrichtungen vor Ort verfügt.

4.0 Projektlauf

4.1 Projektumfang

Aufgrund von Zeit- und Budgetbegrenzungen musste das Projekt innerhalb von drei Wochen durchgeführt werden, wobei zwei Consultants zur Verfügung standen. Auf einen Workshop zum Briefing und Brainstorming zu Beginn des Projekts folgte eine Phase der ersten Entwürfe zuerst als Skizzen auf Papier, die nach und nach in einem klickbaren HTML Prototypen überführt wurden.

Eine Einbeziehung der Nutzer war zu diesem Zeitpunkt aufgrund der erwähnten Einschränkungen nicht möglich. Allerdings wurde die Tauglichkeit des gewählten Ansatzes mittels eines Nutzertests am Prototypen evaluiert.

4.2 Vorwissen über die Nutzer

Trotz der Einschränkungen aufgrund von Zeit- und Kostenerfordernissen einen Nutzertest mit lediglich sechs Nutzerinnen durchführen zu können war eine nutzerzentrierte Vorgehensweise weitgehend gewährleistet. Hierzu kam dem Projektteam

Die HFEA ist durch ständige Befragung von Nutzern und durch frühere Projekte mit Bunnyfoot wie etwa Fokusgruppen, Erstellung von Personas, Nutzertests bei Redesign des Internetauftritts dem User Centred Design verpflichtet und daher vergleichsweise gut darüber informiert, wer ihre Patienten sind.

Daher war bekannt, dass das Thema der künstlichen Befruchtung, wie kaum anders zu erwarten, für die Betroffenen emotional äußerst aufgeladen ist. Dies war als einer der Gründe für den unbeabsichtigten „Missbrauch“ der bisher zur Verfügung gestellten Klinikdaten identifiziert worden. Jede noch so kleine Steigerung der Chance auf eine erfolgreiche Behandlung, wurde von den Patientinnen registriert und in die Entscheidungsfindung einbezogen, selbst wenn es nur eine vermeintlich höhere Chance war wie eben bei der überwiegenden Mehrzahl der Kliniken, die sich nicht statistisch signifikant voneinander unterscheiden.

4.3 Vorgehensweise

Die Vorgehensweise des Projektes verlangte eine kurze wenn auch intensive Einarbeitung in die Thematik und erfolgte in sehr enger Zusammenarbeit mit dem Auftraggeber.

In mehreren Iterationen wurden Entwürfe zuerst auf Papier entwickelt und nach Absprache mit internen Stakeholdern verfeinert. So mussten etwa manche Formulierung aufgrund rechtlicher Überlegungen und nach Rücksprache mit Statistikern revidiert werden. Änderungen

gen, die also weniger aufgrund von Erkenntnissen über die Bedürfnisse der Nutzer sondern der Einschränkungen des Auftraggebers (was darf aus rechtlichen Gründen wie formuliert werden?) geschuldet waren.

Schließlich wurde ein klickbarer HTML Prototyp entwickelt, der im Rahmen eines Nutzertests validiert wurde. Als Testnutzerinnen wurden fünf Patientinnen rekrutiert, bzw. ehemalige Patientinnen, die sich in der Vergangenheit einer Behandlung unterzogen hatten.

Neben der Interaktion mit der Suchfunktion und der Darstellung der Suchergebnisse wurden auch verschiedene Varianten des Wording für die Darstellung von Erfolgswahrscheinlichkeiten auf ihre Verständlichkeit hin untersucht.

5.0 Ergebnisse

Während des Kick-off Workshops mit Vertretern der HFEA präsentierten diese bereits erste Entwürfe bzw. eine grobe Informationsarchitektur für die einzelnen Bereiche oder Seiten, die pro Klinik dargestellt werden sollten. Interessanterweise befand sich auch hier eine graphische Darstellung von Erfolgswahrscheinlichkeiten mittels eines Graphen, allerdings ergänzt um die Darstellung der Konfidenzintervalle (siehe Abbildung 2).

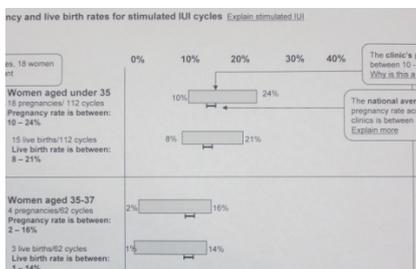


Abb. 1: Ein früher Entwurf des Kunden sah noch eine Visualisierung mittels eines Balkendiagramms vor, ergänzt um eine graphische Darstellung des Konfidenzintervalls

Die Abwendung von graphischen und vereinfachenden Darstellungen der Erfolgswahrscheinlichkeiten der Kliniken stellte einen der größten Brüche des Projekts zur bisherigen Darstellung dar.

Anstatt von Graphen fiel die Entscheidung auf die Darstellung in einer Tabelle, die sowohl den Aspekt des Ranges (im Gegensatz zu einem einfachen Prozentwert) als auch den Vergleich der Klinikperformance zum nationalen Durchschnitt hervorhebt. Wie bereits erwähnt bewegt sich die überwiegende Mehrheit der Kliniken völlig innerhalb der nationalen Durchschnittswerte, was jedoch in der ursprünglichen Darstellung der Performance-Daten einer Klinik nicht auf einen Blick erkennbar war.

Diese Performance-Daten sollten nach wie vor verfügbar und leicht auffindbar sein, wurden aber nun einfach in tabellarischer Form aufbereitet. Dabei wurde besonderes Augenmerk darauf gelegt, das Abschneiden der Klinik im Vergleich zum nationalen Mittel hervorzuheben, jeweils unterteilt in die verschiedenen Behandlungsmethoden und Altersgruppen der Patientinnen.

Auf die Darstellung von Erfolgswahrscheinlichkeiten wurde nicht verzichtet: Aus den bekannten Werten der Vorjahre lässt sich eine Erfolgswahrscheinlichkeit für zukünftige Behandlungen vorhersagen, jedoch nur als Spanne. Diese wurde einfach ausgeschrieben dargestellt sowie mit einem Hilfetext versehen, der leicht verständlich erklärt warum hier eine Spanne und kein einzelner Zahlenwert angegeben werden kann (siehe Abbildungen 3, und 4).

Age	Live births per treatment cycle in 2006 What does this mean?	Predicted chance of an average patient having a live birth Why a range?	How does this compare to the national average live birth rate? What does this mean?
under 35	171 live births out of 504 cycles	Predicted chance between 32% - 39% most likely around 35%	Above national average live birth rate of 31%
35-37	65 live births out of 256 cycles	Predicted chance between 18% - 27% most likely around 22%	Consistent with national average live birth rate of 26%
38-39	21 live births out of 150 cycles	Predicted chance between 9% - 18% most likely around 13%	Below national average live birth rate of 19%
40-42	3 live births out of 45 cycles	Predicted chance between 1% - 40% most likely around 10%	Consistent with national average live birth rate of 11%
43-44	No treatments carried out in this age group	n/a	National average live birth rate is 5%
over 44	No treatments carried out in this age group	n/a	National average live birth rate is 4%

Abb. 3 Der Entwurf im Tabellenformat, der von Erfolgswerten der Vergangenheit zur errechneten Chance und schließlich zum Vergleich mit dem nationalen Durchschnitt führt

Abb. 4: Die endgültige Umsetzung wie sie im November 2009 im Web zu finden war (letzmalig überprüft am 07. März 2010)

6.0 Fazit

Einige der Lehren, die sich aus den Ergebnissen dieses Projekts ziehen lassen, erscheinen auf den ersten Blick gegen einige fundamentale Grundsätze der Usability-Zunft zu sprechen.

6.1 Do make me think!

"Don't make me think" lautet der Titel eines Standardwerks über Webusability. Es ist die Aufgabe von Usability Professionals Abläufe und die Darstellung von Informationen zu vereinfachen. Was jedoch, wenn eine übermäßige Vereinfachung in der Darstellung von Informa-