

Cochrane i Norge – Hvordan formidler vi resultatene fra Cochrane-oversikter?

Claire Glenton¹ og Sarah Rosenbaum²

1) Seksjon for global helse, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten/ Norwegian branch of the Nordic Cochrane Centre

2) Seksjon for kommunikasjon, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester

E-post: claire.glenton@kunnskapssenteret.no Telefon: 41 65 16 58

SAMMENDRAG

Cochrane-systematiske oversikter oppleves ofte som lite tilgjengelige. En av hovedaktivitetene til det norske Cochrane-miljøet er å utvikle måter å presentere resultatene fra Cochrane-oversikter på for at de lettere tas i bruk. Vi beskriver her fire hovedprinsipper for dette arbeidet, og gir eksempler på dokumentformater vi har vært med på å utvikle.

De overordnede prinsippene er: 1) Informasjonen bør være forståelig for personer uten ekspertkunnskap om forskningsmetodikk. Vi har erfart at når det gjelder forståelsen av resultater fra systematiske oversikter går det største skillet mellom forskere og ikke-forskere og i mindre grad mellom ulike grupper som helsepersonell, pasienter og byråkrater. 2) Informasjonen bør presenteres på en mest mulig nøytral måte. 3) Informasjonen bør være brukertilpasset. Det innebærer at vi innhenter tilbakemeldinger fra sluttbrukere i utviklingsarbeidet og gjør nødvendige tilpasninger i flere omganger. 4) Informasjonsstrukturen bør følge "1:3:25-prinsippet". Her presenteres informasjonen både summarisk (1 side), kort oppsummert (3 sider), og mer utdypende (25 sider).

I artikkelen beskriver vi flere presentasjonsformater vi har utviklet, blant annet "Summary of Findings" der resultatene av Cochrane-oversikter presenteres i lettfattelige tabeller; "plain language summaries", som er tekstbaserte oppsummeringer rettet mot en bred lesergruppe; "SUPPORT summaries" rettet mot byråkrater og "policymakers"; og "DECIDE Frameworks" der resultatene presenteres sammen med annen informasjon som er relevant i en beslutningsprosess.

Glenton C, Rosenbaum S. **Cochrane in Norway – How do we disseminate findings from Cochrane reviews?** *Nor J Epidemiol* 2013; 23 (2): 215-219.

ENGLISH SUMMARY

Cochrane systematic reviews are often perceived as inaccessible. One of the main activities of the Norwegian branch of the Cochrane Collaboration is to develop ways to present the results of Cochrane reviews so that they are easier to use. In this paper we describe four main principles that underlie this work, and several of the document formats we have helped produce.

Our overarching principles: 1) Information should be understandable for people who do not have expert knowledge about research methodology. When it comes to understanding the results of systematic reviews, we have experienced that the biggest difference is between researchers and non-researchers and to a lesser extent between health personnel, patients and policy makers. 2) Information should be presented in a neutral form. 3) Information should be developed using a user-oriented approach. This involves us collecting responses from the end users in our developmental work and making the necessary adjustments in several phases. 4) The information structure should follow the "1:3:25 principle" where the information is structured in several layers, with increasing level of detail.

In this paper, we describe several of the document formats that we have helped develop, including Summary of Findings tables, where we present the results of Cochrane reviews in tables; a plain language summary format where the results are presented as text-based summaries written for a broad user group; SUPPORT summaries written for policy makers; and DECIDE Frameworks, where the results are presented together with other information that may be relevant in a decision making process.

This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution Licence, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Det er tidlig vår, 2008. Vi er på en workshop i kunnskapsbasert praksis for å finne helsepersonell som er interessert i å lese og forstå forskning. Vi ber 13 av deltakerne om å se på et produkt vi utvikler, og intervjuer dem for å få tilbakemeldinger. Produktet er en tidlig versjon av en "Summary of Findings"-tabell der de viktigste resultatene fra en Cochrane-oversikt blir

presentert i et strukturert format på ett A4-ark. Hvert intervju tar ca. én time.

Slik brukertesting er en av bærebjelkene i arbeidet med å forstå hvordan vi kan utvikle formater for å presentere forskningsresultater på en forståelig og klar måte for ikke-forskere, for eksempel leger og andre beslutningstakere i helsevesenet.

HVORFOR GJØR VI DETTE?

Cochrane-samarbeidet har fram til i dag publisert over 5400 systematisk oversikter (1). Disse viktige oppsummeringene av forskning på effekt av helsetiltak er ment å bidra til mer informerte beslutninger – på alle nivåer i helsetjenesten. Men systematiske oversikter oppleves ofte som lite tilgjengelige av leserne, spesielt blant dem uten forskningsbakgrunn. Rapportene er ofte lange og inneholder svært mye metodologisk dokumentasjon. Viktige resultater kan ligge ”gjemt” i store tekstmengder, og både sammendrag og konklusjoner kan være upresise og uforståelige. Resultatene kan derfor være vanskelige for beslutningstagerer både å finne, å forstå og ta i bruk.

Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten fungerer som norsk base for Cochrane-samarbeidet (2). En av hovedaktivitetene til det norske Cochrane-miljøet er å utvikle metoder for å formidle resultatene fra systematiske oversikter slik at de blir lettere å forstå og ta i bruk. Sammen med andre individer og grupper innen Cochrane-samarbeidet jobber den norske gruppen langsiktig og systematisk med metoder for formidling av resultater fra Cochrane-oversikter. Miljøet består av personer med bakgrunn fra forskningsformidling, informasjonsdesign, samfunnsfag og medisin, og arbeider med utvikling av presentasjonsformater tilpasset forskjellige målgrupper: allmennheten, pasienter, helsearbeidere, journalister, og beslutningstakere på policynivå.

I denne artikkelen beskriver vi noen av hovedprinsippene som ligger til grunn for dette arbeidet, og gir eksempler på produkter som har blitt utviklet.

PRINSIPP 1: INFORMASJONEN BØR VÆRE FORSTÅELIG FOR PERSONER UTEN EKSPERTKJENNSKAP TIL FORSKNINGSMETODIKK

Informasjon om helsetiltak er ofte merket ”For pasienter” eller ”For helsepersonell”. Flere av våre formidlingsprosjekter har også vært rettet mot bestemte målgrupper, som for eksempel beslutningstakere i administrasjon og forvaltning, helsepersonell eller lekfolk. Likevel, når vi gjennomgår vår forskning og erfaring, ser det ut til å være flere likheter enn forskjeller mellom disse gruppene når det gjelder det å forstå forskningsresultater om effekt av tiltak. Det største skillet i så måte ser heller ut til å gå mellom forskere og ikke-forskere enn mellom helsepersonell og lekfolk. Som en konsekvens av dette har vi en målsetting om å utvikle informasjonsformater som fungerer godt for alle uten inngående kjennskap til forskning og forskningsmetodikk, enten de er pasienter, sykepleiere, leger osv. Informasjonsformater vi utvikler for helsepersonell, byråkrater og lekfolk likner derfor mye på hverandre.

PRINSIPP 2: INFORMASJONEN BØR PRESENTERES PÅ EN MEST MULIG NØYTRAL MÅTE

Målet til Cochrane-samarbeidet er å støtte informerte beslutninger om bruk av tiltak i helsetjenesten ved å

frambringe informasjon om effekter og eventuelle bivirkninger, og om hvor pålitelig denne informasjonen er. Slik informasjon er svært viktig, men ikke tilstrekkelig til å fatte en beslutning. Pasienter, helsepersonell og andre beslutningstakere vil også ta hensyn til andre faktorer, for eksempel hvor mye tiltaket koster, hvor gjennomførbart eller tilgjengelig det er, og hvorvidt tiltaket er akseptabelt for alle berørte parter (pasienter, helsepersonell). Derfor er det viktig at informasjon om effekt av tiltak presenteres på en mest mulig nøytral måte slik at kunnskapen kan benyttes av ulike beslutningstakere, i ulike sammenhenger.

PRINSIPP 3: INFORMASJONEN BØR VÆRE BRUKERTILPASSET

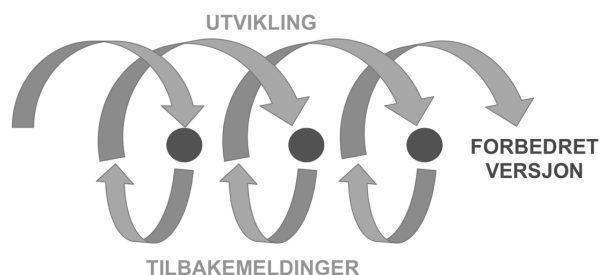
Dette oppnår vi ved en brukersentrert tilnærming når vi utvikler nye måter å presentere informasjonen på. Det innebærer at vi tar med både sluttbrukere og andre interessegrupper i utviklingsarbeidet, og at vi innhenter tilbakemeldinger og gjør nødvendige tilpasninger i flere omganger (se figur 1).

Potensielle brukere av våre produkter kan trekkes inn i alle stadier av utviklingen, for eksempel ved at vi lytter til ideer og behov i tidlige faser, trekker på disse ideene når vi utvikler prototyper, og får tilbakemeldinger på forslag og prototyper for å identifisere problemer og finne løsninger. Rådgivende grupper blir brukt systematisk, og disse gir innspill over e-post, via telefonintervjuer, eller på konferanser.

I tillegg til å lytte til sluttbrukerne, er det også viktig å involvere forfattere av Cochrane-oversikter. Vi må vite at formatene vi utvikler er brukbare også for dem som produserer informasjonen som skal formidles.

PRINSIPP 4: INFORMASJONEN BØR FØLGE ”1:3:25”-PRINSIPPET

1:3:25-prinsippet innebærer at informasjonen presenteres i tre forskjellige format, med ulik grad av detaljnivå. Tanken er at mottakerne da selv kan velge hvor grundig de vil sette seg inn i informasjonen: En 1-siders presentasjon av hovedfunnene fra en Cochrane-oversikt; en 3-siders ”executive summary” eller oppsummering; og hele det uavkortete dokumentet (”25”). Et av de mest robuste funnene fra våre studier – på tvers av all målgrupper og produkter – er at brukerne setter pris på denne presentasjonsformen og opplever den som nyttig. Konseptet er hentet fra The Canadian Health Services Research Foundation (3).



Figur 1. Brukersentrert utvikling.

Formateksempel 1: "Summary of Findings"-tabeller

Lengden og kompleksiteten til mange forskningsrapporter gjør dem i praksis utilgjengelige for mange beslutningstakere, og Cochrane-oversikter er intet unntak. Dessuten er det sjelden at informasjon om påliteligheten av resultatene blir presentert sammen med informasjon om effektstørrelsene, selv om begge typer informasjon er avgjørende for å forstå hva resultatene betyr.

"Summary of Findings"-formatet er utviklet med tanke på at forfattere av Cochrane-oversikter skal få hjelp til å presentere sine resultater på en lettfattelig, men informativ måte (4,5) (se figur 2). "Summary of Findings"-tabeller blir nå anbefalt brukt i alle nye Cochrane-oversikter.

I en "Summary of Findings"-tabell presenterer forfatterne følgende nøkkelinformasjon:

- De viktigste utfallsmålene (maksimum syv). Forfatterne skal velge utfallsmål ut fra hva som er viktigst for pasienter, uavhengig av hva resultatene viser. Med andre ord skal utfall med få resultater eller manglende data også tas med dersom de ansees som viktige. Tanken er at det er også å vise fram viktig informasjon som mangler – overlevelse vil som regel være viktigere å presentere enn blodprøveverdier, for eksempel.
- Hva vi vet og ikke vet om effekten av tiltaket, for hvert av de valgte utfallene. Forfatterne blir her bedt om å bruke standardiserte statistiske presentasjonsformer som har blitt valgt fordi de ansees å være nøytrale og forståelige for leseren. For eksempel blir forfatterne bedt om å bruke absolutte tall eller andeler framfor oddsratioer.
- I hvor stor grad vi kan stole på denne informasjonen. Forfatterne presenterer her kvaliteten på dokumentasjonen (basert på GRADE-systemet (6), der kvaliteten blir vurdert til å være enten høy, middels, lav eller veldig lav).

Formateksempel 2: "Plain language summaries"

En annen måte å oppsummere resultatene fra Cochrane-oversikter er gjennom såkalte "plain language summaries". Dette er tekstbaserte oppsummeringer som er rettet mot pasienter, publikum, og andre som er interesserte i temaet, men som ikke nødvendigvis er fortrolig med systematisk-oversiktsformatet. Oppsummeringen er på ca. én side og inneholder en kort introduksjon om oversikten, informasjon om det aktuelle helseproblemet, tiltaket, relevante utfallsmål, oversiktens hovedfunn, og hvor stor tillit vi kan ha til disse funnene. Det meste av denne informasjonen er standardisert, og formatet har vært gjennom flere omganger med brukertesting (7).

Dessuten brukes egne versjoner av dette formatet for å presentere resultater fra Cochrane-oversikter til det norske publikummet, blant annet gjennom Kunnskapssenterets nettsider, Formidlingsenheten for Muskel- og skjelettlidelser (Oslo Universitetspsykehus),

og tidsskrifter som Sykepleien Forskning og Tidsskrift for Jordmødre. I tillegg har dette arbeidet påvirket standardene for "plain language summaries" i ordinære Cochrane-oversikter.

Formateksempel 3: SUPPORT summaries

Enda en målgruppe for Cochrane-samarbeidet er beslutningstagere på policynivå. Overfor denne gruppen har Kunnskapssenteret deltatt i utviklingen av såkalte "SUPPORT Summaries" (8). Disse er spesielt rettet mot byråkrater og andre som bidrar til politikktutforming i lav- og mellominntektsland, og er 6-8-sider lange. I tillegg til å presentere resultatene fra Cochrane-oversikter og andre systematiske oversikter, suppleres det her med informasjon som kan hjelpe beslutningstakerne å vurdere relevansen av forskningsresultatene for sitt land. Det gjelder blant annet informasjon om hvor overførbar dokumentasjonen kan antas å være, konsekvenser med tanke på rettferdig fordeling av helsegoder (equity), økonomiske hensyn og behovet for monitorering og evaluering. Oppsummeringen inneholder også referanser til andre relevante kilder. Alle SUPPORT summaries er fritt tilgjengelige på Internett (9).

Formateksempel 4: DECIDE frameworks

Som nevnt over er informasjonen om effekt av et tiltak kun ett av elementene som inngår i en informert beslutning. Cochrane-miljøet ved Kunnskapssenteret deltar også i DECIDE-prosjektet (Developing and Evaluating Communication Strategies to Support Informed Decisions and Practice Based on Evidence – DECIDE). Her plasseres resultatene fra systematiske oversikter om effekt i et rammeverk sammen med annen informasjon, blant annet om kostnader, tiltakets gjennomførbarhet og graden av aksept blant berørte parter. Beslutningstakerne gjennomgår alle disse elementene systematisk før de konkluderer og gir en begrunnelse for sin beslutning. Rammeverket bidrar til å tydeliggjøre hva slags kunnskap og hvilke avveininger ligger til grunn for den endelige beslutningen.

VEIEN VIDERE

Så langt har presentasjonsformatene bare vært tilgjengelige i statiske formater, som papir og pdf, blant annet fordi vi har ønsket å utarbeide løsninger som alle kan bruke – også de som ikke har en datamaskin foran seg. Men digitale løsninger gir nye muligheter: Ved hjelp av interaktive formater kan leseren lettere velge det detaljnivået som passer best for seg – den enkle nøkkelinformasjonen kan ligge først og lettest tilgjengelig, og mer kompleks informasjon på neste nivå. Digitale medier er også godt egnet til historiefortelling, for eksempel i form av video. Fordelene med digitale løsninger må veies opp mot brukernes tilgang til slike løsninger. Det er fortsatt mange helsearbeidere og andre beslutningstakere – i Norge og ellers i verden – som ikke har enkel tilgang til internett på sin arbeidsplass.

Figur 2. Eksempel på ”Summary of Findings” tabell.**Summary of findings:****Compression stockings compared with no compression stockings for people taking long flights****Patients or population:** Anyone taking a long flight (lasting more than 6 hours)**Settings:** International air travel**Intervention:** Compression stockings¹**Comparison:** Without stockings

| Outcomes | Illustrative comparative risks* (95% CI) | | Relative effect (95% CI) | Number of participants (studies) | Quality of the evidence (GRADE) | Comments |
|---|---|--|----------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--|
| | Assumed risk Without stockings | Corresponding risk With stockings | | | | |
| Symptomatic deep vein thrombosis (DVT) | See comment | See comment | Not estimable | 2821 (9 studies) | See comment | 0 participants developed symptomatic DVT in these studies. |
| Symptom-less deep vein thrombosis | Low risk population ² | | RR 0.10 (0.04 to 0.25) | 2637 (9 studies) | ⊕⊕⊕⊕ High | |
| | 10 per 1000 | 1 per 1000 (0 to 3) | | | | |
| | High risk population ² | | | | | |
| | 30 per 1000 | 3 per 1000 (1 to 8) | | | | |
| Superficial vein thrombosis | 13 per 1000 | 6 per 1000 (2 to 15) | RR 0.45 (0.18 to 1.13) | 1804 (8 studies) | ⊕⊕⊕○ Moderate ³ | |
| Oedema Post-flight values measured on a scale from 0, no oedema, to 10, maximum oedema. | The mean oedema score ranged across control groups from 6 to 9 . | The mean oedema score in the intervention groups was on average 4.7 lower (95% CI -4.5 to -4.9). | | 1246 (6 studies) | ⊕⊕○○ Low ⁴ | |
| Pulmonary embolus | See comment | See comment | Not estimable | 2821 (9 studies) | See comment | 0 participants developed pulmonary embolus in these studies. |
| Death | See comment | See comment | Not estimable | 2821 (9 studies) | See comment | 0 participants died in these studies. |
| Adverse effects | See comment | See comment | Not estimable | 1182 (4 studies) | See comment | The tolerability of the stockings was described as very good with no complaints of side effects in 4 studies. ⁵ |

*The basis for the **assumed risk** is provided in footnotes. The **corresponding risk** (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the intervention group and the **relative effect** of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; RR: Risk ratio GRADE: GRADE Working Group grades of evidence (see explanations)

¹ All the stockings in the 9 trials included in this review were below-knee compression stockings. In four trials the compression strength was 20-30 mm Hg at the ankle. It was 10-20 mm Hg in the other four trials. Stockings come in different sizes. If a stocking is too tight around the knee it can prevent essential venous return causing the blood to pool around the knee. Compression stockings should be fitted properly. A stocking that is too tight could cut into the skin on a long flight and potentially cause ulceration and increased risk of DVT. Some stockings can be slightly thicker than normal leg covering and can be potentially restrictive with tight foot wear. It is a good idea to wear stockings around the house prior to travel to ensure a good, comfortable fitting. Stockings were put on 2 to 3 hours before the flight in most of the trials. The availability and cost of stockings can vary.

² Two trials recruited high risk participants defined as those with previous episodes of DVT, coagulation disorders, severe obesity, limited mobility due to bone or joint problems, neoplastic disease within the previous two years, large varicose veins or, in one of the studies, participants taller than 190 cm and heavier than 90 kg. The incidence for 7 trials that excluded high risk participants was 1.45% and the incidence for the 2 trials that recruited high-risk participants (with at least one risk factor) was 2.43%. We have rounded these off to 10 and 30 per 1,000 respectively.

³ The confidence interval crosses no difference and does not rule out a small increase.

⁴ The measurement of oedema was not validated or blinded to the intervention. All of these studies were conducted by the same investigators.

⁵ None of the other trials reported adverse effects, apart from 4 cases of superficial vein thrombosis in varicose veins in the knee region that were compressed by the upper edge of the stocking in one trial.

REFERANSER

1. The Cochrane Library. London: John Wiley and Sons Ltd, 2013. www.thecochranelibrary.org (23.07.13).
2. The Norwegian branch of the Nordic Cochrane Centre. www.cochrane.no (23.07.13).
3. Canadian Health Services Research Foundation. Communication notes. Reader-friendly writing – 1:3:25. http://post.queensu.ca/~hh11/assets/applets/Communications_1_-_3_-_15_-_CHSRF.pdf (23.07.13).
4. Rosenbaum SE, Glenton C, Nylund HK, Oxman AD. User testing and stakeholder feedback contributed to the development of understandable and useful Summary of Findings tables for Cochrane reviews. *J Clin Epidemiol* 2010; **63** (6): 607-619.
5. Rosenbaum SE, Glenton C, Oxman AD. Summary-of-findings tables in Cochrane reviews improved understanding and rapid retrieval of key information. *J Clin Epidemiol* 2010; **63** (6): 620-626.
6. Vist GE, Sæterdal I, Vandvik PO, Flottorp SA. Gradering av kvalitet på dokumentasjon. *Norsk Epidemiologi* 2013; **23** (2): 151-156.
7. Glenton C, Santesso N, Rosenbaum S, Nilsen ES, Rader T, Ciapponi A et al. Resenting the results of Cochrane Systematic Reviews to a consumer audience: a qualitative study. *Med Decis Making* 2010; **30** (5): 566-577.
8. Rosenbaum SE, Glenton C, Wiysonge CS, Abalos E, Mignini L, Young T, et al. Evidence summaries tailored to health policy makers in low and middle income countries. *Bull WHO* 2011; **89** (1): 54-61.
9. SUPPORT Summaries [Database]. www.supportsummaries.org (23.07.13).

Boks 1. Cochranesamarbeidet.

Hva er Cochranesamarbeidet?

Det er nå 20 år siden den internasjonale non-profit organisasjonen The Cochrane Collaboration (Cochranesamarbeidet) ble startet. Pådriverne bak organisasjonen hadde et sterkt ønske om å rydde opp i usikkerheten omkring hva vi vet og hva vi ikke vet om effekten av helsetiltak, og å spre denne kunnskapen til flest mulig mennesker. For å kunne nå dette målet utarbeides det såkalte Cochrane-oversikter. I disse systematiske oversiktene søker forskere etter studier som har vurdert effekten av et bestemt helsetiltak; de vurderer kvaliteten på disse studiene; og, der det er mulig, slår de studieresultatene sammen i såkalte metaanalyser. Cochrane-oversikter er i dag ansett som en av de mest pålitelige kildene til kunnskap om effektene av helsetiltak, og Cochranesamarbeidet har stått sentralt i framveksten av kunnskapsbasert praksis.

Hvordan fungerer Cochranesamarbeidet?

Cochranesamarbeidet kan være en vanskelig organisasjon å forstå. Organisasjonens oppbygging er ulik mange andre forskningsorganisasjoner, ikke minst på grunn av frivillige bidrag fra flere tusen forfatterne av Cochrane-oversikter. I tillegg skiller organisasjonen seg ut ved at den mangler én fysisk base. Arbeidet er spredt over hele verden og mesteparten foregår online. En måte å forklare organisasjonen på er som en samling tidsskriftsredaksjoner der hver redaksjon:

- representerer ett tematisk område
- publiserer systematiske oversikter om effekt av helsetiltak innen dette området
- forlanger at forfatterne følger helt spesifikke metoder og kvalitetskrav
- tilbyr forfattere støtte og veiledning fra idéstadiet og fram til fullføring av oversikten

Cochranesamarbeidet består av 52 slike redaksjoner som arbeider med ett tematisk område (f.eks. schizofreni, graviditet og fødsel, muskel- og skjelettlidelser). Alle deler de samme standardene for utvikling og publisering av systematiske oversikter. Redaksjonene støttes i tillegg av et nettverk av mennesker som jobber med å utvikle enda bedre metoder for å utarbeide systematiske oversikter; for å øke brukermedvirkning og bredest mulig deltagelse, blant annet fra fattige land; og for å formidle Cochrane-oversikter til beslutningstakere (helsepersonell, pasienter og publikum, utviklere av retningslinjer og beslutningstakere på policynivå). I dag teller Cochrane-forfattere, redaktører og andre bidragsyttere mer enn 28 000 personer fra over 100 land, hovedsakelig fra universiteter, helseinstitusjoner og andre forskningsmiljøer. Disse har til nå stått bak over 5000 Cochrane-oversikter. I Norge bidrar 239 personer.

Hvordan bli medlem

Dersom du er interessert i å bidra til Cochranesamarbeidet, for eksempel å være med på å utarbeide en Cochrane-oversikt, kan du for eksempel ta kontakt med oversiktsgruppen (Cochrane Review Group) som er mest relevant for deg (<http://www.cochrane.org/contact/review-groups>). Du kan også ta kontakt med den norske grenen av Cochranesamarbeidet (www.cochrane.no) eller delta på Cochranesamarbeidets årlige møter eller "kollokvier" som er åpne for alle (<http://colloquium.cochrane.org/>).