

Årsberetning for DDA Sundhed 2007

DDA Sundhed indhenter, bevarer og formidler elektroniske data fra sundhedsforskningen i Danmark. Enheden blev oprettet i 2005 på basis af en bevilling fra Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling til Statens Arkiver og Dansk Data Arkiv.

Også i 2007 har DDA Sundhed været bemandet med tre akademiske medarbejdere, to dataassistenter og en udvikler. Den sundhedsfaglige konsulent er desuden fortsat tilknyttet (professor Merete Osler, Københavns Universitet).

Omfang og prioritering af indsatser er dels baseret på den fireårsplan, der blev udarbejdet i 2005 som styringsredskab for enheden til og med 2008, dels nye udviklinger på området. Den overordnede vision er:

- *at DDA Sundhed bliver det naturlige valg i danske forskningsmiljøer for bevaring og formidling af danske forskningsdata på sundhedsområdet*

Årsberetningen sammenfatter resultaterne på udvalgte, væsentlige indsatsområder i 2007.

1. Brugerundersøgelse

I de foregående år er der arbejdet aktivt for synlighed af DDA Sundheds tilbud i sundhedsforskningen, og en række datamaterialer er sikret bevaring for fremtiden gennem dialog med institutioner og enkeltforskere.

Med henblik på at understøtte, at DDA Sundhed fortsat udvikler sig i overensstemmelse med omverdenens ønsker og behov er der gennemført en brugerundersøgelse. I undersøgelsen kortlægges erfaringer og forventninger til DDA Sundhed i relation til arkivering af data, datadeling og genanvendelse af arkiverede data blandt brugere og potentielle brugere af DDA Sundheds ydelser.

Undersøgelsen omfattede dels et kvalitativt forstudie, dels en web-baseret survey.

Resultaterne viser stor bevidsthed i DDA Sundheds omverden om enhedens kerneydelse: at sikre langtidsbevaring af datamaterialer. Detailkendskabet er dog fortsat ikke stort, og der resterer endnu et stykke vej, før arkivering alle steder er en integreret del af forskningsprocessen. Resultaterne viser, at DDA Sundhed med fordel (fortsat) kan arbejde for:

- Synlighed i forskningsmiljøerne
- Synlighed på kandidat- og ph.d.-uddannelser gennem undervisningsbidrag, vejledning og samarbejde med undervisere i øvrigt
- Institutionalisering af en praksis for datadokumentation og dataarkivering i forskningen
- At bibeholde og yderligere forenkle proceduren for aflevering af data og kommunikere denne klart og entydigt
- At demonstrere og udbrede perspektiverne i datagenbrug og reanalyse

2. Samarbejde med forskningsinstitutioner

Der er dette år lagt særlig vægt på at cementere og udbygge samarbejdet med sundhedsvidenskabelige forskningsinstitutioner, der indsamler forskningsdata med relevans for bevaring og formidling gennem DDA Sundhed.

Indsatsen omfatter bl.a. besøg, opsamling på institutioners afleveringer til DDA samt vejledning fra DDA Sundhed til forskningsinstitutioner i opstilling af institutionsbaserede arkiveringspolitikker.

Besøg. Der er besøg på følgende sundhedsvidenskabelige forskningsinstitutioner:

- Afdeling for Sundhedsstatistik, Institut for Matematik, Aalborg Universitet
- Afdeling for Sundhedsfremme, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet – Esbjerg
- Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
- Børneafdeling A, Skejby Sygehus, Århus Universitetshospital
- H:S Institut for Sygdomsforebyggelse (23. maj; HWS)
- Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet – Odense
- Kræftens Bekæmpelse
- NFA - Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø
- Region Midtjylland
- Statens Institut for Folkesundhed
- Statens Serum Institut

Der er på de langt de fleste institutioner afholdt foredrag om DDA Sundheds ydelser og procedurer for institutionens forskningsaktive medarbejdere.

Opsamling på institutioners afleveringer. I samarbejde med Arkiveringsnetværket for DDA Sundhed er en række datamaterialer bragt til aflevering i DDA Sundhed mhp. permanent bevaring. I begyndelsen af året blev der udarbejdet institutionsopdelte liste over 1) datamaterialer arkiveret i DDA/DDA Sundhed, 2) datamaterialer med igangværende dialog om arkivering, samt 3) datamaterialer i øvrigt kendt af DDA Sundhed og hvor DDA Sundhed opfordrer til arkivering. Disse lister er fremsendt til netværket og har dannet grundlag for indsatsen. Arkiveringsnetværket havde i 2007 mere end tres sundhedsforskere og forskningsledere som medlemmer.

Vejledning i opstilling af arkiveringspolitik. Flere forskningsinstitutioner har tilkendegivet ønsker om at systematisere afleveringerne af forskningsdata til DDA Sundhed, bl.a. for at mindske organisationens sårbarhed over for udskiftninger i personale. DDA Sundhed er gået aktivt ind i dette område ved at udarbejde vejledningsmateriale for forskningsinstitutioner, der ikke i forvejen er afleveringspligtige til Statens Arkiver, i , hvordan de kan opstille og fremme udmøntningen af en politik for dokumentation og arkivering af forskningsdata indsamlet ved institutionen.

Vejledningsmaterialet er i den forbindelse lanceret på en underside på DDA Sundheds hjemmeside sundhed.dda.dk. På siden opfordres interesserede til at benytte DDA Sundhed som medspiller ved etableringen af arkiveringspolitikken. Desuden er eksisterende arkiverings- og

dokumentationspolitikker, der kendes af DDA Sundhed og som er godkendt til offentliggørelse, gjort tilgængelige på siden til inspiration.

Medarbejdere i DDA Sundhed har derudover været i dialog med forskere, data managers og andre aktører i sundhedsforskningen gennem deltagelse i relevante faglige arrangementer gennem året. DDA Sundhed var bl.a. inviteret til at deltage og præsentere enhedens tilbud på *Good Clinical Practice* workshop, arrangeret af GCP-enhederne i Danmark samt på et forskningsseminar om samarbejde i international sundhedsforskning, arrangeret af The Danish Research Network in International Health.

Endelig skal fremhæves, at der tilbage i 2006 blev indgået aftale mellem Rigsarkivet og Dansk Data Arkiv om, at et udvalg af statslige forskningsinstitutioner, som ifølge Arkivloven er forpligtet til at aflevere data til Statens Arkiver, fremover afleverer indsamlede forskningsdata til DDA Sundhed. I årets løb er denne aftale implementeret, og der er etableret et konstruktivt samarbejde med de pågældende institutioner.

3. Ekstern oparbejdning

DDA Sundhed har mulighed for at understøtte arkiveringen af forskningsdata ved at medfinansiere forskernes egen dokumentation og oparbejdning af særligt vigtige datamaterialer fra sundhedsforskningen. Dette foregår ved, at forskerne indgår en kontrakt med DDA Sundhed om ekstern oparbejdning. I denne kontakt indgår en instruks om klargøring af data til arkivering. Instruksen indeholder de krav, som skal være opfyldt for at DDA Sundhed efterfølgende kan overføre materialet til langtidsholdbart arkiveringsformat. I 2007 blev der indgået kontrakter med sundhedsvidenskabelige forskere om otte projekter. Et projekt omfatter typisk flere delundersøgelser.

Fem undersøgelser blev færdigoparbejdet og opbevaret i arkivformat i 2007. Disse er:

- Kostundersøgelse (24 timers kostinterview) - The European Youth Heart Study I, 1997-1998
- Kostundersøgelse (24 timers kostinterview) - The European Youth Heart Study II, 2003-2004
- Ung idræt - kostdel, baseline 1983
- Ung idræt - kostdel, follow-up 2005
- Ung idræt – kostdel (24 timers kostinterview), baseline 1983-1985

Der blev yderligere modtaget korrekt eksternt oparbejdede data fra 21 undersøgelser i 2007. Det drejer sig om:

- European Youth Heart Study, 1997-2003
- Projekt Metropolit, follow-up 2004: Helbred og levekår blandt mænd født i 1950'erne
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, 1982-1984 (del 1 til 10)
- Befolkningen i Glostrup: MONICA II-kohorten, 1986-1987 (del 1 til 8)
- Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne (SUSY), 1987

4. Opfyldelse af produktionsmål

I fireårsplanen for DDA Sundhed er der opstillet produktionsmål for samtlige fire år, derunder også 2007.

Den planlagte og den faktiske produktion for 2007 opgjort i enheder fremgår af nedenstående tabel.

Planlagt og faktisk produktion 2007 (antal studiesager)

	Planlagt produktion	Faktisk produktion
Lokalisering	55	91
Arkivering	35	62
Intern oparbejdning	10	8
Ekstern oparbejdning	4	5

Lokalisering. Begrebet lokalisering dækker indsamling af information om nye undersøgelser af interesse for DDA Sundhed, samt kontakt til forskerne bag disse undersøgelser.

Arkivering. Arkivering omfatter modtagelse af undersøgelser, kontrol af undersøgelsers læsbarhed samt overførsel af undersøgelsen til langtidsholdbart arkivformat.

Intern oparbejdning. Intern oparbejdning omfatter samkøring af filer, rekodning af missing values, udarbejdelse af kodebog samt to gange korrekturlæsning.

Følgende undersøgelser blev internt oparbejdet i 2007:

- Amning og faktorer der påvirker ammeforløbet, 1978-1979
- Danske sælgeres arbejdsmiljø, 1994
- Gartneres arbejdsmiljø og helbred, Odense 1983
- Hvordan har du det? Sundhedsprofil for Region Midtjylland, 2006
- Indeklima og trivsel på danske arbejdspladser, 2001-2002
- Indeklima, stress og helbred, baseline-undersøgelse, 2001
- Indeklima, stress og helbred, opfølgning efter 1 år, 2002
- Rygning på arbejdspladsen, 2005

Undersøgelser til intern oparbejdning i DDA Sundhed udvælges efter en liste prioriteret i samarbejde med DDA Sundheds sundhedsvidenskabelige konsulent.

Udover de færdigoparbejdede undersøgelser er oparbejdning af følgende undersøgelser i gang:

- Østerbroundersøgelserne 1-3, 1976-1994
- Hudkræft i Danmark, 1995
- ACRE-undersøgelsen, 1986-1995
- Patienttilfredshedsundersøgelse, Fyns Amt 1999
- Infertilitetskohorte (forskningsprojekt COMPI), 1 års follow up, 2001-2002
- Infertilitetskohorte (forskningsprojekt COMPI), baseline, 2000-2001
- Sunde arbejdspladser i sundhedssektoren, baseline, 2002

Ekstern oparbejdning. Ekstern oparbejdning er nærmere beskrevet i afsnit 3.

I løbet af året modtog DDA Sundhed derudover data på følgende undersøgelser:

- Arbejdsskadede efter en arbejdsulykke, 2004
- De nye regler om sygedagpengeopfølgning m.v., 2006
- Depressiv sygdom i den danske befolkning, 2000
- Det longitudinale studie af aldrende danske tvillinger (LSADT), 1995
- Det longitudinale studie af aldrende danske tvillinger (LSADT), 1997
- Det longitudinale studie af aldrende danske tvillinger (LSADT), 1999
- Det longitudinale studie af aldrende danske tvillinger (LSADT), 2001
- Det longitudinale studie af aldrende danske tvillinger (LSADT), 2003
- Det longitudinale studie af aldrende danske tvillinger (LSADT), 2005
- Effekten af fysisk træning før og efter hoftealloplastik, 1998-2003
- Forløb, varighed og opfølgning på sygedagpengesager, 1995-1997
- Gruppeidentitet og risikoadfærd (rygning, stoffer og alkohol) blandt danske unge, 2004
- Hvordan har du det? Sundhedsprofil for Region Midtjylland, 2006
- Hørehandicap og beskæftigelse, 2005
- Infertilitetskohorte (forskningsprojekt COMPI), 1 års follow up, 2001-2002
- Infertilitetskohorte (forskningsprojekt COMPI), baseline, 2000-2001
- Intervention med fysisk aktivitet for reducere af bevægeapparatbesvær og sygefravær, 2005-2006
- Levevilkår for voksne med epilepsi – medlemsundersøgelse maj 2007
- Ludomani i Danmark – udbredelsen af pengespil og problemspillere, 2005-2006
- Midaldrende danske tvillinger, (MADT), 1998-1999
- Moderskab og tandsygdomme, 1999
- Risiko for epilepsi, skizofreni og andre mentale sygdomme for børn som har haft feberkramper, 1977-2002
- Skejbyprojektet, baseline, 2002
- Skejbyprojektet, follow up, 2004
- Strukturreformens effekter på sundhedsvæsenet, baseline, 2006
- Sunde arbejdspladser i sundhedssektoren, baseline, 2002
- Sunde arbejdspladser i sundhedssektoren, follow up, 2004
- Sunde rygge for social- og sundhedselever, 2004-2006
- Sundhed og forebyggelse på Fyn, 2000-2001
- Sundhedsplejen ved en skillevej (Grønland), 2004-2006
- Sundhedsplejen ved en skillevej (København), 2004-2006
- Sundhedsprojekt Ebeltoft, helbred og livsstil (selvrapporteret), 1991-1997
- Sundhedsprojekt Ebeltoft, helbredssamtaler og mål, 1991-1997
- Sundhedsprojekt Ebeltoft, helbredstest, 1991-1997
- Sundhedsprojekt Ebeltoft, kostdata, 1991-1997
- Sundhedsprojekt Ebeltoft, lægefaglige oplysninger, 1991-1997
- Tandsygdomme, behandlingsbehov og tandplejevaner (Voksenundersøgelsen), 1982
- Udendørs og indendørs luftforurening og udvikling af astma hos mindre børn (COPSAC), 1998-2007
- Ætiologiske og patogenetiske faktorer ved tidlig paradentose (EOP), 2003-2005

Enhedsomkostninger

Af nedenstående tabel fremgår de forventede og faktiske enhedsomkostninger i 2007.

Forventede og faktiske enhedsomkostninger 2007 (timer pr. enhed)

	Forventede enhedsomkostninger	Faktiske enhedsomkostninger
Lokalisering	12,5	10,3
Arkivering	38	2
Intern oparbejdning	265	222
Ekstern oparbejdning	75	300

Mht. arkivering var det forventet, at enhedsomkostningen pr. undersøgelse i gennemsnit ville være 38 timer. De faktiske omkostninger på kun 2 timer pr. indkommet materiale skyldes, at der ikke var specielt vanskelige sager iblandt.

På den interne oparbejdning var der en afvigelse i enhedsomkostninger fra de forventede 265 timer til de faktisk anvendte 222 timer. Generelt vil forudsigelser mht. til anvendte timer på oparbejdning have en stor variation, da undersøgelserne varierer betydeligt i størrelse, dokumentationsstandard og kompleksitet.

Afgivelsen mht. den eksterne oparbejdning skyldes, at der i 2007 er blevet anvendt mange ressourcer på at vejlede de eksterne oparbejdere, inden den eksterne oparbejdning gik i gang. Enhedsomkostningerne forventes i 2008 at falde på baggrund af vejledningsindsatsen.