

DANSK DATA ARKIV / DANISH DATA ARCHIVES
Adresse/Address Islandsgade 10, DK-5000 Odense
Tlf: +45 6611 3010 Telefax +45 6611 3060
e-mail mailbox@dda.sa.dk
Internet <http://www.sa.dk/dda/>

Udgiver **Dansk Data Arkiv** Redaktør **Anne Sofie Fink** Produktion **Erik Steenstrup Dyhr**
Tryk **Riber Reklame AS Fåborg** Oplag **1200**

Indhold

Redaktionelt	3
Om ERAS – Enheden for Registrering og Arkivering af Sundhedsvidenskabelige data	4
Registrenes sundhedsvidenskabelige potentiale	16
Data og metadata af høj kvalitet – en introduktion til programmet EpiData	22
En central institution for arkivering af sundhedsvidenskabelige data i fremtiden...	29
Færdiganmeldelser af sundhedsvidenskabelige undersøgelser	
DDA-0280 Nordhavnsværftsundersøgelserne 1976-1979	40
DDA-0363 Fertilitet og erhverv i Danmark, 1979	40
DDA-0705 Lægemidler og arbejdsmiljø, kvindelige bryggeriarbejdere 1980	41
DDA-0713 Småbørns sygdom og dens sociale konsekvenser, 1983	41
DDA-0762 Jord- og betonarbejderes arbejdsmiljø 1980	41
DDA-1435 DIKE's undersøgelse af sundhedsprofilen i Danmark, 1986-87	41
DDA-1567 Roskildeundersøgelsen 1988-90: Ældres kost og helbred	42
DDA-1616 Befolkningens holdning til genteknologi, 1989	44
DDA-1653 Sundhedsadfærd hos skoleelever, 1984-85	45
DDA-2259 Brugerundersøgelse i Odense 1995: Modtagere af hjemmehjælp	46
DDA-2260 Brugerundersøgelse i Odense 1995: Beboere på plejehjem	46
DDA-2300 Danskernes tandtilstand, 1995	46
DDA-2482 Kønsaspekter i lægers karriereforløb, 1993	47
DDA-4396 Sociale ressourcers betydning for forløbet af sygdom, 1978	48
DDA-4604 Sygdomsmønstret i almen praksis, Århus Amt 1993	49
DDA-6985 Betalingsvilje for forebyggelse af trafikulykker 1993, opfølgning	49
English Summary	51

Redaktionelt

Af ANNE SOFIE FINK, DDA

Dette nummer af *Metode & Data* har sundhedsvidenskab/sundhedsvidenskabelige forskningsdata som sit tema. Med valget af tema håber vi fra DDA's side at være med til at pege på behovet for et professionelt dataarkiv for sundhedsvidenskab for fremtiden på et tidspunkt, hvor projektet ERAS – *Enheden for registrering og arkivering af sundhedsvidenskabelige data* – er i sit sidste halvår.

Numrets første artikel giver en præsentation af ERAS og fremtiden for arkivering af sundhedsvidenskabelige data i Danmark. Artiklen er henvendt både til læsere, der allerede kender ERAS og til nye interesserede.

Som bekendt deler sundhedsvidenskab og samfundsvidenskab i vid udstrækning metoder og teknikker, når det gælder indsamling og analyse af data om enkeltindivider (microdata). Artiklerne „Registrenes sundhedsvidenskabelige potentiale“ og „Data og metadata af høj kvalitet“ af hhv. Thorkild I. A. Sørensen, Institut for Sygdomsforebyggelse, Københavns Universitet og Jens M. Lauritsen, Odense Universitetshospital og speciallægekonsulent ved DDA/ERAS er begge skrevet af forskere inden for sundhedsvidenskab, men har relevans for alle med interesse for indsamling og/eller analyse af empiriske forskningsdata.

Thorkild I. A. Sørensens artikel præsenterer de muligheder for sundhedsvidenskabelig forskning, der rummes dels i de mange – og omfattende – registre med information om hele den danske befolkning, dels i de spørgeskemaundersøgelser, der også findes med indhold af detaljeret information om en statistisk udvalgt del af danskerne. Sørensen opstiller i artiklen desuden en række

etiske overvejelser og diskuterer risikoen for misbrug af information af forskerne, der tillades adgang til data.

Registerforskning forbindes ofte specifikt med sundhedsvidenskab, men også inden for samfundsvidenskab rummer registrene naturligvis store potentialer (som Ruth Emerek og Lisbeth B. Knudsen eksempelvis argumenterer for i artiklen „Brug dog registrene – der er behov for sociologer, der kan og vil!“, *Dansk Sociologi*, nr. 2/13. årg., juli 2002). En lignende mulighed – men med modsat fortegn – gør sig gældende for en del af de samfundsvidenskabelige data-materialer arkiveret i DDA, som også vil kunne anvendes til at besvare en sundhedsvidenskabelig problemstilling.

I artiklen „Data og metadata af høj kvalitet“ af Jens M. Lauritsen introduceres programmet EpiData – et program til indsamling af data til forskningsbrug. Artiklen beskriver udfordringer i at skabe data og dokumentation af høj kvalitet set fra en sundhedsvidenskabelig vinkel, men generelt relevant.

Den sidste artikel er et let revideret optryk af rapporten fra Udvalget vedrørende arkivering af sundhedsvidenskabelige data, der er givet overskriften „En central institution for arkivering af sundhedsvidenskabelige data i fremtiden“. Heri stilles forslag til organiseringen af en permanent enhed til arkivering af sundhedsvidenskabelige forskningsdata.

Til slut har numret en række anmeldelser af færdigtoparbejdede ERAS-forskningsmaterialer, som vil være til rådighed for sundhedsvidenskabelige forskere og studerende (i henhold til de adgangsrestriktioner der er pålagt) nu og i fremtiden.

Om ERAS – Enheden for Registrering og Arkivering af Sundhedsvidenskabelige data

Af ANNE SOFIE FINK, DDA

Projektet ERAS – Enheden for Registrering og Arkivering af Sundhedsvidenskabelige data – har tidligere været præsenteret i *Metode & Data/DDA-Nyt*. Målet med denne artikel er derfor at give en præsentation, der på den ene side giver ny information til læsere, der allerede har stiftet bekendtskab med ERAS og på den anden side giver nye læsere indsigt i ERAS-projektets forløb og dets perspektiver. Artiklen beskriver først baggrunden for ERAS' etablering. Herefter præsenteres formålet med ERAS og projektets opgaver. Næste afsnit beskriver organiseringen af arbejdet i ERAS. Til slut præsenteres konklusionen på et udvalgsarbejde vedr. den fremtidige varetagelse af arkiveringsopgaven inden for sundhedsvidenskab af „Udvalget vedr. sundhedsvidenskabelige data“.

Hele rapporten er inkluderet senere i dette nummer (s. 29-39).

Etablering af ERAS

I udgangspunktet var ERAS et projektsamarbejde mellem Danmarks Grundforskningsfond (DG) og Statens Arkiver/Dansk Data Arkiv (DDA). Tanken med at etablere ERAS som et femårigt projekt i 1996 var at afdække behovet for en sundhedsvidenskabelig dataarkivfunktion i Danmark, og en primær opgave i ERAS var derfor at diskutere og fastlægge strategier for at foretage arkivering af sundhedsvidenskabelige data af en central enhed i Danmark.

Motivationen bag ERAS' etablering findes velbeskrevet i debatoplægget „Opbevaring og Arkivering af sundhedsvidenskabelige data“ udsendt af Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd (SSVF). I forordet står:

„I løbet af 90'erne har der internationalt været en stigende opmærksomhed i den sundhedsvidenskabelige forskning omkring behovet

for en bedre opbevaring og arkivering af forskningsdata. Det kan bl.a. ses reflekteret i, at flere videnskabelige tidsskrifter betinger sig, at der er adgang til forskningsdata.“

Oplægget præsenterer følgende grunde til at øge arkivering af data inden for sundhedsvidenskab.

Ved arkivering af data... :

- kan forskere på ethvert tidspunkt dokumentere resultater, efter at projektet er afsluttet
- kan der foretages reanalyse af data i forbindelse med diskussioner inden for forskningsverdenen
- kan forskere dokumentere at data er indsamlet i overensstemmelse med gældende lovgivning og god videnskabelig praksis

Arkivering af data giver mulighed for at formidle de arkiverede data til anvendelse for sekundære analyseformål. Grunde til at genbruge data kan opdeles i kollektive – samfundsmæssige – grunde og individuelle grunde for forskere og studerende (Fink, 2000). Samfundsmæssige fordele ved at bruge arkiverede data er: at sekundær analyse betyder, at der kapitaliseres yderligere på de anvendte forskningsmidler; at det nationale forskningsniveau hæves ved at give mulighed for at verificere og 'bygge ovenpå', og endelig betyder genanvendelse af data, at de krav, der lægges på befolkningen om at agere respondenter i forbindelse med diverse undersøgelser, begrænses.

Mht. motiver for forskere og studerende til at søge adgang til arkivdata opridser Hakim (1982) en mængde forhold:

- manglende motivation til at deltage i eller selv gennemføre større dataindsamlingsprojekter

- modvilje mod at binde store økonomiske og tidsmæssige ressourcer i dataindsamling
- begrænsede økonomiske og/eller tidsmæssige ressourcer til rådighed
- mulighed for at koble empiri til et i øvrigt overvejende teoretisk forskningsprojekt
- adgang til store mængder empiri inden for et givent felt
- adgang til data for studerende uden økonomiske midler til indsamling
- mulighed for at anvende empiriske data til undervisningsformål

At sikre et materiales anvendelighed er langt fra så enkelt, som mange tror. Der er mange forhold, der kan true et datamaterials eksistens både på det tekniske og det indholdsmæssige plan, fx skift i computere, programmer og versioner og manglende dokumentation, så materialets informationsværdi mindskes. I ERAS anvendes samme bevaringsprocedurer som i DDA for at sikre datamaterialets forskningsmæssige værdi såvel indholdsmæssigt som teknisk.

For sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter spiller *follow-up* og kohorteundersøgelser en større rolle end for samfundsvidenskabelige projekter. Derfor indhentes i mange projekter cpr-nummer på de deltagende, som således kan opsøges og interviewes igen. ERAS kan bevare disse data, der af Datatilsynet kræves slettet ved et projekts afslutning, idet arkivering i ERAS af Datatilsynet sidestilles med sletning.

Til SSVF giver debatoplæggets forfattere følgende anbefalinger:

- „At SSVF generelt arbejder for at fremme såvel en betryggende opbevaring af forskningsdata på primærforskerens arbejdssted som en central dokumentation og arkivering samt genbrug af sundhedsvidenskabelige data
- At SSVF arbejder hen imod at indføre en arkiveringsklausul for udvalgte, støttede projekter
- At SSVF i et længere tidsperspektiv arbejder for, at alle forskningsprojekter med bevilling fra SSVF, der forventes at frembringe bevaringsværdig data, bliver omfattet af klausulen
- At dette arbejde foregår inden for rammerne af lovgivningen vedrørende behand-

ling og arkivering af personoplysninger“

ERAS er at betragte som et sted, der kan varetage opgaverne i „central dokumentation og arkivering samt genbrug af sundhedsvidenskabelige data...inden for rammerne af lovgivningen vedrørende behandling og arkivering af personoplysninger“. Desuden forekommer det oplagt, at en arkiveringsklausul følges af et krav om, hvor „betryggende opbevaring af forskningsdata“ kan foretages.

Formål og opgaver

Formålet med ERAS er at øge registrering og arkivering af sundhedsvidenskabelige data. Dette skal i henhold til kontrakt af 7. juni 1996 mellem DG og Statens Arkiver operationaliseres ved:

- a) Information til forskerne.
- b) Henvendelse til Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd med henblik på opnåelse af afleveringsklausul.
- c) Registrering af sundhedsvidenskabelige datasamlinger i samarbejde med Registertilsynet.
- d) De ansatte i ERAS skal arbejde for at sikre den bedst mulige udnyttelse af allerede indsamlede data.
- e) Hvis juridisk muligt skal der ske en afklaring af, hvem der ejer data.
- f) ERAS skal medvirke til at højne den generelle dokumentationsstandard inden for den sundhedsvidenskabelige forskning.

To opgaver mere er kommet til i løbet af projektperioden:

- g) Indsamling af data.
- h) Bevaring af arkiverede data.

Aktiviteter på opgaveområderne beskrives nedenfor.

a) Information til forskerne

Informationsaktiviteten er varetaget både af konsulenterne i ERAS og af ERAS-medarbejderne i DDA. Der er holdt foredrag, deltaget i relevante møder og konferencer samt skrevet artikler (fx „Web-baseret Adgang til Data“, Ugeskrift for Læger, nr. 50/2001) til

bl.a. Universitetsavisen, DESorientering, NyS, Vital, Journal og Ugeskrift for Læger. Der har ligeledes været tale om undervisning og vejledning i god datadisciplin og -dokumentation (se artikel af Jens M. Lauritsen andetsteds).

ERAS fik egen hjemmeside i 1997, der er væsentligt ombygget i 2000. Af skriftligt informationsmateriale er der lavet en folder. Informationen i folderen blev i 2001 delt i to for på den måde at gøre informationen mere fokuseret (på hhv. indlevering og udlevering af data). Som et initiativ på tværs af DDA og ERAS er der udarbejdet en praktisk vejledning til brug ved aflevering af data.

b) Klausulering af sundhedsvidenskabelige data

I 2001 valgte SSVF at stille arkivering af data i ERAS/DDA som krav ved støtte til projekter (det samme krav stiller Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd). Det er naturligvis håbet, at flere råd og fonde vil blive opmærksomme på det værdifulde i arkivering og genanvendelse af data og derfor vil følge SSVF og stille krav om klausulering.

c) Registrering af sundhedsvidenskabelige datasamlinger

ERAS har oprettet en registreringsdatabase over registeranmeldelser til Datatilsynet (tidligere Registertilsynet). Basen udbygges løbende og fungerer som værktøj i lokaliseringssarbejdet.

d) Udnyttelse af de allerede arkiverede materialer

Desværre har der hidtil kun været et begrænset træk på ERAS-materiale til brug for sekundær analyse. Dette skal ses i lyset af, at der i ERAS' informationsindsats primært er lagt vægt på lokaliseringssarbejdet og at få bragt afleveringer i stand. Der synes dog at være en stigende tendens til anvendelse af de arkiverede data.

e) Afklaring af ejerforhold til data

Allerede i begyndelsen af ERAS' projektperiode blev det konkluderet, at problemet med ejerforhold ikke vil påvirke ERAS' arbejde. I lighed med hvad der gælder for samfundsvidenskabelige datamaterialer, er ERAS ikke ejer af de arkiverede materialer, og forskere og institutioner, der afleverer

materiale til ERAS, bevarer selv alle rettigheder til materialet. ERAS stiller således ingen krav om, at materiale i ERAS skal kunne udleveres til sekundær analyse – selv om der naturligvis er et ønske om, at dette sker i størst muligt omfang.

f) Højnelse af den generelle dokumentationsstandard

ERAS har forsøgt at påvirke den generelle dokumentationsstandard i dansk sundhedsvidenskab ved at informere om god dokumentationspraksis. Det er især sket i forbindelse med kurser i datadokumentation samt i kraft af rådgivning i forbindelse med lokaliseringssarbejdet. Et specifikt initiativ er, at ERAS har bidraget økonomisk (og med råd og dåd) til udvikling af programmet EpiData (præsenteret andetsteds), som er et hjælpemiddel i undervisning generelt og i praktisk dokumentationsarbejde. Denne programudvikling var et initiativ af ERAS-konsulent Jens M. Lauritsen.

g) Indsamling af data

En af forventningerne ved ERAS' etablering var, at følgegruppens og konsulenternes forenede kræfter ville få datamaterialer til at strømme ind til ERAS. Virkeligheden har formet sig anderledes. Vanskeligheder med at få materiale i hus er dog noget, DDA er bekendt med fra samfundsvidenskab. Manglende aflevering handler meget sjældent om, at en forsker ikke ønsker at arkivere sit materiale, men om at arkivering typisk er det sidste led i en lang arbejdsproces – og måske skal foregå på et tidspunkt, hvor forskeren allerede er gået i gang med et nyt projekt.

En liste over de undersøgelser, der p.t. er arkiveret i ERAS, findes efter artiklen.

h) Bevaring af data

Når et datamateriale er afleveret, bliver det omgående kontrolleret, registreret og kopieret til et diskområde, hvor det kommer ind i DDA's backupsystem, og materialet kategoriseres som modtaget (MOD). Derefter lægges materialet over i et systemafhængigt arkivformat (OSIRIS). Når det er sket, klassificeres datamaterialet som arkiveret (ARK). Datamaterialer i ARK vil altid kunne læses, men eventuelle fejl og mangler i den medfølgende dokumentation kan ikke forventes at være afhjulpet. Som tiden går, vil

mulighederne for at indhente disse oplysninger dale. Egentlig langtidssikring af et materiale fordrer oparbejdning.

Ved oparbejdning forstås en proces, hvor et datamateriale gennemgår en kontrol for konsistens, og dokumentation og data sammenføres i et standardiseret format. Ved processens afslutning betegnes materialet som færdigoparbejdet i klasse D (FOD). De materialer, som er oparbejdet til klasse D, har opnået den bedst tænkelige langtidssikring. I kraft af at dokumentation og data er bragt sammen i et systemuafhængigt arkivformat, er det sikret, at fremtidige forskere kan anvende materialet med al den information, som kunne fremskaffes på oparbejdningstidspunktet.

Organisering af arbejdet i ERAS

Organiseringen og sammensætningen af medarbejderskaren i ERAS har skiftet over tid afhængigt af opnåede erfaringer. P.t. har ERAS i DDA 3 fast tilknyttede medarbejdere – informatikassistent Jan Jensen, informatikassistent Carsten Ernst og cand. oec. Heidi Wittendorff Sørensen. Andre DDA-medarbejdere har medvirket i ERAS-arbejdet i varierende omfang. Medarbejderne i ERAS er placeret i DDA og varetager opgaver omkring lokalisering, bevaring (arkivering/oparbejdning), udlevering og administration.

Konsulentfunktionen i ERAS varetages af professor Merete Osler og konst. overlæge Jens M. Lauritsen. ERAS-konsulenterne har anvendt hovedparten af deres tid på opsøgende arbejde i forbindelse med lokalisering men har også været aktive i forhold til at informere om/undervise i aspekter vedrørende datadokumentation og -disciplin.

ERAS har desuden været fulgt af en følgegruppe med den opgave at bistå enheden i det kontaktskabende og opsøgende arbejde til den sundhedsvidenskabelige forskningsverden og ved faglig rådgivning og dialog med enhedens leder at sikre, at opgaver varetages på bedste vis. Medlemmerne af følgegruppen er:

Jørn Olsen (fmd.), Center for Epidemiologisk Grundforskning, Aarhus Universitet.
Elsebeth Lyng, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet.
Hans Henrik Storm, Kræftens Bekæmpelse.

Morten Hjulsgaard, Sundhedsstyrelsen.
Preben Bo Mortensen, Center for Registerforskning.

Johan Peter Noack, Rigsarkivet, Statens Arkiver.

Ole Fejerskov, Danmarks Grundforskningsfond.

Eva Léssel, Danmarks Grundforskningsfond.

For at sætte yderligere skub i aflevering af materiale til ERAS blev der i oktober 2000 etableret et forretningsudvalg for ERAS. Medlemmer var Jørn Olsen, Johan Peter Noack, Merete Osler og Hans Jørgen Marker (DDA's arkivchef).

Fremtiden...

Ved projektperiodens udløb gennemførte DG en ekstern evaluering af ERAS-initiativet. Evalueringen konkluderede, at en række af arbejdsopgaverne i ERAS bør videreføres af en enhed, der har den fornødne kompetence til varetagelsen. På baggrund af evalueringen valgte DG at forlænge finansieringen af arbejdet i ERAS frem til 31. december 2002, men meldte samtidig ud, at Fonden ikke kunne påtage sig at finansiere enheden fremover. DG valgte derfor at nedsætte „Udvalget vedrørende arkivering af sundhedsvidenskabelige data“ med den opgave at stille forslag til, hvordan arkiveringsopgaven inden for sundhedsvidenskab kan finansieres og organiseres på langt sigt. (Som tidligere nævnt, findes hele rapporten på s. 29-39). Medlemmer af udvalget var professor Elsebeth Lyng, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet (fmd.); professor Jørn Olsen, Center for Epidemiologisk Grundforskning, Aarhus Universitet; afdelingsleder Mette Madsen, Statens Institut for Folkesundhed og rigsarkivar Johan Peter Noack, Rigsarkivet, Statens Arkiver. Torkild Vinther, DG, fungerede som sekretær.

Udvalget anbefaler:

- „At der etableres en central arkiveringsenhed for sundhedsvidenskabelige data, når bevillingsperioden for ERAS udløber med udgangen af 2002.
- At den centrale enhed tilknyttes Dansk Data Arkiv og dermed Statens Arkiver.

Det foreslås, at enheden får navnet *DDA-sundhed*.

- At der til fremme af arkiveringen af sundhedsvidenskabelige data oprettes et *Arkiveringsråd* med repræsentanter fra bl.a. de større forskningsinstitutioner, der afleverer data til DDA-sundhed.
- At Arkiveringsrådet udpeges af Rigsarkivaren efter drøftelse med Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd“.

DDA-sundhed anbefales at få en række opgaver:

- „Sikre, at sundhedsvidenskabelige data, der er afleveret til DDA-sundhed, bevares systemuafhængigt og stilles til rådighed for genanvendelse og reanalyse.
- Arbejde for lokalisering og arkivering af eksisterende datamaterialer fra forskningsinstitutioner m.v.
- Udarbejde vejledning for arkivering og dokumentation.
- Formidle viden om arkiverede sundhedsvidenskabelige data.
- Arbejde for, at arkiveringen af data planlægges allerede, når nye forskningsprojekter sættes i gang.
- En gang om året besøge de vigtigste forskningsinstitutioner med henblik på information og vejledning om aflevering og arkivering af bevaringsværdige data.
- Sikre, at der opbevares veldokumenterede datamaterialer, der kan anvendes til undervisning.
- Inden for budgettets muligheder yde konsulentbistand til de institutioner og enkeltforskere med løsning af arkiverings-, afleverings- og dokumentationsopgaver“.

Mht. lokalisering af nye materialer foreslår udvalget, at der foretages en prioritering efter kriterierne: Mulighed for at materialet kan danne grundlag for ny forskning fx ved indhold af personnumre, god datakvalitet og stort omfang, brede udtræksbetingelser samt forventning om behov for reanalyse.

For de, der kender DDA, vil det være tydeligt, at de anbefalede opgaver har stort sammenfald med opgaver, som dataarkivet i dag varetager på det samfundsvidenskabelige område, hvor DDA er et nationalt kompetencecenter. Mange af de eksisterende kompetencer kan naturligvis udnyttes i en permanent enhed for sundhedsvidenskabelige data og her danne et sikkert fundament, som nye kompetencer kan bygges på. Fra DDA's side regner vi derfor med at kunne løfte de udfordringer, der vil stilles ved en udvidelse af arbejdsområdet til også at omfatte sundhedsvidenskab.

Kilder

- „*Opbevaring og Arkivering af sundhedsvidenskabelige data*“ af Udvalget vedr. sundhedsvidenskabelige data, 2000.
- „*Udvalget vedrørende arkivering af sundhedsvidenskabelige data*“ af udvalg nedsat af Danmarks Grundforskningsfond, 2002.
- FINK (2000): „*Kvalitative data i Dansk Data Arkiv*“, Metode & Data, nr. 83, 2000:2.
- HAKIM, C. (1982): *Secondary Analysis in Social Research*, London, UK: George Allen & Unwin (Publishers) Ltd.

Journalnummer	Titel	Senest opdateret 2002-07-08
1995-38/0002	Handicapundersøgelsen 1961-1962	
1995-38/0040	Arbejds miljøundersøgelsen, 1973	
1995-38/0070	Velfærdsundersøgelsen 1976	
1995-38/0117	Synsproblemer på industrielle arbejdspladser, 1971	
1995-38/0119	Arbejds miljøet og dets virkninger, 1974-1975	
1995-38/0120	Ungdomspsykiatrisk efterundersøgelse	
1995-38/0136	Trivsel på arbejdspladsen 1964-1970	
1995-38/0137	Viden, holdninger og normer om rusmidler i skolen 1974	
1995-38/0141	Vagtlægeordningen på Fyn 1976-1977	
1995-38/0153	Undersøgelse af alkoholforbruget i den voksne befolkning 1977	
1995-38/0213	Danske kvinders helbred og arbejdsmiljø 1976-77	
1995-38/0229	Social-geriatrik undersøgelse Odense Kommune 1972-76	
1995-38/0244	Skadestueundersøgelsen på Fyn 1976-1977	
1995-38/0280	Nordhavnsværftsundersøgelsen 1976-1979	
1995-38/0281	Sygelighed blandt unge arbejdsløse snedkere og tømrere	
1995-38/0289	Efterspørgsel efter tandlægeydelse 1980	
1995-38/0316	Serigrafers arbejdsmiljø 1980	
1995-38/0326	Buschaufførers arbejdsmiljø i tre storbyer 1978	
1995-38/0362	Slakteriarbejders arbejds- og helbredsforhold, Fyn 1979	
1995-38/0363	Fertilitet og erhverv i Danmark, 1979	
1995-38/0401	Selvordsforsøg i Fyns Amt 1980-81 – en interviewundersøgelse	
1995-38/0501	Befolkningens brug af og syn på den primære sundhedstjeneste	
1995-38/0503	Samarbejdsformer i den primære sundhedstjeneste 1976-77	
1995-38/0507	Arbejds miljøundersøgelse for DSB's lokomotivpersonel	
1995-38/0508	Arbejds miljø på døgninstitutioner for åndssvage 1981 (personale)	
1995-38/0511	Selvord i Fyns Amt 1968-1974	
1995-38/0528	Arbejds miljøundersøgelse for de fynske typografer 1981	
1995-38/0553	Bageres arbejdsmiljø	
1995-38/0554	Svejseres og elektrikers arbejdsmiljø og helbred, 1982	
1995-38/0555	Arbejds miljø og helbred i slagterbranchen 1982	
1995-38/0556	Hospitalsindlæggelser i Storstrøms Amtskommune 1977-78	
1995-38/0562	Bedriftssundhedstjenesten (BST), 1982: organisation	
1995-38/0622	Kontorarbejdets psykiske og sociale konsekvenser, Århus Amt 1982	
1995-38/0644	Erhvervs betydning for nedsat fertilitet (case-referent)	
1995-38/0652	Urinvejsinfektionssygdomme 1979	
1995-38/0654	Medfødte misdannelser i Fyns Amt, 1972-1976	
1995-38/0672	Sundhedsadfærd blandt 25-44 årige, 1982	
1995-38/0677	Københavnske skolebørns sundhedstilstand, 1978-1980	
1995-38/0681	Bedriftssundhedstjenesten (BST), 1982: personale	
1995-38/0683	Sygdoms- og behandlingsperioders varighed og karakter, 1983	
1995-38/0685	Befolkningen i Glostrup: 40-års aldersgruppen 1 (1936-kohorten)	
1995-38/0686	Befolkningen i Glostrup: 50-års aldersgruppen (1914-kohorten)	
1995-38/0687	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen (1914-kohorten)	
1995-38/0688	Befolkningen i Glostrup: 70-års aldersgruppen (1897-kohorten)	
1995-38/0689	Befolkningen i Glostrup: 80-års aldersgruppen (1897-kohorten)	
1995-38/0691	Udmeldte og efterlønsmodtagere blandt bagere 1980	
1995-38/0696	Arbejds miljø på døgninstitutioner for åndssvage 1981 (boenheder)	
1995-38/0705	Lægemedler og arbejdsmiljø, kvindelige bryggerarbejdere 1980	
1995-38/0706	Folkeskolelæreres arbejdsmiljø, 1978	
1995-38/0710	Arbejds miljø og arbejdsfravær i P&T, postdivisionen 1983	
1995-38/0711	Industriarbejdernes arbejdsmiljø, 1984	
1995-38/0712	Arbejds miljøundersøgelse på Odense Sygehus 1981	

1995-38/0713	Småbørns sygdom og dens sociale konsekvenser, 1983
1995-38/0718	Medicinsk fødsels- og dødsfaldsstatistikregister
1995-38/0721	Erhverv/dødelighedsstatistikregistret
1995-38/0741	Medicinsk dødsfaldsstatistikregister for Grønland
1995-38/0746	Erhvervs/cancerstatistikregistret
1995-38/0753	Kost-, alkohol- og tobaksrelaterede sygdomme under graviditet
1995-38/0754	Specialarbejderes arbejde, helbred og førtidspension, 1984
1995-38/0762	Jord- og betonarbejderes arbejdsmiljø 1980
1995-38/0767	Støberiarbejdere: dødsårsager og cancerforekomst
1995-38/0773	Voldsulykker i Århus, 1981-1982
1995-38/0794	Afskedigede værftsarbejdere, Helsingør Værft 1983-1985
1995-38/0799	Hjemløse mænds psykiske og sociale problemer, 1978
1995-38/0800	Erhvervsbetinget støjpåvirkning, 1979
1995-38/0814	Tilskadekomst i Odense Sygehus' optagesesområde 1983
1995-38/0826	Stilladsarbejderes helbred og arbejdsforhold, 1983
1995-38/0834	Hovedpine og slimhindegener, 1981
1995-38/0836	Rygning og brug af hash blandt unge, 1983
1995-38/0842	Erhvervsbetingede sædcellepåvirkninger
1995-38/0859	Forbrugerundersøgelse: graviditet og fødsel 1984, opinion
1995-38/0860	Forbrugerundersøgelse: graviditet og fødsel 1984, gravide
1995-38/0861	Forbrugerundersøgelse: graviditet og fødsel 1984, efter fødsel
1995-38/0866	Den danske befolknings kostvaner, 1985
1995-38/1065	Arbejdsforholdenes betydning for graviditet 1980
1995-38/1070	Levevilkårene for psykisk sårbare, 1978
1995-38/1075	Efterspørgslen efter tandlægeydelse og sygeforsikring, 1985
1995-38/1189	Forebyggelse og behandling af alkoholmisbrug, 1985-1987
1995-38/1223	Tilskadekomst i Odense Sygehus' optagesesområde 1983, skader
1995-38/1232	Graviditet blandt apoteksassistenter, 1979-1984
1995-38/1248	Arbejdsmiljøundersøgelsen, 1983
1995-38/1262	Gartneres arbejdsmiljø og helbred, Odense 1983
1995-38/1337	Lungefunktionen blandt 60-74 årige i Fredericia, 1983
1995-38/1349	Det sociale netværks omsorg for ældre mennesker, 1987-88
1995-38/1350	Ældremishandling – omsorgssvigt, 1987-88
1995-38/1352	Alkoholforbruget på danske arbejdspladser, 1987
1995-38/1359	Levevilkår: bolig, beskæftigelse, fritid og helbred, 1977
1995-38/1379	Psykisk handicappede, 1972
1995-38/1381	Invalidepensionistundersøgelsen, 1976
1995-38/1383	Arbejdsliv og alkohol, 1986
1995-38/1387	Sikkerhed og tilskadekomst
1995-38/1394	Bedriftssundhedstjenesten (BST), 1983-85: personale
1995-38/1395	Bedriftssundhedstjenesten (BST), 1983-85: organisation
1995-38/1397	DIKE's undersøgelse af sundhedsprofilen i Horsens Kommune, 1987
1995-38/1398	Arbejdsmiljø og helbred, 1987
1995-38/1425	Velfærdsundersøgelserne 1976 og 1986
1995-38/1429	Psykiatriske langtidspatienters sociale forhold, 1986-87
1995-38/1434	Betalingsvilje for nedsat risiko ved hofteoperationer, 1988
1995-38/1435	DIKE's undersøgelse af sundhedsprofilen i Danmark, 1986-87
1995-38/1440	Tekstil-, beklædnings- og skotøjsarbejderes reproduktionsforhold
1995-38/1443	Patientundersøgelse, Fyns Amt 1988
1995-38/1450	Kosthistorisk interview af gravide kvinder – delprojekt, 1985-86
1995-38/1545	Danskernes alkohol forbrugerbevidsthed, 1988
1995-38/1548	Yngre lægers sociale og arbejdsmæssige vilkår, 1988
1995-38/1549	Levevilkår for arbejdsskadede personer, 1990
1995-38/1556	Helbredsgener ved arbejde med klorerede opløsningsmidler, 1982

1995-38/1557	Efterspørgsel efter tandlægeydelser 1990
1995-38/1563	Lønmodtageres arbejdsmiljø og helbred, 1990
1995-38/1567	Roskildeundersøgelsen 1988-90: Ældres kost og helbred
1995-38/1577	Læbe- ganespalter i Danmark, 1936-1985
1995-38/1578	Muskel- og skeletsygdomme i befolkningen, 1990-92
1995-38/1581	Ældre menneskers medicinforbrug og lægevalg, 1989
1995-38/1598	Mænd med homoseksuel adfærd: AIDS og seksualvaner, 1988
1995-38/1606	Det danske tvillingeregister
1995-38/1616	Befolkningens holdning til genteknologi, 1989
1995-38/1617	Indeklima i kontorer, 1984-1985
1995-38/1628	Sundhedsplejerskers viden om omsorgssvigt over for 0-3 årige 1991
1995-38/1646	De nordiske arbejdsmiljøundersøgelser, 1989-1990
1995-38/1653	Sundhedsadfærd hos skoleelever, 1984-85
1995-38/1654	Motionsvaner og sundhedsvaner blandt skoleelever, 1988
1995-38/1655	Socialmedicinsk undersøgelse blandt ældre i 10 EF-lande
1995-38/1667	Fremtidens ældre, 1987
1995-38/1737	Livskvalitet i Danmark, 1993
1995-38/1739	Selvordsforsøg i Fyns Amt, registreringsdel 1989-1994
1995-38/1740	Selvordsforsøg i Europa, registreringsdel 1989-1994
1995-38/1741	Selvordsforsøg i Fyns Amt, interviewdel 1990-1992
1995-38/1742	Selvordsforsøg i Europa, interviewdel 1990-1992
1995-38/1749	Fødsel eller provokeret abort, 1993
1995-38/1768	Førstegangsindlæggelse af psykiatriske patienter, 1993
1995-38/1786	Kost, kræft og helbred 1994 (baggrundsskema)
1995-38/1827	Den danske befolknings kostvaner, pilotstudie 1993-94
1995-38/1887	Danskernes viden, holdninger og adfærd vedrørende AIDS, 1990
1995-38/1888	Danskernes viden, holdninger og adfærd vedrørende AIDS, 1991
1995-38/1889	Danskernes viden, holdninger og adfærd vedrørende AIDS, 1992
1995-38/1890	Danskernes viden, holdninger og adfærd vedrørende AIDS, 1993
1995-38/1892	Evaluering af AIDS-Sekretariatets rejsekampagne, 1993
1995-38/2085	Fysisk handicappedes vilkår, 1994-1995
1995-38/2087	Ventelister og frit sygehusvalg, 1994
1995-38/2211	DIKE's undersøgelse af sundhedsprofilen i Danmark, 1994
1995-38/2239	Plejhjemsbehovet på Frederiksberg, 1990-1995
1995-38/2259	Brugerundersøgelse i Odense 1995: modtagere af hjemmehjælp
1995-38/2260	Brugerundersøgelse i Odense 1995: beboere på plejehjem
1995-38/2297	Lønmodtageres arbejdsmiljø og helbred, 1995
1995-38/2298	Hjemmeplejen i Københavns Kommune, 1995
1995-38/2300	Danskernes tandtilstand, 1995
1995-38/2323	SFI-busser, efterår 1994: Helbred og førlighed
1996-38/2397	Betalingsvilje for forebyggelse af trafikulykker, 1993
1996-38/2426	Østerbroundersøgelsen 1, 1976-1978
1996-38/2427	Østerbroundersøgelsen 2, 1981-1983
1996-38/2428	Østerbroundersøgelsen 3, 1993-1994
1996-38/2429	Københavnske mænds alkoholforbrug, 1964
1996-38/2430	Københavnske mænds alkoholforbrug, 1993
1996-38/2482	Kønsaspekter i lægers karriereforløb, 1993
1996-38/2510	Forebyggelse af osteoporose og aterosklerose hos sygeplejersker
1997-38/3443	Outcome målinger: Prostata- og hofteoperationer, 1997
1997-38/3495	Patientundersøgelse, Fyns Amt 1993
1997-38/3496	Patientundersøgelse, Fyns Amt 1994
1997-38/3497	Patientundersøgelse, Fyns Amt 1995
1997-38/3498	Patientundersøgelse, Fyns Amt 1996
1997-38/3499	Patientundersøgelse, Fyns Amt 1996: Patienter fra andre amter

1997-38/3651	Politiets psykiske arbejdsmiljø, del 1: Landsundersøgelse 1992
1997-38/3652	Politiets psykiske arbejdsmiljø, del 2: Årgangsundersøgelse 1993
1997-38/3653	Politiets psykiske arbejdsmiljø, del 3: Fyn 1995
1997-38/3654	Job uden skader, 1994-1997
1997-38/3659	Ukrudtsmidler og kræft, 1947-1987
1998-38/4081	Forebyggelse og behandling på misbrugsområdet i amterne, 1991
1998-38/4294	Arbejdsmiljø og forplantning 1992-1997, I
1998-38/4296	Posttraumatisk stress efter landbrugsulykker
1998-38/4297	Landbrugsulykker
1998-38/4396	Sociale ressourcers betydning for forløbet af sygdom, 1978
1998-38/4604	Sygdomsmønstret i almen praksis, Århus Amt 1993
1999-38/5102	Forebyggelse af faldulykker blandt hjemmeboende ældre, 1985-88
1999-38/5203	Svejsning og helbredsforhold, 1968-1986
1999-38/5219	Forebyggelse af hjerte-karsygdomme i Slangerup, 1990-1991
1999-38/5254	Befolkningens brug af sundhedsoplysende materiale, 1993-1994
1999-38/5819	Hudkræft i Danmark, 1995
1999-38/5820	Forebyggelse og behandling på misbrugsområdet i kommunerne, 1991
1999-38/5975	Eksem blandt skolebørn i 8. klasse i Odense Kommune, 1995-1997
1999-38/6171	Arbejdsmiljø og forplantning 1992-1997, II
1999-38/6172	Arbejdsmiljø og forplantning 1992-1997, III
1999-38/6173	Arbejdsmiljø og forplantning 1992-1997, IV
1999-38/6174	Arbejdsmiljø og forplantning 1992-1997, V
1999-38/6175	Arbejdsmiljø og forplantning 1992-1997, VI
2000-38/6337	Pilotprojekt i Ringkøbing Amt: Bedre sundhed for mor og barn
2000-38/6338	Helbredsproblemer i taxierhvervet og blandt isoleringsarbejdere
2000-38/6339	Ungdomskohorten
2000-38/6340	Risikofaktorer for livmoderhalskræft i Grønland og Danmark
2000-38/6341	Forbrug af almen praksis i Danmark
2000-38/6342	Betydningen af etniske tilhørsforhold for brug af sundhedsvæsenet
2000-38/6343	Osteokondrodysplasier i Fyns Amt
2000-38/6344	Cementeksem
2000-38/6345	Årsager til ufrivillig barnløshed blandt metalarbejdere. Del I
2000-38/6346	Fertilitet blandt mandlige akkumulatorarbejdere
2000-38/6347	Arv og familiemiljøets betydning for sygelighed og dødelighed
2000-38/6348	Downs syndrom og cancer
2000-38/6349	Melatoninrelateret kræftisiko blandt blinde og svagtseende
2000-38/6350	Børn og unge med forældre med kræft
2000-38/6351	Mammacancerpatienters reproduktion
2000-38/6352	Mandlig mammacancer og brystcancer gener
2000-38/6353	Variationer i sygelighed i forhold til alder og alder ved død
2000-38/6354	Disponerende faktorer for håndeksem
2000-38/6355	Intrauterin vækstretarderings betydning
2000-38/6356	Amning og faktorer der påvirker amneforløbet
2000-38/6357	Reproduktionsskader ved erhvervsmæssig eksponering for styren
2000-38/6358	Kræft blandt personer beskæftiget i tøjrenserier
2000-38/6359	Erhvervsmæssige årsager til sjældne kræftsygdomme
2000-38/6360	Belastning af familier med et psykisk sygt medlem
2000-38/6361	Personlighedsforstyrrelser i Danmark
2000-38/6362	Prognose ved asthma bronchiale – et prospektivt studie
2000-38/6363	PROBA – Projekt bedre alderdom
2000-38/6364	Insulinkrævende diabetes mellitus i et yngre tvillingemateriale
2000-38/6365	Empirisk og metodologisk undersøgelse af Københavns Lægevagt
2000-38/6366	Forekomst af maligne neoplasmer ved sarkodose
2000-38/6367	EU's respiratoriske sundhedsundersøgelse

2000-38/6368	Den danske undersøgelse af osteoporosis forebyggelse
2000-38/6369	Kræftirisiko blandt asfaltarbejdere
2000-38/6370	Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien
2000-38/6371	Kloakarbejde og helbred
2000-38/6372	Aluminiums neurotoksicitet ved erhvervsmæssig eksponering
2000-38/6373	Graviditet efter akutant malignt melanom og cancer mammae
2000-38/6374	Compositae-dermatitis på Fyn
2000-38/6375	Vækst og udvikling hos børn og unge behandlet for cancer
2000-38/6376	Familier med spædbørn i Københavns Kommune, 1993
2000-38/6377	Lungefunktion og luftvejssymptomer efter teflonforarbejdning
2000-38/6378	Efterundersøgelse ved 4 år af børn med meget lav fødselsvægt
2000-38/6379	Sygdomsrisiko ved arveanlæg for alfaantitrypsinmangel
2000-38/6380	Incidensen af en række sygdomme hos kvinder med Turners syndrom
2000-38/6381	Prænatal og postnatal prævalens af kønskromosomale syndromer
2000-38/6382	Prognostiske faktorer ved mammacancer
2000-38/6383	Tvillingomnibus 1994 – delprojekt: Epilepsi og feberkrampe
2000-38/6384	Non-maligne luftvejssygdomme ved eksponering for mineraluld
2000-38/6385	Bekæmpelsesmidlers østrogene virkning
2000-38/6386	Fysiske belastninger og udvikling af karpaltunnelsyndrom
2000-38/6387	Karpaltunnelsyndrom ved ensidigt gentaget arbejde
2000-38/6388	Sterilisation i Danmark
2000-38/6389	Frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien
2000-38/6390	Forekomsten af hjerneskadener og deres langtidsfølger
2000-38/6391	Hyppeghed af brystkræft i Frederiksborg Amt
2000-38/6392	Screening for prostatacancer
2000-38/6393	Depression og brystkræft
2000-38/6394	Diabetes – receptmaterialet 1973: Fynboer i insulinbehandling
2000-38/6395	Diabetes – sessionsmaterialet: Danske mænd født 1949-1964
2000-38/6396	Effekten af alvorlige life-events på graviditetsforløb
2000-38/6397	Effekten af prænatal stress på graviditetsforløb
2000-38/6398	Muskel- og skeletlidelser i almen praksis
2000-38/6399	Analyse af ulykker til søs
2000-38/6400	Årsager til medfødte misdannelser og spontane aborter
2000-38/6401	Kost og cancer – pilotprojekt
2000-38/6402	Ældres sociale netværks betydning for deres overlevelse
2000-38/6403	Levekår hos psykiatriske patienter
2000-38/6582	RISIKALK Projektet, 1989-1990
2000-38/6951	Sociale og sundhedsmæssige uligheder i almennyttigt boligbyggeri
2000-38/6985	Betalingsvilje for forebyggelse af trafikulykker 1993, opfølgning
2000-38/7082	Epidemiologiske studier omkring morbus coeliacus hos børn
2000-38/7110	Vækst og udvikling
2000-38/7111	Undersøgelse af patienter med alfa-1-antitrypsin mangel
2000-38/7112	Arbejdsmiljø på affalds-, sorterings- og komposteringsanlæg
2000-38/7113	Sus, Sund Stald. Arbejdsmiljø i svinstalde
2000-38/7114	Respirationssygdomme og allergi blandt bomuldsarbejdere
2000-38/7173	Patienter tilset ved psykiatrisk tilsyn efter selvmordsforsøg
2000-38/7174	10-års follow-up af patienter indlagt på Forgiftningscentralen
2000-38/7175	Case-kontrol-studie af hjemløse på gadeplan i København
2000-38/7192	Danskernes kostvaner, 1995
2000-38/7193	Graviditetsundersøgelsen på Rigshospitalet
2000-38/7389	Patientundersøgelse, Fyns Amt 1999
2000-38/8311	Det danske adoptionsregister, 1923-1947
2001-38/8449	Diabetesomsorg i almen praksis, 1988-1998
2001-38/8496	Hundredårige i Danmark – en klinisk epidemiologisk undersøgelse

2001-38/8521	Hoftefrakturer: epidemiologi og omkostninger
2001-38/8936	Den danske 1905-kohorte
2001-38/9185	Den århusianske fødselskohorte
2001-38/9521	Befolkningen i Glostrup: 1897-kohorten (Oversigt)
2001-38/9522	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten (Oversigt)
2001-38/9523	Befolkningen i Glostrup: 67-års aldersgruppen (1914-kohorten)
2001-38/9524	Befolkningen i Glostrup: 70-års aldersgruppen (1914-kohorten)
2001-38/9525	Befolkningen i Glostrup: 75-års aldersgruppen 1 (1914-kohorten)
2001-38/9526	Befolkningen i Glostrup: 75-års aldersgruppen 2 (1914-kohorten)
2001-38/9527	Befolkningen i Glostrup: 75-års aldersgruppen 3 (1914-kohorten)
2001-38/9528	Befolkningen i Glostrup: 75-års aldersgruppen 4 (1914-kohorten)
2001-38/9529	Befolkningen i Glostrup: 75-års aldersgruppen 5 (1914-kohorten)
2001-38/9530	Befolkningen i Glostrup: 75-års aldersgruppen 6 (1914-kohorten)
2001-38/9531	Befolkningen i Glostrup: 75-års aldersgruppen 7 (1914-kohorten)
2001-38/9532	Befolkningen i Glostrup: 80-års aldersgruppen (1914-kohorten)
2001-38/9533	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 1
2001-38/9534	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 2
2001-38/9535	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 3
2001-38/9536	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 4
2001-38/9537	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 5
2001-38/9538	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 6
2001-38/9539	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 7
2001-38/9540	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 8
2001-38/9541	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 9
2001-38/9542	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 10
2001-38/9543	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 11
2001-38/9544	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 12
2001-38/9545	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 13
2001-38/9546	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 14
2001-38/9547	Befolkningen i Glostrup: 1914-kohorten 15
2001-38/9548	Befolkningen i Glostrup: 1936-kohorten (Oversigt)
2001-38/9703	Ventetid til graviditet blandt landmænd
2001-38/9704	Follow-up undersøgelse af sæd kvalitet blandt landmænd
2001-38/9738	Danske gartneres fekunditet, 1993-1997
2001-38/9739	Sundhedshedprojekt Ebeltoft
2001-38/9757	DEMCA 8601 – Dansk Endometrie cancer
2001-38/9758	DEMCA 8901 – Dansk Endometrie cancer
2001-38/9759	DACOVA 8100 + 8101 – Dansk Cancer Ovarii
2001-38/9760	DACOVA 8102 – Randomiseringsgruppe II
2001-38/9761	DACOVA 8502 – Behandling af avanceret ovarie cancer
2001-38/9762	DACOVA 9001 + 9101
2001-381/0007	Befolkningen i Glostrup: 40-års aldersgruppen 2 (1936-kohorten)
2001-381/0008	Befolkningen i Glostrup: 40-års aldersgruppen 3 (1936-kohorten)
2001-381/0009	Befolkningen i Glostrup: 40-års aldersgruppen 4 (1936-kohorten)
2001-381/0010	Befolkningen i Glostrup: 40-års aldersgruppen 5 (1936-kohorten)
2001-381/0011	Befolkningen i Glostrup: 40-års aldersgruppen 6 (1936-kohorten)
2001-381/0012	Befolkningen i Glostrup: 40-års aldersgruppen 7 (1936-kohorten)
2001-381/0013	Befolkningen i Glostrup: 40-års aldersgruppen 8 (1936-kohorten)
2001-381/0014	Befolkningen i Glostrup: 40-års aldersgruppen 9 (1936-kohorten)
2001-381/0015	Befolkningen i Glostrup: 43-års aldersgruppen (1936-kohorten)
2001-381/0016	Befolkningen i Glostrup: 45-års aldersgruppen 1 (1936-kohorten)
2001-381/0017	Befolkningen i Glostrup: 45-års aldersgruppen 2 (1936-kohorten)
2001-381/0018	Befolkningen i Glostrup: 45-års aldersgruppen 3 (1936-kohorten)
2001-381/0019	Befolkningen i Glostrup: 51-års aldersgruppen 1 (1936-kohorten)

2001-381/0020	Befolkningen i Glostrup: 51-års aldersgruppen 2 (1936-kohorten)
2001-381/0021	Befolkningen i Glostrup: 51-års aldersgruppen 3 (1936-kohorten)
2001-381/0022	Befolkningen i Glostrup: 51-års aldersgruppen 4 (1936-kohorten)
2001-381/0023	Befolkningen i Glostrup: 51-års aldersgruppen 5 (1936-kohorten)
2001-381/0024	Befolkningen i Glostrup: 51-års aldersgruppen 6 (1936-kohorten)
2001-381/0025	Befolkningen i Glostrup: 51-års aldersgruppen 7 (1936-kohorten)
2001-381/0026	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 1 (1936-kohorten)
2001-381/0027	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 2 (1936-kohorten)
2001-381/0028	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 3 (1936-kohorten)
2001-381/0029	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 4 (1936-kohorten)
2001-381/0030	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 5 (1936-kohorten)
2001-381/0031	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 6 (1936-kohorten)
2001-381/0032	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 7 (1936-kohorten)
2001-381/0033	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 8 (1936-kohorten)
2001-381/0034	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 9 (1936-kohorten)
2001-381/0035	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 10 (1936-kohorten)
2001-381/0036	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 11 (1936-kohorten)
2001-381/0037	Befolkningen i Glostrup: 60-års aldersgruppen 12 (1936-kohorten)
2001-381/0183	Evaluering af distriktspsykiatri i Københavns Kommune
2001-381/0325	Befolkningen i Glostrup: Monica 10 kohorten
2001-381/0326	Befolkningen i Glostrup: Monica 2 kohorten (Oversigt)
2001-381/0327	Befolkningen i Glostrup: Monica 2 kohorten
2001-381/0328	Befolkningen i Glostrup: Monica 3 kohorten (Oversigt)
2001-381/0329	Befolkningen i Glostrup: Monica 3 kohorten
2001-381/0330	Befolkningen i Glostrup: Kohorte 7: Aldersspecifikke kohorter 1
2001-381/0331	Befolkningen i Glostrup: Kohorte 7: Aldersspecifikke kohorter 2
2001-381/0332	Befolkningen i Glostrup: Kohorte 7: Aldersspecifikke kohorter 3
2001-381/0333	Befolkningen i Glostrup: Kohorte 7: Aldersspecifikke kohorter 4
2001-381/0334	Befolkningen i Glostrup: Kohorte 7: Aldersspecifikke kohorter 5
2001-381/0335	Befolkningen i Glostrup: Kohorte 7: Aldersspecifikke kohorter 6
2001-381/0336	Befolkningen i Glostrup: Kohorte 7: Aldersspecifikke kohorter 7
2001-381/0337	Befolkningen i Glostrup: Kohorte 7: Aldersspecifikke kohorter 8
2001-381/0338	Befolkningen i Glostrup: Kohorte 7: Aldersspecifikke kohorter 9
2001-381/0339	Befolkningen i Glostrup: Flerkohorte 1
2001-381/0340	Befolkningen i Glostrup: Flerkohorte 2
2001-381/0341	Befolkningen i Glostrup: Flerkohorte 3
2001-381/0342	Befolkningen i Glostrup: Flerkohorte 4
2001-381/0343	Befolkningen i Glostrup: Flerkohorte 5
2001-381/0344	Befolkningen i Glostrup: Flerkohorte 6
2001-381/0345	Befolkningen i Glostrup: Flerkohorte 7
2001-381/0371	Det nationale skizofreniprojekt
2001-381/0377	Acre undersøgelsen
2001-381/0378	Stofmisbrugere i det Danske Sygehusvæsen
2001-381/0379	Mammacancer patienters reproduktion
2001-381/0444	Evaluering af forbyggelse af hjertekarsygdommer i Slangerup, 1990
2002-381/1237	Skolejournalregisteret
2002-381/1238	Værnepligtsundersøgelsen, 1943-1977
2002-381/1308	Arbejdsmiljø og forplantning, 1992-1997 VII
2002-381/1819	OPED – Odense Universitets farmakoepidemiologiske database
2002-381/1850	Trivsel på arbejde efter fraværsmelding, fødsel og orlov, 1998

Registrenes sundhedsvidenskabelige potentiale

Af THORKILD I.A. SØRENSEN, CENTER FOR EPIDEMIOLOGISK GRUNDFORSKNING VED H:S INSTITUT FOR SYGDOMSFØREBYGGELSE, KØBENHAVN

De senere års forskningspolitiske debat her i landet har – fuldt berettiget – haft såkaldt registerforskning som et hovedtema. Landets registre indeholder overvældende mængder af information, som giver mange langt fra fuldt udnyttede muligheder for sundhedsvidenskab af høj originalitet og kvalitet.

De mange fordele ved registrenes informationer skaber en forskningsresurse, som målt i forskningsøkonomi i bredeste forstand, er overordentlig værdifuld. Sammenligningsgrundlaget er de omkostninger og den tid, det ville kræve at nå de samme resultater uden at have registrene til rådighed. Debatten har heldigvis udløst en række konkrete initiativer og tiltag, som har fremmet mulighederne for at udnytte dette potentiale, uden for al tvivl til gavn for videnskaben i almindelighed og for samfundet og dets borgere i særdeleshed, både her i landet og internationalt.

Hvad er registerforskning?

Ordet registerforskning har vundet fodfæste, omend det i flere henseender er noget misvisende, ikke mindst inden for sundhedsvidenskaberne. Al kvantitativt baseret sundhedsvidenskab beror på data, som kun kan håndteres fornuftigt, hvis de sættes sammen i et systematisk ordnet 'register', stort eller lille, med eller uden henvisning til personer. Den almindelige opfattelse af registerforskning er, at det drejer sig om forskning, som anvender information om større grupper af personer fra forud eksisterende registre som en central komponent. Forskningen kan bero udelukkende på sådan information, men kan også meget vel bero på kombination af registerdata med andre typer information, eventuelt indhentet specifikt til det aktuelle formål, fx ved spørgeskemaundersøgelser, interview og helbredsundersøgelser.

Sundhedsvidenskabelige registerdatas tre faser og to lag

I sundhedsvidenskaben er informationer om personer relevante i tre faser – før, under og efter den eller de sygdomme, der udforskes, og i to lag – dels sygdommene i sig selv, dels sundhedsvæsenets indgriben, det være sig i forebyggende eller behandlende øjemed.

Interessen for data før sygdom opstår hos personer beror på det simple forhold, at årsagerne til, at raske bliver syge, nødvendigvis må søges hos de raske, og at sygdom oftest først opstår efter et sammenfald eller samspil mellem flere årsager, udviklet parallelt eller i serier.

Data om opstået sygdom er helt afgørende for udforskning af, om mulige årsager iagttaget hos raske personer faktisk er forbundet med øget risiko for, at sygdom opstår. Data om syge personer er også nødvendige for at vurdere sygdommens forekomst og belastning af befolkningen, herunder om sygdommen helbredes, bliver kronisk, forværres eller ender med dødsfald.

Data om personer, efter sygdomme er overstået, er nødvendige for at udforske langtidsvirkningerne i bred forstand og risikoen for tilbagefald. Der er ingen tvivl om, at adgang til den type registerinformation, vi har her i landet, er af uvurderlig værdi for udforskningen af alle tre faser og i begge lag og deres samspil.

Registerforskningens originalitet og kvalitet

Som i alle andre forskningsområder er udfordringen i den forskning, som benytter sig af registerinformation, at stile mod originalitet og kvalitet. Det er desværre en ret udbredt misforståelse i sundhedsvidenskabelige kredse, at registerforskningen som sådan er svag alene på grund af de begrænsninger, der ligger i registrenes

indhold, hvilket er en overfladisk betragtning, som uden videre kan tilbagevises. Originaliteten bestemmes af det forskningsproblem, der rejses, og kvaliteten af måden hvorpå registrenes information anvendes til dets løsning.

Det er også en udbredt forventning, at original forskning beror på ny information, men det har ofte vist sig, at meget væsentlige originale resultater er opnået ved analyse af allerede eksisterende information fra registre, også ved såkaldt sekundær analyse af information fra registre primært oprettet til og analyseret til andre forskningsformål.

Registerforskningens begrænsning

Ligesom al anden forskning begrænses af den information, der er til rådighed eller kan tilvejebringes, er det indlysende, at registrenes indhold sætter grænser for, hvilke forskningsproblemer der med god originalitet og kvalitet lader sig løse. Ofte vil der her være konkurrence mellem originalitet og kvalitet: den originale idé lader sig afprøve med den registrerede information, men det kunne bestemt have været bedre, hvis det havde været muligt at få bedre information; eller et velkendt problem forsøges løst igen, men med betydelig større kvalitet end før, fordi registret, der er til rådighed, er det bedre og større end de registre, som tidligere projekter har haft til rådighed.

Registerforskningen kritiseres ofte for at anvende data, som ikke er indsamlet specifikt til det aktuelle formål, hvorfor de på forhånd antages for svagere end data indsamlet til netop det foreliggende formål. Denne kritik er banal og selvfølgelig korrekt, men den er også uinteressant, idet ethvert godt registerforskningsprojekt beror på en afvejning af fordele og ulemper i forhold til de realistiske alternativer. Den forskningsmæssige værdi af registrenes informationer bør bedømmes ud fra en sammenligning med en situation, hvor disse informationer slet ikke findes, snarere end urealistiske situationer, hvor bedre informationer ønskes.

Enestående registre i Danmark

I de nordiske lande – og især i Danmark – har samfundets udvikling og opbygning ført

til dannelse af overordentlig mange, meget store og ofte nationalt komplette befolkningsregistre vedrørende både helbredsforhold og mange andre forhold, som har – eller muligvis har haft – betydning for helbredet. Det er det uvurderlige forskningspotentiale i disse registre, der især har været genstand for debatten.

Disse registres anvendelighed er naturligvis helt afhængig af entydig personidentifikation. Siden oprettelsen af folkeregistre i 1924 har personregistreringen her i landet haft en meget høj kvalitet og flexibilitet. Med indførelse af cpr-nummeret som generel, computeriseret personidentifikation for hele befolkningen i 1969 er registrenes anvendelighed blevet enestående god, især med henblik på at kombinere information fra flere registre (sankøring) og fra andre kilder.

Forskningsregistre etableret som led i tidligere projekter kan i sig selv byde på de samme fordele, som nævnt ovenfor, samtidig med at de har den ekstra fordel, at det er informationer indsamlet med forskning for øje, hvorved de kan danne basis for andre videnskabelige projekter med en anden originalitet og kvalitet end de registre, der ikke er skabt til forskningsformål. Anvendeligheden af de gamle forskningsregistre forbedres meget af mulighederne for at kombinere information om de enkelte personer med information fra de andre registre.

Forskningspotentialet er i fortsat og næsten selvforstærkende vækst i kraft af den stadige opbygning af disse registre, af kombinationer mellem disse registre eller dele af dem, og mellem disse registre og registre opbygget til specifikke formål i forskningsøjemed eller til andre formål.

Forskningsresurse og forskningsøkonomi

Der er fem aspekter af registrene, som skaber de særlige fordele for registerforskningen, der gør dem til en meget væsentlig forskningsresurse. Alle fordele kan også udtrykkes i forskningsøkonomi i bredeste forstand. Havde registrene ikke været der, ville megen af forskningen måske nok i teorien kunne være gennemført alligevel, men ofte med mange gange større omkostninger og i nogle

henseender med ringere kvalitet, og den ville ofte kræve meget længere tid.

Informationen er der allerede

Den første fordel er den simple, at såfremt den information, der allerede ligger i registret, er brugbar i det aktuelle projekt, vil den sædvanligvis altid være meget hurtigere og billigere at skaffe fra registrene end ved en fornyet indsamling.

Stor statistisk styrke

Den anden fordel består i størrelsen af de befolkningsgrupper, om hvem der er registreret information. De vil ofte være meget større, end det på nogen måde er realistisk at forestille sig, at et aktuelt projekt vil kunne indsamle information om. Dette betyder, at projektet vil få en statistisk styrke, som er meget større, end projektet ellers ville have.

Komplette registre

Den tredje fordel beror på, at registrene – i sammenligning med aktuelle projekters registre – ofte vil være mere komplette med hensyn til at indeholde alle personer i de befolkningsgrupper, som registrene vedrører. Dette beror på den rolle, registrene har som redskab i mange samfundsfunktioner, som i vid udstrækning er offentlige og hviler på et lovgrundlag. Det er en særlig fordel, at mange af disse registre er i kontinuert funktion, og at de historiske informationer bevares. Således vil de indeholde oplysninger, som ofte ikke ville kunne genskabes grundet dødsfald eller alvorlig sygdom.

Uafhængig information

Den fjerde fordel består i, at informationen i registrene er indhentet uafhængigt af de eventuelle forskningsprojekter, der er på tale, hvorved chancerne for, at projektets resultater bliver uden bias foranlediget af projektet selv, forøges. Denne fordel beror både på, at informationerne indsamledes, før projektet er på tale og på, at formålet med indsamlingen var et helt andet end det aktuelle projekt.

Den værdifulde tid der er gået

Den femte fordel ligger i tiden, der er gået, siden indholdet i registrene blev indsamlet. Denne tid er i den moderne forskning blevet

af fundamental betydning.

Mange helbredsproblemer og -risici vil være til stede over lange tidsperioder for den enkelte person, måske hele livet. Et særligt aspekt heraf er undersøgelser, der vedrører helbredsforhold, som optræder familiært, idet man ved studier heraf ofte vil få brug for information om familiens medlemmer i flere generationer og medlemmer af meget forskellig alder inden for den enkelte generation. Meget væsentlige forhold af betydning for helbredet manifesterer sig måske i helbredet først mange år senere, fordi sygdomsudviklingen er meget langsom, eller fordi der går lang tid mellem påvirkninger, som er nødvendige for, at sygdommen opstår.

En række forhold af betydning for helbredet lader sig ikke afprøve i egentlige kontrollerede eksperimenter, men de kan alligevel ændre sig over tid for enkeltpersoner eller for hele befolkningsgrupper. Ved at undersøge om disse ændringer også følges af ændringer i helbredet, kommer man tæt på det egentlige kontrollerede eksperiment.

Når den relevante information er til rådighed fra registre, hvortil den er indsamlet tidligere, er den kostbare tid, der er indbygget i det videnskabelige problem, allerede helt eller delvis gået, hvorfor ventetiden på de videnskabelige resultater bliver så meget desto kortere.

Den fulde udnyttelse af denne tidseffekt forudsætter, at de 'gamle' data er opbevaret i tilgængelig og brugbar form. Opbygning og optimal funktion af et dataarkiv også omfattende sundhedsvidenskabelige data er derfor af central betydning for fremtidig registerforskning på dette område.

Etik og misbrugsfrygt

I de senere år har der været megen national og international debat om de etiske og dermed politiske aspekter af forskernes anvendelse af registrenes personinformationer. Det skal fremhæves, at debatten herom sker på baggrund af registrenes uanfægtede eksistens og anvendelighed i en forskning, der sigter på at løse væsentlige helbredsproblemer. Dette skaber i sig selv en stærk etisk forpligtelse til at udnytte dem så godt som muligt.

Debatten har ofte været præget af en bekymring for risikoen for misbrug af følsomme personoplysninger. Bekymringen har nok dybe historiske rødder, men er især drevet frem af de seneste års hastige vækst i informationsteknologien, som gør indhentning, sammenkædning, overførsel og adgang stadig lettere og billigere. Det er klart, at beskyttelsen af personoplysningerne er et vanskeligt politisk område, hvor administrative, tekniske og økonomiske samfundsinteresser står over for kulturelle, ideologisk prægede individuelle hensyn.

Følsomme personoplysninger

Det har været hævdet, at registerforskningen – og især den sundhedsvidenskabelige – indebærer en meget alvorlig risiko for misbrug af følsomme personoplysninger, en risiko som borgerne må beskyttes imod. En redelig og afbalanceret stillingtagen til spørgsmålet forudsætter en nøje analyse af, hvad følsomme personoplysninger er, og hvori risikoen for misbrug består.

Personoplysninger er oplysninger om en person, som er knyttet sammen med entydige identifikationsoplysninger, typisk et cpr-nr. En afgrænsning af følsomme over for ikke-følsomme personoplysninger er vanskelig, men en simpel definition kunne være, at oplysningerne er følsomme, hvis de kan misbruges til skade for det individ, de vedrører. Oplysninger om racemæssigt, etnisk, religiøst og politisk tilhørsforhold, seksuel orientering, familiære, økonomiske, arbejdsmæssige og sociale forhold, samt helbredsforhold i bredeste forstand regnes for særligt følsomme.

Misbrugsmulighederne

Debatten har afsløret frygt for misbrug af personoplysninger på mange niveauer strækkende sig fra det totalitære politiske systems frasortering og forfølgelse til simpelt sladder, der kan skade personens omdømme. At uvedkommende ved noget om ens person, som opleves som noget rent privat, kan også opfattes som en krænkelse og dermed et misbrug.

Risikoen for misbrug er knyttet til selve personoplysningernes eksistens. Den sundhedsvidenskabelige anvendelse af oplys-

ningerne indebærer ikke i sig selv noget misbrug, idet forskeren i udøvelse af sit arbejde aldrig vil have interesse i den enkelte person som et sårbart menneske, men kun i sammenhænge mellem de isolerede oplysninger fra grupper af individer. Et eventuelt misbrug af oplysningerne, fx ved forskerens brud på tavshedspligten, vil således ligge uden for forskningens rammer og må i denne situation sidestilles med ethvert andet misbrug udøvet af forskeren som borger og ikke som forsker.

Privatsfæren og informeret samtykke

Forskerens kendskab til personoplysninger kan fremstå som uvedkommendes overskridelse af grænserne for det personlige eller private. Dette opfattes i nogen sammenhænge som en risiko af en sådan art, at der er behov for nye særlige foranstaltninger, som skal forhindre dette. 'Her slår tavshedspligten ikke til', er det blevet hævdet. Det informerede samtykke til forskernes adgang til informationen er blevet foreslået som det afgørende redskab til at forebygge disse uønskede virkninger af registerforskning.

At opnå personens samtykke er en indlysende del af den forskning, der starter med en henvendelse til personen. Det står naturligvis den pågældende frit for at besvare et tilsendt eller udleveret spørgeskema eller at tage imod en invitation til interview og helbredsundersøgelse på grundlag af den givne information.

En videreførelse af forlangendet om informeret samtykke til enhver forskningsmæssig brug af personoplysninger indhentet tidligere til andet formål har været overvejet. Synspunktet er, at kan samtykket ikke opnås, må forskerne give afkald på anvendelsen af oplysningerne. Forskerne kan kun fritages for kravet om informeret samtykke, hvis de vil nøjes med at modtage personoplysningerne i anonymiseret form fra dem, som ligger inde med personoplysningerne.

Gennemførelse af dette krav vil medføre en betydelig risiko for så betydelige begrænsninger og selektivt frafald i undersøgelserne, at det i sidste ende vil have uoverskuelige følger for undersøgelsernes gyldighed og generaliserbarhed. En væsent-

lig del af potentialet i registerforskningen vil hermed være spildt.

Skæv misbrugsforebyggelse

Risikoen for – og erfaringerne med – misbrug ligger uden for selve den forskningsmæssige anvendelse af personoplysninger. Der foreligger mig bekendt ingen tilfælde af konkret bevislig misbrug af registerinformation stillet til rådighed for den sundhedsvidenskabelige forskning. At kræve særlige forholdsregler ved overførelse af registerinformationerne til forskningsmæssige formål med baggrund i misbrugsfrygten ville kun give mening, hvis det forudsattes, at misbrugsrisikoen er større blandt forskerne end blandt dem, som i forvejen ligger inde med oplysningerne, hvilket der ikke er noget empirisk belæg for. Et krav om informeret samtykke til overførelse af personoplysningerne har af indlysende grunde ingen forebyggende virkning mod misbrug eller krænkelse uden for forskningens verden, hvor informationerne findes i forvejen. Heller ikke de, der har afslået at medvirke, beskyttes mod et sådant misbrug.

Under alle omstændigheder fritager informeret samtykke heller ikke forskerne for ansvar for eventuelt misbrug – endsiges legitimerer det. Forslaget har ligeledes ingen beskyttende virkning over for stigmatisering af grupper, for hvilke forskningen afdækker en hidtil uerkendt, potentielt krænkende virkelighed. En sådan beskyttelse kan alene opnås gennem begrænsning af forsknings- eller ytringsfriheden.

Den relevante beskyttelse ligger snarere i at sikre, at de personfølsomme informationer, forskerne får adgang til, håndteres og opbevares under sådanne tekniske sikkerhedsforanstaltninger, at uvedkommende ikke kan få adgang til informationerne i personhenførbare form. Dette er også den gældende ordning og er indbygget i de krav, der stilles fra myndighederne til forskernes anvendelse af informationerne.

Prisen for informeret samtykke

Prisen for at opnå en tilsyneladende beskyttelse mod en spekulativ krænkelse er et stort tab i forskningspotentiale. Tabet

synes ude af proportion med behovet for sundhedsvidenskabelig forskning, der har udgangspunkt i, hvor lidt vi i realiteten ved om de fleste alvorlige sygdomme, hvor beskeden sundhedsvæsenets indsats mod sygdommene på det nuværende vidensgrundlag er, og hvor vanskeligt det er at bidrage med væsentlig ny viden på denne front. De ekstraordinært fine vilkår, vi har i Danmark – sammenlignet med de fleste andre lande – for at forbedre denne viden netop i kraft af personoplysninger indsamlet tidligere til andet formål, er også internationalt forpligtende.

Lovgrundlaget for registerforskning

Flertallet af Danmarks borgere støtter et samfund, hvor vi i fællesskab løser påtrængende opgaver – også den opgave at forske for at give os ny viden om, hvordan sygdom bedst bekæmpes. Eksempelvis har kun ganske få borgere benyttet sig af muligheden for at blokere for forskningsmæssig anvendelse af deres data i cpr-registeret. I modsætning til forholdene i mange andre lande – også blandt dem vi almindeligvis opfatter som sammenlignelige – er dette grundsyn udmøntet i en aktuel lovgivning, som set fra et registerforskningssynspunkt er nærmest ideel. Lovgivningen er tilpasset et EU-direktiv om beskyttelse af personoplysninger i forbindelse med åbningen af EU's indre marked. Direktivet måtte – på dansk initiativ – underkastes en række modifikationer før vedtagelsen for at muliggøre en lovgivning som den nuværende.

Krav om samfundsmæssig relevans

Et fundamentalt element i EU-direktivet og lovgivningen er vurderingen af, om en planlagt forskningsmæssig anvendelse af personoplysninger er samfundsmæssigt relevant. For forskningen er det afgørende, at relevanskravet ikke fortolkes snævert som et krav om en for samfundet begribelig anvendelighed af de konkrete mulige forskningsresultater, men at fortolkningen respekterer forskningens indbyggede natur af uforudsigelighed. Den gode originale forsk-

ning bevæger sig ud i ubetrådt land for at skabe ny viden, og denne videns anvendelighed vil i sagens natur ikke kunne fastslås på forhånd. Selvom anvendelsesmuligheder ville være i sigte, så kræver sådanne forskningsresultater almindeligvis flere yderligere studier til bekræftelse og belysning af anvendeligheden, før de er modne til brug.

Der har hidtil være bred enighed om – også hos de myndigheder, som forvalter lovgivningen – at den lødige sundhedsvidenskabelige registerforskning her i landet til fulde opfylder kravet om samfundsmæssig relevans uden skelen til snævre fortolkninger af relevanskriteriet.

Barrierer for registerforskningen

Den positive holdning i det danske samfund til registerforskning har senest ført til interesse for identifikation af mulige barrierer for registerforskningen, som eventuelt kunne ophæves.

I en rapport fra IT- og Forskningsministeriet fra august 2001 ('Registerforskning: Enestående danske muligheder') peges på en serie konkrete problemer, og der anvises gennemførlige løsningsforslag. Det gælder følgende ni områder: 1) udbredelse af

oplysning om den nye lovgivning og erfaringsopsamling; 2) forskningsmæssig adgang til det hidtil utilgængelige Lægemiddelstatistikregister; 3) støtte til forskningsmiljøernes on-line adgang til Danmarks Statistiks registre; 4) facilitering og reduktion af forskernes omkostninger ved brug af Danmarks Statistiks registre; 5) reduktion af forskernes omkostninger ved udtræk fra cpr-registeret; 6) etablering af en forskningsserviceenhed i Sundhedsstyrelsen som kan øge kompetence og kapacitet i kvalitets sikring og levering af data; 7) tilgængelig samlet registrering af større, kostbare udtræk fra registre for at undgå spildte resurser på dobbeltudtræk; 8) etablering af et koordinerende registerforskningsorgan under Forskningsstyrelsen; samt 9) fælles videnskabetiske retningslinier for sundhedsvidenskabelig og anden registerforskning.

Rapportens forslag blev vel modtaget blandt forskningspolitikere og afventer nu blot implementering. Arten af problemer og forslagene til deres løsning giver et klart indtryk af den seneste tids meget gunstige udvikling for dansk registerforskning, også på det sundhedsvidenskabelige område. Den forskningspolitiske opgave for alle interessenter og interesserede borgere må være at fastholde og støtte denne udvikling fremover.

Data og metadata af høj kvalitet

– en introduktion til programmet EpiData

Af JENS M. LAURITSEN, KONST. OVERLÆGE, ULYKKES ANALYSE GRUPPEN VED AFD. O., ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL OG SPECIALLÆGEKONSULENT VED DANSK DATA ARKIV/ERAS.
(Redigeret af Anne Sofie Fink. ERAS, DDA)

Artiklen introducerer programmet EpiData, der er et program udviklet med sigte på indsamling af kvantitative data inden for sundhedsvidenskab fra opbygning af spørgeskemaer over formulering af spørgsmål i skemaer til „oversættelse“ af skemaer til variable og indtastning, samt dokumentation af data, herunder indholdsmæssig konsistens og kompletthed.

I artiklen beskrives de udfordringer, der følger med at skabe data og dokumentation af høj kvalitet, og den er derfor relevant for alle med interesse for indsamling og behandling af kvantitative data i praksis.

Artiklen er en revideret og forkortet version af en introduktionsnote til EpiData: www.epidata.dk/downloads/epdintrodnote.pdf.

Baggrund

Der findes utallige programmer til analyse af data. Intentionen med EpiData er ikke at udvikle et nyt dataanalyseprogram, men at videreføre de principper for indtastning af data, som findes i programmet Epi-Info version 6¹. Principperne er uovertruffet enkle og modsvarer alle krav til indtastning af langt de fleste data².

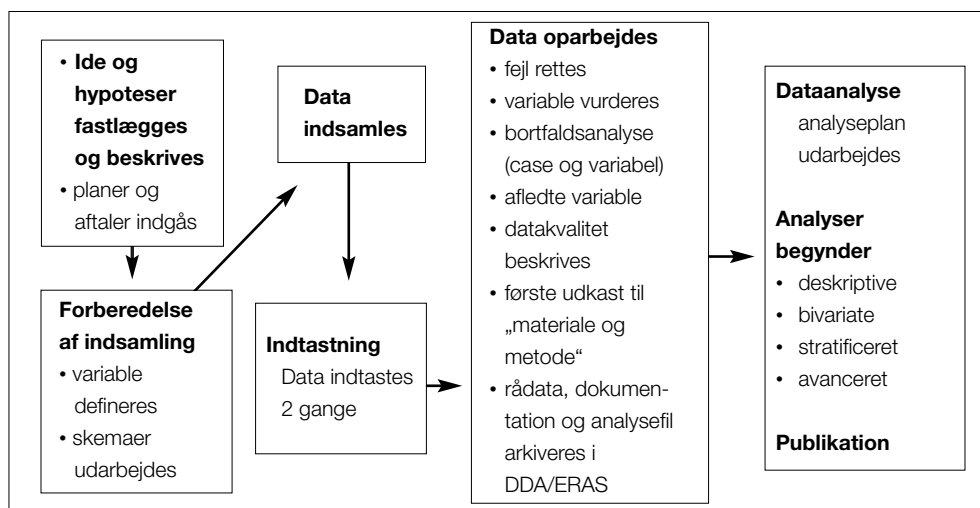
EpiData er udviklet med tre begrundelser. For det første for at bevare et fagligt princip, som har fungeret i en årrække, men ikke

længere er optimalt, fordi nye brugere er uvante med programmer udarbejdet til styresystemet DOS. For det andet for at gøre det let for brugerne at dokumentere indtastningsprocessen og fokusere på datakvalitet, bl.a. med tilføjelse af labels, logisk konsistenskontrol og udskrifter. For det tredje at udvikle et program, der er uafhængigt af skiftende tendenser inden for styresystemer³ og er finansieret, således at det kan distribueres gratis.

Indsamling, bearbejdning og analyse af data

Når der indsamles kvantitative data (spørgeskema, kodede interviewspørgsmål etc.) er det meget væsentligt at sikre god kvalitet af de registrerede data både teknisk og indholdsmæssigt. Som noget særligt findes der inden for sundhedsvidenskab en lang række af skalaer og afprøvede enkeltspørgsmål, som belyser en bestemt problemstilling. I Danmark vil et udmærket udgangspunkt være det standardspørgeskema, som Statens Institut for Folkesundhed (www.si-folkesundhed.dk) har udarbejdet og som giver mulighed for at sammenligne med andre undersøgelser. Den samlede proces kan opdeles i trin, der gennemgås i det følgende.

1. CDC (Center for Disease Control) i USA begyndte at udarbejde en Windows udgave af Epi-Info kaldet Epi-Info 2000 før 1998. Programmet er netop frigivet i første udgave, men udviklingsstrategien fastholder ikke *det simple*. Bl.a. fylder programmet mere end 40 Mb og er tæt knyttet til de principper, som Microsoft udarbejder. Hvilket bl.a. betyder, at filformatet svarer til Access97 og forventes at skifte, efterhånden som Microsoft skifter formater, hvilket sker cirka hvert andet år. Data indtastet med EpiData kan senere bruges i Epi-Info 2000, hvis man skulle ændre mening.
2. Programmet udvikles i et samarbejde mellem speciallæge Jens M. Lauritsen og programmør Michael Bruus med bistand fra Mark Myatt, UK. Udviklingen er støttet af en gruppe internationale kontaktpersoner og finansieres gennem bidrag fra ansøgninger til fonde, universiteter og enkeltpersoner. Programmet er oversat til mere end 10 sprog.
3. Microsofts udvikling af Windows er præget af tiltagende styring af, hvordan arbejdsmåden skal være. Desuden er det afgørende at udforme EpiData således, at alle operationer kan udføres uden brug af mus.



Figur 1
Fra idé til skema

Fra idé til skema

Før de konkrete skemaer udarbejdes, skal der findes en idé eller et tema, der skal belyses samt tilhørende formål og delmål. Når disse er beskrevet, fastlægges den overordnede datastruktur i projektet, herunder analyseenhed, antal skemaer og konkrete spørgsmål.

Analyseenheden er det, der observeres, fx et antal patienter, skoleelever, skoleklasser, en lærer og de elever, der undervises, en håndboldspiller eller et håndboldhold. Valget af analyseenhed har betydning for valg af statistisk metode. For almindeligt anvendte statistiske metoder er det en forudsætning, at analyseenhederne er indbyrdes uafhængige.

Eksempel 1

I et studie indgår et håndboldhold med 17 spillere, der træner sammen. Er analyseenheden et hold eller et antal spillere, hvor nogle egenskaber er knyttet til holdet. Hvis det sidste er tilfældet, bør der i analyserne tages højde for en mulig gruppееffekt (klyngeeffekt eller på engelsk cluster effect). Hvis det primært er det sociale sammenhold på håndboldholdet, der studeres, ville observationsenheden nok være et hold.

Heldigvis er der i en lang række situationer ingen stærk gruppetilknytning, men man bør være opmærksom på skjulte klyngeeffekter (fx behandlereffekt).

Hvor mange skemaer?

Enkle undersøgelser kan gennemføres ud fra ét skema, fx et spørgeskema med 10 spørgsmål til alle respondenter, mens andre undersøgelser har flere typer skemaer.

Eksempel 2

En undersøgelse indeholder: interviewdata, klinisk undersøgelse og et skema til journalgennemgang.

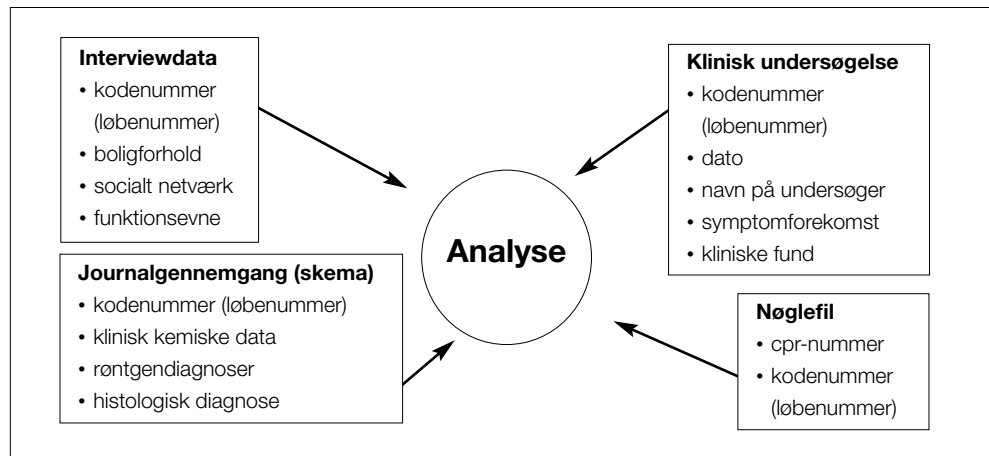
Der opbygges et papirskema og en indtastningsrutine til hvert skema. Senere kobles alle skemaer sammen i dataanalysen ud fra et fælles identitets- eller anonymiseringsnummer. En særlig fil med både identitetsnummer og cpr-nummer gemmes særskilt og aflåst efter de regler, som Datatilsynet (www.datatilsynet.dk) har givet⁴.

Indhold i det enkelte skema

For hvert af de ønskede skemaer udarbejdes et første udkast med de forskellige emner, der skal indgå. Det er som regel en god idé at starte med de spørgsmål, der specifikt vedrører projektets emne. Demografiske oplysninger som fødselsdato, køn etc. kan placeres sidst i skemaet. Skemaet opdeles i sektioner, så rækkefølgen er både logisk og acceptabel for dem, der skal svare. Det er nyttigt at anvende filterspørgsmål især ved interview.

4. For en række situationer vil der også være krav om brug af såkaldt transaktionslog, hvor det registreres, hvem der har tastet data ind for bestemte respondenter. EpiData forventes at kunne håndtere dette inden udgangen af 2003. Datatilsynet har udtalt sig positivt om det princip, der påtænkes indført til dette.

Figur 2
En undersøgelse
indeholder: interview-
data, klinisk under-
søgelse og et skema til
journalgennemgang



Figur 3
Eksempel 3

10	Har De været i arbejde siden 1. januar?	<input type="checkbox"/> ¹ Ja <input type="checkbox"/> ² Nej – fortsæt i spørgsmål 28
-----------	---	--

Eksempel 3

De konkrete formuleringer af enkelte spørgsmål tages fra standardiserede spørgsmål, en valideret skala eller en diagnostisk kode (fx ICD-10 kriterier). Pas på med „private“ oversættelser og typografiske fejl, som er meget lette at overse. Det er en fordel at skitsere de grafer og tabeller, der skal findes i de planlagte publikationer. Er det ikke muligt at anvise, hvilke grafer mm. der skal bruges til sidst, kendes i princippet heller ikke til hvilke data, der skal indsamles.

Svarmuligheder

Det er vigtigt at opbygge hvert spørgsmål, så alle personer kan finde ét svar (såkaldt exhaustivt eller udtømmende krav), og samtidig at det er besluttet, om der kun må være et svar til hvert spørgsmål (kategorier er gensidigt udelukkende eller exclusive). Endelig om svarmulighederne skal være kategoriale (mand, kvinde), ordinale eller rangordnede (for det meste, af og til, sjældent) eller kontinuerte (hvor mange meter?). Datoer er med EpiData lette at indtaste og regne på (fx alder ved et bestemt ambulatoriebesøg). Tekster og forklaringer kan give gode uddybende forklaringer, som ikke nødvendigvis skal tages ind. I indtastningen kan man nøjes med at angive, om der findes en tekst eller ej. Svarmulighederne omsættes senere i variable med de samme typer.

Indsamling af data

Det er nødvendigt at etablere en rutine til at sikre, at alle skemaer indsamles og en opsamlings-/rykkerprocedure, hvis der mangler information. Dette kan være en omfattende arbejdsopgave, hvor grundighed betaler sig. Det skal være let at overskue (fx ved at udskrive lister), hvem der har svaret eller hvilke journaler, der er gennemgået på et givet tidspunkt.

Fra skema til indtastning

En variabel er den mindste informationsenhed i et skema. Variable kaldes også parametre, kovariater, items mm. afhængig af faglig baggrund og tradition hos den, der udfører undersøgelsen. For hver oplysning, der indsamles, besluttes, hvordan oplysningen kodes som variable i dataanalysen.

Antal og typer af variable

En oplysning kan fx være et spørgsmål i et spørgeskema, en blodprøveværdi eller en histologisk diagnose for en vævsprøve. Nogle gange kodes et spørgsmål i én variabel (fx køn) andre gange må der flere til (hvilke aviser læser du?).

Variable er enten grupperede (dvs. et afgrænset antal svarmuligheder ja/nej/ved ikke), rangordnede (grupperet, men med en bestemt rækkefølge stor/større/størst), kontinuerte (numeriske), fritekst strenge („Han tog sin hat og gik sin vej“), logiske

(sand/falsk – som regel kodet som J/N, Y/N eller 1/0) eller datoer (datoen indtastes).

Alle typer af variable er vigtige for et samlet reproducerbart resultat. Ud over de emnemæssigt mest relevante (de, der afspejler formålet) er det som hovedregel nødvendigt med nogle baggrundvariable (alder, køn), nogle kontrolvariable (til såkaldt *confounder* kontrol), styringsvariable (om dataindsamlingsprocessen, fx dato for interview) og kvalitetsvariable.

Ingen datareduktion under indsamling eller indtastning af data!!!

Undlad gruppering af data

Det er *meget vigtigt*, at *INGEN* information grupperes/summeres på tidspunktet for dataindsamling eller -indtastning. Det gøres meget lettere og bedre under analysearbejdet. Indtast fx fødselsdato – ikke alder, vægt i kg – ikke grupperet vægt, sygedage i antal dage – ikke over/under 7 dage. Indtast hele datoen for besøg i et ambulatorie – ikke kun årstal. Hvis der bruges en tidskode (1=start 2= 3mdr 3=6 mdr ...), så tast også datoen for en sådan oplysning ind. Det kan være, der er årstidsvariation, eller at det senere viser sig, at der var problemer med kalibrering i en bestemt kalenderperiode.

Kvalitet af en oplysning – „kontrolvariable“

Ofte varierer oplysningers kvalitet med andre kendetegn, fx må det forventes, at en røntgendiagnose stillet af en speciallæge er mere præcis, end hvis diagnosen stilles af yngste reservelæge. Et andet eksempel kunne være dato for en analyse, der er kendt for at have årstidsafhængig variation, fx holdbarhed i forhold til transporttemperatur.

For at bruge *præcisionen* af en oplysning i analysen kan der inkluderes en eller flere variable, som angiver usikkerheden på hovedvariablen (diagnostikers erfaring eller

prøvedato). Senere i dataanalysen kan det undersøges, om der er systematiske afvigelser ud fra undergrupperne i disse „kontrolvariable“.

Navngivning af variable

De forskellige variable gives navne for at sikre, at det er de rigtige tabeller, der tolkes. Det er en smagssag, om variable skal have numre (v1,v2,... , v129) eller betegnelser, som antyder indholdet (alder, køn etc.). Men i analyser er det hurtigere at skrive fx „v1“ end „hoejde78“. Derfor foreslår jeg, at man bruger nummerlignende betegnelser. Navnet skal være entydigt og kan med fordel referere til de spørgsmål, der er i registrerings-/interview-/spørgeskemaer (fx s1,s2 ... for spørgsmål og L1,L2 ... for laboratedata). Anvend højst 8 bogstaver/tal i variabelnavne og aldrig æ, ø, eller å. Første tegn i et navn må ikke være et tal.

Forskel mellem uoplyst og irrelevant

Det er vanskeligt at opstille en fast regel for, hvordan der skelnes mellem uoplyst og irrelevant under indtastningen og i skemaer.

- **Uoplyst:** Uoplyst betyder, at oplysningen *ikke* er tilvejebragt. Om det skyldes svarpersonens manglende lyst til at give svaret, eller om det ikke kan fremskaffes, er ligegyldigt. Svaret findes ikke tilgængeligt for analysen.
- **Irrelevant:** Irrelevant er et svar, som ikke kan og ikke skal besvares. Fx er antal gennemførte graviditeter uden betydning for mænd (i biologisk somatisk forstand).

Under indtastningen kan det være en fordel, at alle uoplyste værdier blot overspringes, dvs. taster med en blank for ingen værdi. Ved et filterspørgsmål springes de irrelevante over, og der indsættes en irrelevant værdi (fx 8) i de spørgsmål, der springes over. Den irrelevante værdi kan enten indsættes under indtastningen (automatisk) eller det kan ske i oparbejdningen.

10	Har De været i arbejde siden 1. januar?	<input type="checkbox"/> ¹ Ja <input type="checkbox"/> ² Nej – fortsæt i spørgsmål 28
----	---	--

Figur 4
Eksempel 4

Eksempel 4

Der kunne kodes uoplyst for spørgsmål 10-27 for alle, som ikke har besvaret spørgsmålene i Figur 4, men der kunne også kodes irrelevant. Hvis der kodes irrelevant, svarer det til, at uoplyst tolkes som et nej. Beslutningen må dokumenteres i undersøgelsen.

En kodebog

En kodebog viser hvilke variable, der findes, hvordan de enkelte variable kodes og hvilken kontrol, der udføres under indtastningen. I kodebogen er hver oplysning omsat til en eller flere variable, der hver er defineret nøje: hvilken datatype (kontinuert, grupperet, åben tekst etc.) anvendes, hvilke svarkategorier findes, hvilken talkode skal anvendes, hvis variabelen er uoplyst etc. Bredden af en variabel er det antal cifre eller antal bogstaver, der skal bruges, fx 3 for 999 eller 2 for 99. For kontinuerede variable skal minimum og maksimum anføres. Desuden skal nøglevariable besluttes, dvs. variable som skal belyses for hver person.

Der kan, som nævnt ovenfor, være brug for to typer „uoplyst“. Den ene type gælder, når en ønsket oplysning ikke findes (personen svarede ikke, blodprøvesvaret er endnu ikke ankommet etc.), mens den anden type er „irrelevant spørgsmål“, der opstår ved et

„filterspørgsmål“. Alt dette vil fremgå af en kodebog, som EpiData kan udskrive, når indtastningen er defineret.

Praktisk opsætning af indtastning

Til den konkrete opsætning af indtastning er der til EpiData udarbejdet en række vejledninger og eksempler, som kan hentes fra www.epidata.dk. Princippet er, at man skriver nogle linier i almindelig tekst, og at programmet ud fra dette danner et indtastningsbillede. Desuden tilknytter man særlige regler eller krav til indtastningen i en særlig proces. Det kunne fx være beregning af et indeks eller kontrol af bestemte sammenhænge mellem variable. Eksempel 5 viser et simpelt eksempel. Brugeren skriver, som vist øverst, og programmet danner indtastningsbilledet vist nederst. Eksempel 6 viser et konkret skema fra et træningsprojekt.

Endelig...

Når analysevariable er defineret, kan skemaer finpudses og dataindsamlingen begynde. „Pilotafprøvning“ foretages på en gruppe, der svarer til den endelige modtagergruppe. Efter pilotfasen gennemgås hvert spørgsmål – spørges der kun om én dimension (ét spørgsmål), er alle mulige svar med i et grupperet spørgsmål.

Figur 5
Eksempel 5

```
Mit første indtastningsskema
id (automatisk id nummer) <idnum >
V1 (køn) #
V2 Højde (meter) #.##
V3 Vægt (kilo) ###.#
bmi Body Mass Index ##.##
v4 Fødselsdato <dd/mm/yyyy>
age Alder i dag ###
s1 Bor i dette land _____
s2 By (nuværende adresse) <a >
t1 Dags Dato <Today-dmy>
```

Variable	Indtastning
ID	1 (automatisk id nummer)
V1	2 (køn)
V2	1.52 (Højde (meter))
V3	122.0 (Vægt (kilo))
BMI	32.03 (Body Mass Index)
V4	12/12/1978 (Fødselsdato)
AGE	22 (Alder i dag)
S1	Danmark (Bor i dette land)
S2	Odense (By (nuværende adresse))
T1	21/02/2001 (Dags Dato)

Dokumentation

Dokumentation består af de oplysninger, som i princippet er nødvendige for at gentage en given undersøgelse. Det vil sige, at den både indeholder projektplaner, beskrivelse af beslutninger i processen, godkendelser fra Datatilsynet og samarbejdspartnere, evt. godkendelse fra Videnskabetisk Komité og en række tekniske dokumenter om selve indtastede data. Der er ingen formelle lovbestemte krav til dokumentation, men i praksis viser erfaringen, at det er meget nyttigt at dokumentere processen. Ingen kan huske, hvad der er besluttet i en konkret fase af et projekt nogle år senere.

Datadokumentation er en delmængde af den samlede dokumentation. Det består helt enkelt i en samling af noter (fejlrutiner, rykkerprocedurer, håndskrevne fejllister m.v.) og kopi af de værktøjer (indtastningsfiler

m.v.), der er anvendt under indtastning og fejlfinding. Endelig indgår kopi af alle filer, der er anvendt undervejs, og dokumentationen afsluttes med en liste over filer, der er tilgængelige i dataanalysen.

Det vigtigste formål med datadokumentationen er at redegøre for indtastningsprincipper og ændringer foretaget som konsekvens af kvalitetskontrol og at begrunde hvor mange personer, der indgår i den konkrete undersøgelse. Der foretages en vurdering af omfanget af uoplyst, og særlige forhold, der skal tages hensyn til under analyse af data, beskrives.

Omfanget af dokumentation skal svare til ambitionsniveauet med studiet. For flerårige studier bør der findes omfattende dokumentation. For mindre evalueringer eller kortlægninger fylder det måske kun 1/2 A4 side.

I forbindelse med sundhedsvidenskabelig forskning er der udarbejdet vejledende retningslinier fra „Udvalget vedr. videnskabelig uredelighed“. Reglerne er retningslinier og – desværre – udformet i generelle henstillinger. To krav kan nævnes:

1. Mulighed for at finde tilbage til originalmateriale

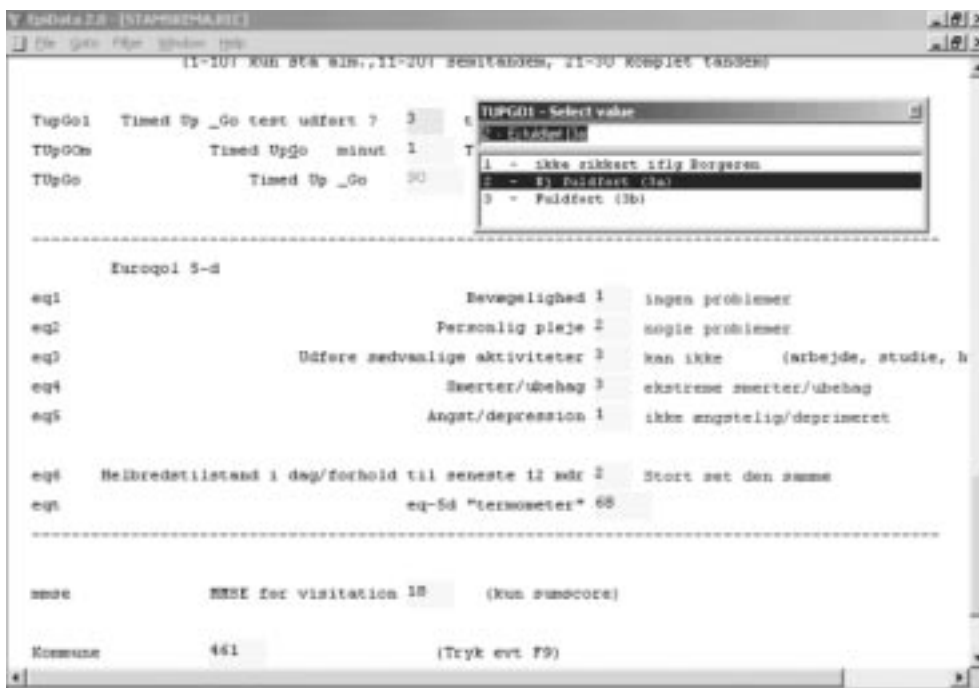
Det skal være muligt for enhver oplysning (fx et punkt i en figur) at finde tilbage til originalmaterialet. Det vil sige, at der skal

være knyttet et id-nummer til alle observationer. Id-nummeret følger med i alle udgaver af data og er entydigt forbundet med de originale observationer. Originalmaterialet skal opbevares i 10 år. Originalmaterialet omfatter notater (også håndskrevne retteblade mm.), spørgeskemaer, analyseskemaer etc.

2. Kvalitetskontrol, dokumentation og arkivering

Samtidig med ovenstående proces dokumenteres antal fundne fejl under indtastning mv. og de konsekvenser, det har haft. Data arkiveres sammen med projektplaner, kopi af anvendte skemaer og den udarbejdede dokumentation. Mange projekter kan med fordel arkiveres i Dansk Data Arkiv/ERAS. Ved arkivering bevarer den person, der har afleveret data, den fulde kontrol over, hvem der må få data udleveret og vil til enhver tid have data til sin rådighed uanset skift i styresystemer, programmer og versioner. Kontakt ERAS for nærmere oplysning.

Med EpiData har brugeren et færdigt værktøj til de faser af dataindsamling, der starter med opbygning af skemaer og leder hen til arkivering af data og/eller distribution af data til samarbejdspartnere. Når datamaterialet er skabt og dokumenteret ved hjælp af EpiData, kan data analyseres i en lang række stati-



Figur 6
Eksempel 6

stikprogrammer. Det skal til sidst igen understreges, at megen tid og præcision af analysearbejdet vil gå tabt, hvis der ikke er god forståelse og logisk konsistens af data, inden analysen påbegyndes.

EpiData: www.epidata.dk

ERAS: www.sa.dk/dda/eraswebsite

DDA: www.sa.dk/dda

Lokaliseringsskema for tilmelding af data til

DDA/ERAS:

<http://www.sa.dk/dda/eraswebsite/lokalisering.htm>

En central institution for arkivering af sundhedsvidenskabelige data i fremtiden...

Af UDVALGET VEDRØRENDE ARKIVERING AF SUNDHEDSVIDENSKABELIGE DATA

Teksten er en gengivelse af en rapport, som blev udarbejdet af Udvalget vedrørende arkivering af sundhedsvidenskabelige data nedsat af Danmarks Grundforskningsfond. Rapporten begrundet behovet for og stiller forslag til organiseringen af en permanent indsats for arkivering og formidling af sundhedsvidenskabelige forskningsdata.

Medlemmer af udvalget var professor Elsebeth Lyng, Københavns Universitet (formand); afdelingsleder Mette Madsen, Statens Institut for Folkesundhed; rigsarkivar Johan Peter Noack, Statens Arkiver og professor Jørn Olsen, Aarhus Universitet. Forskningskonsulent Torkild Vinther, Danmarks Grundforskningsfond, var sekretær for udvalget.

Anne Sofie Fink, DDA, har foretaget enkelte tilpasninger af teksten til *Metode & Data* og givet en overskrift. Afsnittene Sammenfatning og Anbefalinger er flyttet fra en placering som andet og tredje afsnit til slutningen af teksten, og et Bilag med en liste over sundhedsvidenskabelige data-materialer er udeladt.

Baggrund

Danmark har i kraft af et offentligt sundhedsvæsen og landsdækkende sygdomsregistre en fornem tradition for epidemiologisk forskning af både klinisk og samfundsmedicinsk art. Danmark kan være internationalt førende, når det gælder afprøvning af behandlingsmetoder og vurdering af sygdomme i relation til social udvikling, miljøpåvirkninger, levevaner osv.

Megen sundhedsvidenskabelig forskning bør dække en lang tidshorisont, hvor f. eks. begivenheder tidligt i livet kædes sammen med sygdomme sent i livet. Anvendelse af arkiverede data er derfor et vigtigt element i mange projekter, og god dataarkivering er en forudsætning for at udnytte forsknings-

mæssige muligheder. Arkivering af forskningsdata sikrer endvidere, at forskere fortsat kan dokumentere deres resultater, at andre forskere kan efterprøve resultaterne, og at projekterne kan opdateres og bruges i ny forskning. Der er således gode økonomiske og videnskabelige argumenter for at sikre, at forskningsdata arkiveres og genbruges.

I en rapport fra IT- og Forskningsministeriets arbejdsudvalg om dansk registerforskning offentliggjort i august 2001 fremhæves behovet for arkivering af forskningsdata. I et tidligere debatoplæg fra Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd nævnes, at der inden for den sundhedsvidenskabelige forskning i løbet af 1990'erne internationalt har været stigende interesse for bedre opbevaring og arkivering af forskningsdata. Danmarks Grundforskningsfond var tidligt opmærksom på disse muligheder.

Dette var baggrunden for, at *Enheden for Registrering og Arkivering af Sundhedsvidenskabelige Data, ERAS*, blev oprettet i 1996 placeret ved Dansk Data Arkiv, DDA, under Statens Arkiver i Odense. DDA var oprettet i 1973 for at arkivere samfundsvidenskabelige data. ERAS blev som et pilotprojekt finansieret for en femårig periode af Danmarks Grundforskningsfond. Formålet med ERAS som en midlertidig organisatorisk foranstaltning var at etablere et samarbejde mellem Statens Arkiver og landets sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer om arkivering af data fra sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter.

I foråret 2001 gennemførte Danmarks Grundforskningsfond en ekstern evaluering af ERAS. Evalueringspanelet fremhævede, at oprettelsen af ERAS var fremsynet og at der var behov for at styrke arkiveringen af sundhedsvidenskabelige data i Danmark.

Dataarkivering er også et krav fra Udvalget Vedrørende Videnskabelig Uredelighed (UVVU). En anbefaling som vanskeligt kan

indfries af mindre forskningsinstitutioner.

På denne baggrund vedtog Danmarks Grundforskningsfond at forlænge den nuværende finansiering af ERAS til udgangen af 2002. Men fonden fandt også, at en sådan opgave ikke på sigt hører hjemme i Danmarks Grundforskningsfond. Fondens finansiering ophører derfor pr. 31. december 2002.

Da der fortsat er behov for arkivering af sundhedsvidenskabelige data, besluttede Danmarks Grundforskningsfond *at nedsætte et udvalg* med repræsentanter udpeget af Danmarks Grundforskningsfond, Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd og Statens Arkiver. Udvalget skulle komme med forslag til, hvorledes arkiveringen af sundhedsvidenskabelige data fremover kan organiseres og finansieres i Danmark.

Hvorfor fremme arkivering af sundhedsvidenskabelige data?

I et debatoplæg fra Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd argumenteres for opbevaring af sundhedsvidenskabelige data på følgende måde:

„For det første skal forskeren kunne dokumentere sine resultater på forskellige tidspunkter, efter at projektet er afsluttet. Det kan ske allerede, når et manuskript er indsendt med henblik på publikation, hvor en tidskriftredaktion kan ønske supplerende oplysninger. Bedømmelsen af afhandlinger og disputater kan gennemgå en lignende proces. For det andet kan andre forskere komme frem til andre, måske endda modstridende, resultater, og det kan derfor være påkrævet at reanalysere materialet som et led i diskussion med andre forskere. Endelig kan der blive rejst tvivl om, hvorvidt data er indsamlet i overensstemmelse med gældende lovgivning og god videnskabelig praksis, og internationalt er der stadig større opmærksomhed om god videnskabelig praksis. Med henblik på at belyse og afklare sagen er det vigtigt, at forskeren er i stand til at fremlægge sine data, også mange år efter et projekt er afsluttet. For at opfylde disse formål er det vigtigt, at data opbevares forsvarligt og i en passende tid efter projektets afslutning.“

„Der er således flere forhold, der taler for, at sundhedsvidenskabelige data arkiveres med adgang for andre forskere:

- Arkivering medvirker til at højne kvaliteten af de arkiverede data gennem en oparbejdning efter professionelle dokumentationskrav.
- Arkiverede data kan dokumentere den udførte forskning, hvorved tilliden til forskningen øges.
- En arkiveringspligt medfører arkiveringsrutiner, der vanskeligt kan løftes af en mindre institution eller af en enkelt forsker.
- Metaanalyser forudsætter ofte adgang til råmateriale, der er veldokumenteret.
- Informationsbanker, der er etableret for offentlige midler, bør udnyttes optimalt.
- Forsøgspersoner har krav på en optimal udnyttelse af de data, de har bidraget med.
- Arkivering forebygger, at de samme data ikke indsamles flere gange.
- Genanvendelse af eksisterende data kan gøre nye projekter hurtigere og billigere at gennemføre.
- Anvendelse af eksisterende data giver undertiden mulighed for en længere opfølgingsperiode og kan dermed øge kvaliteten af projektet ved at give værdifulde informationer om langtidseffekter af behandling eller udsættelse for risikofaktorer.“

Udvalget kan tilslutte sig disse synspunkter. Endvidere bør det være et krav, at forskere, der ønsker at gennemføre et forskningsprojekt, på forhånd undersøger, om dette kan gennemføres på grundlag af eksisterende data.

I debatoplægget fra Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd henvises til en leder i *British Medical Journal* fra 1994, hvor det bl.a. nævnes, at arkiveringsprocessen vil kunne fremmes, hvis de bevillingsgivende organer stiller betingelse om, at bevillingsmodtager skal være villig til at delagtiggøre andre i sine data. Det kunne f. eks. være et krav, at der var redegjort for arkiveringsplan i forsøgsprotokollen. Hvis det planlægges på forhånd, kan databaserne opbygges mere hensigtsmæssigt, og omkostningerne til arkivering indregnes i det ansøgte beløb.

Eksisterende muligheder for arkivering af sundhedsvidenskabelige data

1. Lovgivning om arkivering

Reglerne for arkivering og dokumentation af data af relevans for sundhedsvidenskaberne er forholdsvis omfattende.

Lov af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger bygger på et EU-direktiv fra 1995 om beskyttelse af personoplysninger. Det skal sikre både databeskyttelse og fri udveksling af personoplysninger inden for EU. Persondataloven gælder for enhver form for behandling af personoplysninger, herunder registrering, opbevaring, videregivelse, samkøring, ændring, sletning med videre.

Et videnskabeligt projekt skal anmeldes til Datatilsynet og have Datatilsynets udtalelse, inden behandlingen af oplysningerne kan påbegyndes.

Indsamling af personoplysninger må kun ske til udtrykkeligt angivne og saglige formål. Genanvendelse af oplysninger i forskningsmæssigt øjemed er lovlig, selv om oplysningerne oprindeligt er indsamlet til andet formål. Den videnskabelige undersøgelse skal dog være af væsentlig samfundsmæssig betydning, og det skal være nødvendigt at benytte oplysningerne i personhenførbare form.

Oplysninger i personhenførbare form kan behandles, herunder opbevares, til videnskabelige formål, så længe der består et sagligt formål med behandlingen. Oplysningerne må dog ikke opbevares længere, end formålet betinger. Herefter skal oplysningerne slettes eller anonymiseres. Som et alternativ kan oplysningerne overføres til et offentligt arkiv. Oplysninger, der behandles til videnskabelige eller statistiske formål af en offentlig myndighed, må kun videregives til tredjemand i personhenførbare form efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan endvidere tillade videregivelse af oplysninger fra private forskningsprojekter til andre forskere eller projekter.

Lov af 17. juli 2000 om offentlige arkiver (arkivloven) er tilpasset persondataloven. Ifølge arkivloven har offentlige myndigheder en arkiveringspligt, mens der for private forskere m.v. er tale om en arkiveringsmulighed. Universitetsansattes forskningsprojekter kan være omfattet af reglerne gældende for private forskere. Statens Arkiver

har i henhold til loven til formål at sikre bevaringen af arkivalier, der har historisk værdi eller tjener til dokumentation af forhold af væsentlig administrativ og retlig betydning for borgere og myndigheder.

I forlængelse af arkivlovgivningen udsteder Statens Arkiver bevarings- og kassationsbestemmelser for offentlige myndigheders arkivalier. Offentlige myndigheder afleverer deres arkivalier til Statens Arkiver, inden de er 30 år gamle. Særlige hensyn kan dog i konkrete tilfælde medføre en anden termin.

Tilgængelighedsfristen for arkivenheder fra offentlige myndigheder er nærmere angivet i arkivloven, idet loven samtidig giver mulighed for dispensation i forbindelse med forskeres adgang til arkiveret materiale. Tilgængelighedsfristen til private arkivalier aftales mellem den afleverende part og det modtagende arkiv, eksempelvis DDA.

Inden for lovgivningens rammer kan der være udarbejdet interne regler for arkivering m.v. på de enkelte forskningsinstitutioner. Herudover kan anvendelse af data være reguleret via klausuler fra bevillingsgiver. Endelig findes der kollegiale eller professionsetiske regler. Vejledningen fra Udvalget for Videnskabelig Uredelighed (UVVU) i god videnskabelig praksis fra 1998 indeholder således en specifik vejledning vedrørende ret og pligt til opbevaring og brug af videnskabelige data. Vejledningen tager sigte på rettigheder og pligter mellem forskere indbyrdes og mellem forskere og forskningsinstitutioner under hensyntagen til gældende lovgivning.

2. Statens Arkiver

Statens Arkiver består af Rigsarkivet samt tilknyttede institutioner. Statens Arkiver ledes af rigsarkivaren, som udpeges af kulturministeren. Statens Arkiver har blandt andet til formål at sikre bevaringen af bevaringsværdige arkivalier, at stille arkivalierne til rådighed for myndigheder og offentlighed herunder til forskningsformål samt at udøve forskning og udbrede kendskabet til forskningens resultater.

Rigsarkivet

Rigsarkivet indsamler arkivalier fra alle centrale danske myndigheder, bl.a. ministerier, styrelser og forsvaret. Desuden indsamles fra privatpersoner og organisationer arkiver, hvis

indhold er af væsentlig almenkulturel betydning. Rigsarkivet skal sørge for, at arkivalierne er tilgængelige for offentligheden, herunder forskere.

Dansk Data Arkiv – DDA

I 1973 blev der oprettet et arkiv for forskningsdata fra samfundsvidenskaberne, Dansk Data Arkiv (DDA). Dette blev oprettet som et forsøgsprojekt af Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd. DDA blev i 1978 overflyttet til Odense Universitet. I 1993 blev det en del af Statens Arkiver. DDA's formål er at opbevare og videreformidle videnskabelige data primært inden for samfundsvidenskab.

ERAS blev oprettet ved Dansk Data Arkiv i 1996 for at fremme arkiveringen af sundhedsvidenskabelige data. Aflevering af data til ERAS er frivillig. Der blev tilknyttet to fagkonsulenter, som tager kontakt til de relevante forskergrupper for at udbrede kendskabet til ERAS og medvirke til, at data afleveres.

Erfaringerne fra ERAS viser, at det har været muligt at identificere store og bevaringsværdige datamaterialer. Institutionsansvarlige for de bevaringsværdige datamaterialer har i det store og hele været indstillet på aflevering til ERAS. Arbejdet har dog været præget af, at kun en begrænset del af forskningsinstitutionerne er underlagt kravene om arkiveringspligt, og ERAS' opsøgende arbejde har været særdeles ressourcekrævende. Den træghed, ERAS har mødt, skyldes dog mere tids- og ressourceproblemer end modvilje. Det opsøgende arbejde har været koncentreret om at få de vigtigste historiske datamaterialer udleveret fra selvstændige forskere, universiteter m.v., som kun har ganske få ressourcer til arkiveringsfunktioner.

En følgegruppe for ERAS har udarbejdet en prioriteringsliste med forskningsmæssigt bevaringsværdige data, herunder data som man har frygtet ville gå tabt, fordi materialerne stammede fra personer, der ikke længere var forskningsaktive, fra nedlagte eller rekonstruerede afdelinger m.v. I september 2001 var der i DDA registreret 339 sundhedsvidenskabelige undersøgelser, hvoraf 43 var oparbejdede, 163 modtaget, og 133 alene lokaliseret som bevaringsværdige. Det skal

dog understreges, at en del af dette materiale var lokaliseret inden oprettelsen af ERAS.

3. Registeransvarlige myndigheders egen arkivering

Der opbevares sundhedsvidenskabelige forskningsdata hos en række danske offentlige myndigheder, herunder ikke mindst Danmarks Statistik og Sundhedsstyrelsen.

Udvalget finder ikke, at DDA-sundhed (se senere) skal påtage sig opgaven at arkivere administrative registre og de forskningsregistre, der er skabt alene ud fra sådanne registre. De myndigheder, der fører disse administrative registre, er i forvejen afleveringspligtige til Rigsarkivet.

4. Forskningsinstitutioners egen arkivering

Data fra forskningsprojekter arkiveres ofte på forskerens egen institution. Som følge af ERAS-initiativet er en lang række datamaterialer blevet afleveret til central opbevaring hos DDA. Men der findes utvivlsomt store datamængder, som også over længere sigt er opbevaret på forskerens egen institution.

I forbindelse med udarbejdelse af SSVF's debatoplæg blev der rettet henvendelse til en række forskningsinstitutioner inden for det sundhedsvidenskabelige område, herunder de videregående uddannelsesinstitutioner, sektorforskningsinstitutioner, sygehuse, de vigtigste forskningsmiljøer for forskning i almen medicin og større private fonde med henblik på at afdække deres praksis vedrørende forskningsdata. Henvendelsen viste, at det er meget få offentlige institutioner, der har egne retningslinjer for behandling af forskningsdata. Standarden for lokal opbevaring er derfor varierende. Mange følger dog UVVU's vejledende regler.

Arkivering i DDA og søgning af datamaterialer arkiveret i DDA

Arkivering kan foregå på mange niveauer. I det følgende omtales de procedurer, der anvendes i DDA. Arkivering indebærer fysisk bevaring og logisk bevaring. Opgaven med fysisk bevaring kræver i princippet blot orden og omhu. DDA overfører data til et simpelt, veldokumenteret, standardiseret format, hvorved man til enhver tid kan skrive konverteringsprogrammer, der overfører data til

tidens brugte formater.

Opgaven med logisk bevaring er mere kompleks. For at et elektronisk datamateriale kan forstås, skal der findes en udgave af data i et format, som til det givne tidspunkt kan læses og en samling baggrundsinformation (metadata), som sikrer, at det læste kan fortolkes. Det er specielt baggrundsinformationen, som skaber problemer for bevaringen. Sikringen af en læselig udgave af data kan opnås på flere måder. DDA har valgt at overføre data til et simpelt, veldokumenteret, standardiseret format (et arkivformat), hvorved man til enhver tid kan skrive konverteringsprogrammer, der overfører data til tidens brugte formater.

Datamaterialer, som befinder sig i Dansk Data Arkiv, rubriceres i fire kategorier efter indsatsniveau for logisk bevaring: *Modtaget, Arkiveret, Fuldt dokumenteret ved modtagelse, og Fuldt dokumenteret af DDA*. Endvidere kan to mellemformer komme på tale: *Arkiveret med kodebog* og *Fuldt dokumenteret uden rekodninger*. For en nærmere beskrivelse af disse kategorier henvises til bilaget.

DDA's studier kan findes i søgekataloget, som ligger på <http://www.dda.dk/dk-cat.html>. Her kan søges på studienummer, titel, navne/institutioner, nøgleord, respondentantal, tidsperiode dækket i materialet, adgangsbetingelser og tilgængelighed/status. Som søgeresultat får man et antal komplette studiebeskrivelser, som man kan udskrive. Søgekataloget opdateres hver måned. I søgekataloget findes information om alle sundhedsvidenskabelige og samfundsvidenskabelige studier, som DDA har registreret. DDA's søgekatalog er integreret med søgekataloger fra en række andre dataarkiver, således at det kan lade sig gøre at lave tværnationale søgninger. Derfor findes søgekataloget også i en engelsksproget version. Det fælles internationale søgekatalog IDC, blev skabt gennem et tværnationalt projekt i 1995-96.

I 1997 blev der igangsat et større projekt ved navn Nesstar (www.nesstar.org). Dette produkt er en forbedret efterfølger for IDC. Teknisk set har Nesstar fungeret siden 1999, men der foretages stadig udbygninger og forbedringer af produktet. Nesstar-teknologien tilhører det norske, engelske og danske dataarkiv. Der foregår for tiden drøftelser om, i hvilken takt Nesstar skal erstatte IDC.

Forslag til oprettelse af DDA-sundhed

1. Organisation

Udvalget anbefaler, at en central arkiveringsenhed for sundhedsvidenskabelige data fortsat tilknyttes DDA og dermed Statens Arkiver. Enheden kaldes *DDA-sundhed*. DDA har allerede ansvaret for arkivering af samfundsvidenskabelige data. Arkivering og oparbejdning foregår efter ensartede retningslinjer. Det vil derfor være spild af ressourcer at oprette flere dataarkiver. Hertil kommer, at DDA via ERAS har opbygget ekspertise i lokalisering og arkivering af sundhedsvidenskabelige projekter. Endelig er der et stigende antal tværfaglige projekter.

I nogle tilfælde kan det dog være mest formålstjenligt, at data i en periode opbevares lokalt, eller rettere er udlånt til en institution, eksempelvis Danmarks Statistik. Det er imidlertid vigtigt, at ansvaret for langsigtet opbevaring af bevaringsværdige data er placeret hos DDA-sundhed, da der ellers vil være en betydelig risiko for, at data kan gå tabt.

Der bør oprettes et *Arkiveringsråd for DDA-sundhed* med repræsentanter for bl.a. de største forskningsinstitutioner, der afleverer data til DDA-sundhed, omfattende universiteter, sektorforskningsinstitutioner, universitetshospitaler m.m. Arkiveringsrådet ned sættes af Rigsarkivaren efter drøftelse med Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd. Arkiveringsrådet skal bidrage til en synliggørelse af dokumentations-, afleverings- og arkiveringsbehovet og sikre et godt samarbejde mellem Statens Arkiver og de sundhedsvidenskabelige forskere. Rådet skal endvidere rådgive om krav til dokumentation i lyset af udviklingen i de internationale normer for videnskabelig dokumentation samt sikre en koordinering mellem de centrale funktioner i DDA-sundhed og de lokale opgaver på forskningsinstitutionerne.

2. Opgaver

Udvalget anbefaler, at DDA-sundhed får følgende opgaver:

- Sikre, at sundhedsvidenskabelige data, der er afleveret til DDA-sundhed, bevares systemuafhængigt og med tiden stilles til rådighed for genanvendelse og reanalyse.

Arkiveringen bør følge de procedurer, der i dag anvendes i DDA. Udvalget finder ved en afvejning af de forskellige arkiveringsniveaurs fordele over for omkostningerne, at hovedparten af de sundhedsvidenskabelige datamaterialer kan *Arkiveres med kodebog*, mens enkelte datamaterialer bør *Fuldt dokumenteres af DDA*. Oparbejdning til *Fuldt dokumenteret af DDA* bør ske efter nøje prioritering og i samråd med den forsker, som afleverer materialet. Ved prioriteringen skal det forventede antal genanvendelser indgå sammen med en vurdering af omkostningerne ved at tilvejebringe materialet på anden måde. For at få det størst mulige samfundsmæssige udbytte af de midler, der investeres i oparbejdelsen af disse datamaterialer, skal de være tilgængelige for andre forskere. Disse oparbejdede materialer vil ofte være egnede til undervisningsbrug.

Udvalget finder, at opbevarede data som overordnet princip bør stilles til rådighed for forskerne til brug for konkrete projekter. DDA-sundhed træffer i hver sag afgørelse om udlevering af datamateriale til forskere. Afgørelsen træffes i fællesskab med den forsker, der har afleveret data, hvor dette er stillet som betingelse ved afleveringen. Ved udlevering af data underrettes den forsker, der har afleveret data, såfremt han/hun stadig lever. Udlevering af datamateriale kan eventuelt tages op mellem Arkiveringsrådet og DDA-sundhed. I forbindelse med genbrug af data bør der opstilles klare retningslinjer for opgavefordeling og finansiering.

- Arbejde for lokalisering og arkivering af eksisterende datamaterialer fra forskningsinstitutioner m.v.

DDA-sundhed bør fortsætte det arbejde med en prioriteringsliste for forskningsmæssigt bevaringsværdige data, som er startet af følgegruppen for ERAS. Udvalget finder, at central arkivering især er påkrævet hvis:

- 1) data kan forventes at efterlade nye forskningsmuligheder. Det vil typisk være tilfældet, hvis data via personnummeret kan opdateres med ny information, enten fra en ad hoc dataindsamling eller ved kobling med eksisterende registre.
- 2) data er af god kvalitet, og undersøgelsen har en vis størrelse.

- 3) udtræksbetingelserne fra populationen er relativt brede.
- 4) undersøgelsen kan forventes at medføre behov for reanalyse.

I praksis vil de højest prioriterede studier være store forløbsundersøgelser eller store tværsnitsundersøgelser, der kan følges op med data fra andre kilder. Det er især for sådanne datatyper, at der vil være krav om fyldestgørende dokumentation, fordi disse data kan blive anvendt længe efter indsamlingen. Arkiveringsrådet skal rådgive DDA-sundhed om, hvilke data der bør arkiveres og oparbejdes samt prioriteringen heraf.

Det er vigtigt at pointere, at ansvaret for aflevering af bevaringsværdige data ligger i forskningsverdenen og ikke hos DDA-sundhed. Arkiveringsrådet kan her spille en rolle i forhold til at videreformidle oplysninger om forskningsinstitutionernes forpligtelse til at sikre, at forskningsdata arkiveres i dokumenteret form.

Megen sundhedsvidenskabelig forskning gennemføres dog af enkeltpersoner, mindre institutioner eller forskergrupper, der ikke har viden om eller ressourcer til arkivering. Dette kan DDA-sundhed bidrage til at afhjælpe. Det vil dog kræve, at DDA-sundhed får særskilte midler hertil, da man næppe i nævneværdigt omfang kan forvente, at forskningsmiljøerne selv kan betale for en professionel arkivering.

- Udarbejde vejledning for arkivering og dokumentation.

DDA-sundhed bør angive kriterier og afstikke retningslinjer for god datadokumentation. Gennem information og konsulentbistand kan DDA-sundhed sikre, at kommende projekter får en optimal datadokumentation fra starten efter et fælles koncept, så fremtidig opbevaring lettes. Denne informationsfunktion skal pege fremad og sprede kendskab til dokumentation og arkivering, så de enkelte forskningsinstitutioner selv kan gennemføre en standardiseret datadokumentation.

DDA-sundhed bør udarbejde og ajourføre en praktisk og let anvendelig vejledning om arkivering. Derimod er det universiteter el. lign., der med udgangspunkt i vejledningen har ansvaret for undervisning af ph.d.-studerende m.v. i datadokumentation og arkivering.

- Formidle viden om arkiverede sundhedsvidenskabelige data.

DDA's arbejde med katalogisering og synliggørelse af arkiverede data skal fortsættes.

DDA-sundhed skal arbejde målrettet på at markedsføre fordelene ved arkivering, bl.a. ved at tilbyde datamaterialer, som er tilstrækkeligt dokumenteret til brug for undervisning, ved at tilbyde lettilgængelig adgang til datadokumentation og vigtigst af alt ved at have de rigtige datamaterialer bevaret og dokumenteret.

Der findes i Rigsarkivet en lang række datamaterialer af stor interesse for den sundhedsvidenskabelige forskning. Men disse datamaterialer er i det store og hele ukendte for landets epidemiologer og andre sundhedsvidenskabelige forskere.

DDA-sundhed bør fremme synliggørelsen og tilgængeligheden af disse datamaterialer. DDA-sundhed bør optage Rigsarkivets materiale vedr. sundhed på listen over bevarede data, i udvalgte tilfælde få kopier af disse registre overført til DDA-sundhed og overveje, hvor der er behov for særlig oparbejdning.

- Arbejde for, at arkiveringen af data planlægges allerede, når nye forskningsprojekter sættes i gang.

Hvad angår nye data, vil opgaven med at identificere og indsamle bevaringsværdige data blive mindre efter indførelsen af en arkiveringsklausul i forbindelse med bevilninger fra Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd og endnu mindre, hvis andre større fonde indfører en lignende praksis. Selv om ansvaret for aflevering af data ligger hos forskningsinstitutionerne, vil det kræve vedvarende bestræbelser fra DDA-sundhed at få en række datamaterialer i hus, herunder sammen med Arkiveringsrådet udbrede forståelsen for planlægning af arkivering af data allerede, når nye forskningsprojekter sættes i gang.

- En gang om året besøge de vigtigste forskningsinstitutioner med henblik på information og vejledning om aflevering og arkivering af bevaringsværdige data.

De vigtigste forskningsinstitutioner bør en

gang om året have besøg af DDA-sundhed med henblik på vejledning og information m.v. om arkivering og aflevering af bevaringsværdige data. Disse opgaver stiller krav om et vist beredskab i DDA-sundhed.

- Sikre, at der opbevares veldokumenterede datamaterialer, der kan anvendes til undervisning.

En række arkiverede datamaterialer vil være værdifulde i undervisningen af studerende. Brug af arkiverede data i undervisningen forudsætter typisk, at data er *Fuldt dokumenteret af DDA* eller som minimum *Fuldt dokumenteret ved modtagelse*. Undervisningen i dokumentation og arkivering skal endvidere indgå i forskeruddannelser – også her vil der være brug for allerede arkiverede materialer som undervisningseksempler.

- Inden for budgettets muligheder yde konsulentbistand til institutioner og enkeltforskere med løsning af arkiverings-, afleverings- og dokumentationsopgaver.

DDA-sundhed bør etablere en tjeneste i form af en „help-desk“, som kan besvare tekniske spørgsmål m.v. i relation til arkivering og dokumentation. Der kan eksempelvis være tale om spørgsmål relateret til hensigtsmæssig lagring af metadata, indholdsmæssige spørgsmål vedrørende dokumentation, spørgsmål vedrørende hensigtsmæssige forsendelsesformater etc.

DDA-sundhed bør endvidere – på konsulentbasis og mod særskilt betaling – tilbyde at løse de enkelte institutioners arkiveringsforpligtelser efter reglerne om god videnskabelig praksis. Det kan dreje sig om teknisk- og IT-faglig bistand ved dokumentation, aflevering osv.

Udførelse af disse opgaver vil kræve, at der er et vist beredskab på dette område. Dette må efter udvalgets opfattelse afspejles i bevilningen til DDA-sundhed.

3. Budget

En målestok for estimering af ressourcebehovet kan være internationale erfaringer med, hvad der kræves for at drive et samfundsvidenskabeligt dataarkiv. Der er store nationale forskelle på de beløb, der er afsat til at drive samfundsvidenskabeligt dataarkiv. I

Danmark er det knap seks millioner, i Norge syv millioner og i Finland ti. Tallet for Sverige kendes ikke, men er formentlig noget mindre end det danske.

Et sundhedsvidenskabeligt dataarkiv må forventes at skulle kunne håndtere et større volumen end et samfundsvidenskabeligt. Der synes også at være en tendens til større kompleksitet i datasamlingerne. Omvendt kan man regne med nogle besparelser ved at lægge en arkivfunktion for sundhedsvidenskabelige data sammen med arkivfunktionen for samfundsvidenskabelige data.

Budgettet for ERAS har været på godt 1 mio. kr. pr. år. Ved vurderingen af dette budgetniveau har udvalget hæftet sig ved, at der har været tale om et pilotprojekt. Hertil kommer, at mængden af arkiveret og oparbejdet materiale ikke alene kan tages som udtryk for, hvad der er opnået via ERAS-bevillingen. En del allerede arkiveret og oparbejdet materiale er således blevet overleveret til ERAS. Volumen af det samlede sundhedsvidenskabelige datamateriale er dermed større end det, som direkte kan henføres til ERAS-pilotprojektet.

På baggrund af ovenstående betragtninger har udvalget vurderet, at den årlige budgetramme for DDA-sundhed bør være større end pilotprojektets årlige bevilling på godt 1 mio. kr., men ikke bør overstige de knap seks mio. kr., det årligt koster at drive det samfundsvidenskabelige dataarkiv. For at opstille et nærmere begrundet budget er det nødvendigt med antagelser om volumen og enhedsomkostninger. Volumen er her sat til modtagelse af 35 datamaterialer per år, hvoraf 2 forventes *Fuldt dokumenteret af DDA* og 25 forventes *Arkiveret med kodebog*. De resterende materialer forventes enten at være *Fuldt*

dokumenteret ved modtagelse eller alene at blive *Arkiveret*.

Omkostningerne varierer efter materialernes størrelse, kompleksitet og kvaliteten af den foreliggende dokumentation. Et simpelt og problemfrit studie lokaliseres, modtages, oparbejdes og arkiveres til *Fuldt dokumenteret* af DDA på 15 timer, mens problematiske studier kan tage over 300 timer. Kvaliteten forventes at være betydelig bedre for nye end for eksisterende datamaterialer. For alle datamaterialer skal der budgetteres med modtagelse og arkivering, mens de øvrige procedurer afhænger af hvilket slutprodukt, der ønskes. Det gennemsnitlige timeforbrug for hver af de arbejdsprocesser, der indgår i arkiveringen, er:

- a) Modtagelse 30 timer
- b) Arkivering af en enhed 15 timer
- c) Kontrol af modtaget dokumentation 8 timer
- d) Produktion af ukontrolleret kodebog 37 timer
- e) Kontrol af data og kodebog 40 timer
- f) Rekodning 10 timer
- g) Baggrundsinformation 3 timer

Arbejdsprocesserne kombineres for at opnå de forskellige slutprodukter. Det samlede tidsforbrug for de 35 modtagelser ses i Tabel 1.

Med 1472 timer per årsværk svarer 3530 timer til 2,4 årsværk. Hertil skal lægges tidsforbrug til bl.a. programmering, vejledning, formidling, metodeudvikling, edb-drift, hjælpefunktioner, administration, konferencer og efteruddannelse (Tabel 2).

DDA anvender personale fra overenskomstområderne AC, Prosa og HK. Arbejdsopgavernes sammensætning peger på, at der

Tabel 1

Aktivitet	Forventet antal per år	Timer per procedure	Samlet timeforbrug
Modtagelse	35	30	1050
Arkivering, gns. 2 per modtagelse	70	15	1050
Kontrol af modtaget dokumentation	25	8	200
Arkivering af kodebog	25	37	925
Fuldt dokumenteret uden rekodning	2	40	80
Rekodning	2	10	20
Baggrundsinformation	35	3	105
Antal udleveringer	20	5	100
I alt	-	-	3530

skal bruges ca. 2 AC, 2 Prosa og 1 HK (informatikassistent). Det giver de udgifter, der kan ses i Tabel 3.

Det skal bemærkes, at rekruttering af personer med betydelig IT-faglig kunnen kan forudsætte en løn over gennemsnittet.

Bevilgende myndigheders muligheder for at støtte arkivering

Aflevering af data kræver undertiden en betydelig arbejdsindsats fra donorstedet. Denne arbejdsindsats prioriteres ofte lavt. Erfaringerne fra ERAS viser, at aflevering af data ofte forudsætter en personlig kontakt. Selv om der er aftalt afleveringsfrister, mangler ERAS fortsat at få store datamaterialer afleveret. En stor del af datamaterialet er ikke dokumenteret. Selve oparbejdningen af disse datamaterialer koster betydelige ressourcer.

Mange af de skitserede problemer kan løses med krav fra fonde om arkivering og dokumentation. Denne proces bør iværksættes prospektivt og påbegyndes lige fra den allerførste planlægning af et studie.

Fondene bør påtage sig opgaven at bedømme, om ansøgninger fører til oprettelse af datasæt, der rummer vigtige fremtidige forskningsmuligheder. Fondene bør medvirke til at finansiere dokumentation og arkivering af bevaringsværdige data.

Udvalget opfordrer til, at den klausuleringsordning, som Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd har indført, også indføres af andre større fonde. Udvalget anbefaler endvidere, at fondene kræver, at det fremgår af ansøgningen, om den givne problemstilling kan løses helt eller delvist med eksisterende data, bl.a. fra DDA.

Udvalget finder det endvidere vigtigt at påpege, at forskningsinstitutioner og større fonde bør betragte offentlige registre og arkiverede data som en del af forskningens infrastruktur på linie med større apparatur. Med arkivering skaffes forskningsbetingelser, der kan bidrage til at belyse forløb og udvikling i store folkesygdomme.

Evaluering

Arkiveringsrådet bør løbende rådgive DDA-sundhed om behov for arkivering og oparbejdning m.v. Herudover anbefaler ud-

Opgave	Årsværk
Overordnet studiearbejde	0,2
Arkivering og dokumentation	2,4
Programmering	0,5
Vejledning og formidling	0,5
Metodeudvikling	0,4
Edb-drift	0,5
Administration og hjælpefunktioner	0,4
Konferencer og efteruddannelse	0,3
I alt	5,2

Tabel 2

Udgiftsart	Kroner
Løn	1.775.000
Møder, konferencer og efteruddannelse	190.000
Repræsentation	30.000
Kontor, telefon og trykning	330.000
Edb-udstyr og vedligeholdelse	460.000
Møbler og inventar	60.000
Husleje	125.000
Samlet budget	2.970.000

Tabel 3

valget, at DDA-sundhed evalueres efter fem år for at vurdere, om ordningen bør fortsætte, og om der i givet fald er behov for justeringer, herunder bør det evalueres, hvorledes forskerne og institutionerne har forvaltet ansvaret i forhold til dokumentation, arkivering og aflevering af datamateriale. Evalueringspanelet udpeges af IT- og forskningsministeren i samråd med kulturministeren.

Sammenfatning

Danmarks Grundforskningsfonds initiativ om oprettelse af ERAS kan ses som et produkt af en stigende opmærksomhed i den sundhedsvidenskabelige forskning internationalt og nationalt omkring behovet for arkivering af forskningsdata. Behovet er begrundet i krav til dokumentation, mulighed for efterprøvning af resultater ud fra god videnskabelig praksis, og i mulighed for andre forskeres genanvendelse af data. Udvalgets forslag skal sikre kvalitet i forskningen og en bedre udnyttelse af kostbart indsamlede forskningsdata. Sygdomsudvikling må ofte studeres over lange tidsperioder, hvilket også fremmes af en central og sikker arkivering af forskningsdata.

Udvalgets rapport omtaler kort den gældende lovgivning om indsamling, behandling og opbevaring af personoplysninger, arkivlovgivningen samt professionsetiske regler for opbevaring og brug af videnskabelige data.

Endvidere omtales Statens Arkiver, herunder Rigsarkivet, og ikke mindst Dansk Data Arkivs opbevaring af samfundsvidenskabelige data og hidtidige erfaringer med at identificere store og bevaringsværdige sundhedsvidenskabelige datamaterialer. Det fremgår heraf, at data fra forskningsprojekter ofte opbevares på forskerens egen institution: En lang række datamaterialer er dog nu som følge af ERAS-initiativet blevet afleveret til central opbevaring. I Bilaget gøres rede for, hvordan DDA behandler data i forbindelse med arkivering, herunder sikrer mulighed for genanvendelse og reanalyse af datamaterialet¹.

Udvalget konkluderer, at der også i de kommende år er et behov for at sikre en central arkivering af sundhedsvidenskabelige data. Udvalget finder, at der er rationelle og ressourcemæssige grunde til, at dette foregår i regi af Statens Arkiver (DDA), og at opgaven bør kunne løses inden for et årligt budget på knap 3 mio. kr.

Anbefalinger

Udvalget anbefaler,

- At der etableres en central arkiveringsenhed for sundhedsvidenskabelige data, når bevillingsperioden for ERAS udløber med udgangen af 2002.
- At den centrale enhed tilknyttes Dansk Data Arkiv og dermed Statens Arkiver. Det foreslås, at enheden får navnet DDA-sundhed.
- At der til fremme af arkiveringen af sundhedsvidenskabelige data oprettes et Arkiveringsråd med repræsentanter fra bl.a. de større forskningsinstitutioner, der afleverer data til DDA-sundhed.
- At Arkiveringsrådet udpeges af Rigsarkivaren efter drøftelse med Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd.

Ansvar for aflevering af data til arkivering ligger hos de enkelte forskningsinstitutioner. Større fonde opfordres til at følge Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråds nylig indførte praksis med en arkiveringsklausul i forbindelse med bevillinger til projekter, hvor dette findes relevant.

DDA-sundhed skal:

- Sikre, at sundhedsvidenskabelige data, der er afleveret til DDA-sundhed, bevares systemuafhængigt og stilles til rådighed for genanvendelse og reanalyse.
- Arbejde for lokalisering og aflevering af eksisterende datamaterialer fra forskningsinstitutioner m.v.
- Udarbejde vejledning for arkivering og dokumentation.
- Formidle viden om arkiverede sundhedsvidenskabelige data.
- Arbejde for, at arkiveringen af data planlægges allerede, når nye forskningsprojekter sættes i gang.
- En gang om året besøge de vigtigste forskningsinstitutioner med henblik på information og vejledning om aflevering og arkivering af bevaringsværdige data.
- Sikre, at der oparbejdes veldokumenterede datamaterialer, der kan anvendes til undervisning.
- Inden for budgettets muligheder yde konsulentbistand til institutioner og enkeltforskere med løsning af arkiverings-, afleverings- og dokumentationsopgaver.

Arkiveringsrådet skal:

- Synliggøre behovet for arkivering.
- Sikre et godt samarbejde mellem DDA-sundhed, større forskningsinstitutioner og sundhedsvidenskabelige forskere.
- Rådgive om prioritering af hvilke datamaterialer, der skal arkiveres.
- Rådgive om krav til dokumentation i lyset af udviklingen i internationale normer for videnskabelig dokumentation.
- Rådgive om prioritering af oparbejdningsopgaver.
- Kommentere udkast til DDA-sundheds årsrapport og arbejdsplan.

1. De sundhedsvidenskabelige datamaterialer, som opbevares i ERAS/DDA, er listet efter numrets første artikel.

- Formidle oplysninger om arkiveringspligt m.v. til sundhedsvidenskabelige forskere/institutioner.

Bilag

Behandling af data i Dansk Data Arkiv

Modtaget betyder, at data er lokaliseret, modtaget og underkastet de almindelige procedurer for fysisk bevaring: viruscheck, check for kompletthed og kopiering til serverdisk. Et modtaget materiale omfatter ofte flere datafiler, der skal arkiveres.

Arkiveret betyder, at data er overført til arkivformat. De vil altid kunne læses, men eventuelle fejl og mangler i den medfølgende – elektroniske eller skriftlige – dokumentation, kan ikke forventes at være afhjulpet. Som tiden går, vil mulighederne for, at forskeren er i live og kan huske, hvordan udokumenterede koder er opstået, dale. Derved reduceres datamaterialets bevarede informationsindhold.

Fuldt dokumenteret ved modtagelse er modtaget i DDA i et arkivformat, og den modtagne dokumentation skønnes at være af rimelig standard. Data vil således altid kunne læses og forstås.

Fuldt dokumenteret af DDA er af DDA underkastet en proces, som kaldes oparbejdning, hvorved datamaterialerne har opnået den bedst tænkelige langtidsarkivering.

Fuldt dokumenteret af DDA adskiller sig fra *Arkiveret* med tre egenskaber:

- Der findes en kodebog med spørgsmålstekster og fuld variabel- og kodeværdidokumentation.
- Data er kontrolleret i forhold til dokumentationen, afvigelser er beskrevet (eller søgt afhjulpet med supplerende dokumentation). Der er frekvensfordelinger i kodebogen.
- Der er foretaget nogle standardiseringer af kodningen for at gøre data lettere tilgængelige for sekundær analyse.

Ud over de fire arkiveringsformer, der i dag benyttes af DDA, kan man forestille sig to mellemformer.

Arkiveret med kodebog betyder, at kodebogen er elektronisk indlæst og lægges ved det arkiverede materiale uden kontroller og rekodninger. Dermed vil der kunne søges på spørgsmålstekster.

Fuldt dokumenteret uden rekodninger betyder, at kodebogen er fuldt oparbejdet med kontroller men kun med de rekodninger, som var nødvendige for datas bevarelse.

Dokumentation og standardisering indebærer betydelige lettelser ved udlevering til sekundæranalyse. Et ringere dokumentationsniveau vil medføre stærkt forøgede udleveringsomkostninger eller væsentlig forringet anvendelse af materialerne. Datamaterialerne *Fuldt dokumenteret af DDA* og *Fuldt dokumenteret ved modtagelse* er de eneste, som udgør reelle tilbud til undervisning.

Færdiganmeldelser af sundhedsvidenskabelige undersøgelser

DDA-0280 Nordhavnsværftsundersøgelserne 1976-1979

Af JAMES McCORKINDALE, DDA

Formålet med undersøgelsen er at belyse, hvorledes arbejderne på et reparationsværft - individuelt og kollektivt – forholder sig til forskellige sundheds- og arbejdsmiljøproblemer. Undersøgelsen viser, hvorledes aktiviteter for bedre arbejdsmiljø var integreret i de øvrige faglige aktiviteter, og at miljøforbedringer til stadighed skulle tvinges igennem over for arbejdsgiverne.

Et halvt år efter dataindsamlingens afslutning blev værftet lukket. Det blev i denne situation besluttet at gennemføre to efterundersøgelser, der skulle belyse, hvad lukningen kostede arbejderne med hensyn til beskæftigelse, økonomi og helbred, og desuden hvad konsekvenserne af udstødningen fra arbejdsmarkedet var.

Nordhavnsværftsundersøgelserne omfatter to hoveddele:

Del 1. Arbejdsmiljøundersøgelsen 1976.

Del 2. Lukningsundersøgelsen 1977 til 1979.

Den første del er en undersøgelse af arbejdsmiljøet på reparationsværftet Nordhavnsværftet, mens den anden del (der består af tre efterundersøgelser) er en undersøgelse af, hvad der skete med værftsarbejderne efter lukningen af Nordhavnsværftet (beskæftigelsesmæssigt, socialt, familiemæssigt, økonomisk og helbredsmæssigt). Efterundersøgelse I blev gennemført i 1977, efterundersøgelse II i 1978 og efterundersøgelse III i 1979.

DDA-0280: Lars Iversen og Hans Klausen: „Nordhavnsværftsundersøgelserne 1976-1979“. 1 datafil (100 respondenter, 631 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (400 pp.). Oparbejdet til klasse D. Ingen restriktioner for anvendelse, men

enhver publikation kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-0363 Fertilitet og erhverv i Danmark, 1979

Af HENNING LAURITSEN OG ULLA ANDERSEN, DDA

Undersøgelsens formål er 1) at vurdere de metodemæssige problemer, der er forbundet med brug af lægebehandlede patienter i et epidemiologisk studie, 2) at vurdere hyppigheden af nedsat fertilitet og spontan abort samt estimere den gennemsnitlige konceptionstid og 3) at give en tentativ erhvervsfordeling af nedsat fertilitet, spontan abort og dødfødsel.

Undersøgelsens data stammer udelukkende fra interviews af en randomiseret og stratificeret stikprøve på ca. 1.4 promille af den danske kvindelige befolkning mellem 25 og 45 år. I alt omfattede stikprøven 953 kvinder, og heraf blev 74.1% interviewet. Selve interviewet foregik som et led i Danmarks Statistiks og Socialforskningsinstituttets omnibusundersøgelse, der blev gennemført i oktober 1979. Interviewskemaet indeholdt oplysninger om kvindens og hendes mands/samlevers nuværende og tidligere erhvervsforhold samt oplysninger om konceptionstid, antal graviditeter, resultatet af disse graviditeter etc.

DDA-0363: Pamela Rachootin og Jørn Olsen: „Fertilitet og erhverv i Danmark, 1979“. 1 datafil (709 respondenter, 149 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (127 pp.). Oparbejdet til klasse D. Fri adgang. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-0705 Lægemidler og arbejdsmiljø, kvindelige bryggeriarbejdere 1980

Af JAMES McCORKINDALE, DDA

Formålet med undersøgelsen er:

- I relation til et konkret arbejdsmiljø at beskrive arten og omfanget af brugen af lægemidler.
- At få en forståelse for faktorer der på individplan har indflydelse på brugen af lægemidler i forbindelse med arbejdsmiljøproblemer.
- At opstille en teoretisk model til forståelse af sammenhængen mellem brugen af lægemidler i forbindelse med arbejdsmiljøproblemer.

Undersøgelsen er foretaget blandt kvindelige bryggeriarbejdere i København.

Foruden den her beskrevne spørgeskemaundersøgelse omfatter det samlede projekt en observationsundersøgelse samt en kvalitativ analyse på grundlag af tematiserede interviews.

DDA-0705: Lone Wibroe: „Lægemidler og arbejdsmiljø, kvindelige bryggeriarbejdere 1980“. 1 datafil (334 respondenter, 260 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (155 pp.). Oparbejdet til klasse D. Enhver adgang kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-0713 Småbørns sygdom og dens sociale konsekvenser, 1983

Af JAMES McCORKINDALE, DDA

Almindelige sygdomme (overvejende luftvejsinfektioner) blandt småbørn er et af de væsentligste sundhedsproblemer for småbørnsfamilier. Dette skyldes især sygdommenes store hyppighed og pasningsproblemer for de mange dobbelt udearbejdende forældre. Projektets formål er at kortlægge sygdommenes forekomst, sygdommenes konsekvenser for småbørnsfamilien, karakterisere særligt belastede familier og børn med recidiverende sygdomme, analysere forældrenes helbredsrelaterede adfærd og ønsker ved disse sygdommes pasningsproblemer.

Det er hensigten at fremskaffe eksakt dokumentation for størrelsesordenen af småbørns

sygelighed som et socialt belastende problem. De basale epidemiologiske oplysninger er en nødvendig baggrund for iværksættelse af en målrettet forebyggende og sundhedspædagogisk indsats. Undersøgelsen gennemføres som en postomdelt spørgeskemaundersøgelse til 4063 tilfældigt udvalgte danske forældre med børn i alderen 10 mdr., 2 år og 4 år.

DDA-0713: Peter Uldall: „Småbørns sygdom og dens sociale konsekvenser, 1983“. 1 datafil (4063 respondenter, 230 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (173 pp.). Oparbejdet til klasse D. Ingen restriktioner for anvendelse, men enhver form for publikation kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-0762 Jord- og betonarbejderes arbejdsmiljø 1980

Af JAMES McCORKINDALE, DDA

Dette er en spørgeskemaundersøgelse om arbejdsforhold og helbred i jord- og betonarbejdet. Der udsendtes spørgeskemaer til tre grupper: aktive arbejdere, efterlønsmodtagere samt folk, der havde forladt de to fagforeninger. Herudover havde man en kontrolgruppe bestående af lager- og handelsarbejdere. Undersøgelsen fandt sted i Københavnsområdet.

DDA-0762: Marianne Damlund: „Jord- og betonarbejderes arbejdsmiljø 1980“. 1 datafil (980 respondenter, 249 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (152 pp.). Oparbejdet til klasse D. Enhver adgang kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-1435 DIKE's undersøgelse af sundhedsprofilen i Danmark, 1986-87

Af BIRGITTE GRØNLUND JENSEN, DDA

Undersøgelsen skal forsøge at kortlægge danskernes helbred og sundhedsvaner. Man ved meget om, hvad vi dør af her i landet. Man ved også meget om, hvad det er for sygdomme, der gør, at folk bliver indlagt på sygehuse. Men langt de fleste symptomer, gener og helbredsproblemer klarer folk selv,

og man savner præcis viden om disse ting. Tilsvarende ved man meget lidt om, hvad den gennemsnitlige dansker gør i det daglige for at bevare sundheden. I undersøgelsen interesserer man sig også for, om folk har været hos naturhelbredere og for begrundelserne for at bruge alternative behandlere.

Danmark har tilsluttet sig verdenssundhedsorganisationen WHO's sundhedspolitik „Sundhed for alle år 2000“. Som en del af dette sundhedspolitiske program skal man i Danmark hvert 3. år give WHO en status over, hvor langt vi er nået med vores egen udvikling. Derfor kræves sådanne repræsentative undersøgelser gennemført – ellers kan man ikke finde ud af, om det går fremad eller tilbage med sundheden. Det er tanken, at danskernes helbred fremover skal kortlægges på denne måde hvert 3. eller 4. år.

Undersøgelsen er baseret på udtræk fra DIKE's sundhedsdatabase med personlige interviews med en repræsentativ stikprøve af danskere over 15 år. Undersøgelsespopulationen er sammensat af den landsdækkende stikprøve suppleret med repræsentative stikprøver fra henholdsvis Frederiksborg Amt og Fyns Amt. Dataindsamlingen er foretaget ved personlige interviews i perioden 1986-1987 af Socialforskningsinstituttets professionelle interviewere. Der blev gennemført interviews i tre runder i henholdsvis september 1986, februar 1987 og maj/juni 1987. I første interviewrunde blev datamaterialet indsamlet vha. to spørgeskemaer: Skema 1 til samtlige respondenter og skema 2 til respondenter i Frederiksborg Amt. I anden og tredje interviewrunde anvendtes tre spørgeskemaer: Skema 1 til samtlige respondenter, skema 2 til respondenter i Frederiksborg Amt og skema 3 til respondenter i Fyns Amt. Hovedparten af spørgsmålene (men ikke alle) indgår i alle tre interviewrunde (to runder med specielle spørgsmål til respondenterne i Fyns Amt).

I spørgeskemaerne indgik (ud over spørgsmål om en række generelle baggrundsplysninger) spørgsmål til belysning af bl.a. følgende hovedtemaer:

- Helbred og personligt velbefindende (herunder tilfredshed med tilværelsen, stress i dagligdagen).
- Langvarige eller kroniske sygdomme (allergiske sygdomme).

- Symptomer eller gener.
- Aktivitetsindskrænkninger på grund af sygdom.
- Sygdomsadfærd, brug af sundhedsvæsen og behandlere (tilfredshed med læge, alternativ behandling).
- Fysiske funktionsindskrænkninger (brug af hjælpemidler, fx briller, høreapparat eller stok).
- Tænder og tandpleje.
- Ydre helbredsrisici og ressourcer (boligforhold, kontakt med/hjælp fra andre mennesker, arbejdsforhold, arbejdsulykker og ulykker uden for arbejdspladsen).
- Sundhedsadfærd og sundhedsvaner (forholdsregler for at bevare/forbedre helbred og sundhed, fritidsaktiviteter, sovevaner, brug af øl, vin og spiritus, rygevaner, kostvaner).
- Udgifter i forbindelse med sygdom (medlemskab af fortsættelsesygekassen „Danmark“).
- Prioritering af problemer og udfordringer, som sundhedssektoren står overfor (ventelister, sygdomsforebyggende indsats, nye behandlingstilbud, nedlæggelse af sygehuse).

DDA-1435: Niels Kristian Rasmussen, Margit Velsing Groth, Søren Rask Bredkjær, Mette Madsen og Finn Kamper-Jørgensen: „DIKE's undersøgelse af sundhedsprofilen i Danmark, 1986-87“. 1 datafil (6697 respondenter, 709 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (381 pp.) . Oparbejdet til klasse D. Enhver adgang kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-1567 Roskildeundersøgelsen 1988-90: Ældres kost og helbred

Af CARSTEN ERNST, DDA

I stigende grad erkendes det, at ældres helbred afhænger af deres levemåde og livsstil. I løbet af de sidste 30 år er de ældres (60 år og derover) andel i befolkningen steget fra 15 til 20 pct. Det har øget den samfundsmæssige interesse i at styrke faktorer, der fremmer ældres mulighed for at bevare et godt helbred langt op i årene. Der mangler dog i dag tilstrækkelig viden om, hvilken betydning de enkelte faktorer har for ældres helbred. Med

den baggrund blev der i 1988-89 iværksat en undersøgelse af ældres helbred, levekår og livsstil – specielt med fokus på deres kost.

Den aktuelle undersøgelses mål var:

1. At beskrive ældres kost og vurdere, om helbredsmæssige og sociale forskelle har indflydelse på ældres kostvaner.
2. At udvikle en nøjagtig metode til at beskrive ældres kost, herunder at vurdere metodens pålidelighed.
3. At undersøge og beskrive ældres sundhedsadfærd.

Den beskrivende undersøgelse, som nærværende beskrivelse gør rede for, har – som planlagt – været udgangspunkt for en opfølgende undersøgelse, hvortil dataindsamlingen har fundet sted i tidsrummet 1. november 1990 til 25. maj 1991. (Dette datamateriale omfatter 316 helbredsvariable for 202 individer). Undersøgelsen indgår i en europæisk undersøgelse af ældres kost, livsstil og helbred under EF's Lægevidenskabelige Forskningsråds epidemiologisektion (COMAC/EPID).

Formålet med denne undersøgelse er altså at beskrive kost og helbred blandt 70-75 årige mænd og kvinder. 435 tilfældigt udvalgte mænd og kvinder født i perioden 1. januar 1913 til 31. december 1918 og med bopæl i Roskilde Kommune blev i efteråret 1988 skriftligt indbudt til at deltage i en kost- og helbredsundersøgelse. I alt 202 deltog aktivt i undersøgelsen.

Dataindsamlingen foregik ved tre besøg i deltagerens hjem. Ved det første besøg gennemførtes et interview om sociale forhold, livsstil og helbred. Deltagerne blev anmodet om og instrueret i at føre kostdagbog i tre dage (to hverdage og en weekenddag). Ved det andet besøg blev deltagerne spurgt om deres sædvanlige kost. Mængder af hyppigt spiste levnedsmidler (fx brød og fedtstof på brød) blev afmålt og vejlet på digitalvægt i deltagerens køkken. Endvidere blev der foretaget måling af bl.a. højde og vægt samt udtaget blodprøve.

Kostinterviewets styrke m.h.t. at belyse kosten blev analyseret og fundet tilfredsstillende, når resultaterne fra kostinterviewet sammenlignedes med beskrivelsen i kostdagbøgerne.

Indtagelsen af næringsstoffer blev be-

regnet på det edb-baserede kostberegningsprogram Dankost. Undersøgelsen indgår i et EF-projekt, som nu er blevet døbt „EuroNut: SENECA-study“.

Spørgeskemaet behandler følgende punkter:

Generelle oplysninger, civilstand

Alder, fødselsdag, fødselsår, adresse.

Civilstand:

Civilstand, antal år alene (enke/skilt).

Socioøkonomisk status

Uddannelse:

Uddannelse, antal år under uddannelse.

Erhverv:

Erhvervsmæssige stilling, underordnede eller ansatte, arbejdes der stadig og tjenes penge.

Partners erhverv:

Erhvervsmæssige stilling, underordnede eller ansatte, har partner indtægtsgivende arbejde.

Bolig: faciliteter

Boligsituation:

Antal år på nuværende adresse, antal mennesker i husstanden, stilling i husstanden.

Faciliteter:

Er der telefon, er der fjernsyn, er der radio, hvilke køkkenfaciliteter er der til rådighed, laves maden selv, kan man tilberede et varmt hovedmåltid selv, afstand til nærmeste butik, som sælger madvarer, hvor tit købes der ind, er det et problem at købe mad.

Daglige færdigheder

Er man i stand til at: gå udendørs, gå i hjemmet, gå på trapper, gå 400 meter, bære tunge ting, bruge toilettet, vaske sig, klæde sig af/på, komme i/ud af sengen, klippe tånegle, benytte telefonen, tage medicin, lave regnskab, holde sig selv med kost, gøre let husarbejde, gøre tungt husarbejde, sove alene.

Fysisk aktivitet

Husarbejde:

Gør let husarbejde, gør tungt husarbejde, antal personer at holde hus for, antal rum at gøre rent, antal etager, anvendelse af støvsuger, anvendelse af vaskemaskine, antal timer/dage der bruges til at lave mad/rengøring/gå i byen, træthed efter husarbejde.

Sportsaktiviteter:

Dyrkes der fysisk aktiv sport, antal timer pr. uge, antal måneder om året, anden sport, antal timer pr. uge, antal måneder pr. år.

Andre aktiviteter:

Antal trappeafsnit man går pr. dag, udøves der anden form for fysisk aktivitet f.eks.: cykling (antal timer), havearbejde (antal timer), andet (antal timer), bliver man forpustet/sveder under fritidsaktiviteter, antal timer man ser fjernsyn, hører radio, læser, antal timer der spilles kort eller andre spil/syr/løser krydsord, antal minutter der hviles/soves pr. dag, antal timer der soves pr. nat, hvor aktiv ser man sig selv sammenlignet med andre.

Udsættelse for sollys:

Er man ofte udendørs i de solrige måneder, befinder man sig i solen, rejser man på ferie til solrige lande, hvilket tøj har man på, når man er udendørs i de solrige måneder, anvendes der solarium/højfjeldssol.

Socialt netværk

Familie/venner:

Antal børn i live, hvor bor børnene, antal telefonopkald/breve/besøg af nære venner/slægtninge, antal rigtigt nære venner, kontakt til nære venner/slægtninge.

Fælles aktiviteter:

Deltagelse i fælles aktiviteter, antal aktiviteter der deltages i, antal timer pr. uge der anvendes på fælles aktiviteter.

Naboer:

Antal naboer man kan henvende sig til, hvem hjælper, hvis man bliver syg.

Helbred

Lider man af en kronisk sygdom, f.eks.: Sukkersyge, forhøjet blodtryk, dårligt hjerte, følger efter hjerneblødning, ondartet sygdom (kræft), gigt, tyktarmskatarr, åndedrætsbesvær, kronisk leverlidelse, andet.

Helbredet i almindelighed, føler man sig udhvilet om morgenen, problemer med hørelsen, anvendes der høreapparat, kan man læse en avis, bog, antal tabletter foreskrevet pr. dag, tilfredshed med livet, som det er nu, føler man sig rask til at gøre, hvad man har lyst til.

Livsstil, kostvaner

Rygevaner:

Ryges der regelmæssigt, er man holdt op, antal cigaretter/cigarer/pibestop eller tygge-

tobak dagligt, indhalering.

Kostvaner:

Hvor ofte spises der varm mad, hvad med rester, antal hovedmåltider spist på: restaurant, café, værtshus, klub, organisation for ældre, cafeteria, hjemme, hos børn, benyttes der tandprotese, antal tænder i over-/undermund, besvær med at tygge, overholdes en diæt, hvem foreskrev evt. diæt, diættype, er partner/medlem af husstanden på diæt, diættype, bliver visse fødevarer inddraget i kosten af helbredsmæssige årsager, udelades visse fødevarer i kosten af helbredsmæssige årsager, årsag til udeladelse af visse fødevarer, købes der færdigretter, benyttes levnedsmidler af egen produktion, drikkes der øl/vin/spiritus, antal, drikkes der alkohol med venner/slægtninge, drikkes der alene, får man en genstand dagligt.

Økonomi:

Antal år på pension, hvorfra hentes hovedparten af indtægten, er det svært at få råd til madvarer.

Interviewers evaluering:

Under interviewet var interviewpersonen: Mentalt kvik, depressiv eller grådlabil, mistænksom, passiv og ligeglad, bizar og urealistisk i tankegangen, interviewpersonens helbred, hvordan var svarene, evaluering af interviewet, havde interviewpersonen hjælp.

DDA-1567: Merete Osler: „Roskildeundersøgelsen 1988-90: Ældres kost og helbred“. 1 datafil (202 respondenter, 316 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (179 pp.). Oparbejdet til klasse D. Enhver adgang kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-1616 Befolkningens holdning til genteknologi, 1989

Af JAN JENSEN, DDA

Denne undersøgelse omhandler befolkningens holdning til og kendskab til ny teknologi og videnskab i almindelighed og gensplejsning i særdeleshed.

En række af de stillede spørgsmål, som omhandler ny teknologi og videnskab i almindelighed, og som skal belyse respondentens generelle interesse for emnet og generelle indstilling, er oversat fra interviewundersøgelser foretaget i USA.

En anden gruppe spørgsmål drejer sig specifikt om gensplejsning – dvs. kunstig sammenkobling af arveanlæg fra forskellige individer. Disse spørgsmål skal belyse:

- Respondentens syn på gensplejsning i visse specifikke sammenhænge.
- Respondentens generelle holdning.
- Respondentens syn på debatten omkring gensplejsning.
- Respondentens optagethed af debatten.
- Respondentens tillid til forskellige grupper af personer, der deltager i debatten.
- Respondentens konkrete viden om visse forhold vedrørende gensplejsning.

Endelig stilles nogle spørgsmål til belysning af respondentens politiske interesse og holdninger, idet tidligere forskning har vist, at en gruppering efter disse politiske retningslinjer er af væsentlig betydning ved analyse af holdninger til teknologi og videnskab.

Undersøgelsen, som er gennemført i forbindelse med Socialforskningsinstituttets omnibusundersøgelse, april 1989 (DDA-1479), udgør anden fase af et flerårigt projekt med titlen „Genteknologi: innovation og social bevægelse“. Første fase, som belyser udviklingen i befolkningens holdning til genteknologi i perioden 1987-88, bygger på tre undersøgelser gennemført af AIM i september 1987, i februar 1988 og i maj 1988. (Den første og den sidste var led i en mere omfattende vælgerundersøgelse i tilknytning til folketingsvalg; de udgør tilsammen en panelundersøgelse, DDA-1480: Vælgerundersøgelse, september 1987 og maj 1988).

Spørgeskemaet, der anvendes i undersøgelsen, indeholder spørgsmål vedr. følgende forhold:

1. Respondentens køn, alder, stilling (hoved- og bierhverv), uddannelse, indkomst, boligforhold og kommune.
2. Respondentens holdning til videnskab og ny teknologi.

DDA-1616: Ole Borre: „Befolkningens holdning til genteknologi, 1989“. 1 datafil (1512 respondenter, 73 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (74 pp.). Oparbejdet til klasse D. Ingen restriktioner for anvendelse, men enhver form for publikation kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-1653 Sundhedsadfærd hos skoleelever, 1984-85

DDA-1653 Sundhedsadfærd hos skoleelever, 1984-85

Af JAMES McCORKINDALE, DDA

Sundhedsadfærd grundlægges i barndoms- og ungdomsårene, og da den kan være vanskelig at ændre senere i livet, er det af stor betydning at skabe god sundhedsadfærd blandt børn og unge. Bedre viden om, hvorledes sundhedsadfærd udvikles i de unge år, kan få afgørende betydning for det fremtidige arbejde med sundhedsoplysning og andre sundhedsfremmende foranstaltninger. WHO tog derfor i 1982 initiativ til (og har siden koordineret) et internationalt forskningsprogram om 11-15 årige skolebørns sundhedsadfærd, „Health Behaviour in School Children“.

Formålet med dette forskningsprogram er 1) at skabe øget indsigt i 11-15 åriges sundhedsadfærd, 2) at få viden om, hvordan sundhedsadfærd forandrer sig over tid, og 3) at få viden om de faktorer (fx børnenes erfaringer, livsstil og materielle og kulturelle livsvilkår), der former den.

Sundhedsadfærd defineres almindeligvis som den adfærd, individet udviser for at fremme sundhed og forebygge sygdom. Definitionen omfatter tillige afholdenhed fra helbredsskadelige adfærdsformer. I konsekvens heraf er det hensigten at undersøge forekomsten af både sundhedsfremmende (fx motion og sund kost) og sundhedsskadelig adfærd (fx rygning og usund kost) og at lokalisere grupper med disse adfærdsformer.

Ved at gennemføre undersøgelsen i mange lande øger man bl.a. forståelsen for nationale og kulturelle faktorerens betydning. Forskningen baseres på landsdækkende, repræsentative tværsnitsundersøgelser af 11-15 årige skoleelevers sundhedsadfærd med ca. tre års mellemrum. Dataindsamlingen foregår i skolen under nøje specificerede, standardiserede betingelser. Den er indtil videre gennemført to gange, første gang i ti lande i 1983-85 (hvor den danske del udgør nærværende datamateriale) og anden gang i tolv lande i 1986-88 (hvor den danske del i DDA er registreret som DDA-1654: Motions-

vaner og sundhedsvaner blandt skoleelever, 1988).

Til nærværende danske undersøgelse har alle tilstedeværende elever i de udvalgte skoleklasser udfyldt og returneret et spørgeskema om elevernes sociale forhold, helbred, sundhedsadfærd, fritidsvaner, økonomi, kontakt med forældre og kammerater, holdning til skolegang, fremtidsperspektiv og selvopfattelse.

DDA-1653: Bjørn E. Holstein og Hirobumi Ito: „Sundhedsadfærd hos skoleelever, 1984-85“. 1 datafil (682 respondenter, 117 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (83 pp.). Oparbejdet til klasse D. Ingen restriktioner for anvendelse, men enhver publikation kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-2259 Brugerundersøgelse i Odense 1995: Modtagere af hjemmehjælp
DDA-2260 Brugerundersøgelse i Odense 1995: Beboere på plejehjem

Af JAN JENSEN, DDA

Undersøgelserne har til formål at sikre, at den hjælp, som Odense Kommune yder sine borgere, har den højst mulige kvalitet.

Pleje- og omsorgsafdelingen i kommunen udsendte i februar 1995 spørgeskemaer til alle hjemmehjælpens brugere (DDA-2259) samt til alle beboere på plejehjem i Odense Kommune (DDA-2260).

Der blev samtidig udsendt spørgeskemaer til medarbejdergrupperne, og grupperne blev anmodet om at vurdere, hvorledes de forventede, at gruppens brugere besvarede spørgsmålene. Resultaterne af denne delundersøgelse fremgår af de udarbejdede rapporter, men data herfra indgår ikke i dette datamateriale.

DDA-2259:

Svarene skulle dels indgå i vurderingen af den hjælp, der på daværende tidspunkt ydedes af Odense Kommune, dels indgå i vurderingen af de fremtidige indsatser på området.

Ved hjemmehjælp forstås i denne sammenhæng den hjælp, der modtages af fx hjemmehjælpere, sygehjælpere, social- og sundheds-

hjælpere, social- og sundhedsassistenter og plejehjemsassistenter.

Spørgeskemaet, der anvendes i undersøgelsen, indeholder spørgsmål vedr. følgende forhold:

1. Respondentens ægteskabelige status, alder og boligforhold.
2. Omfang af hjemmehjælpen.
3. Tilfredshed med hjemmehjælpen.

DDA-2260:

Spørgeskemaet, der anvendes i undersøgelsen, indeholder spørgsmål vedr. følgende forhold:

1. Respondentens ægteskabelige status og alder.
2. Forhold på plejehjemmet (hjælpere/kontaktpersoner, hjælpen).
3. Tilfredshed med plejehjemmet og personale.

DDA-2259: Odense Kommune: "Brugerundersøgelse i Odense 1995: Modtagere af hjemmehjælp". 1 datafil (4555 respondenter, 43 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (34 pp.). Oparbejdet til klasse D. Ingen restriktioner for anvendelse, men enhver form for publikation kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-2260: Odense Kommune: „Brugerundersøgelse i Odense 1995: Beboere på plejehjem“. 1 datafil (492 respondenter, 46 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (36 pp.). Oparbejdet til klasse D. Ingen restriktioner for anvendelse, men enhver form for publikation kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-2300 Danskernes tandtilstand, 1995

Af JENS WAGNER OG ULLA ANDERSEN, DDA

Undersøgelsens data er indsamlet af AGB Gallup som en del af Gallups omnibus i ugerne 34-37, 1995.

Materialet belyser tandpleje og tandforhold, og der spørges om bl.a. følgende: Om respondenter regelmæssigt gik til tandlæge i

skoletiden; hvad respondenterne gjorde vedr. sine tænder fra udgangen af folkeskolen og til respondenterne var 20 år; hvornår respondenterne sidst var til tandlæge; om respondenterne går til tandlæge i fritiden eller i arbejdstiden; om respondenterne bliver trukket i løn, hvis hun/han går til tandlæge i arbejdstiden; om respondenterne har gået til regelmæssige tandlægeeftersyn i de sidste 5 år; grunde til at respondenterne ikke har gået til regelmæssige tandlægeeftersyn de sidste 5 år (bl.a. økonomi, dovenskab, tandlægeskræk, manglende tid, lang ventetid, sygdom, gebis/tandprotese); hvad respondenterne fik lavet sidste gang hun/han var til tandlæge; hvor mange tænder respondenterne har tilbage; egen bedømmelse af tænderne; om respondenterne har ømt eller blødende tandkød ved tandbørstning; om respondenterne inden for det sidste år i forbindelse med tandlægebesøg har fået vejledning i korrekt tandbørstning eller brug af tandstikker eller tandtråd; om respondenterne har tandprotese og hvornår hun/han fik denne; om tandprotesen er fremstillet hos en tandlæge eller hos en klinisk tandtekniker, grunde til valget; samt hvordan respondenterne har det i tandlægens venteværelse og i tandlægestolen, mens tandlægen gør sig klar til at bore eller foretage en tandrensning.

DDA-2300: Eli Schwarz: „Danskernes tandtilstand, 1995“. 1 datafil (1002 respondenter, 82 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (80 pp.). Oparbejdet til klasse D. Ingen restriktioner ved videnskabelig/statistisk anvendelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-2482 Kønsaspekter i lægers karriereforløb, 1993

Af CARSTEN ERNST, DDA

Nordisk Ministerråd vedtog i 1992 at gennemføre et projekt om kvinders kompetence, advancement og lederegenskaber. Projektet var en del af Nordisk Ministerråds handlingsplan for ligestillingssamarbejdet 1989-1993. I denne handlingsplan var kvinders stilling og indflydelse i erhvervslevet fremhævet som et særligt vigtigt område.

Lægefaget blev valgt, fordi det er et fag, der er inde i en udvikling, hvor køns-

sammensætningen ændrer sig, og fordi der er relativt få kvinder i ledende stillinger, samtidig med at det er et fag, der i stigende grad søges af kvinder. Dette havde givet anledning til udtalelser om frygt for fagets fremtidige prestige, om en mulig nødvendig kvotering af mandlige studerende, mulig underbemanding i visse specialer mv.

Der var oprindeligt to formål med undersøgelsen:

For det første skulle den belyse kvindelige og mandlige lægers erhvervsforløb med henblik på at finde ud af, om der var forskelle, i givet fald hvilke forskelle samt hvornår i erhvervsforløbet disse forskelle viste sig. Tidligere undersøgelser af lægers arbejds- og livsvilkår havde allerede vist, at der var forskelle i familiesituation, specialevalg og andel af ledende stillinger.

For det andet skulle undersøgelsens resultater bruges som grundlag for en interviewundersøgelse, der gennem kvalitative interviews skulle prøve at dykke ned bag de fundne forskelle med henblik på at belyse, hvad der lå bag forskellene. Der blev derfor lagt vægt på at få lægernes opfattelse af, hvorfor kvindelige og mandlige læger befandt sig forskellige steder i sundhedssystemet. Desværre viste det sig senere at være umuligt at gennemføre interviewdelen.

I undersøgelsen sammenlignes en gruppe kvinder og mænd, der afsluttede deres lægestudie i 1982 i Danmark, Finland, Norge og Sverige. Island måtte desværre udgå af undersøgelsen, da der ikke var et tilstrækkeligt antal læger, der besvarede spørgeskemaet.

Spørgeskemaet behandler følgende punkter:

Baggrundsdata:

Køn, bopæl, børn, civilstand, ægtefælles erhvervsuddannelse, ægtefælles arbejdstid, arbejdsfordeling.

Arbejdstid og ansættelsesforhold:

Hovedstilling, lederansvar i hovedstilling, nærmeste overordnede, gennemsnitlig arbejdsuge, overtidstimer, ekstra vagter, kurser, bijob, arbejdstid på bijob, timer til forskning i fritid, timer på læsning af fagstof i fritid, timer på fagorganisatorisk arbejde i fritid, timer på mødedeltagelse i fritid, timer på frivilligt arbejde i fritid.

Erhvervsforløb og karriere:

Arbejdsløshed efter universitetseksamen, ph.D./licentiatgrad/doktorgrad, publikation i skandinaviske tidsskrifter, publikation i internationale tidsskrifter, forhold i forbindelse med jobsøgning de første 5 år efter universitetseksamen, forhold i forbindelse med jobsøgning de sidste 5 år efter universitetseksamen, hvilke kvalifikationer forstår du ved en god læge, speciale, grunden til specialet, grunden til valget af specialet, årstal for påbegyndelse af speciale, skiftet speciale, grunden til skiftet af speciale, forhold til at blive bedre stillet ved jobansøgninger, forhold vedr. en tilfredsstillende karriere, personlige omkostninger vedr. karriereforløb, ambitionsniveau mht. erhvervskarriere, kvalifikationer til at kunne avancere inden for lægefaget, køn og avancementsmuligheder, flirt og avancementsmuligheder, forhold som forklaring på få kvinder i ledende stillinger, vurdering af kvalifikationer for at være en god leder i lægefaget.

Køn i lægefaget:

Forskel på kvinders og mænds måde at være læge på, fordeling af arbejdsopgaver blandt mænd/kvinder, forhold man forstår ved et godt arbejde, forklaring på specialer med høj kvindeandel, lægefagets anseelse i fremtiden.

DDA-2482: Helle Jacobsen og Grete Korremann: „Kønsaspekter i lægers karriereforløb, 1993“. 1 datafil (1000 respondenter, 219 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (155 pp.). Oparbejdet til klasse D. Enhver adgang kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-4396 Sociale ressourcers betydning for forløbet af sygdom, 1978

Af JAN JENSEN OG JENS WAGNER, DDA

Undersøgelsens emne er „sygdom i hverdagslivet“, nærmere bestemt en beskrivelse af udbredelse og former for rygbesvær i befolkningen, sociale sammenhænge, behandlingsadfærd og andre folkelige reaktioner på rygbesværet. Gennem den her beskrevne spørgeskemaundersøgelse var det

hensigten at etablere grundlag for udvælgelse af et mindre antal personer til personlige dybtgående interviews.

Spørgeskemaundersøgelsen indgik i et større projekt, som endvidere omfattede en sygdomsforløbsundersøgelse samt en lokal-samfundsbeskrivelse, og som havde de overordnede mål:

1. At beskrive den primære social- og sundhedstjenestes foranstaltninger og støtte i forbindelse med forløbet af en gruppe af sygdomstilstande, som i særlig grad egner sig til formålet (ryglidelser).
2. At sammenholde denne beskrivelse med indsamlede data om de informelle ressourcers betydning i forbindelse med de samme sygdomsforløb, således at de to strukturers faktiske samspil og/eller afhængighed belyses.
3. Evt. på det nævnte grundlag give mulighed for en vurdering af, hvorvidt og hvordan den primære social- og sundhedstjeneste ved ændret organisation eller arbejdsmetoder kan effektivisere sin indsats over for de omhandlede sygdomme.

Spørgeskemaet, der anvendes i undersøgelsen, indeholder spørgsmål vedr. følgende indhold:

- Respondenten selv, familie og husstand.
- Respondentens bolig og daglige transport.
- Respondentens uddannelse, erhvervsarbejde og daglige arbejdsforhold.
- Respondentens hovedbeskæftigelse og nuværende arbejdsplads.
- Respondentens økonomi.
- Respondentens familie, venner og fritid.
- Respondentens kondition og helbredstilstand.
- Forhold vedr. respondentens rygbesvær.

DDA-4396: Dorte Effersøe Gannik: „Sociale ressourcers betydning for forløbet af sygdom, 1978“. 1 datafil (684 respondenter, 251 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (162 pp.). Oparbejdet til klasse D. Enhver adgang kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-4604 Sygdomsmønstret i almen praksis, Århus Amt 1993

Af CARSTEN ERNST, DDA

Undersøgelsen beskriver sygdoms- og kontaktmønstret i almen praksis i Århus Amt i perioden 1. februar til 31. december 1993.

Gennem årene har der været en stigende interesse for at beskrive alment praktiserende lægers arbejde. En interesse, der bl.a. har vist sig gennem øget forskning på området.

Formålet med oplysningerne, som lægerne registrerede, var at identificere den pågældende henvendelse med henblik på at få så mange oplysninger om patienterne som muligt. Da det blev besluttet at gennemføre denne multipraksisundersøgelse i Århus Amt i 1993, var de overordnede mål:

1. At beskrive sygdomsmønsteret for mennesker der gik til lægen én dag.
2. At danne sig et billede af, hvilke henvendelsesårsager mennesker går til lægen med, samt hvilken diagnose der bliver stillet m.v.
3. Hvilken karakter henvendelsesårsagerne havde.

Registreringsskemaet til undersøgelsen har spørgsmål omkring følgende:

Patientoplysninger:

Patientens køn, fødselsår samt patientgruppe. Symptom- og sygdomsbetingede kontakter: Hvilken kontaktform blev benyttet: konsultation, telefonkonsultation, hjemmebesøg, receptfornyelse, andet. Er der tale om en ny episode, aftalt kontrol eller fortsættelse af tidligere kontakt.

Profylakse mv.:

Undersøgelsens art: børne-, svangreundersøgelse, vaccination, antikonception, attest, samt om der var patologiske fund.

Henvendelsesårsag(er):

Vigtigste symptom(er) for henvendelsen.

Henvendelsesårsag (andet)

Lægens vurdering af eventuelle andre faktorer, der ud over de konkrete symptomer kan have udløst henvendelsen.

Diagnose:

Diagnose, som af lægen opfattes som den vigtigste i det aktuelle sygdomsbillede.

Eventuel bidiagnose:

Andre sygdomme, baggrundsfaktorer der har forbindelse med den aktuelle sygdom.

Henvisninger mv.:

Er der henvist til: røntgenundersøgelse, laboratorieundersøgelse, speciallæge, ambulatorium, indlæggelse, social sektor samt andet (tandlæge, fysioterapeut mm.).

DDA-4604: Svend Juul, Carl Erik Mabeck og Laurits Ovesen: „Sygdomsmønstret i almen praksis, Århus Amt 1993“. 1 datafil (12237 respondenter, 37 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (59 pp.). Oparbejdet til klasse D. Enhver adgang kræver donors skriftlige tilladelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

DDA-6985 Betalingsvilje for forebyggelse af trafikulykker 1993, opfølgning

Af JAN JENSEN, DDA

På grund af usikkerhed i Vejdirektoratets hidtidige beregninger af velfærdstab af trafikuheld og udviklingen af forbedrede metoder til måling af individets værdisætning af trafiksikkerhed blev der i februar 1993 gennemført en undersøgelse af den danske befolknings værdisætning af trafiksikkerhed.

Formålet med undersøgelsen er at estimere befolkningens betalingsvilje for den reduktion i risikoen for fatale og ikke-fatale personskader ved trafikulykker, der opnås ved anlægsarbejder i vejsektoren. Det er således ikke befolkningens værdisætning af det hidtil opnåede trafiksikkerhedsniveau, som undersøges, men alene befolkningens værdisætning af forbedringer i trafiksikkerheden.

Dataindsamlingen fandt sted som led i Socialforskningsinstituttets omnibusundersøgelse i februar 1993 (DDA-1744) og der blev til statistisk belysning af trafiksikkerhed indhentet oplysninger om:

- hvorvidt respondenter har bil, og hvor meget den benyttes;

- hvor meget respondenter selv har kørt i den sidste måned;
- hvorvidt respondenter selv eller familie har været udsat for en trafikulykke;
- respondenterens vurdering af hvilke transportmidler, der har størst risiko;
- hvorvidt respondenter kan lide at køre hurtigt, og om respondenter er bekymret for en trafikulykke;
- respondenterens vurdering af egen risiko for at blive dræbt;
- respondenterens ønske om forøget sikkerhed i forskellige situationer i forhold til, hvad det koster at sikre sig.

Spørgeskemaerne, der anvendes i undersøgelsen, indeholder spørgsmål vedr. følgende forhold:

Skema 1: Respondenterens køn, alder, uddannelse, beskæftigelse, ægteskabelige status, børn og boligforhold. Evt. ægtefælles/

samlevers uddannelse og beskæftigelse.

Respondenterens holdning til forskellige sociale ydelser.

Skema 2: Sygdomsbehandling. Respondenterens sygdomsforløb, samt vilje til at betale mere i skat til styrkelse af sundhedsvæsenet.

Skema 3: Trafiksikkerhed. Respondenterens befordring, holdning til transportmidler, vilje til at betale ekstra for sikkerhedsudstyr og familiens samlede nettoindkomst.

DDA-6985: Kristian Kidholm: „Betalingstilvilje for forebyggelse af trafikulykker 1993, opfølgning“. 1 datafil (164 respondenter, 262 variable) med tilhørende maskinlæsbar dokumentation (211 pp.). Oparbejdet til klasse D. Ingen restriktioner ved videnskabelig/statistisk anvendelse. Henvendelse bedes rettet til DDA.

English Summary

By ULLA ANDERSEN, DDA

The main theme of this issue of *Metode & Data* is medical research/medical research data. By choosing this theme we hope to contribute to drawing attention to the necessity of establishing a professional data archive for the medical research sector in the future at a time when ERAS – Enheden for registrering og arkivering af sundhedsvidenskabelige data (The unit of registration and storage of medical research data) is at the expiration of its project period.

The first article contains a presentation of ERAS and the future of the archiving of medical research data in Denmark. The article is addressed to readers who already know ERAS as well as to new readers.

It is a well-known fact that the methods and techniques used within social science and medical research are very much the same as regards collection and analysis of data on individuals (micro data). The two articles „Registrenes sundhedsvidenskabelige potentiale“ (The Medical Research Potential of the Registers) and „Data og metadata af høj kvalitet“ (Data and Metadata of High Quality) by *Thorkild I.A. Sørensen* and *Jens M. Lauritsen*, respectively, are both written by researchers within medical research; however, the articles are relevant for everyone who takes an interest in collection and/or analysis of empirical research data.

Thorkild I.A. Sørensen's article presents the possibilities for medical research which are contained in the many – comprehensive –

registers with information on the total Danish population as well as in the questionnaire surveys which contain detailed information about a statistically selected sample of the population. In addition, Mr. Sørensen puts forward a number of ethical considerations and discusses the risks of abuse of information by researchers who are granted access to the data.

Research based on registers is often specifically associated with medical research, but the registers are, of course, also of interest for the social sciences, just as some of the social science research data in the DDA's holdings also can be used in medical research projects.

The article by Jens M. Lauritsen introduces the program EpiData, which has been designed for the collection of data for research. The article describes the challenges researchers meet when creating data and documentation of high quality, in general and in particular within medical research.

The last article in this issue is a slightly revised version of a report from the committee concerning the storage of medical research data. The report contains suggestions to the organization of a future permanent unit of registration and archival storage of medical research data.

Finally, the usual section Studies processed to class D this time contains medical research studies which will be available to researchers and students – now and in the future.

Medical research studies processed to class D

DDA-0280 „Nordhavn Repair Yard Survey, 1976-1979“

(Lars Iversen and Hans Klausen)

The Nordhavn Repair Yard Survey 1976-1979 consists of two main parts: Part I: Working Environmental Problems at the Nordhavn Repair Yard, 1976, and Part II: Consequences of the Nordhavn Repair Yard Closedown, 1977-1979.

Part I examines working environmental problems at the Nordhavn Repair Yard (employing approx. 100 workers), and Part II (consisting of 3 follow-up surveys) examines the consequences (occupational, social, family, health and financial consequences) of the Nordhavn Repair Yard closedown for the workers.

The purpose of the original survey (Part I) was to examine the workers' attitudes, individually and collectively, to working environmental and health problems. The importance of safety organizations and unions at firm level was assessed. And the survey demonstrated that activities concerned with improving the working environment were an integrated part of industrial activity in general, and that working environmental improvements always had to be imposed on the employers.

Part II:
6 months after the data collection, the Nordhavn Repair Yard closed down. Because of this, the primary investigators decided to carry out 3 follow-up surveys to find out what the costs and consequences of this closedown were for the workers with regard to occupation, financial conditions and health, as well as with regard to their exclusion from the labour market.

(Follow-Up Survey I was carried out in 1977, Follow-Up Survey II in 1978, and Follow-Up Survey III in 1979).

File dimensions: 100 cases, 631 variables.

DDA-0363 Fertility and Occupation in Denmark, 1979

(Pamela Rachootin and Jørn Olsen)

The purposes of the survey are 1) to assess the methodological problems connected with the use of patients under medical treatment for infertility as study subjects in an epidemiological study of the relationship between occupation and fertility, 2) to estimate the prevalence of reduced fertility and spontaneous abortions as well as to estimate the average time required for conception, and 3) to examine the types of occupation associated with reduced fertility, spontaneous abortion and stillbirth.

All the data were collected in interviews with a stratified random sample of approx. 1.4 per thousand Danish females between 25 and 45. The sample consisted of a total of 953 women, and 74.4% of these were interviewed. The interviews were carried out as part of the omnibus survey which was carried out by Danmarks Statistik and the Danish National Institute of Social Research in October 1979 (DDA-0522). The questionnaire included information about present and former occupation of the woman and her husband/cohabitant, female reproductive history (including time required for conception, medical consultations for infertility problems, number of pregnancies, result of pregnancies, etc.) as well as socio-demographic information.

File dimensions: 709 cases, 149 variables.

DDA-0705 „Female Brewery Workers: Medicine and Working Environment, 1980“

(Lone Wibroe)

The purposes of the survey are:

1. To describe what types of medicine and the extent to which they are used in a specific working environment.

2. To uncover factors influencing the workers' consumption of medicine in connection with working environmental problems.
3. To set up a theoretical model with the object of gaining knowledge about the correlation between the consumption of medicine and working environmental problems.

The survey population is female brewery workers in Copenhagen.

In addition to this questionnaire survey, the project consists of an observational part as well as a qualitative analysis based on thematic interviews.

File dimensions: 334 cases, 260 variables.

DDA-0713 „Social Consequences of Children's Diseases, 1983“

(Peter Uldall)

Common children's diseases (primarily infections of the respiratory passage) is one of the largest health problems for families with small children. This is due particularly to the frequency of these diseases and to problems as regards child-minding when the children are ill for families where both parents work outside the home. The purposes of the project are to map out the incidence of children's diseases and their consequences for families with small children, to characterize particularly afflicted families and children with recurring diseases, and to analyse the health-related behaviour and wishes of the parents regarding child-minding in connection with these diseases. The aim is to provide exact documentation of the magnitude of children's diseases as a social problem. The basic epidemiological information is important in order to begin the implementation of an applied preventive and health pedagogical effort. The survey was carried out as a postal questionnaire survey comprising a random selection of parents with children aged 10 months, 2 years, and 4 years.

File dimensions: 4063 cases, 230 variables.

DDA-0762 „Working Environment of Semi-Skilled Construction Workers, 1980“

(Marianne Damlund)

This is a questionnaire survey of the health and working environment of semi-skilled construction workers. Questionnaires were sent to the following three groups: workers engaged in active employment, early retirement pensioners and people who had left their trade union. In addition, the survey includes a control group consisting of storehousemen. The survey was carried out in Greater Copenhagen.

File dimensions: 980 cases, 249 variables.

DDA-1435: „DIKE's Survey of the Health Profile in Denmark, 1986-87“

(Niels Kristian Rasmussen, Margit Velsing Groth, Søren Rask Bredkjær, Mette Madsen and Finn Kamper-Jørgensen, Danish Institute of Clinical Epidemiology – DIKE)

The purpose of the survey is to examine health and health behaviour in Denmark. A lot of information is available on what people die of in this country. It is also well-known which diseases cause hospital admission. However, people cope with the majority of the symptoms, inconveniences and health problems themselves, and precise information is lacking as regards these issues. Likewise, little is known about what the average Dane does in everyday life in order to remain healthy. The survey also deals with whether people have consulted a nature healer and the reason for employing alternative treatment.

Denmark has joined the WHO-project „Health For All by the Year 2000“ (Sundhed for alle år 2000). As a part of this health political program Denmark has to provide the WHO with a status every third year of the development in the country. It is therefore necessary to carry out this type of representative surveys – otherwise it will not be possible to assess whether the health status has improved or declined. The idea is that in the future the health of the Danish population will be mapped out in this way every third or fourth year.

The survey is based on extracts from DIKE's health database with personal interviews with a representative sample of Danes aged 15 or more. The survey population consists of the national sample supplemented with representative samples from the counties of Frederiksborg and Funen. The data were collected by means of personal interviews in the period 1986-1987 by the permanent interviewing staff of the Danish National Institute of Social Research. Interviews were carried out in three rounds: September 1986, February 1987, and May/June 1987.

In the first interview round the data material was obtained by means of two questionnaires: questionnaire 1 to all respondents, and questionnaire 2 to respondents in the county of Frederiksborg. In the second and third interview rounds three questionnaires were used: questionnaire 1 to all respondents, questionnaire 2 to respondents in the county of Frederiksborg, and questionnaire 3 to respondents in the county of Funen.

The majority of the questions (but not all of them) are included in all three interview rounds (two rounds with special questions to the respondents in the county of Funen).

In addition to questions about general background information the questionnaires included questions about, among others, the following main themes:

- Health and personal well-being (including satisfaction with life, stress in daily life).
- Long-term or chronic diseases (allergic diseases).
- Symptoms or nuisances.
- Activity reduction owing to illness.
- Health behaviour, use of the health service sector and healers (degree of satisfaction with general practitioner; alternative treatment).
- Reduction of physical function (use of technical aids, e.g. glasses, hearing aid or stick).
- Teeth and dental care.
- External health risks and resources (housing conditions, contact with/help from other people, working conditions, industrial accidents and accidents outside place of work).
- Health behaviour and health habits (measures taken in order to maintain/improve

one's health, spare time activities, sleeping habits, consumption of beer, wine and alcohol, smoking habits, dietary habits).

- Expenses in connection with illness (membership of the health insurance society „Danmark“).
- Priority ordering of problems and challenges which the health service sector is faced with (waiting lists, preventive efforts, new types of treatment, closing down of hospitals).

File dimensions: 6697 cases, 709 variables.

DDA-1567 „Dietary Habits and Health of the Elderly in Roskilde, 1988-1990“

(Merete Osler)

In recent years epidemiologists and other medical researchers have become increasingly interested in the effects that diet may have on health and disease, and it has been acknowledged that the health of the elderly is influenced by their living conditions and life style. During the last 30 years the proportion of old people (aged 60 or more) of the total population has increased from 15 to 20 per cent. This had led to an increased interest on the part of society in taking a number of positive actions which will help to extend the period of good health and function far into old age. However, sufficient knowledge is not available as regards the influence of various factors on the health of the elderly. Therefore a survey was initiated in 1988-89 with the purpose of examining the health, living conditions and life style of old people – with special emphasis on dietary habits.

The main purposes of this survey were:

1. To describe the dietary habits of old people and to assess whether differences as regards health and social conditions influence the dietary habits of old people.
2. To develop an exact method for the measuring of old people's dietary habits, including an evaluation of the validity of the method.
3. To examine and describe old people's health behaviour.

The descriptive survey which is mentioned here has, as planned, formed the basis of a follow-up survey for which the data collection took place in the period 1 November, 1990 to 25 May, 1991. (This data material comprises 270 health variables for 202 respondents). The survey forms part of a European survey of dietary habits, life style and health of the elderly under the Epidemiology Committee of the EC's Medical Research Council (COMAC/EPID).

The purpose of this survey is to examine dietary habits and health of 70 to 75-year-old men and women. 435 men and women born between 1 January, 1913 and 31 December, 1918 and living in the municipality of Roskilde were selected at random and were invited to participate in a survey on dietary habits and health. A total of 202 persons participated in the survey.

The interviewing took place at three visits in the participants' homes. During the first visit an interview was carried out about social conditions, life style and health. The participants were asked to and informed about how to carry out a 3-day food record (two weekdays and one weekend day). At the second visit the participants were asked about their usual dietary habits. The most common food items and/or dishes (e.g. a slice of bread with and without butter) were measured and weighed on a calibrated digital weight in the participant's kitchen. In addition, height and weight were measured and a blood sample was taken.

The ability of the dietary interviews as regards examining the dietary habits was analysed and found satisfactory when the results of the interviews were compared with the descriptions of the diet records.

All dietary data were coded and converted into energy and nutrients by means of the computer program Dankost.

The survey forms part of an EC-project entitled „EuroNut: SENECA-study“.

File dimensions: 202 cases, 316 variables.

DDA-1616 „Gene Technology, 1989“

(Ole Borre)

This survey deals with people's knowledge of and attitude to new technology and science in

general and to genetic engineering in particular.

Some of the questions dealing with new technology and science in general (which are to map out general interest in and attitude to the subject) were translated from interview surveys carried out in the United States.

Another group of questions deal specifically with genetic engineering, i.e. artificial coupling of genes from different individuals. The purpose of these questions is to map out:

- The respondent's attitude to genetic engineering in specific contexts.
- The respondent's general attitude.
- The respondent's attitude to the debate on genetic engineering.
- The respondent's interest in the debate.
- The respondent's confidence in various groups of persons taking part in the debate.
- The respondent's actual knowledge of various aspects of genetic engineering.

Finally, a number of questions are asked about the respondent's attitudes to and interest in politics. This is done because previous research has shown that grouping according to these political criteria is essential in connection with analyses of attitudes to technology and science.

The survey, which was carried out in connection with the Danish Omnibus Survey, April 1989 (DDA-1479), is the second part of a major project entitled „Genteknologi: innovation og social bevægelse“ (Gene Technology: Innovation and Social Movement). The first phase, which examines the development of attitudes to gene technology in the period 1987-88, is based on three surveys carried out by the AIM Institute in September 1987, February 1988, and May 1988. (The first and the last of these surveys form part of a more comprehensive electorate panel study carried out in connection with two general elections, DDA-1480: Danish Electorate Studies, September 1987 and May 1988).

File dimensions: 1512 cases, 73 variables.

DDA-1653 „Health Behaviour of School Children, 1984-1985“

(Bjørn E. Holstein and Hirobumi Ito)

It is an essential health political objective in many countries – and a central element in the WHO programme „Health for all by the year 2000“ – to „pilot“ people’s behaviour in a more health-promoting direction.

Health behaviour is formed in childhood and adolescence, and as it may be very difficult to change this behaviour later in life, it is very important that children and young people learn good health behavioural patterns. Improved knowledge of how health behaviour is developed in the early years is of vital importance for future health information programmes and other health-promoting measures. In 1982 the WHO therefore initiated (and has since then co-ordinated) an international research project on health behaviour of 11 to 15-year-old school children, „Health Behaviour in School Children“.

The purposes of this research project are 1) to gain increased knowledge of the health behaviour of the 11 to 15-year-olds, 2) to gain knowledge of how health behaviour changes over time, and 3) to gain knowledge of the factors on which health behaviour is based (e.g. the children’s experiences, life styles, and material and cultural living conditions).

Health behaviour is usually defined as the individual’s behaviour regarding the promotion of health and the prevention of diseases. Furthermore, the definition includes abstention from health-damaging behavioural patterns. In consequence, the purpose is to examine health-promoting (e.g. physical exercise, healthy dietary habits) as well as health-damaging behaviour (e.g. smoking and unhealthy dietary habits) and to locate groups with these behavioural patterns.

The fact that the survey is carried out in many countries increases, among other things, the understanding of the significance of national and cultural factors. The research is based on nationwide, representative, cross-sectional surveys of health behaviour of 11 to 15-year-old school children at intervals of about three years. The data collection takes place in school according to carefully

specified, standardized criteria. So far the survey has been carried out twice, the first time in ten countries in 1983-1985 (where the Danish part is this survey) and the second time in twelve countries in 1986-1988 (where the Danish part is filed at the DDA as DDA-1654: Physical Exercise and Health Behaviour of School Children, 1988).

For this Danish survey all the pupils who were present in the selected classes completed a questionnaire containing questions about the children’s social situation, health, health behaviour, spare time activities, financial conditions, contact with parents and friends, attitude to school attendance, future perspectives, and self-assessment.

File dimensions: 682 cases, 117 variables.

DDA-2259 „User Survey in Odense 1995: Home-Help Recipients“

DDA-2260 „User Survey in Odense 1995: Nursing Home Residents“

(Odense Municipality)

The purpose of these surveys is to ensure that the help and assistance offered by Odense municipality to its citizens is of the best possible quality. The care and nursing department of the municipality sent out questionnaires to all home-help recipients (DDA-2259) and to all nursing home residents (DDA-2260) in February 1995.

At the same time questionnaires were sent to the staff groups, and the groups were asked to assess how they expected that the users would answer the questions. The results of this part-survey are found in the reports, but the data is not included in this data material.

DDA-2259:

The responses were to form part of an assessment of the help offered at the time by Odense municipality and also of an assessment of future efforts in the field.

In this context home-help means the help received by for instance home-helps, assistant nurses, social and health workers, social and health assistants and nursing home assistants.

DDA-2260:

The residents were asked to assess the help and assistance in a number of fields.

File dimensions:

DDA-2259: 4555 cases, 43 variables.

DDA-2260: 492 cases, 46 variables.

DDA-2300 „Dental Care and Dentists' Services, 1995“

(Eli Schwarz)

The data for this survey were collected by the Danish Gallup Institute as part of an omnibus in weeks 34-37, 1995.

The survey examines dental care and dental conditions and contains questions about: Whether the respondent went to the dentist regularly during school; what the respondent did concerning his/her teeth from he/she left school and till the age of 20; when the respondent last went to the dentist; whether the respondent visits the dentist in the spare time or during working hours; whether the respondent gets a wage deduction if he/she visits the dentist during working hours; whether the respondent has visited a dentist regularly within the last five years; reasons why not (e.g. financial conditions, laziness, fear of the dentist, lack of time, long period of waiting, illness, denture); which kind of treatment the respondent had the last time he/she went to the dentist; how many teeth the respondent has left; own assessment of the teeth; whether the respondent has sore or bleeding gums in connection with tooth brushing; whether the respondent has received guidance to correct tooth brushing or use of toothpick or dental floss in connection with a dental visit within the last year; whether the respondent has a denture and when he/she got it; whether the denture was made by a dentist or by a teeth technician, reasons for the choice; and how the respondent feels in the dentist's waiting room and in the dentist's chair while the dentist gets ready for drilling or a tooth cleaning.

File dimensions: 1002 cases, 82 variables.

DDA-2482 „Sexual Aspects in the Careers of Doctors, 1993“

(Helle Jacobsen and Grete Korremann)

In 1992 the Nordic Council of Ministers decided to implement a project on the competence development, promotion and leadership qualities of women. The project formed part of the Nordic Council of Ministers' action programme for equal status co-operation in 1989-1993. In this action

programme the status and influence of women in various occupations was emphasized as a particularly important area.

The background of the project was that a number of surveys have mapped out that there are barriers to the promotion of women and to women reaching leading position. However, no analyses have been available which have systematically examined the careers of women and men in the same occupation.

The medical profession was chosen because there are relatively few women in top jobs, while it is a career increasingly chosen by women. This had resulted in statements expressing fear of the future prestige of the occupation, of it becoming necessary to fix quotas of male students, of certain specialist fields becoming understaffed, etc.

The survey had two main purposes:

First, it was to examine the careers of women and male doctors in order to find out whether there were any differences, which differences and at what time in the professional career these differences appeared. Previous surveys of the working conditions and living conditions of doctors had already shown that there were differences in the family situation, choice of specialist field, and number of leading positions.

Secondly, the results of the survey were to be used as the basis for an interview survey which, by means of qualitative interviews, should make an attempt at examining the differences more closely in order to find out what underlies the differences. Therefore, emphasis was put on the doctors' opinion of why women and male doctors were in different positions in the system. Unfortunately, it turned out that it was not possible to carry out the interview part.

The survey contains a comparison between a group of women and men who graduated in 1982 in Denmark, Finland, Norway and Sweden. Unfortunately, Iceland had to be left out as there was not a sufficient number of doctors who completed the questionnaire.

File dimensions: 1000 cases, 219 variables.

DDA-4396 „Social Resources and Course of Disease, 1978“

(Dorte Effersøe Gannik)

The subject of this survey is „disease in everyday life“, i.e. a description of the incidence and types of back pain or back trouble in the population, social correlation, treatment behaviour and other reactions to the back trouble. The aim of the questionnaire survey was to establish the basis for the selection of a smaller number of persons for personal in-depth interviews.

The questionnaire survey formed part of a major project which also consisted of a survey of course of disease and a description of the local community. The main purposes of this survey were:

1. To describe the measures and support of the primary social and health care services in connection with the course of a number of diseases which are particularly suitable for the purpose (back pain).
2. To compare this description with collected data on the importance of informal resources in connection with the same disease courses in such a way that the actual correlation between and/or interdependence of the two structures are mapped out.
3. If possible on the above-mentioned basis to assess whether and how the primary social and health care services by means of changes regarding organization and working methods may make the effort towards the above-mentioned diseases more effective.

File dimensions: 684 cases, 251 variables.

DDA-4604 „Disease Pattern in General Practice, Aarhus County 1993“

(Svend Juul, Carl Erik Mabeck and Laurits Ovesen)

The subject of this survey is the disease pattern in general practice in the County of Aarhus in 1993, i.e. the purpose is to map out in detail the disease and contact pattern in general practice.

In recent years there has been an increased interest in describing the work of general practitioners. This interest has, among other things, manifested itself through increased research in the field.

The purpose of the information which the general practitioners registered was to identify the contact in question in order to obtain as much information on the patients as possible. When it was decided to carry out this multi-practice survey in the County of Aarhus in 1993 the main purposes were:

1. To describe the disease pattern of people who contacted their general practitioner one day in the period 1 February to 31 December, 1993.
2. To get an idea of why people contact their general practitioner and which diagnoses are made, etc.
3. The character of the reasons for contact.

File dimensions: 12237 cases, 37 variables.

DDA-6985 „Prevention of Traffic Accidents, 1993: Follow-Up“

(Kristian Kidholm)

Because of uncertainty of the calculations of the Danish Road Directorate of loss of welfare in connection with traffic accidents and because of the development of improved methods for the measurement of individual valuation of traffic safety, a survey was carried out in February 1993 of the population's valuation of traffic safety.

The purpose of the survey is to estimate the willingness of the population to pay for the reduction in the risk of fatal and non-fatal personal injuries in traffic accidents which is achieved by road works. Thus, the survey does not examine the population's valuation so far of the achieved traffic safety level, but only the population's valuation of improvements of traffic safety.

The data collection took place in connection with the Danish Omnibus Survey in February 1993 (DDA-1744), and for a statistical assessment of traffic safety the following information is obtained:

- whether the respondent has a car and how much the car is used;

- how much the respondent has driven during the last month;
- whether the respondent or members of the respondent's family have been involved in a traffic accident;
- the respondent's assessment of which means of transport involve the greatest risk;
- whether the respondent likes to drive fast, and whether the respondent is worried about traffic accidents;
- the respondent's own assessment of the risk of being killed;
- the respondent's wishes as regards increased safety in various situations in relation to what it costs to take precautions.

This survey is a follow-up of DDA-2397: „Prevention of Traffic Accidents, 1993“ in order to test the reliability of data.

File dimensions: 164 cases, 262 variables.

Dansk Data Arkiv (DDA):

DDA er landsdækkende arkiv for edb-læsbare, samfundsbeskrivende forskningsmaterialer med relevans for en bred vifte af politiske, sociale, økonomiske, historiske og medicinske fagområder. Sammen med Rigsarkivet, landsarkiverne i København, Odense, Viborg og Åbenrå samt Erhvervsarkivet i Århus indgår DDA i gruppen Statens Arkiver, der ledes af rigsarkivar, dr. phil. Johan Peter Noack.

Medarbejdere i DDA:

Ulla Andersen
Nanna Floor Clausen
Carsten Ernst
Anne Sofie Fink
Solveig Gjaldbæk
Anette Gulbæk
John Gregers Hvidkjær Hansen
Birgitte Grønlund Jensen
Jan Jensen
Henning Lauritsen
Hans Jørgen Marker
James McCorkindale
Anders Pedersen
Knud Petersen
Heidi Wittendorff Sørensen
Jens Wagner
Allan Wermuth
Jette Strand Wermuth