

EKSTERN EVALUERING AF

STATENS INSTITUT FOR FOLKESUNDHED

I den eksterne evaluering af Statens Institut for Folkesundhed hedder det indledningsvist i rapporten:

Evalueringspanelet var meget imponeret over den høje kvalitet af arbejdet, der udføres på Statens Institut for Folkesundhed (SIF), og over medarbejdernes engagement og entusiasme i arbejdet med at bidrage til informationsgrundlaget for sundhedspolitiske beslutninger og forbedre befolkningens sundhedstilstand i Danmark.

SIF har et stort aktiv i form af sine kompetente medarbejdere, sin dynamiske ledelse samt naturlige og lette adgang til det niveau, hvor folkesundhedspolitikken besluttes.

SIF fortjener anerkendelse for sin nøgleposition som producent af viden om folkesundhed og for sin indflydelse på folkesundhedsområdet i de øvrige nordiske lande og potentielt på verdensplan.

EKSTERN EVALUERING AF

STATENS INSTITUT FOR FOLKESUNDHED

EKSTERN EVALUERING AF
STATENS INSTITUT FOR
FOLKESUNDHED

Copyright © Statens Institut for Folke-
sundhed, København, februar 2001

Uddrag, herunder citater er tilladt mod
tydelig kildeangivelse.
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller
henviser til nærværende publikation, bedes
tilsendt.

Design: Thomas Høirup
Tryk: Nørrebros Bogtryk &
Grafisk Center Kbh. ApS
Oplag: 1000 eksemplarer

Rapporten kan rekvireres ved
henvendelse til:
Statens Institut for Folkesundhed (SIF)
Svanemøllevej 25, 2100 København Ø

Telefon +45 39 20 77 77
Telefax +45 39 20 80 10
e-mail DIKE@dike.dk
<http://www.dike.dk>

ISBN 87-7899-028-9

Resultaterne af den eksterne evaluering af Statens Institut for Folkesundhed (SIF) offentliggøres i denne rapport.

Der er i år 2000 gennemført en evalueringsproces ved SIF efter følgende trin:

- 1 Basal beskrivelse af SIF og SIFs arbejde
- 2 Intern evaluering af Institutttet som helhed og evaluering af 6 udvalgte forskningsprogrammer. Evalueringen er sammenfattet i den såkaldte swot-analyse: Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats i en engelsksproget rapport
- 3 Ekstern evaluering gennemført af et internationalt (nordisk) panel
Panelet har fået stillet materialet fra de foregående trin til rådighed samt haft site-visit med interviews af ledelse og personale og har gennemført strukturerede programevalueringer. Den eksterne evaluering er samlet i en rapport
- 4 Opfølgning af de ansvarlige instanser: SIFs bestyrelse og ledelse

SIFs bestyrelse behandlede den eksterne evalueringsrapport ved et bestyrelsesmøde i slutningen af 2000. Bestyrelsen tog den eksterne evalueringsrapport til efterretning og fremhævede i øvrigt følgende punkter:

- Der er tale om en positiv evaluering af Institutttets arbejde
- Mere international publicering i peer-reviewede tidsskrifter er vigtig
- Det er relevant, at Institutttet fremover tager initiativet til en national »Public Health Report«
- Et bedre samarbejde med universitetet bør udvikles, herunder udveksling af forskningspersonale
- Det er ønskeligt at Institutttets forskning bevæger sig lidt mere mod analytisk og eksperimentelt arbejde inden for folkesundhed
- Den aktuelle finansieringssituation er problematisk, fordi en for stor del af arbejdet finansieres med tidsbegrænsede fondsmidler
- SIF bør samles på én adresse og den optimale løsning er at flytte til Kommunehospitalet sammen med beslægtede institutioner

Den oprindelige eksterne evalueringsrapport er udformet på engelsk. Nærværende oversættelse er foretaget af Institutttet. Der er endvidere fremstillet et begrænset antal eksemplarer af den engelsksprogede, interne evaluering suppleret med den eksterne evalueringsrapport. Disse rapporter kan fås ved henvendelse til Institutttet.

Februar 2001



JØRN OLSEN, professor
Formand for bestyrelsen



FINN KAMPER-JØRGENSEN
Direktør



- 1 SAMMENFATNING** › s 6

- 2 INDLEDNING** › s 8
 - 2.1 MÅLSÆTNING FOR EVALUERINGEN › s 8
 - 2.2 DELTAGERE OG EVALUERINGSPROCES › s 8
 - 2.3 RAPPORTENS STRUKTUR OG MÅLGRUPPE › s 10

- 3 BAGGRUND** › s 10

- 4 SIFS »MISSION STATEMENT«** › s 11
 - 4.1 NUVÆRENDE SITUATION › s 11
 - 4.2 EVALUATORERNES VURDERING › s 11

- 5 SIFS ARBEJDSMETODE** › s 13

- 6 FINANSIERING AF SIF** › s 13

- 7 ARBEJDSMILJØ** › s 14

- 8 FORMIDLING AF RESULTATER** › s 15

- 9 EVALUERING AF UDVALGTE FORSKNINGSPROGRAMMER** › s 15
 - 9.1 SUNDHEDS- SYGELIGHEDSUNDERSØGELSER › s 15
 - 9.2 BØRNESUNDHED › s 17
 - 9.3 SUNDHEDSTJENESTEFORSKNING OG EVALUERING AF SUNDHEDSFREMMEDE OG SYGDOMSFØREBYGGENDE INTERVENTIONER › s 19
 - 9.4 ARKTISK FOLKESUNDHEDSFORSKNING › s 21
 - 9.5 SYGDOMSEPIDEMIOLOGI OG REGISTEREPIDEMIOLOGI › s 22
 - 9.6 UDREDNINGSARBEJDE OG DELTAGELSE I POLITISK/ ADMINISTRATIVE PROCESSER › s 23

1 SAMMENFATNING

Evalueringspanelet var meget imponeret over den høje kvalitet af arbejdet, der udføres på Statens Institut for Folkesundhed (SIF), og over medarbejdernes engagement og entusiasme i arbejdet med at bidrage til informationsgrundlaget for sundhedspolitiske beslutninger og forbedre befolkningens sundhedstilstand i Danmark.

SIF har et stort aktiv i form af sine kompetente medarbejdere, sin dynamiske ledelse samt naturlige og lette adgang til det niveau, hvor folkesundhedspolitikken besluttet.

SIF fortjener anerkendelse for sin nøgleposition som producent af viden om folkesundhed og for sin indflydelse på folkesundhedsområdet i de øvrige nordiske lande og potentielt på verdensplan.

De vigtigste problemområder, der blev identificeret af panelet ved vurderingen af SIFs overordnede struktur og funktion og ved panelets evaluering af de seks specifikke forskningsprogrammer, er:

- A Mekanismer til prioritering af forskningen
- B Finansieringen og den understøttende struktur for SIF
- C Balancen mellem en international profil og et nationalt institut orienteret mod sundhedspolitiske problemstillinger
- D Relationer til universiteter, andre forskningsinstitutioner og til sundhedsadministrative og sundhedspolitiske organer

Panelet har følgende hovedanbefalinger:

- 1 SIF bør fortsat have store ambitioner vedrørende implementering af viden om sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse, skønt det erkendes, at dette område er vanskeligere at monitorere og vurdere end det kliniske område. SIF bør tage føringen mht. at implementere og forbedre markedsføringen af de folkesundhedspublikationer, som fremstilles, i en interaktiv dialog med planlæggere og beslutningstagere.
- 2 SIFs langsigtede finansiering må sikres gennem en større totalfinansiering og større grundbevilling fra Sundhedsministeriet. Kun ved at give den fornødne tid og tildele ressourcer til basal forskning ved Instituttet er det muligt at fastholde medarbejderkompetencen og sikre forskningsresultaternes kvalitet og validitet.

- 3 Prioriteringen mellem national og international publicering bør overvejes nærmere. Peer-reviewed arbejde skulle helst også danne basis for nationale dokumenter og anbefalinger.
- 4 Folkesundhedsrapporter ville vinde ved, at der lægges større vægt på de vigtigste helbredsrisici og sygdomme, og mindre vægt på hyppige og generelle billeder af folkesundhedssituationen: SIF bør overveje muligheden af at udgive »Folkesundheden i Danmark« (»Danish Public Health Report«) med regelmæssige mellemrum (dog ikke alt for ofte).
- 5 SIF bør passe godt på og vedligeholde sit akademiske miljø: dette indebærer at give mulighed for og prioritere videnskabelige fora og medarbejderudvikling højt. Teoretisk og metodisk arbejde samt vedligeholdelse og udvikling af miljøet i denne retning bør derfor prioriteres højt.
- 6 SIF behøver ikke nødvendigvis kun at være bemandet af en fast gruppe mennesker; SIF bør udbygge samarbejdet med universitetsinstitutter ved tilknytning af seniore såvel som juniore fagpersoner, gennem fælles projekter og gennem deltagelse i forskeruddannelse og supervision. SIF-medarbejdere kunne også tilbydes akademisk tilknytning, hvilket praktiseres med held i andre nordiske lande.
- 7 SIF har en stor fordel ved at være ansvarlig for og have adgang til flere vigtige registre; brugen af disse kunne øges yderligere ved at være vært for forskere og klinikere fra andre afdelinger på ad hoc basis, medens disse arbejder med register-data. Det bør også overvejes, om SIF burde søge at få ansvaret for andre sygdoms-specifikke registre.
- 8 Forholdet mellem genetiske, miljømæssige og adfærdsmæssige risici kunne udvikles til et særligt område ved samarbejdsprojekter med andre institutter. Der er brug for, at den hurtige udvikling inden for bioteknologisk forskning i cellebiologi udvides med et folkesundhedsperspektiv. Et land som Danmark med sin lange folkesundhedstradition kunne yde et vigtigt internationalt bidrag til anvendelsen af disse nye teknologier.

2 INDLEDNING

Statens Institut for Folkesundhed (SIF) bidrager til udviklingen af folkesundhedspolitikken i Danmark samt til udviklingen af national og international folkesundhedsteori og -praksis. Formålet med denne eksterne evaluering af Instituttet var at vurdere kvaliteten af det arbejde, der foregår, og at give anbefalinger mht. Institutrets fremtidige arbejdsplaner.

2.1 MÅLSÆTNING FOR EVALUERINGEN

De specifikke mål var:

- at bedømme og evaluere seks af Institutrets udvalgte programmer og kommentere den fremtidige strategiske udvikling på disse områder
- at bedømme og evaluere SIF som et sektorforskningsinstitut og kommentere SIFs fremtidige strategiske udvikling.

De seks programmer, der var udvalgt til bedømmelse, var:

- Sundheds- sygelighedsundersøgelser
- Børnesundhed
- Sundhedstjenesteforskning og evaluering
- Arktisk folkesundhedsforskning
- Sygdomsepidemiologi og registerepidemiologi
- Udredningsarbejde og deltagelse i politisk/administrative processer

2.2 DELTAGERE OG EVALUERINGSPROCES

Det eksterne evaluatorpanel bestod af:

- Tidligere sundhedsminister, direktør Werner Christie, CEO Sundheds- og socialforvaltningen, Hedmark Amt, Hamar, Norge
- Direktør, professor Jussi Huttunen, National Institute of Public Health, Finland
- Professor, dr.med. Lars Iversen, Afd. for socialmedicin og psykosocial sundhed, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet, Danmark
- Professor Stig Wall, Epidemiologi, Department of Public Health and Clinical Medicine, Umeå Universitet, Sverige (formand)

Claire Gudex var akademisk sekretær for panelet.

SIF havde forsynet evaluatordpanelet med et baggrundsdokument, som omfattede en præsentation af Instituttets organisation og udvikling samt swot-analyser (Strengths, Weaknesses, Opportunities og Threats) for Institutet som helhed og for de seks programmer, der skulle bedømmes. Evalueringspanelet fandt dette materiale omfattende og velstruktureret. Det gav et klart billede af et velfungerende institut, som producerer systematisk arbejde af høj kvalitet. swot-analyserne viste sig at være til hjælp ved belysning af de væsentligste problemer, som Institutet har.

Evaluatordpanelet besøgte SIF igennem tre dage i september 2000. Under besøget blev der afholdt seks såkaldte »site-visits«, hvor SIF-forskere gennemgik strategien og arbejdsplanerne for hvert af de forskningsprogrammer, der skulle bedømmes. Udover disse drøftelser med forskningsmedarbejderne, drøftede panelet de nuværende målsætninger og fremtidige planer for SIF med Instituttets ledelse og bestyrelsesformand, og talte også med repræsentanter for medarbejdergrupperne. Panelet var også glad for at få lejlighed til at tale med Kjeld Kjeldsen fra Sundhedsministeriet.

Panelet har baseret sin evaluering af SIFs programmer på følgende kriterier:

- den videnskabelige kvalitet af det arbejde, der udføres og publiceres
- de enkelte programmers relevans for klienter på følgende fire niveauer:
 - 1 det politisk-administrative niveau: nationalt, hovedsageligt repræsenteret af Sundhedsministeriet men også andre, fx Miljøministeriet, Finansministeriet; lokalt niveau omfatter både amter og kommuner
 - 2 sundhedspersonale: fx med henblik på at stille viden til rådighed mht. fordelingen af sundhed og sygelighed, at anbefale passende sundhedsmæssige foranstaltninger
 - 3 patientgrupper: fx ved at stille baggrundsviden til rådighed for disse grupper og deres tilhørende fagpersoner mht. sygdomsbehandling
 - 4 den danske befolkning i almindelighed
- succes mht. implementering og udbredelse
- mulig påvirkning af forskning på befolkningens sundhed og på sundhedsvæsenet (incl. sundhedspolitik)
- SIFs interne struktur hvad angår udstyr, medarbejdere, beliggenhed mm.

2.3 RAPPORTENS STRUKTUR OG MÅLGRUPPE

Denne rapport er først og fremmest henvendt til SIFs bestyrelse, som har bestilt denne evaluering. Det er imidlertid evaluatorernes håb, at rapporten vil finde anvendelse mere generelt som en stimulering af debatten omkring den retning, sundhedstjenesteforskning skal tage i Danmark i fremtiden. Skønt meget af rapporten fokuserer på individuelle forskningsprogrammer, der udføres af SIF, kan kommentarer og anbefalinger også berøre andre sundhedsforskningsinstitutioner i Danmark såvel som den nationale forskningspolitik på sundhedsområdet.

Rapportens evalueringsdel er opdelt i syv hovedpunkter. Den begynder med punkt 3 (Baggrund), som identificerer nogle af de aktuelle udfordringer, som SIF er stillet overfor.

Så følger panelets evaluering af

- SIFs målsætning (punkt 4)
- SIFs arbejdsmetode (punkt 5)
- Finansiering af SIF (punkt 6)
- Arbejdsmiljø (punkt 7)
- Formidling af resultater (punkt 8)
- De seks forskningsprogrammer, der evalueres (punkt 9)

3 BAGGRUND

Danmark er i dag stillet over for betydelige udfordringer mht. befolkningens sundhed og sundhedsvæsenet. Data der er fremstillet af SIF har spillet en central rolle, da dagsordenen for den danske sundhedsdebat blev sat, med særlig vægt på social ulighed, relativt lav middellevetid, sundhedsskadelig adfærd og forebyggelse og behandling af store sygdomsgrupper (fx sukkersyge, astma, hjertesygdomme, kræft, hjerte-karsygdomme, ulykker og psykisk helbred). En anden udfordring, der er oppe i tiden, er forståelsen af forholdet mellem genetiske og miljømæssige risikofaktorer i forbindelse med sundhed og sygdom.

I Danmark er der ikke tradition for at forebygge kroniske sygdomme. SIF har her en grundliggende rolle i forhold til andre sundhedsinstitutioner og -instanser, da Institutet er i den enestående situation både at foretage forskningsmæssigt og implementerende arbejde.

SIF er derfor et vigtigt led i koordineringen af sundhedsfremmende foranstaltninger. Gennem formidling af forskningsresultater og også ved at spille en central rolle i bestræbelserne for sundhedsfremme kan SIF bidrage til forøget effektivitet i det danske sundhedsvæsen og i sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse i andre sektorer i samfundet, fx skoler, arbejdspladser og institutioner af forskellig art.

SIF har den komplekse opgave at servicere klienter på fire forskellige niveauer, som beskrevet i forrige afsnit – national- og lokalpolitisk plan, sundhedspersonale, patientgrupper og befolkningen i almindelighed. Det er klart, at disse klientgruppers behov varierer, ikke kun mht. omfanget af informationer og detaljeringsgrad, men også mht. måden hvorpå informationerne præsenteres. Dette stiller store krav til SIFs evne til at reagere over for disse forskellige grupper på den rigtige måde.

SIFs rolle er imidlertid ikke begrænset til Danmark. De udfordringer der stilles vedr. folkesundhed er internationale udfordringer, og det er vigtigt, at forskningsresultater og erfaringer med ændringer af sundhedspolitikken i Danmark stilles til rådighed for andre lande i rette tid. Danmark kan forbedre sin internationale sundhedsforskningsmæssige profil ved at intensivere internationalt samarbejde fx inden for EU, og ved at publicere hyppigt i internationale tidsskrifter.

4 SIFs »MISSION STATEMENT«

4.1 NUVÆRENDE SITUATION

SIFs »mission statement« er som følger: Forskning og udredningsarbejde for forandring og bedre folkesundhed (engelsk: Research and reviews for change and better public health). Instituttet understreger, at det fokuserer på forskning og udredning frem for administration, programudvikling i praksis eller planlægning af retningslinier; at målet er folkesundhed i bred forstand; og at det ønsker at tage del i forandringsprocessen hen mod en bedre folkesundhed og et bedre sundhedsvæsen.

4.2 EVALUATORERNES VURDERING

Panelet gav sin tilslutning til dette »mission statement«, og fandt at det var en velformuleret strategisk plan for Instituttet. Det var enig i,



at en epidemiologisk indfaldsvinkel er selve fundamentet for Institutet, og at dette burde udvikles endnu mere og suppleres med kvalitativ forskning. Panelet overvejede imidlertid, om der, med opretholdelse af det aktuelle fokus på dødelighed, alligevel ikke burde fokuseres mere på sygelighed og sygdomsforebyggelse. Det blev anført, at dødelighedsstudier ikke ville bringe en dybere forståelse af mange af de større sygdomme i Danmark, men at der mere er behov for studier af årsagssammenhæng og risikofaktorer.

Panelet fremsatte følgende specifikke anbefalinger:

- SIF bør fokusere mere på sundhedstjenesteforskning med større sygdomsspecifik orientering og mere evaluering af både proces og resultater af sundhedsfremme og andre sundhedsmæssige interventioner.
- SIF bør gå videre end til dokumentering og beskrivelse af sundhedsforskelle i befolkningen og sundhedsmæssige forandringer over tid; Institutet bør også udføre mere analytiske studier af mekanismerne bag disse forskelle og forandringer og foreslå interventioner, som kunne reducere uligheden i sundhed eller begrænse forværringen i sundhedstilstanden
- Udnyttelsen af aktuelle data kunne forbedres ved i højere grad at fokusere på de problemer, der påvirker den danske befolknings sundhed mest; resultater fra survey-undersøgelser, der aktuelt er til rådighed kunne bruges til at identificere områder, der er behov for at forske mere i, fx social ulighed i sundhed, risikabel sundhedsadfærd, sårbare grupper og kronisk syge (fx mere af den slags forskning, der i øjeblikket udføres om rygeadfærd)
- Sundheds- sygelighedsundersøgelser er vigtige og bør foretages regelmæssigt – dog ikke for ofte. Undersøgelserne bør gå mere i dybden ved at fokusere på specifikke sygdomme, der forårsager aktivitetsbegrænsning og funktionshæmning i befolkningen – eller i undergrupper i befolkningen med forøget risiko, herunder studiet af forløb af sundhed og sygdom
- Panelet så ikke noget behov for en specialiseret miljømedicinsk forskningsenhed; i stedet blev det foreslået, at relationen mellem genetiske, miljømæssige og adfærdsmæssige risici udvikles til et emneområde, hvor undersøgelser udføres i samarbejde med andre institutter
- Hvis der etableres et nyt alkoholforskningsprogram, skal det være solidt og særskilt finansieret inden for en særlig tværfaglig enhed (fx med en stab på mindst 5-8 forskere)

5 SIFS ARBEJDSMETODE

Hvad angår den arbejdsmetode, SIF anvender i sin forskning, bemærkede panelet det vældigt gode forhold, SIF synes at have til Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet, såvel som stærke internationale forbindelser med andre sundhedsforskere.

Evalueringspanelet havde følgende anbefalinger:

- SIF bør fortsætte med at udvikle strategiske forskningsalliancer med andre institutioner i Danmark, specielt universiteterne; udforske mulighederne for at have fælles seniore og juniore stillinger og involvere sig i undervisning på universiteter og i ph.d.-vejledning
- Opretholde og videreudvikle den nuværende vægtning af internationalt samarbejde
- Der er behov for at udføre både basal forskning og anvendt forskning på SIF
- Brug mere tid på udvikling af teoretiske og metodiske færdigheder
- Giv bedre muligheder for at eksterne kolleger kan arbejde på SIF i kortere perioder; udvikl en fleksibilitet mht. tilknytning af personale med særlige færdigheder og brug dem hvor og hvornår, der er behov for dem (som supplement til en permanent kernestab)
- Sæt mere fokus på international publicering såvel som på folkeoplysning i mere populær form til den danske offentlighed, frem for projektrapporter og databeskrivelse.

6 FINANSIERING AF SIF

Panelet udtrykker overraskelse over SIFs relativt lave finansieringsniveau. Det blev bemærket, at de fleste europæiske lande for tiden investerer meget mere massivt i folkesundhedsområdet, og at Danmark ser ud til at være en undtagelse på dette område. Det er panelets opfattelse, at Danmark ville vinde enormt ved at investere mere i folkesundhedsforskning – både ved at tilskynde til et mere effektivt sundhedsvæsen og ved at forbedre sundhedsfremme og dermed befolkningens sundhedsstatus.

Panelets specifikke anbefalinger var følgende:

- SIFs finansieringsniveau bør hæves
- Finansieringen bør tilvejebringes for en længere periode, så det er muligt at udføre strategisk og langsigtet planlægning af forskningen

- Finansieringsstrukturen bør ændres: der er behov for flere midler til metodisk forskning, som igen vil bidrage til at opretholde den høje kvalitet af arbejdet og tillade bedre udnyttelse af de eksisterende datasæt
- Data fra Danmarks Statistik burde være billigere og lettere tilgængelige; sådanne dataindsamlingsomkostninger burde ikke belaste forskning i folkesundhed

7 ARBEJDSMILJØ

Det er panelets indtryk, at SIF er et velfungerende institut med overordentligt hårdt arbejdende og engagerede medarbejdere og en dynamisk ledelse. Der blev dog bemærket to ting. For det første, at der stilles store krav til SIFs medarbejderstab: disse skyldes det øgede pres og konkurrence fra den øvrige forskningsverden om at udføre videnskabelig forskning af høj kvalitet samtidigt med at det kombineres med behovet for at imødekomme de mere øjeblikkelige anmodninger fra Sundhedsministeriet om informationer om sundhedsstatus og politiske anbefalinger. For det andet er SIF i øjeblikket placeret på tre forskellige adresser, hvilket begrænser mulighederne for videnskabelig og social udveksling, og SIF er desuden ret isoleret fra andre sundhedsforskningsinstitutioner. Behovet for en stærk ledelse og let adgang for medarbejderne til ledelsen blev understreget.

Evalueringspanelets anbefalinger var følgende:

- Regeringen bør overveje fysisk nærhed mellem SIF og Statens Serum Institut (SSI); det kunne være fordelagtigt at sammenlægge SIF med den epidemiologiske afdeling af SSI og på den måde styrke fundamentet for epidemiologisk orienteret sundhedstjenesteforskning
- SIF burde flytte tættere på andre relevante institutioner og samtidig samle alle aktiviteter på én adresse
- Der bør tilbydes bedre muligheder for eksternt engagement for forskerstab, udveksling af forskere, fx ét år hvert syvende år; dette kunne omfatte forskningsophold hos internationale kolleger
- Der bør tilskyndes til videnskabelig udveksling af fælles metodiske erfaringer inden for huset, fx gennem regelmæssige, tværfaglige seminarer
- Gennemgå nuværende lønniveauer, især mht. forskelle i lønningsniveauer mellem forskellige faggrupper
- SIF bør være røgfri!

8 FORMIDLING AF RESULTATER

Panelet var imponeret over niveauet og kvaliteten af de publikationer, der produceres af SIF. Det bekymrede dog, at disse publikationer ikke har den gennemslagskraft, de fortjener, fordi de ikke udbredes i tilstrækkelig grad eller ikke er tilstrækkeligt målrettede mod særlige grupper. Rationalet for at producere projektrapporter og informationer om sundhed til lokalt brug er klar, men panelet understregede behovet for at udbrede danske forskningsresultater og resultater af dansk sundhedspolitik til en større kreds i det internationale samfund.

Panelets anbefalinger var følgende:

- Der er behov for en drøftelse med Sundhedsministeriet af, hvordan de forskellige SIF-rapporter og publikationer anvendes af planlæggere, og hvordan de kan udbredes videre og deres indhold blive genstand for debat
- Regelmæssig udgivelse af en national folkesundhedsrapport udarbejdet af SIF (som det gøres i øjeblikket i Sverige, Finland og Norge); en sådan skulle indeholde både udvalgte befolkningsdata og anbefalinger til sundhedspolitikken; det kunne eventuelt kombineres med de amtslige sundhedsrapporter, som udarbejdes hvert fjerde år
- Større vægt bør lægges på international publicering, således at dette prioriteres højere end dansk publicering
- Tilknytning af journalist eller lignende fagperson, som kan popularisere og kommunikere forskningsresultater i Danmark

9 EVALUERING AF UDVALGTE FORSKNINGSPROGRAMMER

9.1 SUNDHEDS- SYGELIGHEDSUNDERSØGELSER

De data der indsamles under dette program blev bedømt som meget værdifulde og relevante for det danske folkesundhedsprogram, og data hviler på et glimrende videnskabeligt grundlag. Det blev bemærket, at der finder et godt eksternt samarbejde sted både lokalt ved kobling af forskellige sundhedsregistre og også internationalt i Øresundsregionen, mellem de nordiske lande, inden for den Europæiske Union og med andre instanser som fx WHO.

Resultaterne fra programmet har også været betydelige, omfattende både danske og internationale publikationer.

Panelet er dog enige med forskergruppen i, at programmet står over for flere vanskeligheder.

- 1 Der ser ud til at være en ubalance, idet mange flere kræfter lægges i dataindsamlingen end i langsigtede dataanalyser med det resultat, at datasættet bliver under-udnyttet. Det er klart, at dette fortrinsvis skyldes den kortsigtede finansiering fra Sundhedsministeriet (typisk ét år), hvilket betyder, at der kun er ressourcer til en hovedanalyse, som er direkte anvendelig af danske myndigheder og sundhedsvæsenet. Der er færre muligheder for at udarbejde langtids-strategiske analyser.
- 2 Sundheds- sygelighedsundersøgelserprogrammet dækker et bredt spektrum af studier og forskningsinteresser, men der er ikke mulighed for at tilgodese alt dette på grund af det relativt lille antal forskere, der er i gruppen, og det begrænsede budget. Drøftelser med forskergruppen synes at munde ud i en overordnet prioritering af fire hovedområder: afrapportering af SUSY 2000 (den nationale sundheds- og sygelighedsundersøgelse), evaluering af Folkesundhedsprogrammet, longitudinelle dataanalyser af sociale forskelle i livsstil og kvalitetsvurdering af data. Denne prioritering afspejler den betydende rolle, som forskningsprogrammet spiller mht. at skaffe sundhedsdata og analysere på nationalt plan til brug for Sundhedsministeriet og sundhedsvæsenet.

Panelet havde det overordnede synspunkt, at sundheds- sygelighedsprogrammet er meget vigtigt for Institutttet og bør opretholdes og videreudvikles.

Der var følgende specifikke anbefalinger:

- Forskningsområdet bør indsnævres til højt prioriterede nøgleområder. Dette ville betyde et skift af fokus for bedre at kunne udnytte de data, der nu er til rådighed, frem for at eksperimentere med nye emner eller nye fremgangsmåder for dataindsamlingen.
- Sundhedsministeriet bør garantere programfinansiering for min. tre år frem i tiden. Dette ville gøre det muligt at foretage en mere gennemtænkt og langtids-strategisk planlægning af dataanalyser ligesom det ville medføre større sikkerhed for medarbejderne og for forskningsprogrammet.
- Indsatsen for at udvikle samarbejdsrelationer med andre forskningsinstitutioner på sundhedsområdet, især med Københavns Universi-

tet, bør forstærkes. En mulighed, der foreslås, er at etablere formelle relationer (fx professorater og seniore lektorstillinger), som finansieres i fællesskab af SIF og universitetet (det er et system, der fungerer med succes i Sverige og Finland).

- Programmet kunne drage nytte af en bedre kommunikation med Sundhedsministeriet vedr. hvilken datatype, der er til rådighed, og hvilke muligheder der eksisterer for at udføre uddybende analyser.
- I lyset af det store ressourceforbrug til interview-baserede undersøgelser kunne det være værd at overveje øget brug af spørgeskemaer, der sendes med posten. Dette ville gøre det muligt at indsamle data noget hyppigere. (Panelet understregede imidlertid vigtigheden af at opretholde den høje besvarelsesprocent på mindst 70-75%, og at visse emner mht. dataindsamlingsmetode bør kombineres som fx psykisk helbred og muskel-skelet gener)
- Der er behov for at klarlægge arbejdsdelingen mht. analysen af nationalt statistikmateriale. Som det er nu, deles denne rolle mellem SIF, Sundhedsstyrelsen og Danmarks Statistik uden nogen klar definition på de respektive roller og med en deraf følgende mindre effektiv struktur.

9.2 BØRNESUNDHED

Dette synes at være en aktiv, tværfaglig forskergruppe, der gennemfører en masse godt samarbejde, både i Danmark og på internationalt plan. Af særlig interesse for panelet var muligheden for at identificere kontrolgrupper takket være de rutinemæssige blodprøver, der opbevares i Statens Serum Institut. Forskergruppen bliver også finansieret via forskellige kilder incl. Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd (et 5-årig tilskud), Helsefonden, Nordisk Råd, EU og andre projekttilskud samt SIFs basisbevilling.

Følgende hovedpunkter blev drøftet:

- 1 Formidling og anvendelse af forskningsresultater: den nyligt udsendte rapport om Børns Sundhed i Danmark er meget efterspurgt i Danmark. Til dato er der dog ikke udarbejdet nogle internationale publikationer. Både den forrige og denne nylige rapport bliver brugt i stort omfang af sundhedsplejersker og skolelæger og af planlæggere og sundhedsfagligt personale til at planlægge på kommunalt niveau

- 2 Kombinationen af traditionel epidemiologisk arbejdsmetode og klinisk biologi repræsenterer et stort potentiale på dette område, fx til at vurdere risikofaktorer. Medens en epidemiologisk arbejdsmetode som den, der praktiseres på SIF, kan hjælpe med at forklare, at der findes en forbindelse, kan forskning på det kliniske og cellemæssige niveau tilvejebringe den nødvendige teoretiske og metodiske fremgangsmåde til at fastslå de årsagsmæssige sammenhænge
- 3 Finansiering: 75% af den børneforskning, der udføres ved SIF, finansieres via eksterne fondsmidler, selv om det synes klart, at Sundhedsministeriet har behov for grundlæggende epidemiologisk forskning på dette område. I øjeblikket finansieres 70% af budgettet af EU i kun 1-1½ år. Forskergruppen så gerne en finansiering, der omfatter 3-5 år
- 4 Vanskeligheder med at finde balancen mellem forpligtelsen over for Sundhedsministeriet til at overvåge danske børns sundhed for at informere om prioriteringen, og udførelsen af mere specifik forskning på områder, hvor der er et stort behov for intervention. Det er bemærket, at forskergruppen har overtaget ansvaret for at overvåge sundhedsområder, der før i tiden blev overvåget af Sundhedsstyrelsen

Panelets anbefalinger er følgende:

- Det ville være til gavn for forskergruppen at slå sig sammen med forskere i de andre nordiske lande for at vurdere og sammenligne børnesundhed og dens udvikling
- Det var panelets opfattelse, at selvom børnerapporten utvivlsomt er nyttig for sundhedspersonale i Danmark, er de væsentligste risikofaktorer og den sociale effekt af sygdom nu kendte. Hvis denne udredning blev gentaget om fem år, ville der ikke være den store variation i det, man ville erfare om sundhedsstatus for børn. Vejen frem ligger måske i kun at fokusere på specifikke problemer, fx fedme, infektioner, allergi, børns rygevaner, drikkevaner og stofmisbrug og især på sårbare grupper som fx børn med cerebral parese og socialt underprivilegerede børn
- En tredje børnerapport vil være nyttig om ca. 10 år, når det vil være muligt at identificere flere generelle forandringer
- Der bør tilskyndes til at anvende en kombination af den epidemiologiske og klinisk biologiske metode, især da dette vil betyde øget samarbejde mellem SIF og hospitaler og universiteter. Det kunne måske også udvikles i samarbejde med de andre nordiske lande.

9.3 Sundhedstjenesteforskning og evaluering af sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende aktiviteter

Panelet er enige om, at der er et stort behov for denne type forskning i Danmark. Det er opfattelsen, at regeringen ville drage betydelig fordel af at tildele dette område flere ressourcer – man ville se resultater i form af kvalitetsforbedring af sundhedsvæsenets indsats og større patienttilfredshed, alt imens disse data også ville være en hjælp i prioriteringen af sundhedsopgaverne. Der er evidens for, at mere fokus på behandlingen af sygdomsenheder kan øge plejens effektivitet, samtidig med at kliniske resultater også kan forbedres.

En række problemstillinger blev drøftet:

- 1 Det blev bemærket, at SIF har en lang tradition for at evaluere screenings-programmer og har den fordel, at de bliver betragtet som neutrale (dvs. ikke for eller imod særlige screenings-programmer). SIF har opbygget god ekspertise i epidemiologi, statistik og sociologi og er derfor en god kilde til rådgivning og støtte i samarbejdsprojekter
- 2 Samarbejde i Danmark: panelet var imponeret over det stærke nationale samarbejde inden for dette område med tætte netværk mellem forskellige institutter og instanser. Dette gør de mere formelle organisatoriske netværk mindre nødvendige. Det stærke samarbejde med klinikere blev også bemærket
- 3 Der er her tale om et forskningsområde, som også viser styrken ved samarbejde med andre internationale centre. At markedsføre SIF som et ypperligt nationalt center ville give den danske regering en stærk profil, som den kunne være stolt af, og det ville gøre dens politik kendt i det internationale miljø. Det ville også give de danske forskere den internationale betydning, som de fortjener
- 4 Forskningen har resulteret i et stort antal og et bredt spektrum af publikationer. Den anvendte arbejdsmetode blev bemærket med interesse – først produceres internationale artikler efterfulgt af oversættelser til dansk
- 5 Udvikling af evidens-baserede kliniske retningslinier bliver mere og mere vigtig og kan medvirke til bedre effektivitet, derfor er evaluering af disse retningslinier også vigtigt. Dette passer sammen med en anvendt fremgangsmåde, der er rettet mod sygdomsenheder og mod SIFs stærke tradition for at vedligeholde registre. Panelet bemærkede, at SIF ikke selv skulle opstille retningslinier (dette skal gøres af fagligt professionelle), men at SIF kan bidrage med data til brug ved benchmarking, ved sammenligninger og ved den retrospektive evaluering og justering af vedtagne retningslinier

- 6 Der er et stort potentiale i Danmark for forskningsområdet »sygdomsforløb« (set fra patientens synspunkt) pga. tilstedeværelsen af patientregistre, og dette kunne fx forbedre effektiviteten i berøringsfladen mellem hospitalssektoren og det primære sundhedsvæsen. Ventelister er en vigtig del af prioriteringsprocessen, så undersøgelser af, hvordan de virker, er nødvendige
- 7 Viden har kort holdbarhed, og informationer er ikke nyttige med mindre de kædes sammen med aktiv implementering og udviklingspolitik
- 8 Det blev bemærket, at ansvaret for sundhedsfremme i nogle af de øvrige nordiske lande ligger hos folkelige organisationer (fx Hjerteforeningen, Kræftforeningen, Diabetesforeningen mm., enten særskilt eller i samarbejde), da disse er mere forebyggelsesorienterede. Disse organisationer vil fremover blive mere og mere vigtige »klientgrupper« for sundhedstjenesteforskning.

Panelets anbefalinger er følgende:

- Denne forskning burde udvikles i en selvstændig afdeling eller undergruppe af SIF frem for fortsat at foregå på ad hoc basis
- Der er behov for et højere finansieringsniveau fra Sundhedsministeriet
- Panelet så gerne en centralisering af sygdoms-specifikke og procedure-relaterede registre ved SIF for at sikre effektivitet i forhold til omkostningerne, hvad angår både anvendelse og kvalitet
- Det ville være en nyttig konstruktion at beholde viden og ekspertise på SIF og støtte sig kraftigt til samarbejde fx med klinikere, når det gælder de forskellige sygdoms-specifikke problemstillinger
- Styrk fokus på sygdoms- og patientbehandling; identificer specifikke fokusområder, fx koncentrer indsatsen om specifikke, ugunstigt stillede grupper, især hvis dette kan kombineres med den fremgangsmåde, der anvendes til at vurdere patienterfaringer, fx screening af bestemte grupper. Det er meget vigtigt at fastslå, hvad genetiske risikofaktorer betyder, og deres relation til miljømæssige risikofaktorer – samarbejdsmulighederne med SSI vil eksplodere i fremtiden. Prioriteringen burde ikke dreje sig så meget om, hvem der bør behandles, men om hvordan og hvornår de bør behandles
- Søg mere kontakt med patientgrupper (fx som med cerebral paresegruppen) og udvikl alliancer med dem
- Ansæt en fuldtids-medarbejder til at fremstille populær-videnskabelige publikationer til det danske marked og pressemeddelelser, der udbreder forskningsresultater så hurtigt som muligt
- Ventelisteforskning bør være en del af et bredere tema – ikke et selv-

stændigt tema; det kunne fx kædes sammen med temaerne sygdoms-livsforløb eller patientbehandling.

9.4 ARKTISK FOLKESUNDHEDSFORSKNING

Panelet fandt, at denne enheds arbejde er vel planlagt, omfatter epidemiologisk forskning af højeste kvalitet og producerer gode publikationer. Forskergruppen er lille men synes at være dynamisk og at have skabt et bredt netværk af kontakter i Grønland på forskellige niveauer (centralt niveau, sundhedsvæsenet og privat), med både forsknings- og undervisningsmæssige opgaver.

Forskningsresultaterne er bredt distribueret via medierne og via offentlige møder, og forskerne oplever, at den almindelige befolkning og politikerne både er interesserede i og bevidste om forskningsresultaterne. Panelet noterede også med interesse, at der pågår en række kvalitative studier.

En række specifikke problemstillinger blev drøftet:

- 1 Finansiering af enheden: hidtil er hovedparten af finansieringen kommet fra private fonde (Karen Elise Jensens fond) og Det Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd. Således stammer kun en meget lille »kerne«-støtte fra SIF, til trods for at grønlandssektionen erlægger overhead til SIF. Der ventes snart at blive truffet en afgørelse mht., om professoratet fortsat vil blive finansieret af Grønland. Den »bløde« finansiering gør det vanskeligt at tiltrække og fastholde langtids-medarbejdere
- 2 Der er en følelse af isolering fra det øvrige SIF med meget lidt udveksling af metodiske fremgangsmåder og videnskabelige metoder og meget lidt integration. Gruppen oplever fx en mangel på sekretærstøtte. Der samarbejdes mest med internationale partnere. Loyaliteten er også anderledes end i resten af SIF, idet den hovedsageligt er rettet mod det grønlandske Hjemmestyre
- 3 Det føles mærkeligt fortrinsvis at have med grønlandsk sundhedsproblematik at gøre og dog være lokaliseret i Danmark, til trods for hyppige rejser til Grønland. Det ville være lettere at arbejde i et miljø, hvor alle forstod de særlige problemer, som Grønland har, i og med at der er tale om et samfund i udvikling.

Panelet var enige i, at dette arbejde bør fortsætte og kan anbefale følgende tiltag for at styrke enheden:

- De nordiske lande har en forpligtelse til at udvikle forskning også i globale sundhedsforhold. For Grønlands-afdelingen er det naturlige

geografiske område, der kan udvikles et samarbejde om, polarregionen inkl. Rusland. Panelet bemærkede det udstrakte samarbejde, der allerede eksisterer med Canada og Detroit, men foreslår yderligere samarbejde med andre arktiske forskningsenheder i de nordiske lande som fx i Oulu, Tromsø og Sverige

- Det anses for væsentligt for både arbejdets kvalitet og personaleudviklingen, at der arrangeres regelmæssige interne seminarer, hvor forskerne kan udveksle synspunkter om metodiske spørgsmål
- Generelt beskrives forskningsresultater først som rapport på dansk, og derpå forberedes der artikler til internationale tidsskrifter. Panelet var ikke enig i denne prioritering og anbefalede, at forskningsresultater først publiceres i internationale tidsskrifter, og at der derefter skrives et mere generelt dokument beregnet for det grønlandske Hjemmestyre. Dette ville også gøre det lettere at tiltrække finansiering.

9.5 SYGDOMSEPIDEMIOLOGI OG REGISTEREPIDEMIOLOGI

Evalueringspanelet anerkender den betydelige ekspertise, som SIF har udviklet mht. vedligeholdelse og anvendelse af sygdomsregistre. Det blev anset for vigtigt, at registre som indeholder nøgleinformationer, der kan anvendes af regeringen, eller som tydeligt er kædet sammen med aktiv forskning på SIF, forbliver hos SIF. Det er tydeligt, at registerdata bruges hyppigt enten til at imødekomme eksterne anmodninger om specifikke analyser, fx dødelighed blandt læger, Thule-episoden eller til projekter om hvilke der samarbejdes med andre nordiske eller europæiske datasæt. SIF er også international partner i udviklingen af folkesundhedsmodeller så som Prevent- og hjertemodellerne.

De hovedpunkter som blev drøftet omfatter:

- 1 Finansiering: det er kun Dødsårsagsregistret, der finansieres af grundbevillingen. De øvrige finansieres fra private fonde eller af patientforeninger. Af andre finansieringskilder kan nævnes forskningsstøtte, EU og Communicable Disease Center i USA. Hovedparten af registerforskningen er baseret på SIFs registre, da data fra Danmarks Statistik er kostbare at anvende. Mangel på finansiering bidrager til det faktum, at validering af registerdata ikke er almindeligt brugt
- 2 Koordinering af data: hvis der kun anvendes ét datasæt, køres projektet internt. Hvis flere datakilder er involveret, fx fra Sundhedsstyrelsen og fra Danmarks Statistik, koordineres arbejdet normalt af

Danmarks Statistik. Datasikkerhed er et centralt emne, især når potentielt følsomme data skal sammenkøres

- 3 Der er et stigende antal institutter i Danmark, der arbejder med register-baseret forskning, der er bl.a. konkurrence fra kliniske databaser og registre, som etableres på individuelle hospitaler. Dette gør det vanskeligt at tiltrække gode forskere. Medarbejderne følte, at de har for lidt tid til rådighed til at publicere.

Panelets anbefalinger er som følger:

- Udbred kendskabet til de eksisterende registre og tilskynd til yderligere samarbejde med eksterne forskere, som kunne bruge registrene i deres egne projekter
- Udvikl kompetence i at undervise klinikere i brugen af registre; eksterne brugere har tilsyneladende haft stor fordel af at have adgang til SIFs ekspertise, når de har brugt registerdata
- Udforsk mulighederne for øget samarbejde med organisationer så som det danske Cancerregister og Kræftens Bekæmpelse
- Fremskaffelse af speciel finansiering af register-baserede epidemiologiske studier ville belaste projektfansieringen mindre og komme brugen og kvaliteten af registrene til gode
- Den geografiske placering af de forskellige registre bør overvejes omhyggeligt; det ser ud som om nogle af dem med fordel kunne flyttes fra en amtskommune til SIF.

9.6 UDREDNINGSARBEJDE OG DELTAGELSE I POLITISK/ ADMINISTRATIVE PROCESSER

Igennem mange år har SIF leveret informationer, monitorerings- og rådgivningsbistand til brug for sundhedsvæsenets planlægning, både på politisk niveau og om specifikke emner så som middellevetid og tobak. Panelet var meget imponeret over den måde, hvorpå SIF har deltaget i de politiske processer igennem 1990'erne, ikke kun som respons på eksterne anmodninger men også ved at tage initiativer på det sundhedsmæssige område, som har været yderst relevante og af stor værdi. Data fra sundheds- sygelighedsundersøgelserne er blevet brugt i stor udstrækning på forskellige niveauer, fx til lokal og international forskning (ofte i et samarbejde), både interne og eksterne udredninger, til uddannelsesmæssige formål, reference-materiale (internt og eksternt) og som dataudtræk, som er stillet til rådighed for andre.

En række problemstillinger blev drøftet:

- 1 SIF har en nøgleposition mht. at yde bidrag til ministerielle udvalg, med særlig ekspertise og viden vedr. forebyggende strategier og en evalueringstilgang til sygdomme og sundhedsproblemer. Dette er også med til at sikre kontinuitet og stabilitet i sundhedspolitikken, fx i relation til Regeringens Folkesundhedsprogram
- 2 SIF har desuden frihed til at identificere forskningsbehov selv, eksempelvis forebyggelse af rygproblemer. Det er vigtigt, at SIF er i stand til at bidrage og tilsikre, at der udarbejdes implementeringsplaner, fx diskussioner i tværfaglige grupper af, hvordan forskningsresultater kan anvendes i praksis
- 3 Selvom udredningsarbejdet betragtes som en vigtig del af SIFs arbejdsområde, er det ikke altid lige let at indpasse det i arbejdsplanen. Hasteanmodninger om informationer kan afbryde den langsigtede forskning og forhindre forskerne i at fordybe sig i deres øvrige arbejde. På den anden side er det stimulerende at deltage i sundhedsplanlægningen og at iagttage, hvordan ens arbejde har direkte relevans
- 4 SIF vil om kort tid påtage sig ansvaret for et nyt dokumentationscenter, som betyder opbygning af en database over implementering af sundhedsfremme strategier. SIF har muligheden for at spille en enestående rolle i organiseringen af tværfaglig konsensus og ved at følge op med monitorering og afprøvning.

Panelets anbefalinger er som følger:

- Det bør være én af SIFs hovedopgaver at provokere politiske tankeprocesser og øge opmærksomheden omkring nye og uerkendte sundhedsmæssige problemer
- Sundheds- sygelighedsundersøgelserne bør gennemføres knapt så tit (fx hvert tiende år) og bør anvendes til at identificere sundhedsproblemer og at stimulere projekter, hvorved effektive interventioner sandsynligvis vil give gode resultater målt ved middellevetid og/eller sygelighed. De mest relevante temaer og befolkningsgrupper bør identificeres og fokuseres på, fx de socialt svage grupper, selvmord hos unge, genetiske risikofaktorer og deres relation til miljøet, sundhedsadfærd, forebyggelse og behandling
- Der bør lægges vægt på ikke kun at udføre udredninger men også at følge op på de politiske beslutninger, de resulterer i, for at overvåge deres effekt
- Det opfattes som vigtigt, at SIF opretholder og styrker forholdet til de amtslige forvaltninger og klinikere, da disse ofte er de niveauer, hvorpå forskningsresultater kan føres ud i livet
- SIF kunne udvide sit klientel med andre interessegrupper som fx skoler, sociale grupper, patientgrupper og disse patienters familie.