

# Rekommendationer för lagring av forskningsdata

## Inledning och kort förklaring av dokumentet

Detta dokument beskriver lämpliga sätt att lagra forskningsmaterial. Förhoppningen är att det ska ge vägledning i flera steg i forskningsprocessen från start till avslut av projekt.

## Bakgrund

I de flesta forskningsprojekt behandlas material innehållande uppgifter om patienter eller forskningspersoner. Material kan vara datafiler, annan elektronisk information eller uppgifter på papper. Det är viktigt att forskningsmaterial lagras på ett bra sätt, både i ett pågående forskningsprojekt och efteråt när projektet är avslutat. Målet är att forskningsmaterial ska:

- lagras på sätt som gör det enkelt för inblandade att arbeta tillsammans
- olika typer av material i ett givet projekt – data, formulär, etikprovingsdokument, manus, ... – ska kunna lagras på ett och samma ställe
- lagras säkert så att uppgifter inte sprids till obehöriga
- vara lätta att bearbeta i projekten när de är igång
- vara begripliga och någorlunda lättillgängliga för andra än de som varit direkt inblandade i projekt så att användning av material senare möjliggörs

Skälen till detta är bland annat följande:

- Behandling av forskningsmaterial ska kunna genomföras på ett rationellt och resurssnålt sätt, både i ett aktuellt projekt och i senare användning.
- Om lagring av forskningsmaterial inte görs på ett genomtänkt sätt kan frågor kring detta skapa osäkerhet för berörda forskare, och den osäkerheten kan vara onödig och ta fokus från den huvudsakliga uppgiften.
- Om lagring inte planeras och hanteras på ett systematiskt sätt kan hanteringen leda till onödig administration och leda till resurskrävande speciallösningar snarare än effektiva standardlösningar.
- De lagar och regelverk för hantering av forskningsmaterial där källan är personuppgifter ska förstås följas.

---

## För vem är detta dokument framtaget?

Detta dokument riktar sig i första hand riktas till de som arbetar i forskningsprojekt, handledare samt till de som har i uppgift att stödja andra som ska arbeta i forskningsprojekt.

## Roller

**Forskare/studiepersonal**

**Registrator**

**Arkivarie**

**Ekonomer och ansvariga för projektuppföljning**

## Vanliga delar i ett projekts livscykel

### Förarbete

I många projekt ingår det att

- skriva projektplan
- ordna med etikprövning
- söka medel
- ansöka om uttag av data
- ansöka om behörighet att läsa journaler

Alla dessa moment tar tid. Noggrannhet i de förberedande stegen brukar dock ofta göra arbetet effektivt, så både tid och möda kan sparas

### Iordningställande av data

Ofta visar det sig att material måste bearbetas för att fås i användbart skick. Det kan handla om att städa bort fel i materialet, att konvertera uppgifter om tider till fungerande datumformat, skapa nya variabler eller annat som inte är direkt kopplat till analys. Det är också bra att tidigt börja med dokumentation av materialen, dvs att lägga in förklaringar av variabler och koder. Gör det inte tidigt görs det ofta inte alls. Många blir överraskade över att dessa steg tar så mycket tid och kraft.

### Analys

Analyserna är ofta förhållandevis självskrivna, för de kan bestämmas av vilka slags variabler som ska analyseras. Det betyder dock inte att det behöver vara enkelt att utföra analyserna.

Ett vanligt steg mellan iordningställande och analys är att skapa nya variabler. Det kan vara enkla omkodningar eller mer komplexa sätt att räkna tid mellan händelser. Oavsett vilket är det viktigt att det finns tydliga förklaringar av hur dessa variabler skapats.

## Presentation av resultat

Oavsett om resultaten ska presenteras i skriftlig eller muntlig form omfattar detta steg i regel en hel del arbete. Valet av metod att presentera resultat är sällan självklart, och beror självklart på det sammanhang resultaten ska presenteras i. En artikel är ett format, en muntlig presentation ett annat. Ta inte för givet att material i det ena formatet på ett enkelt sätt kan överföras till ett annat.

## Paketering och städning

När allt är klart, dvs resultat är publicerade och projektet är avslutat finns det tre vägar för avslut:

- 1) Allt sparas hos forskare. Detta gäller förstås särskilt om det finns planer eller aningar om att material kan komma till användning senare. Då kan det handla om långtidsuppföljning, om att materialet ska bearbetas vidare av annan forskare/student eller liknande.
- 2) Allt sparas på plats i nätverket som skapats för att samla forskningsdata och annat material kopplat till forskningsprojekt.
- 3) Data och kringmaterial arkiveras. På ett sätt enkelt, säkert och en del av att tillgängliggöra material. Det innebär att man lämnar ifrån sig rätten att använda materialet, så ska man göra uppföljning på materialet måste ansökan om uttag göras hos arkivfunktionen.

Innan något av detta blir aktuellt bör förstås materialet ställas i ordning. Överflödiga filer tas bort, förklarande textfiler sätts ihop, allt material samlas i en mappstruktur som går att förstå.

## Arkivering

Om material ska arkiveras så tas kontakt med Regionarkivet.

## Vanliga typer av forskningsmaterial

### Data, exempel

- Journalhandlingar
- Mät- och testresultat
- Röntgenbilder
- Kodböcker, nycklar och listor
- Registerdata
- Rådata i databaser
- Arbetsunderlag, anteckningar
- Fältanteckningar och observationsprotokoll
- Färdigställda beräkningar, tabeller, analyser, bearbetningar och texter
- Transkriberingar
- Ljud-, bild- och filmupptagningar
- Nedskrivna intervjuer

- Formulär med manuellt ifyllda patientuppgifter

### **Dokument, exempel**

- Projektplan
- Etikprövning: ansökan och godkänd ansökan
- Ekonomi och budget
- Kontrakt
- Inköp av utrustning
- Anställning av personal
- Rekvisition av data, ex SCB

- Datafiler
- Ljud- eller videofiler

- Rekrytering av forskningspersoner
- Patientinformation
- Samtycke
- Enkäter
- Formulär som använts för att samla in data

### **Program/syntax**

Ett verktyg för att på ett tydligt sätt dokumentera de bearbetningar som görs i statistikprogram är att använda sk syntax<sup>1</sup>. Dels ger det en spårbarhet, dels är det ett bra sätt att dokumentera vad som görs i materialen. Det finns flera bra källor för att lära sig mer om hur detta görs.

Om syntax använts är det lämpligt att spara detta i särskilda filer, gärna i den mappstruktur som föreslås i artikel av Eloranta et al (2).

### **Resultat**

- Manus
- Rapporter
- Färdiga artiklar

## **Vanliga sätt att lagra forskningsmaterial**

---

<sup>1</sup> I SPSS heter det uttryckligen syntax, i andra program som till exempel SAS pratar man om ”skript”.

- ”Mina dokument” på J:
- USB-minnen
- Mapp på N:
- Skrivbordslådorna
- Skåp i rummet
- Lokala arkiv på klinik/i korridor/i byggnad
- Regionarkivet