

Verksamhetsberättelse för REWHARD 2019

1. Inledning

REWHARD:s syfte är att bygga en nationell infrastruktur som säkerställer den långsiktiga överlevnaden, utvecklingen och användningen av ett antal komplementära, högkvalitativa longitudinella databaser. Detta för att öka kunskapen om hur arbets- och levnadsförhållanden påverkar varandra liksom individernas hälsa, sjukfrånvaro och välbefinnande över livsloppet. REWHARD-konsortiet är ett samarbete mellan Stockholms Universitet och Karolinska Institutet och består av databaserna SLOSH (Swedish Longitudinal Occupational Survey of Health), LNU (Levnadsnivåundersökningen), IMAS (Insurance Medicine All Sweden) och STODS (Swedish Twin project Of Disability pension and Sickness absence). Konsortiet beviljades medel från Vetenskapsrådet för perioden 2018-2022.

2. Aktiviteter under 2019

2.1 Styrning

I enlighet med det tidigare upprättade konsortialavtalet är REWHARD:s högsta beslutande organ den styrgrupp som tillsatts av SU:s rektor efter samråd med VR. Följande personer ingår i styrgruppen:

Astri Muren, professor i nationalekonomi och vicerektor, SU, ordförande
Kerstin Tham, professor i arbetsterapi och rektor, Malmö Universitet
Joakim Palme, professor i statsvetenskap, Uppsala Universitet
Stig Wall, prof. em. i epidemiologi och folkhälsovetenskap, Umeå Universitet
Hugo Westerlund, professor i epidemiologi, Stockholms Universitet
Carina Mood, professor i sociologi, Stockholms Universitet
Kristina Alexanderson, professor i socialförsäkring, Karolinska Institutet
Pia Svedberg, docent i epidemiologi, Karolinska Institutet

Styrgruppen har under året haft två sammanträden och i enlighet med VR:s krav utformat en avvecklingsplan för eventuell avveckling av REWHARD (Milstolpe 3).

Utöver styrgruppen finns också en ledningsgrupp bestående av representanter för samtliga noder. Ledningsgruppen har under året haft åtta fysiska möten och sex telefonmöten. Till ledningsgruppen är kopplat ett kansli med en föreståndare (Prof. Hugo Westerlund), en samordnare på heltid samt (sedan juni) en jurist på halvtid som framförallt arbetar med REWHARD-övergripande arbete för att tillgängliggöra konsortiets data och tjänster.

REWHARD har tagit initiativ till ett möte med de andra infrastrukturerna som arbetar med liknande data för erfarenhetsutbyte och undvikande av dubbelarbete. Ett inledande möte med NEAR hölls i januari 2019.

2.2 Dokumentation och dataharmonisering

REWHARD-kansliets främsta uppgift är att på ett koordinerat sätt dokumentera och tillhandahålla information om de ingående databaserna, i synnerhet så kallade metadata. I dialog med RUT har ett format för metadata-dokumentation utarbetats och

data insamlats från två av de fyra databaserna. Formatet är utformat så att det även stödjer andra standarder för metadatatokumentation såsom Maelstrom. På grund av personalbyte hos VR har dock metadata ännu inte lagts ut i RUT.

Under hösten påbörjades ett ytterligare utvecklingsarbete för att skapa en relationsdatabas som skall användas för att via REWHARD:s hemsida ge användarna tillgång till en flexibel datakatalog som underlättar planeringen av longitudinella studier baserade på en kombination av enkät- och registerdata genom att framhäva tidsserier i data. Relationsdatabasen kommer även att innehålla detaljerad information om svarsfördelningar, bortfall, svarskodning och problem som användaren kan behöva vara medveten om.

Vidare har ett arbete påbörjats för att dokumentera och tillgängliggöra syntaxfiler som kan användas av forskare inom och utom konsortiet.

En omfattande genomgång av de nya regelverken kring dataskydd och deras konsekvenser för de ingående databasernas arbete är pågående.

2.3 Användarstöd

REWHARD har under året tagit fram en ny hemsida på <https://www.su.se/rewhard/> som även kan nås med adressen rewhard.se samt via nodernas hemsidor. Hemsidan har grundläggande information på svenska om samtliga ingående databaser samt om REWHARD-konsortiet. Hemsidan fylls kontinuerligt på med information om tjänster och annat, riktat framförallt till forskare.

De ingående noderna har fortsatt att ge råd och stöd till användare som vänder sig till dem. Utlämnande av data från SLOSH och LNU har endast förekommit i begränsad omfattning då tolkningen av reglerna i den nya Dataskyddsförordningen (GDPR) ännu är oklar på flera punkter i väntan på nya svenska regelverk.

2.4 Visualisering

Det webbaserade visualiseringsverktyg som används av SLOSH (slosh.se/utforska-data) kommer framöver att utvecklas för att även kunna visualisera data från LNU.

2.5 Svarsfrekvens och bortfall

LNU har tagit fram en ny modell för att kunna analysera bortfall utan att behöva samla in data om de personer som väljer att inte ingå i studien. Utifrån den kommer ett större arbete kring svarsfrekvens och bortfall kommer att påbörjas planenligt år 2020.

3. Specifika målsättningar relaterade till de enskilda databaserna

3.1 Datainsamling

Centralt för REWHARD:s verksamhet är att säkerställa den långsiktiga överlevnaden och utvecklingen av de ingående databaserna. Detta görs genom att tillsammans med de deltagande universiteten finansiera insamling, förvärv och vård av nya data. Under året genomfördes:

- Uppdatering av STODS-data, samt ”data cleaning” och datahantering av IMAS- och STODS-data. Beställning för uppdatering av IMAS-data påbörjades
- Planering av nästkommande datainsamling i LNU som genomförs under 2020
- Uppdatering av registerdata till SLOSH
- Planering av SLOSH våg VIII som skall genomföras våren 2020

3.2 Dokumentation

Arbetet med dokumentation av data fortsätter lokalt i dialog med det centrala arbetet för att tillgängliggöra metadata som beskrivits ovan. Dialog om detta har även förts med VR

3.3 Underhåll och tillgänglighet

De ingående databaserna underhålls kontinuerligt för att upprätthålla kvalitet och tillgänglighet. Detta sker lokalt i de noder som ansvarar för respektive databas och som har delfinansiering genom REWHARD.

3.4 Analytisk support

Då det ofta är komplext att arbeta med stora databaser och då relevanta regelverk kan försvåra eller omöjliggöra utlämnande av data finansierar REWHARD arbetstid för forskare eller motsvarande som kan hjälpa externa användare att korrekt och utan risk för brott mot sekretessen kunna analysera data från de ingående databaserna, alternativt få resultat från analyser. Detta kan handla om såväl rådgivning vid egen analys som leverans av färdiga resultattabeller. Denna verksamhet har pågått under året inom de enskilda noderna.

3.5 Utökning

En utökning av LNU-populationen genomfördes planenligt under året.

4. Aktiviteter i relation till de strategiska målen

REWHARD:s strategiplan för åren 2018-2022 specificerar tio strategier för att uppnå konsortiets tre huvudsakliga vetenskapliga och fem administrativa mål. Nedan beskrivs hur REWHARD under 2019 arbetat med dessa tio strategier samt vad som uppnåtts:

4.1 Bygga upp REWHARD-kansliet

Som beskrivits ovan har Kansliet nu, enligt planen, kompletterats med anställning av en jurist.

4.2 Skapa ett starkt forum för forskning

De första stegen mot detta har tagits genom arbetet med att kartlägga metadata och möjligheter till harmonisering, men det mesta av arbetet ligger enligt planerna under finansieringsperiodens senare år då nätverk skall byggas kring de resurser som REWHARD tillgängliggör.

4.3 Upprätthålla våra datas höga kvalitet

Kvalitetskontroll pågår ständigt i de ingående databaserna tack vare finansieringen från REWHARD och underlättas av att kompetens, information och syntax relaterade till kvalitetsbrister i data som levereras till REWHARD:s databaser delas mellan noderna. Det specifika arbetet med att minska konsekvenserna av bortfall i surveyundersökningar genomförs enligt plan först under 2020.

4.4 Stödja användningen av våra data

Existerande och nya användare av data från REWHARD-databaserna får kontinuerligt stöd med att välja, förstå och analysera data. Fler stödfunktioner kommer framöver att adderas utökas baserat på det utvecklingsarbete kring metadata och syntaxdelning som pågått under 2019. Arbetet med att skapa en stark juridisk bas för hur data används kommer att slutföras under 2020.

4.5 Utveckla metadata och harmonisera variabler

Som beskrivits ovan pågår arbetet med metadata. Under årets har det även genomförts lyckade försök att harmonisera variabler i LNU och SLOSH på statistisk väg, ett arbete som kommer att fortsätta under 2020.

4.6 Tillhandahålla användarvänlig visualisering av deskriptiva data

Visualisering av andra databaser kommer att påbörjas senare under finansieringsperioden.

4.7 Säkerställa långtidsöverlevnad och utveckling

Som beskrivits ovan har kompletteringar av registerdata genomförts. Den långsiktiga överlevnaden gynnas också av det påbörjade arbetet med metadata samt det planerade arbetet kring hantering av bortfall.

4.8 Främja jämställdhet mellan könen

REWHARD har en balanserad sammansättning av kvinnor och män i såväl Styr- som Ledningsgruppen. De nyckeltal som rapporteras till VR innehåller specifikation av kön hos användarna, vilket kommer att användas för att tillse att inga uppenbara ojämlikheter i användandet uppstår.

4.9 Göra investeringar

Under 2019 upphandlades datainsamlingen i LNU och detaljplanering skedde under hösten. SLOSH har förberett 2020 års datainsamling.

4.10 Upprätta en plan för eventuell avveckling

En avvecklingsplan har fastställts under året.

5. Nyckeltal

REWHARD redovisar även resultat i form av med VR överenskomna nyckeltal. I jämförelse med året innan kan man konstatera att antalet medarbetare ökat med närmare 50% och antalet fulltidsekvivalenter i princip fördubblats, vilket speglar att verksamheten, efter en något försenad start, nu är i full gång. Antalet sökta projekt har ökat medan antalet genomförda är oförändrat vilket beror på att projekten blivit mer långsiktiga och att de nya därför inte hunnit avslutas ännu. Antalet användare i sökta har ökat kraftigt, vilket reflekterar det större antalet projekt, medan antalet användare i genomförda projekt har ökat något, vilket speglar såväl en verklig ökning som en

förbättrad registrering av projekten. Antalet redovisade publikationer har ökat från 49 år 2018 till 55 år 2019, vilket är en underskattning då vi från och med 2019 ej redovisar artiklar som är "epub ahead of print" vilket innebär att en del artiklar som enligt det nya systemet borde ha redovisats i siffrorna för 2019 istället är med i siffrorna för 2018. Sammanlagt tyder nyckeltalen på en ökad vetenskaplig användning av REWHARD.

Stockholm 2020-03-26



Astri Muren
Ordförande i Styrgruppen



Hugo Westerlund
Föreståndare för REWHARD

