SVEPET

Medlemstidning för Svensk Epidemiologisk Förening (SVEP)

Årgång 36, 2018, Nr 2

SVEPET är medlemstidningen för Svensk Epidemiologisk förening och ges ut med fyra nummer per år.

Det är kostnadsfritt att annonsera om kurser och konferenser i SVEPET. Redaktionen förbehåller sig emellertid rätten att ändra i annonsernas layout så att de passar ihop med tidningens innehåll i övrigt.

Ansvarig utgivare
Elisabeth Strandhagen
elisabeth.strandhagen@gu.se

Redaktion

Eva Andersson
eva.andersson@amm.gu.se

Hanne Krage Carlsen
(Avhandlingssammanfattningar,
Kurser och konferenser)
hannekcarlsen@envmed.umu.se

Linus Schiöler
(Statistik och epidemiologisk metodik)
linus.schioler@amm.gu.se

Svensk Epidemiologisk Förening (SVEP) är en tvärvetenskaplig sammanslutning av personer verksamma inom epidemiologi eller angränsande områden.
Medlemsavgiften är 150 kr/år,
alternativt 600 kr för fem år.
Plusgirokonto 440 31 69 –8
Hemsida:
http://www3.svls.se/sektioner/svep/

Medlemskap och adressändring
Jeong-Lim Kim
Enheten för arbets- och miljömedicin
Avd. för samhällsmedicin och folkhälsa
Sahlgrenska Akademin,
Göteborgs universitet
Box 414
405 30 Göteborg
jeong-lim.kim@amm.gu.se

ORDföranden har ORDet

Hej!

Framsidan av detta nummer pryds av ett motiv från det vackra Uppsala där årets årsmöte med tillhörande seminarium precis har ägt rum. Under seminariet som leddes av Magnus Stenbeck, fick vi en genomgång av hur gällande och eventuell kommande lagstiftning påverkar och kan komma att påverka epidemiologisk forskning. Sammanfattning längst bak i tidningen!

Från Uppsala har vi dessutom en rapport från Liisa Byberg om hur deras Epihub ska skapa förutsättningar för att lyfta den epidemiologiska forskningen på tvärs av institutionerna.

Vi kan läsa om ytterligare satsningar för att främja möjligheterna för populationsbaserad forskning – NEAR och LUPOP. NEAR är en individdatabas för åldrandeforskning med infrastrukturstöd från VR. LUPOP är en satsning från. Lunds universitet. Det pågår mycket på detta område och dessa goda initiativ är förstås mycket relaterade till förslaget om en forskningsdatabaslag som Magnus Stenbeck redogjorde för.

Relaterat är också det viktiga arbetet VR gör med utvecklingen av RUT – Register Utiliser Tool som ska ge möjlighet att söka variabler i både register och forskargenererade data. Vi får en statusrapport!

På registerforskningsfronten har vi också fått ett bidrag från Socialstyrelsen om hur sambearbetning av register med högkvalitativa data nu ger möjligheter till viktig forskning som gagnar primärvården.

Och även i detta nummer kan vi läsa om två intressanta avhandlingsarbeten.

Tack för alla bidrag!

Elisabeth Strandhagen, Ordförande i SVEP
elisabeth.strandhagen@gu.se

Redaktions- och föreningsruta

Årsmötet

Föreningens årsmöte ägde rum 12 september i Uppsala.
Innan mötet ledde Magnus Stenbeck ett seminarium om vilken konsekvens Dataskyddsförordningen får för epidemiologisk forskning, och hur en ev ny Forskningsdatabaslag kan göra det möjligt att bygga databasinfrastrukturer för forskning på ett lagligt sätt.

På årsmötet beslutades bl. a.

… att styrelsen under nästa period kommer bestå av
Elisabeth Strandhagen (som är vald som ordförande för två år, 2018-2019).
Eva Andersson (som är vice ordförande på två år, 2017-2018).
Övriga styrelseledamöter Jonas Björk, Liisa Byberg, Jeong-Lim Kim, Karl Mårild, Magnus Stenbeck och Johan Sundström som är valda för ett år.

… att Katja Fall och Birgitta Stegmayr är revisorer med Hanne Krage Carlsen som suppleant

… att Hanne Krage Carlsen, Karl Forsell och Emily Sonestedt utgör valberedning

… att årsavgiften förblir oförändrad, dvs 150 kr per år eller 600 kr för 5 år.

Tack Anna Jöud för många års styrelsearbete!

Innehåll

NEAR – the National E-infrastructure for Aging Research 4
Satsning i Uppsala: Epihubben 5
Rapport från seminarium 6
Socialstyrelsen: Mer kunskap om primärvården genom sambearbetning med flera olika register 7
Lunds Universitet: Infrastruktur för befolkningsforskning, LUPOP 9
Nya funktioner i RUT släpps under hösten 10
Avhandling: Risken att drabbas av hörselrelaterade symtom bland förlossningspersonal och förskollärare 11
Avhandling: Hälsoekonomi – vad handlar det om egentligen? 13
Konferens: Registerforskning 2018 14
Dataskyddsförordningen och Forskningsdatabaslag 15
Konferenser och kurser 16

NEAR – The National E-infrastructure for Aging Research

Debora Rizzuto, Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet
E-post: Debora.Rizzuto@ki.se

Laura Fratiglioni, Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet
E-post: Laura.Fratiglioni@ki.se

The National E-infrastructure for Aging Research (NEAR), founded by the Swedish Research Council, is a collaboration between six universities: Karolinska Institutet, Blekinge Institute of Technology, Gothenburg University, Jönköping University, Lund University and Umeå University.

The primary purpose of our initiative is to build and run a *National E-infrastructure for Aging Research* (http://near-aging.se/) by integrating the existing databases from 15 major population-based studies on health in aging in Sweden, thus facilitating aging research in Sweden, fostering international collaboration, and enhancing the quality of research and generalizability of research findings. Ultimately, by empowering aging research in Sweden, NEAR will contribute to identifying sustainable intervention strategies that will help us achieve better health and care for older people.

At the moment, NEAR consists of 15 databases, which share the following characteristics:

- Data are derived from population-based longitudinal projects, well known nationally and internationally, which include more than 170,000 people over age 50;
- Participants are older adults who have been assessed by direct interview or/and clinical examination and followed up a minimum of seven years to a maximum of 40 years;
- All projects have received ethical approval at each phase of assessment as described in detail in the attachment on ethical considerations;
- The extraordinary number of studies (more than 500) derived from the databases have already generated relevant knowledge on health and health care in aging.

NEAR will be a **dynamic infrastructure** for the following reasons:

- It is based on ongoing exchanges with the local databases and with the external users;
- It will be constantly developed, as it is designed to be project-driven; and
- It will be enriched in the future by a) collection of new data_in the ongoing included projects, b) incorporation of more datasets from other longitudinal studies, and c) linkage with registers such as clinical quality registers (SveDem, SeniorAlert), hospital-based registers (GEDOC), or national registers (the Swedish Prescribed Drug Register).

NEAR will be a unique data resource for:

- *National and international users*. NEAR can be used by researchers to investigate medical and social issues related to aging, by students for their master's and PhD projects, by industrial actors for designing and developing medical and health care devices, and by health and social care organizations for planning and improving care services.
- *Government agencies*. National data are critically important for assessing and monitoring the health and care needs of the older population. NEAR can be used to guide resource allocation, plan the organization of health care, develop public health policies, and optimize health care and social services.
- International organizations. Interna-tional professional organizations such as WHO, the World Stroke Organization, and Alzheimer's Disease International will also be interested in using NEAR to help develop global policies and guidelines.
- Industry and other private organi-zations. Several actors in the private sector, both non-profit organizations and businesses, are becoming increasingly interested in aging. The information available in NEAR will help them develop new services (social innovation) and products that can help older people achieve healthier lives.

Satsning i Uppsala:

Epihubben

Liisa Byberg, Institutionen för kirurgiska vetenskaper, Uppsala universitet
E-post: liisa.byberg@surgsci.uu.se

Den 5 juni 2018 invigdes Epihubben, ett nätverk för epidemiologisk forskning inom vetenskapsområdet medicin och farmaci vid Uppsala universitet.

På Uppsala universitet är den epidemiologiska forskningen förlagd till många olika forskargrupper inom flertalet institutioner. Under hösten 2017 fick Karl Michaëlsson, professor i medicinsk epidemiologi vid Uppsala universitet, uppdraget att utreda om det inom vetenskapsområdet fanns ett intresse för att ha en gemensam arbetsplats för epidemiologiskt orienterade forskare. Som ett resultat av utredningen skapades Epihubben. Omkring 35 doktorander, statistiker, postdocs, projektkoordinatorer och forskare från olika institutioner har idag sin arbetsplats på Epihubben på hel- eller deltid.

Syftet med den institutionsövergripande arbetsplatsen är att med gemensam kraft verka för att lyfta den epidemiologiska forskningen. Arbetsplatserna är placerade i ett öppet kontorslandskap med tillgång till informella mötesplatser, en tyst arbetsavdelning, avskilda rum för telefonsamtal eller möten samt konferensrum. Inredningen är blandat återbruk och nyinköp och är tänkt att underlätta interaktion mellan forskargrupperna. Att byta skrivbordsplats då och då ska inte vara svårt. Det finns 40 skrivbordsplatser i Epihubben. En utmaning för inredningsarkitekten var att skapa den viktiga mat- och fikaplatsen då en sådan saknades. Den inryms nu i den tidigare receptionsdelen.

Karl Michaëlsson, föreståndare för Epihubben, är hittills nöjd med hur arbetsplatsen fungerar.

− Arbetet blir mer effektivt. Idag på förmiddagen har jag hunnit prata med vår statistiker, med projektkoordinatorn och med en doktorand gällande en artikel, utan att först boka in möten som då ofta hamnar ett par veckor fram i tiden. Genom att forskare med olika bakgrund samlas här kan vi hjälpa och stötta varandra och på så sätt lyfta den epidemiologiska forksningen till en högre nivå.

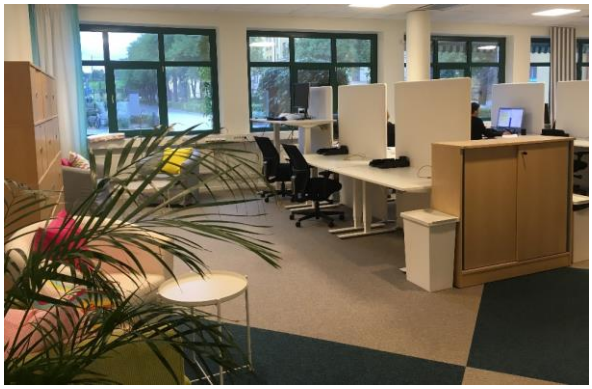
Även doktoranderna som kommer från relativt små forskargrupper har nu på ett enkelt sätt kunnat organisera doktorandseminarier där de bland annat berättar om sin forskning, diskuterar artiklar och tränar på presentationer inför kommande konferenser.

− För mig som doktorand har det blivit en större gemenskap med både doktorander och forskare som håller på med epidemiologisk forskning. Det finns fler att fråga om man har ett problem man brottas med eller om man råkar höra att någon annan håller på med liknande frågeställningar så kan man diskutera det över en kopp kaffe, säger Karl Stattin, doktorand.

Karl Brunius är forskare knuten till Chalmers tekniska högskola i Göteborg och har tidigare haft sin arbetsplats på SLU. Han säger att det på ett personligt plan blev ett stort lyft att komma till Epihubben där det finns en positiv och tillåtande miljö där flera olika grupper håller på med humanforskning ur olika aspekter och att det blev en stor skillnad mot den tidigare relativt isolerade tillvaron. Även om han inte till fullo uppskattar att arbeta i ett öppet landskap, tycker han att det fungerar bättre än han trodde.

− Ur ett forskningsperspektiv tror jag att vi kan komma ganska långt när det gäller att skapa nätverk genom att ha gemensamma seminarier och informella diskussioner men en ordentlig korsbefruktning blir det nog inte förrän man har riktiga samarbeten. I den här miljön finns goda förutsättningar för det, säger Karl Brunius.

Foto: Petra Gregard och Liisa Byberg



Medicinska fakultetens dekanus Eva Tiensuu Jansson inviger Epihubben.

Rapport från seminarium

Sedan ett decennium tillbaka har Liisa Byberg och Karl Michaëlsson hållit i en mycket uppskattad seminarieserie för Uppsalas epidemiologer. I samband med att detta epidemiologiska nätverk nu fått en fysisk plats i den nya ”Epihubben” (MTC-huset, Dag Hammarskjölds väg 14B) drar serien nu igång igen med ny fart. Först ut i denna nystart var ett välbesökt (extrastolar och lyssnarplats ute i korridoren) seminarium med Katy Bell, lektor i klinisk epidemiologi vid Sydney University (twitter.com/katyjlbell). Katy har fått uppmärk-samhet för att hon presenterat en rad förslag av stort värde för hur man ska organisera klinisk sjukvård, tex regler för när man behöver mäta om en variabel efter att man insatt behandling (Pubmed-ID 18276713) och hur man bör göra när man förändrar ett screeningprogram (Pubmed-ID 25825377). Hon berättade under seminariet om sin forskning kring över-diagnostik. Överdiagnostik har ingen entydig definition, men går i princip ut på situationer där en individ får en sjukdomsdiagnos utan att den vård man eventuellt kan ge förändrar individens hälsorelaterade livskvalitet till det bättre. Ämnet har mest rört sig kring screeningprogram för långsamväxande tumörformer, men Katy och hennes kollegor har studerat även andra fält. Framförallt berättade hon om deras forskning kring de senaste amerikanska riktlinjerna för behandling av högt blodtryck, där man sänkt gränsen för vad som räknas som högt blodtryck från 140/90 till 130/80, och därmed benämns miljontals nya individer hypertoniker med oklart värde för dem då deras risk för hjärt-kärlhändelser i genomsnitt är låg (Pubmed-ID 29710197). Seminariet var mycket uppskattat och vi ser fram emot den fortsatta aktiviteten i seminarieserien.

Johan Sundström

Socialstyrelsen:

Mer kunskap om primärvården genom sambearbetning med flera olika register

Marianne Lidbrink, Erik Wahlström och Anna Bennet Bark, Avdelningen för statistik och jämförelser, registerservice, Socialstyrelsen
E-post: marianne.lidbrink@socialstyrelsen.se; anna.bennetbark@socialstyrelsen.se

I rapporten *Kvalitetsregister i kommunal hälso- och sjukvård,* har Socialstyrelsen analyserat kvaliteten i vården av personer i den kommunala hälso- och sjukvården. Rapporten visar att socialtjänstregistren, registret för kommunalt finansierad hälso- och sjukvård samt flera kvalitetsregister har hög kvalitet på data. Det öppnar för nya möjligheter att analysera denna, relativt outforskade, del av vården genom registerbaserade studier.

Kommunal hälso- och sjukvård är en viktig del av primärvården

Den kommunala hälso- och sjukvården är en viktig del av primärvården. 392000 patienter vårdades i den kommunala hälso- och sjukvården 2016 enligt hälso- och sjukvårdslag (2017:30). De flesta, 83%, var 65 år eller äldre och majoriteten, 63%, var kvinnor. I de yngre åldersgrupperna 0-64 år är andelen kvinnor och män jämt fördelade. Många av de yngre personerna har också insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:453), LSS (1).

Patientregistret täcker inte in primärvården och därmed inte heller den kommunala hälso- och sjukvården. Men genom att kombinera Socialstyrelsens register med kvalitetsregisterdata går det att få en bra uppfattning om flera aspekter av denna del av primärvården.

De flesta vårdades i hemmet

Bland patienter 65 år eller äldre bodde ca 33% i särskilda boenden 2016 enligt socialtjänstlag (2001:453), SoL. De flesta vårdades alltså i hemmet. Behoven bland patienterna i denna grupp varierar från till exempel utprovning av hjälpmedel till vård i livets slutskede. I tolv regioner/landsting ingår samtliga åldrar i det kommunala ansvaret för hemsjukvård, i sex omfattar ansvaret från åldern 18 år, i Uppsala från 17 år och i Värmland från 7 år och uppåt (2).

Material och metoder

I rapporten redovisar Socialstyrelsen hur sambearbetningar mellan Socialstyrelsens olika register och med olika kvalitetsregister kan göras. De kvalitetsregister som valde att delta var Senior alert, Svenska palliativregistret, Nationella diabetesregistret (NDR), Rikshöft, Riksstroke och Svenskt beroenderegister. Socialtjänstregistret och LSS-registret användes tillsammans med registret för kommunal hälso- och sjukvård för att definiera patientens boendeform, ordinärt eller särskilt boende. Dessutom användes läkemedelsregistret, dödsorsaksregistret och patientregistret. Täckningsgradsanalyser ingår också i rapporten. De beskriver hur väl uppgifterna i kvalitetsregistren omfattar målgruppen som de ska representera.

Socialstyrelsens register om kommunal hälso- och sjukvård och socialtjänst

Sedan 2007 har Socialstyrelsen ett register över insatser inom den kommunala hälso- och sjukvården. Registret innehåller endast personnummer på individer som får kommunalt finansierad hälso- och sjukvård, oavsett insatser som till exempel särskilda boenden eller hemtjänst. Det behöver därför kombineras med uppgifter från andra register för att kunna användas för analyser. Registret har god täckning men i Stockholms Läns Landsting är det enbart Norrtälje som rapporterar uppgifter om hemsjukvård till registret. I övriga kommuner ansvarar landstinget fortfarande för hemsjukvården.

Från 2019 kommer Socialstyrelsen även börja samla in uppgifter om vårdåtgärder som utförts av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, där kommunen är vårdgivare, till det kommunala hälso- och sjukvårdsregistret. Det handlar till exempel om trycksårsprofylax, omläggning av sår och bedömning av sårläkning. Vårdåtgärderna ska vara klassificerade enligt Klassifikation av vårdåtgärder, KVÅ (3).

Socialstyrelsens register med uppgifter om personer med kommunal hälso- och sjukvård samt med insatser enligt SoL och LSS

Register	Startår	Innehåll	Kommentar
Insatser i kommunal hälso- och sjukvård enligt 12 kap 1,2 §§ samt 14 kap 1 § HSL	2007	Personer som fått en hälso- och sjukvårdsinsats under en kalendermånad i – särskilda boenden eller dagverksamhet enligt SoL – boenden för vuxna eller i daglig verksamhet enligt LSS – hemsjukvård	Registrering i registret har ökat i takt med hemsjukvårdens kommunalisering. God datakvalitet, litet bortfall, med undantag för hemsjukvården i Stockholms Läns Landsting.
Socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning enligt SoL (SoL-registret)	2007	Personer med verkställda beslut om socialtjänstinsatser (hemtjänst, trygghetslarm, matdistribution, boenden etc).	Man kan göra egna sökningar för gruppen äldre i Socialstyrelsens statistikdatabas. God datakvalitet, litet bortfall.
Insatser enligt LSS (LSS-registret)	2004	Personer med verkställda beslut om en eller flera LSS-insatser den 1 oktober varje år samt information om nio av insatserna.	Används som underlag i nationella systemet för utjämning av LSS-kostnader mellan kommuner. Mycket god datakvalitet, inget bortfall.

De socialtjänstregister som användes i rapporten för att beskriva den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården relaterad till boendeform beskrivs i tabellen ovan.

Resultat

Analyserna visar att täckningsgraden kan skilja sig mellan olika åldersgrupper och mellan särskilda och ordinära boenden i de olika kvalitetsregistren. Till exempel är täckningsgraden för NDR 79% för hemsjukvårdspatienter, 73% i LSS-boenden men endast 49% bland diabetespatienter som bor i särskilt boende. Riksgenomsnittet för samtliga boendeformer för diabetesregistret var 71% (51 kommuner har en täckningsgrad på över 90%).

Höftfraktur är den främsta orsaken till att personer 80 år eller äldre i kommunal hälso- och sjukvård får vård i sluten vård, 75% av dessa är kvinnor. En majoritet, 10500 personer (64%) av samtliga äldre personer som drabbades av en höftfraktur 2016 hade redan insatser av den kommunala hälso- och sjukvården. De flesta (65%) bodde i ordinärt boende. Samtidigt framkommer att här registreras endast 17% i kvalitetsregistret Senior alert, som bland annat innehåller screening för fallrisk.

Analys av NDR tillsammans med Socialstyrelsens register visar att 16% av alla personer 18 år och äldre i kommunal hälso- och sjukvård använder diabetesläkemedel. Det kan jämföras med att 4-6% av alla i åldern 16-84 år har diabetes. Behovet av en god diabetesvård för patienter i den kommunala hälso- och sjukvården är med andra ord omfattande.

Svenska palliativregistret används oftare i kommunerna jämfört med landstingen. 57900 personer (64%) av alla som dog 2016 var ”inskrivna” i kommunal hälso- och sjukvård när de avled. Av dessa avled 17000 på sjukhus och 13000 fördes från kommunal hälso- och sjukvård till sjukhus i livets slutskede. De flesta bodde i ordinärt boende.

Det är möjligt att följa uppgifter om antalet personer som förs till sjukhus i livets slutskede på kommunnivå, som underlag för hur den palliativa vården utvecklas i kommunerna.

Slutsats

Tillsammans med registret för insatser i socialtjänsten och LSS-registret har kommunala hälso- och sjukvårdsregistret en växande användningspotential för statistik och forskning om socialtjänst och den kommunala hälso- och sjukvården.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Statistik om kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser 2016 samt uppgifter från Socialstyrelsens statistikdatabas, äldreomsorg, permanent särskilda boenden enligt SoL hämtade 180205
2. Öppna jämförelser 2015. Vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting. 2016
3. www.socialstyrelsen.se/register/utveckling

Lunds Universitet:
Infrastruktur för befolkningsforskning, LUPOP

Anna Axmon, Avdelningen för arbets- och miljömedicin, Lunds Universitet
E-post: anna.axmon@med.lu.se

LUPOP – Lund University Population Research Platform –har som syfte att främja och stärka populationsbaserad forskning vid universitetet. Verksamheten har tre mål: att tillhandahålla forskningsstöd vid Lunds Universitet, att underlätta lagring och delning av data samt att sprida information om befolkningsbaserad forskning till forskare – både vid och utanför Lunds Universitet, studenter, allmänheten och media.

Om LUPOP
LUPOP startade 2017 med finansiering från Lunds Universitet. Det är en universitetsövergripande infrastruktur för registerforskning vid samtliga fakulteter vid universitetet. Grundtanken är att främja register- och annan befolkningsbaserad forskning. Detta kan innebära att ge stöd och support åt forskare som redan sysslar med denna typ av forskning, men även att sprida information och kunskap till forskare som idag ännu inte upptäckt fördelarna med den. Det kan till exempel handla om att lyfta fram fördelar med att koppla registerdata till befintliga medicinska data, informera om tillgängliga nationella och regionala register samt befintliga forskargenererade data eller att skapa plattformar där forskare från olika discipliner kan mötas.

På internet
Ansiktet utåt finns på nätet, och är därmed tillgängligt för forskare och övriga intressenter även från andra lärosäten och delar av landet. På hemsidan – lupop.lu.se – publiceras bland annat nyheter av relevans för populationsforskning, tips på nya vetenskapliga publikationer och information om kommande aktiviteter inom och utanför Lunds Universitet. LUPOP har även sin egen facebook-sida på facebook.com/LUPOPplatform. Genom att ”gilla” denna sida får man med automatik upp de viktigaste nyheterna från hemsidan i sitt flöde så fort de publicerats (men aldrig mer än två om dagen!).

Även om den mesta av informationen på hemsidan i dagsläget riktar sig mot forskare, finn även en sektion för allmänheten. Idag publicerar vi här framför allt information om pågående befolkningsbaserade studier och möjligheter att gå ur studien om man inte vill delta. Med andra ord, den opt-out-möjlighet som man vanligtvis publicerar i dagspressen när man använder sig av redan insamlat material i forskningssyfte.

Seminarier och workshops
Som ett sätt att både sprida information om register- och befolkningsstudier och att skapa ett forum för forskare att mötas har LUPOP hittills organiserat två seminarier per termin. Seminarierna har varit uppbyggda så att en föreläsning om metoder relevanta för befolkningsstudier har följts av en presentation av en faktisk studie som använder just den metoden. Ämnen som har avhandlats inkluderar forskning med GIS-data och på biobanks-material.

Med start hösten 2018 kommer vi att komplettera seminarierna med workshops där deltagarna själv kommer att ges möjlighet att prova på olika verktyg och metoder. Bland annat har vi för hösten planerat in en demonstration av VR:s metadata-verktyg för registerforskare – RUT.

SND
Utöver den interna verksamheten och spridandet av information till intressenter utanför Lunds Universitet bidrar LUPOP med en domänspecialist (DoSp) inom tvärvetenskaplig registerforskning till SND 2.0, den utökade versionen av Svensk Nationell Datatjänst. Detta arbete, som är under uppstart, består dels av att bistå med expertkompetens i uppbyggandet av SND 2.0 men också att finnas tillgänglig för råd och stöd för forskare inom området vid både Lunds Universitet och övriga lärosäten som ingår i SND-samarbetet. www.snd.gu.se/sv/samarbetsportalen

Nya funktioner i RUT släpps under hösten

Magnus Eriksson, Verksamhetsarkitekt, Enheten för registerforskning vid Vetenskapsrådet
E-post: magnus.eriksson@vr.se

Registerhållarnas arbete med att kvalitetssäkra, tillgängliggöra och underhålla sitt metadata i RUT är en central del i Vetenskapsrådets arbete med att öka värdet på svenska register, forskningsdatabaser, provsamlingar och forskningsdataset. Under hösten kompletteras RUT med ytterligare funktioner/komponenter för att stödja registerhållare och forskare i deras arbete med att sammanställa metadata och hålla dem aktuella. Samtidigt pågår kontinuerlig anslutning av nya register till RUT.

Vetenskapsrådet arbetar för att förbättra tillgängligheten till och underlätta användningen av registeruppgifter för forskningsändamål. Vi har hittills utvecklat registerforskning.se samt metadatasystemet RUT. Genom att tillgängliggöra metadata och relaterad semantik via en nationell ingång för registerforskning kan registrens innehåll hittas och återanvändas över domängränserna. De nya funktionerna kommer att lanseras vid olika tillfällen under hösten.

Fördjupad information om innehållet i svenska register - Metadatasystemet RUT fylls kontinuerligt med kvalitetssäkrat metadata från svenska register på variabelnivå. RUT vidareutvecklas löpande efter återkoppling från systemets användare. I höst kommer en ny version av RUT att släppas med vidareutvecklade sökfunktioner samt förbättrad funktionalitet i urvalslistan

Kvalitetssäkrat metadata i RUT - För att underlätta registerhållarnas arbete med att ansluta, underhålla, kvalitets- och historik-hantera metadata om sina register i RUT utvecklas stöd för detta i systemet som beräknas vara färdigt i höst. Detta nya systemstöd effektiviserar arbetet med att sammanställa och underhålla metadata genom att förenkla kureringsprocessen samtidigt som kraven från använda standarder säkerställs genom valideringar i bakgrunden.

Förbättrat stöd genom större delar av processen – Den nya funktionaliteten i RUT kommer även att stödja detaljerade metadata-beskrivningar av forskningsdataset i en särskild forskaryta i RUT. I forskarytan ska användaren ges möjlighet att återanvända metadata från RUT tillsammans med egenproducerat metadata på ett bättre sätt. Ytan kommer också att inkludera stöd för att lägga upp och hantera metadata som beskriver forskningsdatasetets proveniens, dvs en logg över den input, de aktiviteter och de aktörer som bidragit till att uppnå studiens resultat.

RUT, en del av ekosystemet för FAIR och öppen tillgång – Under senaste året har FAIR[1] begreppet aktualiserats i flera sammanhang som ett sätt att sammanfatta hur data bör beskrivas med metadata, semantik och identifierare för att göra det tillgängligt, sökbart, interoperabelt samt återanvändningsbart. Metadatasystemet RUT stödjer uppfyllelsen av FAIR principerna på alla dessa punkter. De delar som utvecklas inom ramen för detta regeringsuppdrag kan därför ge ett signifikant bidrag till utvecklingen mot ökad nivå av FAIR för både register och forskningsdata. Denna nya roll har inneburit att vi också har initierat ett samarbete med Svensk Nationell Datatjänst (SND) för att återanvända infrastrukturen inom ramen för det arbete som de så kallade DAUer[2] som SND och lärosätena tillsammans bygger upp för att kurera och tillgängliggöra forskningsdata med öppen tillgång.

[1] https://www.force11.org/group/fairgroup/fairprinciples
[2] Data Access Unit

Avhandling:

Risken att drabbas av hörselrelaterade symtom bland förlossningspersonal och förskollärare

Sofie Fredriksson, Arbets- och miljömedicin, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet.

E-post: sofie.fredriksson@gu.se

Buller i arbetet är en vanlig orsak till hörselskada, men kunskapen om risk bland kvinnor som arbetar i kommunikationsintensiva ljudmiljöer har varit bristfällig. Våra studier visar att ljudnivån inom förlossningsvården överskrider Arbetsmiljöverkets gränsvärden och att personalen riskerar bland annat tinnitus. Vi har även funnit att risken för olika hörselsymtom är högre bland förskollärare jämfört med kvinnor i den allmänna befolkningen samt att ljudöverkänslighet (hyperakusis) drabbar personal inom förskola tidigare än kvinnor i andra yrken.

Buller i arbetet är en vanlig orsak till hörselskada såsom tinnitus eller hörselnedsättning. Det finns ett starkt vetenskapligt stöd för ett orsakssamband mellan buller och främst hörselnedsättning. De flesta studier är dock genomförda bland män som arbetar i traditionellt mansdominerade yrken inom exempelvis byggnads och industri där exponeringen härrör från maskiner, verktyg och dylikt. Mycket mindre uppmärksamhet har dock ägnats risken för hörselskada i kvinnodominerade yrken, som exempelvis förskollärare och barnmorskor, där ljudmiljön främst präglas av höga skrik och en hörselkrävande intensiv talkommunikation. Det har också saknats kunskap om förekomst och risk av andra hörselrelaterade symtom såsom ljudöverkänslighet (hyperakusis) och ljudtrötthet. I yrken där personalen främst arbetar med människor, så kallade kontaktyrken, är de emotionella kraven ofta höga och stress-relaterad sjukdom är vanligt. Forskning tyder på att stress kan påverka hörselsystemet negativt och möjligen även öka risken för skadliga effekter av buller, men orsakssambandet är inte klarlagt.

Syftet med avhandlingen var därför att adressera bristen på forskning om hörsel och arbetsmiljöfaktorer bland kvinnor genom att studera förekomst och risk för hörselrelaterade symtom i relation till bullerexponering i arbetet och arbetsrelaterad stress bland förlossningspersonal och förskollärare. Sammanfattningsvis visar de olika studierna att det finns en ökad risk för hörselrelaterade symptom inom dessa yrken.

I en tvärsnittsstudie på en större förlossningsavdelning i Sverige fann vi genom ljudnivåmätningar att personal inom förlossningsvården exponeras för ljudnivåer som överskrider de insats- och gränsvärden som regleras i Arbetsmiljöverkets föreskrift AFS 2005:16. Den genomsnittliga ljudnivån, uppmätt under hela 62 arbetsskift, överskred det undre insatsvärdet 80 dBA vid 45% av skiften och gränsvärdet 85 dBA vid 5% av skiften. Ljudnivån översteg även gränsvärdet för maximal ljudnivå 115 dBA bland annat under pågående förlossningar. En trolig orsak antas vara högljudda skrik från mammorna som föder barn. I en analys av enkätsvar från 115 (72%) av förlossningspersonalen vid samma avdelning fann vi ett statistiskt samband mellan en beräknad bullerexponeringsdos och hörselsymtomen tinnitus (OR=1,04; 95% KI: 1,00-1,09) och ljudtrötthet (OR=1,04; 95% KI: 1,00-1,07). Analysen kan tolkas som att varje år i arbete inom förlossningsvården innebär 4% ökad risk.

Sofie Fredriksson är leg. audionom

Vidare fann vi att de som uppgav att de var störda av buller på arbetet hade ökad risk för ljudtrötthet. Arbetsrelaterad stress visade också ett visst samband med symtomet ljudtrötthet, dock inte när vi även tog hänsyn till störning av buller. Med tanke på de höga ljudnivåerna som uppmättes och analysen av enkätsvaren, tyder studien på att det finns en hörselskaderisk bland förlossnings-personal. Studien är dock den första i sitt slag och behöver följas upp för att omfattningen av exponering och hörselskaderisk ska kunna klarläggas inom denna yrkesgrupp.

I en större epidemiologisk studie undersökte vi genom enkätundersökning huruvida förskollärare som arbetat i förskola har högre risk för hörselrelaterade symtom jämfört med kvinnor som aldrig arbetat i förskola. Totalt analyserades 4718 kvinnor med förskollärarexamen och 4122 slumpmässigt utvalda kvinnor. Båda grupperna var mellan 24 och 65 år. Svarsfrekvensen var 51% inom förskollärarkohorten och 38% inom den generella populationskohorten. Resultatet visade att en större andel av förskollärarna rapporterade hörselrelaterade symtom jämfört med kvinnor i den allmänna befolkningen och de rapporterade även symptomen tidigare under yrkeslivet. När kohorterna jämfördes fann vi att den relativa risken var nära eller mer än fördubblad för symtomen ljudtrötthet (RR= 2,4; 95% KI: 2,2-2,5), hyperakusis (RR= 2,3; 95% KI: 2,1-2,5) och svårighet att uppfatta tal (RR= 1,9; 95% KI: 1,7-2,0). En något mindre relativ risk sågs för hörselnedsättning (RR= 1,6; 95% KI: 1,5-1,8) och tinnitus (RR= 1,7; 95% KI: 1,5-1,9). Incidens-kvoten var högst för hyperakusis (IRR: 3,1; 95% KI: 2,8-3,4), dock saknades data över symtomdebut för ljudtrötthet. Prevalens av symtom var generellt högst bland de som rapporterade både bullerexponering och stress i arbetet, jämfört med de som varken exponerades för buller eller stress, eller de som exponerades för endast en av dessa två faktorer. Vi fann också att prevalensen av hörselnedsättning ökade i relation till ökad ålder till skillnad från prevalensen av ljudtrötthet, som tycktes oberoende av ålder. Utifrån explorativa analyser av samma material har vi senare funnit att sambandet mellan bullerexponering och olika hörselsymtom även kan påverkas av huruvida individen upplever sig störd av buller på arbetet. Dessa resultat behöver följas upp för att utröna vilken roll de olika arbetsmiljöfaktorerna samt bullerstörning har för olika symptom och för att bättre förstå orsakssambanden. I en longitudinell ansats samlar vi nu in data i en ny enkät-undersökning inom samma studiepopulation.

I en ytterligare analys undersökte vi vidare symtomet hyperakusis i relation till arbets-relaterad bullerexponering under yrkeslivet genom att använda oss av en yrkesbullermatris (Job-Exposure Matrix). Totalt ingick i denna analys 8328 kvinnor från förskolekohorten och den allmänna populationskohorten, som beskrevs ovan. Resultatet visade att risken för att drabbas av hyperakusis var högre för kvinnor som arbetade i en genomsnittlig bullernivå i intervallet 75-85 dBA jämfört med en referens-grupp som arbetade i ljudnivåer under 75 dBA (HR: 1,6; 95% KI: 1,3-1,8). Risken var signifikant ökad för kvinnor i allmänhet, men särskilt stor bland förskollärare och barnskötare som arbetade i förskolan. Denna grupp hade tredubbelt så hög risk jämfört med referens-gruppen (HR: 3,4; 95% KI: 3,0-3,7). En orsak till att personal i förskolan drabbas av hyperakusis efter kortare tid i liknande bullernivåer, jämfört med kvinnor i allmän-befolkningen, kan vara att de använder hörselskydd i mindre utsträckning trots att de utsätts för höga ljud. Detta är troligen en effekt av att ljudmiljön i förskolan är kommunikations-intensiv och att bullret innehåller viktig information som måste uppmärksammas. Arbetsmiljöverkets statistik över anmälningar av arbetssjukdom som uppkommit på grund av buller rapporteras främst för hörselnedsättning och tinnitus. Denna studie visar att även hyperakusis tycks uppkomma i samband med buller-exponering i arbetet. Möjligheten att klassa hyperakusis som arbetssjukdom kan därför behöva ses över.

Nu krävs ytterligare studier där vi följer personer över tid för att bekräfta de förmodade orsaks-sambanden. Intervjustudier behövs också för att öka förståelsen för hur en kommunikations-intensiv ljudmiljö upplevs och hur de symtom som rapporteras påverkar individen och arbetsförmågan. Vi anser dock att de höga ljudnivåerna inom förlossningsvården och den uttalade risken för hörselrelaterade symtom bland förskollärare ger tydlig indikation på att det behövs förebyggande åtgärder i dessa arbets-miljöer. I förskolan vore dessutom en sådan strategi inte bara hälsofrämjande för personalen, utan också för förskolebarnen som vistas stor del av sin vakna tid i förskolans miljö.

Länk till avhandlingen:
https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/55969

Avhandling:

Hälsoekonomi – vad handlar det om egentligen?

Naimi Johansson, Enheten för hälsometri vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet
E:post: naimi.johansson@gu.se

Naimi Johansson är nationalekonom och doktorand i hälsoekonomi vid Enheten för hälsometri vid Sahlgrenska Akademin samlar forskare inom hälsovetenskaplig statistik, epidemiologi och hälsoekonomi. Vid enheten bedrivs både metodinriktad och tillämpad forskning. Här berättar hon om doktorandprojektet och vad hälsoekonomi egentligen handlar om.

En till volym stor del av hälsoekonomin handlar om att utvärdera vilka behandlingar, läkemedel och medicintekniska produkter samt folkhälsoprogram som ger mest patientnytta för våra begränsade ekonomiska resurser. Men naturligtvis ryms även andra teman inom hälsoekonomin.

Det tema som väckt mitt intresse, är hälsoekonomiska analyser av hälso- och sjukvårdspolicy. Utformningen av hälso- och sjukvårdspolicy såsom lagstiftning, regleringar och styrmedel, påverkar hur resurser fördelas, vårdgivares produktion av sjukvård, individers sjukvårdsutnyttjande och individers beteende i förhållande till sin hälsa. För att skapa och kontinuerligt utveckla vårt hälso- och sjukvårdssystem är det viktigt att förstå hur dessa samband fungerar.

Liksom inom epidemiologin är målet att kunna slå fast kausala samband. Men det är vanligtvis svårt att skapa en randomiserad studie för att utvärdera effekterna av en policy. För att kunna dra slutsatser om kausala samband krävs istället kvasi-experimentella ansatser baserat på observationsdata, som kan analyseras med mikroekonomiska och ekonometriska* metoder.

Min avhandling handlar i stora drag om efterfrågan på sjukvård och faktorer som påverkar den. Mer specifikt håller jag på med två delprojekt:

I det ena delprojektet studerar jag hur individers sjukvårdsanvändning påverkas av priset på sjukvård, vilket i svenska förhållanden avser patientavgiften. För att finna orsakssambandet mellan patientavgift och sjukvårdsanvändning utnyttjar jag befintliga regler för patientavgifter i Västra Götaland, där vuxna från sin 20-årsdag betalar en patientavgift vid sjukvårdsbesök, medan barn och ungdomar får sjukvård gratis. Denna policy kan ses som ett kvasi-experiment där en grupp måste betala patientavgift, och den andra gruppen fungerar som kontrollgrupp. Genom att titta på individers sjukvårdsanvändning dagarna precis innan och precis efter 20-årsdagen, kan jag skatta den kausala effekten av patientavgiften på sjukvårdsanvändning.

I mitt andra delprojekt undersöker jag vilka faktorer som förklarar geografiska skillnader i sjukvårdsanvändning i Sverige. Nationell statistik

visar att det genomsnittliga antalet läkarbesök i Stockholm (3,5 per capita) var avsevärt högre än det genomsnittliga antalet läkarbesök i Östergötland (2,1 per capita) år 2016 (se www.kolada.se). Även om detta är ett sedan länge välkänt fenomen inom många länder, finns i forskningen oenighet kring vad som driver dessa geografiska skillnader. En ansats för att kunna fastställa om utbudsfaktorer såsom tillgänglighet, läkares attityder och policyförhållanden, eller om efterfrågefaktorer såsom individens preferenser, hälsa och socioekonomisk bakgrund, är drivande för de geografiska skillnaderna i sjukvårdsanvändning, är att studera individer som flyttar mellan olika landsting.

Välkomna till konferensen Registerforskning 2018

När: 17 oktober 2018
Tid: Heldag
Var: City Conference Center, Barnhusgatan 12-14, Stockholm
Deltagaravgift: 1 095 kronor exkl moms per deltagare
Sista anmälningsdag: 28 september

Konferensen är en chans för dig som arbetar med registerbaserad forskning att träffa andra inom området. Under dagen får du bland annat höra mer om registerdata hos svenska myndigheter, vetenskapliga metoder och tillgängligt stöd för forskning.

Nu gäller den allmänna dataskyddsförordningen (GDPR) för behandling av personuppgifter och i juni lämnade forskningsdatautredningen ytterligare lagförslag i sitt slutbetänkande *Rätt att forska*. På konferensen kommer vi bland annat att diskutera frågor kopplade till lagstiftning och forskningsetik med fokus på registerbaserad forskning. Dessutom kommer några myndigheter berätta om nyheter kopplade till sina register och vi får ta del av intressanta forskningsexempel. För dig som nyligen börjat arbeta inom registerforskning erbjuder vi seminarier på en mer grundläggande nivå.

Vi välkomnar deltagare som jobbar med registerbaserad forskning från alla lärosäten, myndigheter och företag i Sverige.

Mer information på:
http://www.delegia.com/app/attendee/new_registration.asp?PROJECTID=13111&CLEAR=yes&REGLINEID=66643&REGLINENO=2&REGLINEPAGENO=1

Dataskydd och forskning i Europa och Sverige

Elisabeth Strandhagen, Svensk Nationell Datatjänst, Göteborgs universitet
E:post: elisabeth.strandhagen@gu.se

I samband med årsmötet hölls ett seminarium under ledning av Magnus Stenbeck om hur ny lagstiftning påverkar vår forskning. Här följer ett sammandrag.

25 maj började den nya Dataskyddsförordningen (DSF) att gälla. Medan Personuppgiftslagen (PUL) var en svensk lag som implementerade ett EU-direktiv så är GDPR en förordning som gäller som lag i alla EU-länder och länder som har avtal med EU. GDPR liknar PUL, men är överordnad all svensk lagstiftning och är i vissa fall striktare i sina anvisningar. Men i andra fall finns större möjligheter för forskningen än under PUL, till exempel vad gäller att bevara nödvändiga forskningsdata under längre tid. För att anpassa GDPR till svenska förhållanden har en nationell kompletteringslagstiftning samtidigt införts, dataskyddslagen. Enligt GDPR så gäller fortfarande alla nationella regler om offentlighet och tryckfrihet. Det innebär att offentlighets- och sekretesslagen fortfarande gäller.

För oss som bedriver forskning på data som innehåller personuppgifter är begreppen viktiga. Definitionen av en personuppgift är densamma som tidigare – all information som direkt eller indirekt kan härledas till en person som är i livet. Personuppgifter anses som *pseudonymiserade* om det krävs kompletterande information (t ex en kodnyckel) för att knyta informationen till forskningspersonernas identitet. Alla pseudonymiserade uppgifter räknas som personuppgifter även om du som forskare inte har tillgång till den kompletterande informationen. Om den skulle raderas och det därmed inte går att veta vem som är vem i ett dataset, anses det vara *anonymiserade* data. Då är det inte längre personuppgifter och GDPR är inte aktuell.

Behandling av känsliga personuppgifter är förbjuden om det inte finns undantag som har lagstöd eller annan bestämmelse som säger någonting annat, som exempelvis ett samtycke eller avtal eller om behandlingen är nödvändig för forskningsändamål. All nödvändig behandling av personuppgifter vid universiteten har stöd i högskolelagens andra paragraf i vilken universiteten ges i uppgift att forska, så där behövs således inte någon annan laglig grund. I GDPR påpekas att myndigheter (t ex universitet) kan ha svårt att inhämta frivilligt samtycke eftersom den som ger samtycke befinner sig i ett beroende-förhållande till myndigheten. Det hindrar inte myndigheter att behandla personuppgifter som är reglerade i lag, t ex i högskolelagen.
Etikprövningsnämnden kan dock kräva att man använder samtycke som en skyddsåtgärd. Samtycket ska vara frivilligt, specifikt, informerat och otvetydigt. Det måste inte vara skriftligt, det kan t ex räcka att svara på enkät som tydligt ingår i en forskningsstudie.

En viktig rättighet som en forskningsperson har är rätten att bli bortglömd, dvs att ens data raderas. Detta gäller dock bara om man som forskare har tillgång till personens identitet (t ex genom kodnyckel), har man som forskare inte det kan man inte plocka bort en forskningsperson från datasetet. GDPR kommer inte innebära några påtagliga ändringar i utformning eller omfattning av etikansökan. Det återstår att utreda hur överföringar till tredje land kan göras genom avtal eller annars på ett sätt som tillfredsställer GDPR

Lärosätet har ansvarsskyldighet när det gäller att analysera om personuppgiftsbehandlingen är laglig. Det ska finnas ett ändamål för behandling av personuppgifter, som t ex forskning. Men man får inte behandla fler uppgifter än nödvändigt. Med behandling avses också lagring. Det innebär att man inte ska lagra mer personuppgifter än nödvändigt eller längre än nödvändigt. Arkivering är ett fall där det kan anses som nödvändigt att behålla uppgifterna i ett arkiv. Detta är viktigt då de flesta lärosätena ligger i startgropen för att ta fram rutiner för arkivering av digitala forskningsdata.

Fortsättning på nästa sida.

SVEPET-redaktionen, c/o Eva Andersson
Arbets- och miljömedicin, Medicinaregatan 16A
Box 414, 40530 Göteborg

B Porto betalt Sverige

Kurser och konferenser

Namn	**Datum**	**Ort**	**Hemsida**
Registerforskning 2018	17 oktober	Stockholm	https://vr.se/
Gender and health impacts of policies extending working life	28 oktober	Brno, Tjeckien	http://genderewl.com/event-category/training-school/
Europeiska folkhälsokonferensen	28 november - 1 december	Ljubljana, Slovenien	https://ephconference.eu/
2019			
Swiss Epidemiology Winter School	21 - 26 januari	Wengen, Schweiz	https://www.epi-winterschool.org
Intensivkurs i tillämpad epidemiologi	4 - 8 mars	Aberdeen, Skottland	https://www.abdn.ac.uk/iahs/research/epidemiology/icaeaberdeen-course-158.php
6th European Epidemiology and Public Health Congress	25-26 april	Helsingfors, Finland	https://euroepidemiology.conferenceseries.com
EPICOH - 27th International conference Epidemiology in Occupational Health	29 april - 2 maj	Wellington Nya Zeeland	https://www.confer.nz/epicoh2019/

Fortsättning från förra sidan
Inkorrekt behandling av personuppgifter som bryter mot GDPR kan medföra ”böter”. Enligt GDPR ska all automatisk personuppgifts-behandling i register dokumenteras. Många lärosäten tar därför fram rutiner för att registrera vilken personuppgiftsbehandling lärosätet har. Kartläggning av vilka forskningsstudier som behandlar personuppgifter kommer sannolikt att göras mer strukturerat än tidigare runt om på lärosätena, men som forskningsperson måste man veta vilken studie man var med i för att ens uppgifter ska hittas och eventuellt kunna bli bortplockade eftersom ett centralt register endast beskriver vilken personuppgiftsbehandling som sker, men inte innehåller uppgifter om vilka personer som det gäller. Men sannolikt finns det redan idag organisationslösningar och tekniska lösningar som skyddsåtgärder som kan användas för säkrare hantering av data med person-uppgifter.

Magnus Stenbeck har de senare åren lagt mycket av sin tid på arbetet med Forskningsdata-utredningen. Förslaget till en ny forskningsdatalag godtogs inte av regeringen. Däremot har Magnus god förhoppning om att forskningsdatabaslagen ska bli av från och med nästa sommar så att det ska bli möjligt att bygga upp databas-infrastrukturer på ett lagligt sätt. Förslaget går ut på remiss nu i dagarna. Det viktigaste förslaget är att det ska bli lagligt att lägga upp forsknings-databaser som är avsedda för flera forsknings-projekt och som ska användas under lång tid. Det är forskningshuvudmannen (t.ex. universitetet) som ansvarar för att forskningsdatabasen blir en nationell resurs som kan användas av hela forskarsamhället. Det blir såväl upprättandet av forskningsdatabasen som användning av uppgifter i den som ska omfattas av etikprövning oavsett om uppgifterna är känsliga eller inte. Etikprövningen vid upprättandet ska innehålla en bedömning av om det vetenskapliga värdet överväger den eventuella integritetsrisken. Detta innebär att prövningen måste ta ställning till om databasen behövs ur vetenskaplig synpunkt och är en nationell resurs, samt om den har organiserats på ett säkert och effektivt sätt och har framtida finansiering. Ett annat viktigt förslag är att offentlighets- och sekretesslagen ska kompletteras med en bestämmelse om forskningssekretess och tystnadsplikt som ska gälla universitet och universitetsanställda. Uppgifter insamlade vid universiteten får då ett förstärkt sekretesskydd.