

Återinfört personnummer ger bättre utvärderingsunderlag

PATIENTREGISTRET ÖPPET FÖR FORSKNING

Under cirka tio år har det nationella patientregistret saknat uppgift om personnummer. Regeringens förordning hösten 1993 gav Socialstyrelsen rätt att åter införa det, och registret för åren 1984 till och med 1994 finns nu tillgängligt för forskare och andra användare.

I syfte att förbättra datatillgänglighet och återföring av data redovisas här en del data ur registret samt ges en kortfattad beskrivning av utvecklingsarbetet.

Det nationella patientregistret, tidigare kallat slutenvårdsregistret, bygger på uppgifter om samtliga patienter som skrivits ut från slutenvård, offentlig vård i Sverige. Sjukvårdshuvudmännen har levererat dessa data till Socialstyrelsen sedan 1962. Från början innehöll registret uppgifter om personnummer, men efter en integritetsdebatt togs de bort fr o m 1984.

Patientregistret har därefter kunnat användas för planeringsuppgifter och administrativa ändamål men i stort varit oanvändbart för forskning och för många typer av utvärdering. Utan per-

sonnummer kan man t ex inte säga om en person vårdats vid tio tillfällen eller om tio personer vårdats en gång var. Det går inte heller att koppla uppgifter om exponering eller behandlingsåtgärder med olika typer av utfall, t ex för att studera insjuknande, överlevnad eller risker för reoperation.

Sveriges långa erfarenhet av register med personuppgifter har även visat att integritetsskyddet är mycket gott. Det finns sedan årtionden tillbaka inga kända fall av integritetsintrång i Socialstyrelsens register. 1993 tog Epidemiologiskt centrum (EpC) initiativet till att representanter från den epidemiologiska forskningen, Socialstyrelsen och Arbetskyddsstyrelsen uppvaktade regeringen om nyttan av ett patientregister med personnummer [1]. Den 23 september 1993 beslöt regeringen utfärda en förordning som gav Socialstyrelsen rätt att ta in personnummer i patientregistret [2].

Efter vissa initialsvårigheter har landstingen nu levererat personbundna data för åren 1992–1994, och efter kvalitetskontroller är registret för åren 1992–1993 sedan i somras tillgängligt för bearbetningar. Flertalet landsting har också retroaktivt levererat motsvarande uppgifter för äldre årgångar (1984–1991), vilka liksom 1994 års data kommer att vara bearbetningsbara första halvåret 1996. För större delen av riket kommer det då att finnas ett personregister från 1978 för somatisk vård respektive från 1973 för psykiatrisk vård. Ett personregister för somatisk vård för perioden 1964–1977 finns hos Riksarkivet.

Kvaliteten i patientregistret är bättre än sitt rykte

Registerdata kan aldrig bli bättre än uppgifterna i de ursprungliga källorna, för patientregistrets del sjukhusjournalerna. Kravet på registerkvalitet varierar med användningsområdet. I vissa sammanhang kan registerdata användas självständigt, t ex för större, väldefinierade sjukdomsgrupper. Även vid sådana studier finns ofta behov av validering av registerdata. Vid studier på mer svår-diagnostiserade eller ovanliga patientgrupper kan registerdata i första hand

användas som selektering för att hitta grunddata i journaler.

Kvaliteten i patientregistren har ifrågasatts i några olika svenska studier [3, 4]. Flertalet av dem har avsett speciella diagnoser eller gällt enstaka sjukhus eller kliniker. En mer omfattande studie vid socialmedicinska institutionen i Uppsala som tidigare publicerats i *Läkartidningen* visade på en relativt god tillförlitlighet [5]. En för de större somatiska specialiteterna representativ granskning av journaler visade att andelen fel i överföringen av huvuddiagnos från journaler till registret var 7 promille för 5-ställiga diagnoskoder. Andelen felkodade huvuddiagnoser var knappt 6 procent.

En bedömning av läkare med lång erfarenhet av diagnosklassificering (på grundval av epikris och andra journalanteckningar) pekar på att den vårdande läkaren borde ha valt en annan diagnos som huvuddiagnos i 8–11 procent av fallen. I många fall är »felen» i registret sådana som endast har betydelse på den mest detaljerade diagnosnivån. Om man ser till 3-ställiga diagnoskoder eller använder koderna för en diagnosrelaterad gruppering försvinner en stor del av »felen». Av studien framgår även att svårigheterna att ställa en korrekt diagnos varierar mellan olika patientgrupper och specialiteter.

Bortfall i rapporteringen av antalet vårdtillfällen till patientregistret för 1992–1993 har uppskattats genom en jämförelse med Landstingsförbundets LKELP-undersökningar [6, 7]. Cirka 2 procent fler vårdtillfällen har rapporterats till patientregistret än till LKELP per år. En klinikvis jämförelse visar att det trots detta kan finnas en underrapportering till den somatiska korttidsvården på cirka 1 procent.

Uppgifter om försökningar, som tidigare inte varit obligatoriska, finns med i 1992 och 1993 års material. Därmed kan patientregistret för första gången betraktas som komplett för hela den slutna sjukvården, exklusive privat vård.

Generellt är bortfallsproblemen mycket små. Partiella bortfall och kvaliteten för vissa centrala variabler redovisas i Tabell I. Personnummer saknas

Författare

CURT-LENNART SPETZ
avdelningsdirektör

CARL-LENNART CARLSSON
byrådirektör

MARTIN ENGQVIST
avdelningsdirektör

LEIF FORSBERG
avdelningsdirektör

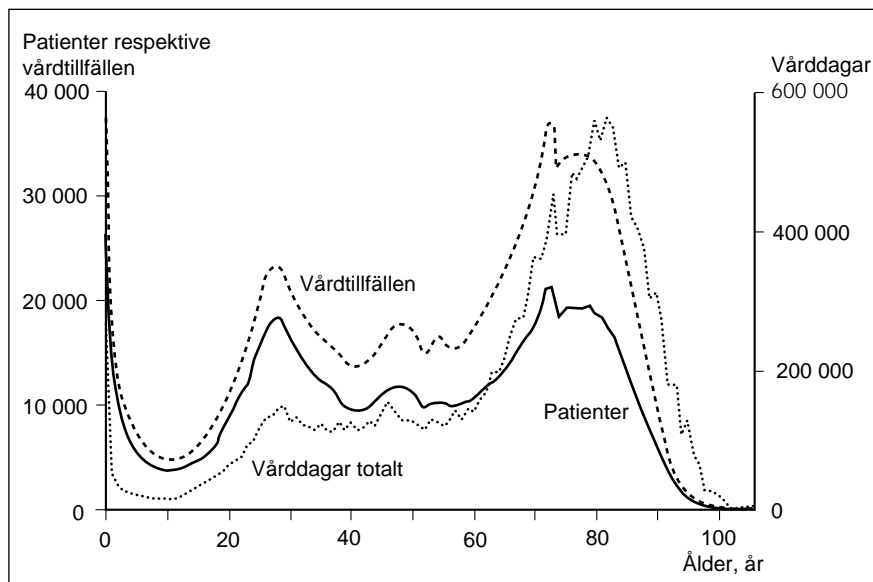
ANDERS ÅBERG
avdelningsdirektör

LARS-OLOF ÅKESSON
avdelningsdirektör

MÅNS ROSÉN
adjungerad professor; samtliga vid
Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen.

Tabell I. Partiella bortfall och ogiltiga koder i patientregistret för 1992–1993.

	1992 (procent)	1993 (procent)
Bortfallsorsak		
Personnummer	1,2	1,3
Ålder	0,0	0,0
Vårdtid	0,1	0,0
Huvuddiagnos	1,4	1,5
E-kod	3,8	4,7
Län	0,6	0,7
Kommun (då län finns)	0,5	0,4
Ogiltiga koder		
Huvuddiagnos	0,1	0,1
Bidiagnoser	0,2	0,2
E-kod	0,6	0,5
Operationskod (kirurgiska specialiteter)	0,1	0,1



Figur 1. Utskrivna patienter, vårdtillfällen och vård dagar under 1993.

framför allt för spädbarn, som ofta inte hunnit få ett personnummer vid utskrivningen, och för patienter som bor utomlands eller för vilka uppgift om hemortslän saknas. Om dessa grupper exkluderas reduceras bortfallet med fyra femtedelar.

För huvuddiagnosen är bortfallet störst vid geriatriska avdelningar, kvinnokliniker och intagningsavdelningar. Bortfallet av E-koder, då en skadediagnos registrerats, domineras av lokala bortfall. Om tre landsting utesluts vardera året reduceras bortfallet till cirka 1 procent. Även för många andra variabler gäller att bortfall och felregistreringar ofta är lokalt koncentrerade. Otillåtna koder, som redovisas i Tabell I, innebär att den registrerade koden inte återfunnits i gällande klassifikationer.

Återföring av information höjer kvaliteten i registret

Intresset för och kvaliteten i patientregistret beror dels på innehållet i registret, dels på möjligheterna att göra analyser och få information från registret. På båda dessa områden har förbättringar skett och ytterligare insatser kommer att göras. Användbarheten av registret har ökat i och med att personnummer återinförts i registret.

Samtidigt har uppbyggnad av kvalitetsregister och införande av diagnosrelaterade grupper generellt ökat intresset för diagnosställande och därmed kvaliteten i olika register. Genom medel från institutionen för cancerepidemiologi i Uppsala pågår ett intensivt arbete med att uppdatera äldre årgångar av patientregistret med personnummerbaserade uppgifter. Dessa extra resurser gör det möjligt att snabbare få ett material som kan komma alla intresserade användare till del.

Arbete pågår också med att förenkla uttagen från patientregistret. Fler enkla

Tabell II. Medelvårdtid och medianvårdtid (dagar) 1993, totalt och för vissa åldersgrupper. Endast vårdtillfällen med uppgift om kön och vårdtid ingår.

Åldersgrupp, år	Män		Kvinnor	
	medel	median	medel	median
<1	5,6	2	6,6	2
20–29	8,7	2	4,8	3
50–59	8,1	3	7,9	3
80–89	16,1	6	21,8	7
Totalt	10,1	3	11,2	4

Tabell III. Vårdtillfällen 1993 efter huvuddiagnos, kön och ålder för några vanliga diagnoser.

Diagnos	Män		Kvinnor	
	<65 år	≥65 år	<65 år	≥65 år
Lungcancer	2 200	3 700	1 600	2 000
Diabetes	6 500	6 000	5 200	7 500
Alkoholism	19 200	1 700	3 400	240
Akut hjärtinfarkt	5 000	12 900	1 400	10 100
Angina pectoris	10 900	14 900	3 600	11 000
Astma	5 300	2 300	4 900	3 600
Gallsten	2 900	3 300	6 800	4 300
Artros	2 900	4 600	3 300	8 500
Höftfraktur	860	5 700	900	16 400
Totalt	424 000	346 000	549 000	399 000

förfrågningar kan nu besvaras per telefon och vissa uppgifter finns redan nu tillgängliga via Internet. Detta gör att mer resurser kan läggas på komplicerade beställningar. En annan viktig insats för att förbättra datatillgängligheten är en förbättrad dokumentation av registrets innehåll, kvalitet etc. Det kan gälla allt från variabelförteckning till information om när ändringar i klassifikationssystem införts. Vår förhoppning är att detta arbete på sikt gör det lättare för

externa användare att utnyttja registret.

Antalet rapporterade vårdtillfällen till patientregistret har varit omkring 1,7 miljoner per år sedan 1990. En mindre ökning 1991 förklaras av Ådelreformen. 1992 och 1993 ligger antalet kvar på en högre nivå, i första hand till följd av att insatser gjorts för att få med alla förlösningsfall.

Medelvårdtiden ökade mellan 1990 och 1991 från 20 till 29 dagar (Ådeleffekt) för att därefter sjunka till knappt

elva dagar. Från 1992 finns endast ett fåtal sjukhem med i registret, vilket förklarar minskningen i medelvårdtid från 1990. Inom somatisk korttidsvård låg medelvårdtiden 1993 på knappt sex dagar.

Antalet rapporterade bidiagnoser har ökat snabbt och i stegrad takt de senaste åren, från ca 815 000 till 1 140 000 under perioden 1990–1993. Det ligger nära till hands att anta att ökningen av bidiagnoser har med registrering enligt diagnosrelaterad gruppering och olika betalningssystem att göra.

Antalet vårdtillfällen med operation och antalet registrerade ingrepp har också ökat. Från 1990 till 1993 har antalet ingrepp ökat från 650 000 till 750 000, en ökning på cirka 15 procent. Operationer på hjärta och stora kärl har ökat med nära 70 procent. I absoluta tal har ingreppen på muskler och skelett ökat med nära 17 000. Däremot har antalet ögonoperationer i slutet vård minskat med nära 20 procent. Ingrepp på gallvägarna har ökat med 3 200 (27 procent). Den laparoskopiska kolecystektomin som började registreras med egen kod först 1991 svarade 1993 för 6 800 ingrepp, 60 procent av alla kolecystektomier.

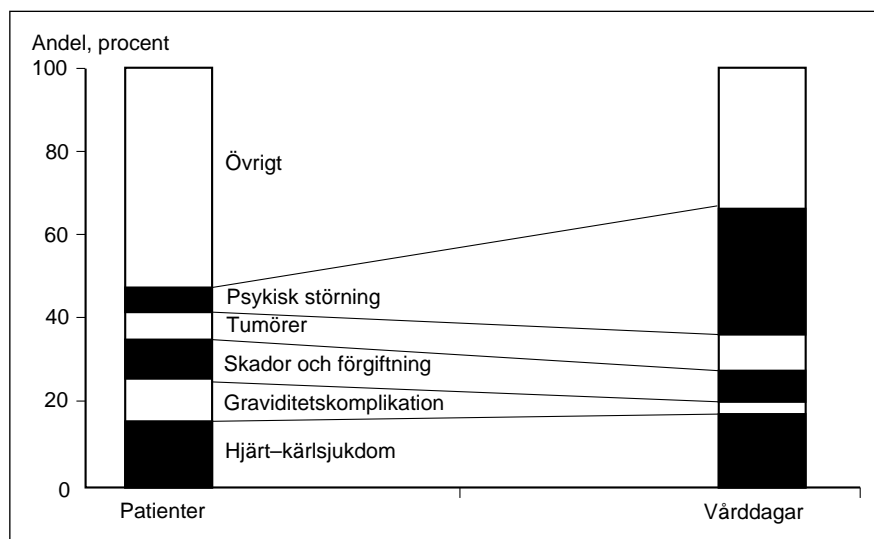
Antal personer och vårdtillfällen

1993 skrevs 1 miljon personer ut från slutet sjukvård enligt patientregistret. Cirka 40 procent av dessa hade också minst ett avslutat vårdtillfälle 1992. I genomsnitt vårdades varje patient på sjukhus vid 1,7 tillfällen med en medelvårdtid på 10,7 dagar per vårdtillfälle och 18,1 dagar per patient. Nära 30 procent av vårddagarna för dem som skrevs ut 1993 hänför sig till 1992 eller tidigare år.

Antalet vårdade pojkar är större än antalet vårdade flickor upp till övre tonåren. Under den fertila perioden vårdas fler kvinnor än män i samma åldrar. Från 45-årsåldern vårdas åter fler män än kvinnor upp till 75-årsåldern, varefter kvinnorna dominerar. Kvinnor i åldrarna över 75 år svarar för 30 procent av samtliga vårdtillfällen. Antalet vårdtillfällen per patient ökar relativt kontinuerligt redan från de första levnadsåren, bortsett från det allra första året, för att sedan åter avta i 80-årsåldern. Medelvårdtiderna har för män en topp runt 30-årsåldern och når samma nivå igen först i 65-årsåldern då medelvårdtiden börjar stiga för både män och kvinnor (se Figur 1 och Tabell II).

Vanligaste sjukdomsgrupperna

Cirkulationsorganens sjukdomar är den vanligaste sjukdomsgruppen i slutet vård. Skador och förgiftningar,



Figur 2. De största diagnosgruppernas andel av hela vårdutnyttjandet uttryckt i antal patienter och antal vård dagar.

komplikationer i samband med graviditet (inklusive normal förlossning) samt symtom och ofullständigt preciserade fall är andra vanliga sjukdomsgrupper (Tabell III).

Det finns stora variationer i vårdmönstret mellan olika diagnosgrupper. De som är ineliggande med någon infektionssjukdom vårdas normalt bara vid ett tillfälle per år (1,1 vårdtillfälle per patient) medan tumörpatienter vårdas oftare (2,1 vårdtillfällen per patient). Patienter med malign tumör i lymfatisk och blodbildande vävnad hade 3,1 vårdtillfällen per patient. Skillnader i medelvårdtider mellan olika sjukdomsgrupper illustreras i Figur 2.

1993 opererades 440 000 personer vid 530 000 slutenvårdstillfällen. Knappt 750 000 operationskoder registrerades. En hel del av dessa är åtgärder av icke operativ art, t ex olika endoskopier, samt särskilda åtgärder som endast görs i kombination med annan operation. Om de exkluderas återstår knappt 600 000 ingrepp (se Tabell IV).

1993 rapporterades 174 000 vårdtillfällen med E-koder fördelade på 144 000 personer. Vanligaste skadeorsaken var fallolycka, i första hand orsakad av halkning/snubbling (se Tabell V).

En jämförelse mellan landstingen visar att det finns relativt stora variationer i andel vårdade individer, vårdtillfällen, vård dagar och operationer per 1 000 invånare. Figur 3 visar skillnaden i antalet utskrivna personer med slaganfall (stroke) som huvuddiagnos per sjukvårdshuvudman. Det geografiska mönstret överensstämmer med dödlighetsmönstret för slaganfall. Båda visar högre frekvens i norra Sverige.

Framtida utveckling av patientregistret

Socialstyrelsen arbetar för att så snart som möjligt också ta in uppgifter om sådan öppen vård som tidigare bedrivits i slutet vård. Dit hör främst dagkirurgi, för vilken det redan i dag finns författningsenligt stöd att föra ett personregister. Socialstyrelsen anser att det även för andra delar av den öppna vården finns ett stort behov av motsvarande uppgifter.

Epidemiologiskt centrum har tagit fram planer för en utökad öppenvårds- och skaderegistrering. Det gäller hur omfattande öppenvårdsregistreringen

Tabell IV. Operationstyper och antal ingrepp fördelat efter kön och ålder, 1993.

Operation	Män		Kvinnor	
	<65 år	≥65 år	<65 år	≥65 år
Ljumskbräck	5 400	5 800	660	520
Appendektomi	5 500	360	5 100	410
Transuretral resektion	1 800	10 500	–	–
Kejsarsnitt	–	–	13 400	–
Sluten frakturbehandling	4 800	5 000	3 500	13 800
Öppen frakturbehandling	5 400	1 300	4 000	3 800
Gastroskopi	3 900	4 700	2 800	4 700
Cystoskopi	3 100	7 300	2 600	2 700
Totalt antal ingrepp	183 000	134 000	285 000	141 000

Tabell V. Antal vårdtillfällen 1993 för vanliga yttre orsaker till skador och förgiftningar.

	Män		Kvinnor	
	<65 år	≥65 år	<65 år	≥65 år
Fallolycka	17 100	14 800	12 200	40 600
Motorfordonsolycka	6 700	1 100	3 100	940
Cykelolycka	1 700	400	1 200	330
Komplikation vid medicinsk åtgärd	5 000	5 300	5 800	6 000
Ogynnsam effekt av läkemedel och liknande	940	1 300	1 200	2 100
Självmodsförsök	2 800	340	4 600	490
Slagsmål, våldtäkt	2 000	70	500	30
Samtliga E-koder	55 000	27 000	38 000	55 000

skall vara vid sjukhus och i primärvård samt i vilken omfattning data skall föras med personidentitet. Detta är en stor och svår fråga som det finns anledning att återkomma till. Det är dock uppenbart att en unik personidentitet är nödvändig i många forskningssammanhang liksom för att man skall kunna följa vårdkedjor och utvärdera resultaten av sjukvårdens insatser. Förhoppningsvis kommer en författningsreglering enligt Hälsovetenskapliga kommitténs förslag [8] att leda till att detta blir möjligt.

Genom att samköra patientregistret med dödsorsaksregistret kommer EpC att upprätta incidensregister för skador och vissa allvarliga sjukdomar. Skaderegistret och ett register för hjärtinfarkt och andra ischemiska sjukdomar är under uppbyggnad. Vi har startat med åren 1992–1993. För dessa år fanns under kategorin skador 39 000 personer i båda registren, 239 000 endast i patientregistret och 6 000 endast i dödsorsaksregistret. För ischemiska hjärtsjukdomar var motsvarande siffror 18 000, 105 000 respektive 50 000.

Från 1 januari 1997 kommer en ny internationell sjukdomsklassifikation, ICD-10, att tas i bruk, liksom en ny operationsklassifikation som för första gången bygger på en gemensam nordisk klassifikation. Eftersom dessa båda klassifikationer till sin uppbyggnad inte är desamma som tidigare klassifikationer kommer en del systemmässiga förändringar av rapporteringen till patientregistret att bli nödvändiga.

Tillgången på data från patientregistret

För närvarande pågår på många håll arbete med att lägga upp databaser med data och statistik från olika register. Denna utveckling kommer också på sikt att förbättra datatillgängligheten.

På EpC finns ett datorbaserat presentationsprogram till försäljning, »Hur mår Sverige?», vilket redovisar epidemiologisk statistik uppdelad på Sveriges samtliga landsting och kommuner.

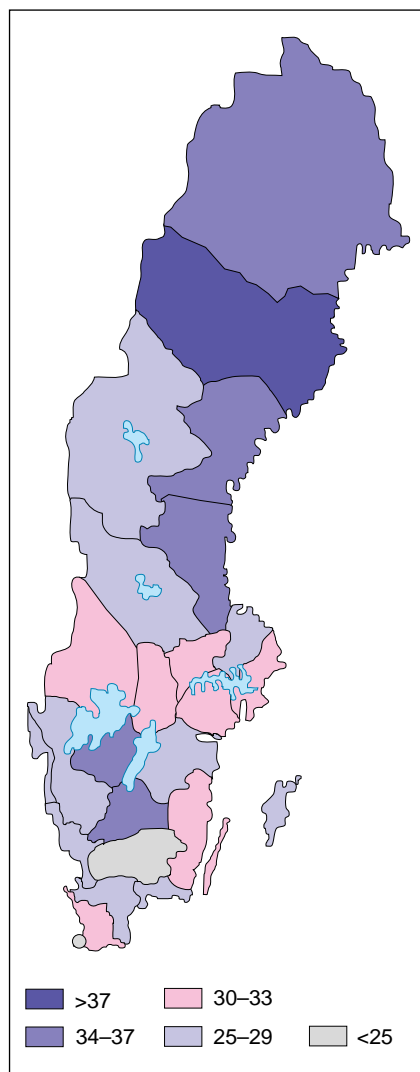
Programmet innehåller t ex data om befolkning, sociala förhållanden, dödlighet, sjuklighet och vårdutnyttjande i slutenvård för ett urval av sjukdomsgrupper. EpCs ambition är också att systematiskt tillhandahålla tabeller med relativt stora datamängder för den som själv vill vidarebearbeta uppgifter med egen databashanterare, kalkylprogram eller dylikt.

Rutinerna för att effektuera beställningar från patientregistret har effektiviserats de senaste åren. Enklare frågor om enstaka diagnoser, operationer eller E-koder, med fördelningar på t ex kön, ålder och enstaka landsting, besvaras direkt på telefon. Tabeller av mindre omfattning kan i allmänhet distribueras samma dag med brev, fax eller på datamedium. Beställningar som medför större arbetsinsatser kan oftast levereras inom tre veckor. Kostnaderna för större arbetsinsatser eller datorbearbetningar debiteras.

Information om och från patientregistret kommer från våren 1996 att finnas tillgänglig på Socialstyrelsens WWW-server (<http://www.sos.se>).

Litteratur

- Rosén M. Att använda sjukdomsregister – en fråga om etik. *Nordisk Medicin* 1993; 108: 208-10.
- Förordning om sjukvårdsregister hos Socialstyrelsen för forskning och statistik. SFS 1993: 1058.
- Nilsson CA. Stora fel och brister i registreringen av diagnoser. *Läkartidningen* 1988; 85: 2621-4.
- Almer S, Carlsson P, Fähræus L, Jansson I, Myrmetz R. Datakvalitet i ett patientregister. *Läkartidningen* 1990; 87: 1335-8.
- Nilsson AC, Spetz CL, Carsjö K, Nightingale R, Smedby B. Slutenvårdsregistrets tillförlitlighet. Diagnosuppgifterna bättre än sitt rykte. *Läkartidningen* 1994; 91: 598-605.
- LKELP92. Basårsstatistik 1992. Verksamhet och personal. Stockholm: Landstingsförbundet, Socialstyrelsen, 1993.
- LKELP93. Basårsstatistik 1993. Verksamhet och personal. Stockholm: Landstingsförbundet, Socialstyrelsen, 1994.
- Hälsovetenskapliga kommittén. Betänkande av hälsovetenskapliga kommittén. SOU 1995:95.



Figur 3. Antal vårdade personer per 10 000 invånare med slaganfall som huvuddiagnos 1993, åldersstandardiserade värden.