

Validera mera!

# Gemensamt intresse att kvalitetssäkra svenska hälsodataregister

Svenska hälsodataregister kan bli ännu bättre forskningskällor om inrapporteringen ökar och uppgifterna regelmässigt kvalitetssäkras. Socialstyrelsen och forskare bör göra gemensam sak och validera kvaliteten i våra hälsodataregister, och politikerna måste agera för att en god registrering vidmakthålls hos privata aktörer.

**S**ocialstyrelsen förvaltar Sveriges unika hälsodataregister (se faktaruta). Socialdepartementet har givit Socialstyrelsen i uppdrag att utreda förutsättningarna för att skapa ett primärvårdsregister [1]. Med ett kompletterande primärvårdsregister får Sverige nationella register som omfattar större delen av den medicinska vårdkedjan. Socialstyrelsen värderar kontinuerligt kvaliteten i de nationella hälsodataregistrerna, men det görs ytterst få vetenskapliga valideringsstudier av registerdata [2-5].

Tillkomsten av ett register över primärvården och nya uppgifter i framtiden till Patientregistret, såsom inrapportering av besök hos andra vårdgivare än läkare, ställer ännu högre krav på kvalitetsarbete. Den nyinrättade registerservicefunktionen på Socialstyrelsen är till för såväl forskare som huvudmän för de nationella kvalitetsregistren. Syftet är bland annat att bidra till ökad datakvalitet i kvalitetsregistren [6]. Registerservice har genomfört ett antal täckningsgradsjämförelser där man jämfört diagnoser och åtgärder

som rapporterats till kvalitetsregistren med dem som rapporterats till Patientregistret. Jämförelserna visar klart att många kvalitetsregister har stora brister i täckningsgraden. Anmärkningsvärt är dock att täckningsgraden för vissa diagnoser är högre i kvalitetsregistren än i Patientregistret! Detta trots att alla vårdgivare enligt lag är skyldiga att rapportera all sjukhusbunden vård och specialiserad öppenvård till Patientregistret [7]. En analys visar att de flesta bristerna kan hänföras till privata vårdgivare, vilka struntar i den lagstadgade skyldigheten att rapportera till Patientregistret [8]. Detta är oroande eftersom sjukvården privatiseras i allt högre grad. Här måste politiska åtgärder vidtas omgående.

**Det är lovt att Socialstyrelsen nu satsar på förbättrad service till forskare och på att öka kvaliteten i hälsodataregistrerna och kvalitetsregistren.** Vetenskapligt genomförda valideringsstudier av rapporterade diagnoser och operationer i Patientregistret, som jämförs

med vad som faktiskt gjorts och beskrivits i den medicinska journalen, är en hörnsten i kvalitetssäkringen. Socialstyrelsen och forskarna har här en unik möjlighet att tillsammans arbeta för att förbättra kvaliteten.

För att få till ett tydligt engagemang för valideringsstudier tror vi att det bästa är att forskare kommer till Socialstyrelsen med önskemål om hjälp med datauttaget i syfte att validera registerdata för specifika diagnoser eller operationer. Tillsammans kan sedan forskarna och Socialstyrelsen göra power-bereäkningar av hur stort urvalet behöver vara. Forskarna ansvarar för att projektet är godkänt av etisk prövningsnämnd. Socialstyrelsen ansvarar därefter för det statistiska urvalet av vårdtillfällen som ska granskas och begär in de journaluppgifter från vårdgivarna som behövs för granskningen. Forskarna ansvarar för att genomföra journalgranskningen och att återrapportera denna vetenskapligt, helst i expertgranskade tidskrifter (peer review). Det är även viktigt att presentera resultaten i

## RICKARD LJUNG

docent, socialmedicinare  
rickard.ljung@ki.se

## JONAS F LUDVIGSSON

docent, barnläkare, barnkliniken i Örebro; enheten för klinisk epidemiologi, Karolinska institutet, Stockholm

## FREDRIK MATTSSON

biostatistiker

## JESPER LAGERGREN

professor, överläkare i kirurgi; samtliga (utom Jonas F Ludvigsson) vid enheten för övre gastrointestinal forskning (en av Vetenskapsrådets SIMSAM-noder), Institutionen för molekylärmedicin och kirurgi, Karolinska institutet, Stockholm

## FEM HÄLSODATAREGISTER – KAN BLI SEX I FRAMTIDEN

I Sverige finns fem hälsodataregister:

- Patientregistret
- Cancerregistret
- Medicinska födelseregistret och övervakning av fosterskador
- Läkemedelsregistret
- Tandhälsoregistret

Som framgår av artikeln ska Socialstyrelsen utreda förutsättningarna för att inrätta ett primärvårdsregister också.

Hälsodataregistrerna är obligatoriska, nationella och lagreglerade register. De

omfattar alla patienter, diagnoser och åtgärder inom slutenvård och öppen specialiserad vård, och alla vårdgivare är enligt lag ålagda att rapportera. Registren regleras enligt lagen om hälsodataregister.

Hälsoregistrerna ska inte förväxlas med kvalitetsregistren, som byggts upp av den medicinska professionen. De är områdes-/diagnosspecifika och det är frivilligt för vårdgivaren att rapportera. Kvalitetsregistren regleras enligt patientdatalagen.

nationella tidskrifter som riktar sig till vårdpersonal och sjukvårdspolitiker, såsom Läkartidningen, Dagens Medicin samt de olika specialistföreningarnas tidningar.

**Vår erfarenhet av valideringsstudier** är att de är arbetskrävande, men att de ger viktig kunskap för vetenskapliga studier [9-11]. För de diagnoser och medicinska åtgärder där validiteten är hög får man en bra referens som kan användas i fortsatta studier som använder registerdata. För de diagnoser och åtgärder där validiteten är låg bör åtgärder sättas in innan forskare kan använda data för forskning. I händelse av bristande validitet bör ett arbete genomföras för att höja kvaliteten i rapporteringen av dessa diagnoser och operationer.

Valideringsstudier med hjälp av journalgranskning lämpar sig väl som del i doktorandprojekt. Doktoranden får en välvärnsad och handfast uppgift och

därmed också förståelse för att ett bra dataunderlag är av största vikt om man vill bedriva högkvalitativ forskning.

**Våra hälsodataregister är utmärkta** källor för registerforskning [12]. Socialstyrelsen måktar dock inte med att kvalitetssäkra registren med valideringsstudier. Vi uppmanar härmed forskare att validera de diagnoser och åtgärder som man avser att studera samt Socialstyrelsen att bistå med re-

#### REFERENSER

- Ludvigsson JF, Andersson E, Ekbom A, et al. External review and validation of the Swedish national inpatient register. BMC Public Health. 2011;11:450
- Razavi D, Ljung R, Lu Y, et al. Reliability of acute pancreatitis diagnosis coding in a national patient register – A validation study in Sweden. Pancreatology. 2011;11:525-32.
- Lindblad M, Ye W, Lindgren A, et al. Disparities in the classification of esophageal and cardia adenocarcinomas and their influence on reported incidence rates. Ann Surg. 2006;243:479-85.
- Lagergren K, Derogar M. Validation of oesophageal cancer surgery data in the Swedish Patient Registry. Acta Oncol. 2012;51:65-8.
- Lagergren J, Lagergren P, Lindblad M, et al. Registerbaserad klinisk forskning. Internationellt konkurrenskraftig men svårigheterna underskattas. Läkartidningen. 2012;109:1456-7.

surser så att valideringar kan genomföras på ett snabbt och smidigt sätt.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Rickard Ljung är deltidsanställd på Socialstyrelsen samt medlem av expertgruppen för kvalitetsregister på Sveriges Kommuner och landsting.*

**LÄS MER** Fullständig referenslista  
[Lakartidningen.se](http://Lakartidningen.se)