

Patientregistret – en tillförlitlig källa med vissa begränsningar

TRÄFFSÄKERHETEN FÖR DIAGNOS- OCH ÅTGÄRDSKODER VARIERAR

Det svenska nationella patientregistret är en central källa för epidemiologisk forskning. En tidigare översiktsartikel om registret, publicerad 2011 [1], undersökte validiteten av diagnoser inom slutenvården och kom fram till att registret överlag hade god validitet, men inte för alla diagnoser. Öppenvårdsdelen av registret ingick inte i den tidigare genomgången, och registret har också utökats sedan dess.

Vi har nyligen publicerat en uppdaterad översiktsartikel i *European Journal of Epidemiology*: »Diagnostic accuracy in the Swedish national patient register: a review including diagnoses in the outpatient register» [2]. Målet med denna var att identifiera alla studier som validerar diagnoser och åtgärds-koder inom slutenvården efter 2010, samt alla valideringsstudier baserade på öppenvårdsdelen av Patientregistret sedan dess start 2001. Dessutom inkluderade vi en översiktlig beskrivning av registret och en sammanfattning av valideringsarbete utfört av Socialstyrelsen [3].

Litteratursökningar genomfördes i de medicinska databaserna Embase och Pubmed, och vi eftersökte publikationer från medlemmar i Svensk epidemiologisk förening. Vi identifierade 89 nya publikationer som innehöll någon typ av validering av data i Patientregistret. Det positiva prediktiva värdet för diagnos-koder eller kombinationer av diagnos-koder enligt International Classification of Diseases i Patientregistret jämfört med information i patientjournaler var i median 84 procent (kvartilavstånd 72–93 procent, min-max 18–100 procent), se Figur 1. Positivt prediktivt värde för kirurgiska åtgärds-koder (KVÅ) var i median 97 procent (86–99 procent). Diagnosernas sensitivitet jämfört med andra register och kohorter var i median 73 procent (45–80 procent).

Även om positivt prediktivt värde och sensitivitet generellt är höga för de flesta validerade tillstånd visar översikten att variationen är stor, beroende på vilka diagnoser eller åtgärder det gäller, hur diagnosen

Åsa H Everhov, docent, överläkare, kirurgkliniken, Södersjukhuset, Stockholm
 ● asa.hallqvist-everhov@ki.se

Ola Olén, professor, överläkare, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Stockholm; båda Karolinska institutet, Stockholm

definierats (antal diagnos-koder, om huvuddiagnos eller också bidiagnoser använts, på vilken klinik diagnosen ställts), referensstandard (från specificerade, internationellt erkända kriterier eller enbart granskarens bedömning) och referensdatakälla (patientjournaler eller annat register). Den publicerade översikten tillhandahåller ett omfattande referensbibliotek med valideringsstudier för specifika diagnoser. Det är viktigt att informera sig om validiteten för den specifika sjukdom man avser att studera.

Olika diagnostiska kriterier för ett visst tillstånd kan behöva användas beroende på forskningsfråga. Användning av striktare kriterier ökar vanligtvis det positiva prediktiva värdet, vilket minskar felklassifi-

»Det positiva prediktiva värdet för diagnos-koder eller kombinationer av diagnos-koder ... i Patientregistret jämfört med information i patient-journaler var i median 84 procent ...«

cering av utfall, samtidigt som det kan sänka sensitiviteten.

I studier av mekanismer och bakomliggande orsaker kan det vara lämpligt att prioritera ett högt positivt prediktivt värde, medan en hög sensitivitet är viktigare i studier om incidens eller prevalens. Att använda Patientregistret i kombination med andra registerkällor, till exempel Läkemedelsregistret, Cancerregistret eller andra kvalitetsregister, kan förbättra precisionen.

Andelen öppenvårdsbesök där huvuddiagnos saknades var hög under de första åren från 2001, särskilt inom psykiatri. Omfattningen av Patientregistret har ökat över tid, vilket kan påverka longitudinella jämförelser av incidens och prevalens. Det är oklart hur mycket data som saknas för diagnoser och åtgärder i privat vård. Informationen är bristfällig för vissa medicinska åtgärds-koder och särskilt för läkemedels-koder (ATC-koder). Patientregistret lämpar sig inte för studier av sjukdomar som huvudsakligen handläggs i primärvård, och valideringsstudier av dessa sjukdomsgrupper saknas. Om man använder Patientregistret för att identifiera patienter med specifika sjuk-

HUVUDBUDSKAP

- Patientregistret är en tillförlitlig datakälla, men träffsäkerheten för diagnos- och åtgärds-koder varierar.
- Registreringen är ofullständig för vissa tidsperioder och åtgärds-koder.
- Omfattningens ökning över tid påverkar longitudinella studier.
- Patientregistret är olämpligt för studier av sjukdomar som främst hanteras i primärvården.

domar bör man vara medveten om att det finns risk för selektionsfel, då man kan få en överrepresentation av patienter med högre samsjuklighet, eftersom det leder till sjukhusinläggning eller behandling hos spe-

»Patientregistret lämpar sig inte för studier av sjukdomar som huvudsakligen handläggs i primärvård, och valideringsstudier av dessa sjukdomsgrupper saknas.«

cialist och därmed att diagnosen man är intresserad av registreras.

Sammanfattningsvis är Patientregistret en tillförlitlig och central datakälla för medicinsk forskning, men även detta register har begränsningar som behöver beaktas i design och tolkning av studier. ○

- Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: Läkartidningen. 2025;122:25059

Läs mer!

Engelsk
sammanfattning på
Läkartidningen.se

REFERENSER

1. Ludvigsson JF, Andersson E, Ekblom A, et al. External review and validation of the Swedish national inpatient register. BMC Public Health. 2011;11:(450).
2. Everhov AH, Frisell T, Osooli M, et al. Diagnostic accuracy in the Swedish national patient register: a review including diagnoses in the outpatient register. Eur J Epidemiol. Epub 27 mar 2025. doi: 10.1007/s10654-025-01221-0.
3. Socialstyrelsen. Statistical register's production and quality. National Patient Register. Version 1.1. 9 dec 2022 [uppdaterat 20 jan 2023]. Artikelnr 2022-2-7767. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/statistik/production-and-quality-of-the-patient-register.pdf>

TABELL 1. Positiva prediktiva värden (PPV) med 95 procents konfidensintervall (95KI) för diagnoser i det svenska nationella patientregistret jämfört med data i patientjournalen.

Tillstånd	Författare, år	NPR del	Korrekt/ granskade	PPV (95KI)
Trombos och embolism				
Venös trombos	Molander, 2023	NPR del 1 el 2	265/269	95 (92-97)
Lungenboli	Öhman, 2018	NPR + CDR 1a inc dia	934/1158	81 (78-83)
Djuv ventrombos		NPR + CDR 1a inc dia	885/1495	59 (57-62)
Lungenboli	Andersson, 2022	Slutenvårdsregistret	441/559	79 (75-82)*
Kardiologi				
Hjärtsvikt	Schaeffelberger, 2020	Slutenvårdsregistret	601/965	62 (59-65)*
Dilataterad kardiomyopati	Basic, 2018	NPR	348/407	86 (82-89)*
Hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati		NPR	161/184	88 (82-92)*
Annan kardiomyopati		NPR	20/20	100 (83-100)*
Dilataterad kardiomyopati	Emilsson, 2012	NPR	69/166	42 (34-50)*
Hypertrofisk kardiomyopati	Magnusson, 2017	NPR del 1 el 2	88/129	68 (65-76)*
Myokardit	Gedebo, 2023	Slutenvårdsregistret	327/342	96 (93-98)
Hjärtinfarkt vid medfödda hjärtfel	Fedchenko, 2020	NPR	147/167	88 (82-93)*
Medfödda hjärtfel		NPR	178/238	75 (69-80)*
Cerebrovaskulär				
Pediatrisk ischemisk stroke	Walås, 2021	NPR	242/273	89 (85-92)
Endokrinologi				
Cushings sjukdom	Ragnarsson, 2019	NPR	534/317	41 (44-50)*
Primär aldosteronism	Gkaniasa, 2021	NPR	473/570	83 (80-86)*
Hypoparatyreoidism	Kamal, 2020	NPR + PDR	109/120	91 (84-95)*
Gynekologi				
Missfall	Rasmak Roepke, 2019	NPR	202/238	85 (80-89)
Ortopedi				
Distal radiusfraktur	Südwod, 2023	Öppenvårdsregistret	230/238	97 (94-99)
Skafoidfraktur	Sward, 2019	NPR	177/300	59 (53-65)
Öppn tibialfraktur	Tampe, 2020	Slutenvårdsregistret	238/262	87 (86-88)
Öron-näsa-hals				
Akut mastoidit	Stahlfors, 2013	Slutenvårdsregistret	397/529	75 (71-79)*
Osteonekros av käke	Bergdahl, 2013	NPR komplex algoritim	15/83	18 (10-28)*
Gastrointestinal				
Divertikelsjukdom	Mahmoud, 2024	Slutenvårdsregistret	571/601	95 (93-95)
IBS (irritable bowel syndrome)	Tornqvist, 2023	NPR	257/340	76 (71-80)
Wilson's sjukdom	Åberg, 2026	NPR	26/26	100 (97-100)*
Ikke-alkoholorsakad fettlevversjukdom	Anström, 2023	NPR	121/147	62 (76-69)
Toxisk leversjukdom	Giunta, 2024	NPR + PDR	14/26	54 (33-73)
Leversvikt		NPR + PDR	36/58	62 (48-74)
Gulst		NPR + PDR	30/31	97 (83-100)
Osperficerad cirros	Bengtsson, 2020	NPR	121/133	91 (85-95)
Alkoholrelaterad cirros		NPR	126/136	93 (87-96)
Varicer		NPR	118/123	96 (91-99)
Hepatocellulär cancer		NPR	91/109	84 (75-90)
Ascites vid kronisk leversjukdom		NPR	50/54	93 (82-98)
Pediatrisk intussusception	Schollin, 2019	Slutenvårdsregistret	330/392	84 (82-86)
IBD (inflammatorisk tarmsjukdom)	Jakobsson, 2017	NPR z2 dia	120/129	92 (87-97)
Ulcérös kolit		NPR z2 dia		79 (65-83)
Crohns sjukdom		NPR z2 dia		72 (60-82)
Pediatrisk IBD	Östenson, 2023	NPR z2 dia	57/61	93 (87-100)
Pediatrisk IBD	Mouratidou, 2022	NPR z2 dia	216/233	93 (89-96)
Pediatrisk ulcerös kolit		NPR z2 dia	65/88	74 (63-83)*
Pediatrisk Crohns sjukdom		NPR z2 dia	80/102	78 (69-86)*
Inc akut pankreatit	Razavi, 2011	Slutenvårdsregistret	181/192	88 (76-94)
Inc akut pankreatit	Munch, 2017	Slutenvårdsreg dia 1	43/49	88 (76-94)
Inc pancreascancer		Slutenvårdsreg dia 1 el 2	32/40	80 (65-90)
Reumatologi				
Psoriasisartrit	Wallman, 2022	Öppenvårdsregistret	343/400	86 (82-89)*
Sarkoidos	Ceder, 2021	NPR z2 dia	94/100	94 (87-98)
Ankyloserande spondylit	Lindström, 2015	Öppenvårdsregistret	222/250	89 (84-92)*
Idiopatent spondylartrit		Öppenvårdsregistret	147/186	79 (72-85)*
Reumatoid artrit	Waldenlind, 2014	Öppenvårdsregistret	91/100	91 (84-96)*
Juvenil reumatoid artrit	Berthold, 2019	NPR	307/484	63 (59-68)*
Respiratorisk				
Astma	Inghammar, 2013	Slutenvårdsregistret	198/?	80
Sarkoidos		Slutenvårdsregistret	17/?	95
Pneumokoniois		Slutenvårdsregistret	7/?	100
Lungfibros		Slutenvårdsregistret	7/?	85
Bronkiektasi		Slutenvårdsregistret	13/?	85
Astma 0-4,5 år	Örtqvist, 2013	NPR		78
Astma >4,5-17 år		NPR		99
KOL (kronisk obstruktiv lungsjukdom)	Inghammar, 2012	Slutenvårdsreg dia 1 el 2	81/374	22 (18-26)*
Dermatologi				
Genodermatos	Zagoras	Öppenvårdsregistret	297/?	96 (92-98)
Dermatitis herpetiformis	Albadri, 2023	NPR	100/160	62,5 (62-63)*
Bullös pemfigoid	Grönhagen, 2017	NPR	263/307	92 (89-95)*
Dermatologisk händelse	Adelborg, 2017	NPR	33/42	93 (81-98)
Hypersensitivitet		NPR	29/49	60 (46-73)
Neurologi				
Idiopatisk intrakraniell hypertension	Sundholm, 2017	NPR	135/207	65 (58-72)*
Idiopatisk intrakraniell hypertension	Sundholm, 2018	NPR z2 dia		91 (82-96)
Demens	Nägga, 2022	NPR	2120/2 206	96 (95-96)*
Alzheimerdemens		NPR	503/792	64 (60-67)*
Vaskulär demens		NPR	390/540	72 (68-76)*
Parkinsondemens		NPR	39/49	80 (66-90)*
Levrikopdemens		NPR	47/73	64 (52-75)*
Frontotemporal demens		NPR	17/25	65 (44-83)*
Alzheimer, vaskulär, blandad demens	Nilsson, 2016	NPR	428/471	91 (88-93)*
ALS (amyotrofisk lateral skleros)	Longinetti, 2022	NPR	151/242	62 (56-68)*
Multipl skleros	Teljas, 2021	NPR	763/805	95 (93-96)*
Progressiv multifokal leukoencefalopati	Jacobaeus, 2018	Slutenvårdsreg + CDR	108/250	43 (37-50)*
Kraniofaryngiom	Olsson, 2015	NPR + SCR	83/86	97 (90-99)*
Psykiatri				
Hypokondri	Rautio, 2021	NPR	67/84	80 (70-88)
Dysmorfofobi		NPR	11/122	91 (84-95)
Personlighetsstörning	Kouppis, 2020	NPR	83/95	82 (69-97)*
Emotionellt instabil personlighetsstörning		NPR	26/26	100 (87-100)*
Posttraumatiskt stressyndrom	Hollander, 2019	NPR	158/187	84 (79-90)
Ticsyndrom	Rück, 2015	NPR	59/64	92 (82-97)
Tvängssyndrom		NPR	49/68	72 (60-82)
Social fobi	Vilaplana-Perez, 2020	NPR	77/95	81 (72-88)
Schizofrenispektrumstörning	Reutfors, 2010	Slutenvårdsregistret	94/168	56 (48-64)*
Schizofreni	Allebeck, 2023	Slutenvårdsregistret	158/187	84 (78-89)*
Bipolär sjukdom	Sellgren, 2011	Slutenvårdsreg z2 dia	110/135	81 (74-88)*
Malignitet				
Multipltt myelom	Abidgaard, 2023	NPR + PDR	38/55	69 (68-70)*
Hemofagocytisk lymphohistiocytos	Löfstedt, 2023	NPR	54/62	87 (86-88)*
Annan				
Blödning	Frieb, 2016	NPR		94 (92-96)
Skador	Bergstrom, 2011	Slutenvårdsregistret	791/967	82 (79-84)*
Yttre orsaker		Slutenvårdsregistret	1299/1370	95 (93-96)*

* 95KI beräknade utifrån PPV och antal fall. NPR: Öppen- och slutenvårdsregistret kombinerat; CDR: Dödsorsaksregistret SCR: Svenska cancerregistret; PDR: Läkemedelsregistret; inc: incident; dia: diagnos; dia 1: huvuddiagnos; dia 2: första bidiagnos

SUMMARY

An updated review of The Swedish National Patient Register as a data source

The Swedish National Patient Register (NPR) is vital for epidemiological research. A 2010 review assessed the validity of inpatient diagnoses, but outpatient data were excluded. A recent review in the European Journal of Epidemiology examined validation studies for inpatient diagnoses post-2010 and outpatient data since 2001. Across 89 publications, median positive predictive value (PPV) was 84% for diagnoses (range: 18–100%) and 97% for surgical codes. Sensitivity was lower, median 73% (range: 45–80%). PPV and sensitivity varied depending on diagnosis, coding, reference standard, and data source. Different diagnostic criteria are needed depending on research question. Combining NPR with other registers can enhance accuracy. Limitations include incomplete outpatient data in early years, gaps in private healthcare reporting, and insufficient coverage of certain medical codes. Despite this, the NPR remains a reliable and central data source for medical research when limitations are considered.