

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



Foto: IBL

Socialstyrelsen förvaltar de svenska hälsodataregistrerna, men mäktar inte med kvalitetssäkring med valideringsstudier. Artikelförfattarna efterlyser därför hjälp från de forskare som använder registrerna samt resurser från Socialstyrelsen.

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 powerberäkningar 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. Forskar-

## 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. Registrerna 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.

na ansvarar för att genomföra journalgranskningen och att återrapportera denna vetenskapligt, helst i expertgranskade tidskrifter (peer review). Det är även viktigt att presentera resultaten i 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 välavgränsad 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 mäktar dock inte med att kvalitetssäkra registren med valide-

ringsstudier. Vi uppmanar härmed forskare att validera de diagnoser och åtgärder som man avser att studera samt Socialstyrelsen att bistå med resurser 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.*

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. Pancreatol. 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.

LÄS MER Fullständig referenslista  
Lakartidningen.se

APROPÅ! Den förändrade läkarrollen

## Kunden har inte rätt

När studenter, ivriga att få höga betyg, frågar mig om mina bedömningskriterier, citerar jag Stig Larsson. Dock inte den framlidne deckarförfattaren, som stavade förnamnet Stieg. Utan dramatikern, från en intervju där han myndigt slog fast: »Jag vet när det är bra. Jag kan inte säga varför, jag bara vet.«

Han uttalade sig om hur han bedömer en texts kvalifikation, förlitar sig på det som sitter i ryggmärgen. »Tyst kunskap«, hette det förr.

**Den student som vill ha mina** »kriterier« redovisade, förväntar sig förmodligen något »kvantifierbart« till svar. Och får genast något klenroget över sig, tänker förmodligen: »Det där flummet ska du få äta upp vid kursutvärderingen.«

För så är det numera: studenterna, lärlingarna, utvärderar mästaren. Trots att jag till skillnad från dem kan hantverket. Genom lång trä-

ning. Många års idog sådan. Hur annars utveckla ett professionellt omdöme? Detta omdöme, som jag tryggt lutar mig mot och litar på i alla väder, betyder inte ett smack längre. Inte när »kunden«, studenten, utvärderar med avseende på »kundnöjdhet«. Och kunden har alltid rätt. Är han missbelåten, får jag fan.

**Häromveckan föreläste jag i** Stockholm vid ett välbesökt seminarium som Läkaresällskapet och Läkarförbundet arrangerade. Om den förändrade läkarrollen. Från stark ställning för doktorn till kugge i maskineriet.

Det som pågår drabbar inte bara läkare. De professionella berövas överallt sin makt. Det gäller även journalister och högskolelärare, bland många andra. Särskilt anmärkningsvärt och alarmerande när det gäller läkare, tidigare en mycket stark professionell grupp. Nu attackerad – och försvagad.

Det var skrämmande, på gränsen till hårresande, berättelser från vitrockar, från Lund i söder till Umeå i norr, jag fick mig till livs under det angelägna seminariet. Det professionella omdömet underkänns, exemplen är hur många som helst och drabbar såväl välmeriterade överläkare som ST:are.

Andra krafter som styr. I ena änden ekonomismens agenter, räknenissarna. I den andra »kunderna«, i detta fall patienterna. Ideologiskt görs det om till »demokrati« och »patientinflytande«. Låter bättre. Nyspråk.

Andra krafter som styr. I ena änden ekonomismens agenter, räknenissarna. I den andra »kunderna«, i detta fall patienterna. Ideologiskt görs det om till »demokrati« och »patientinflytande«. Låter bättre. Nyspråk.

Andra krafter som styr. I ena änden ekonomismens agenter, räknenissarna. I den andra »kunderna«, i detta fall patienterna. Ideologiskt görs det om till »demokrati« och »patientinflytande«. Låter bättre. Nyspråk.

Andra krafter som styr. I ena änden ekonomismens agenter, räknenissarna. I den andra »kunderna«, i detta fall patienterna. Ideologiskt görs det om till »demokrati« och »patientinflytande«. Låter bättre. Nyspråk.

**Konsekvensen – den allvarliga gaste** – av den pågående ned-

värderingen av de professionella är att det personliga ansvaret försvinner. Som blott en kugge i hjulet, en anonym del av systemet, förväntas man inte ta något personligt ansvar. Systemet blir därmed ansvarslost. Ingen att ställa till svars. Oavsett om »kundnöjdhet« råder eller icke.

Detta kan man också avläsa av förtvivlade eller argsinta insändare och inifrånreportage. Nedförsbacke råder.

**Hur återställa?** All makt åter till professionerna!

Elitstyret – inte pseudo-demokrati!

Kunden har nämligen inte rätt, inte när det gäller kvalificerade tjänster.



**Lasse Ekstrand** fil dr, organisationsforskare, Högskolan i Gävle; gästprofessor vid Freie Universität

Berlin och Kunstakademiet i Trondheim  
lekstrand49@gmail.com