

Avdelningen för register och statistik
Statistik 1

Det statistiska registrets framställning och kvalitet

Patientregistret

Här beskrivs registret över patienter som har varit eller är inskrivna i den slutna hälso- och sjukvården samt patienter som behandlats av läkare i den specialiserade hälso- och sjukvården i Sverige.

Referenstid

Registret rymmer slutenvård sedan 1964 (rikstäckande sedan 1987), sedan 1997 inkluderas dagkirurgi, och sedan 2001 inkluderas övrig specialiserad öppenvård. Fram till 2021 uppdaterades registret en gång per år. Sedan juni 2021 uppdateras registret en gång per månad. Registret får upprättningar med sent inkomna eller korrigerade uppgifter även efter publicering.

Innehållsförteckning

<i>Det statistiska registrets framställning</i>	3
F1 Det statistiska registrets sammanhang	3
F2 Utformning av framställningen	3
F2.1 Det statistiska registrets innehåll i stora drag	3
F2.2 Datakällor	3
F2.3 Tidsaspekter	3
F2.4 Insamlingsförfarande	4
F2.5 Bearbetningar med granskning	6
F3 Genomförande	8
F3.1 Kvantitativ information	8
<i>Det statistiska registrets kvalitet</i>	9
K1 Relevans	9
K1.1 Ändamål och informationsbehov	9
K1.2 Registrets innehåll	9
K2 Tillförlitlighet	10
K2.1 Tillförlitlighet totalt	10
K2.2 Osäkerhetskällor	10
K2.3 Preliminärt register jämfört med slutligt	20
K3 Aktualitet och punktlighet	20
K3.1 Framställningstid	20
K3.2 Frekvens	20
K3.3 Punktlighet	20
K4 Tillgänglighet och tydlighet	20
K4.1 Tillgång till registret	20
K4.2 Informationsspridning	21
K4.3 Dokumentation	21
K5 Jämförbarhet och sammanvändbarhet	21
K5.1 Jämförbarhet över tid	21
K5.2 Samanvändbarhet med andra register	22
<i>Allmänna uppgifter</i>	22
U1 Sekretess och personuppgiftsbehandling	22
U2 Bevarande och gallring	23
U3 Uppgiftsskyldighet	23
U4 Internationell rapportering	23
U5 Historik	23
U6 Kontaktuppgifter	24
Versionshistorik	24

Det statistiska registrets framställning

F1 Det statistiska registrets sammanhang

Socialstyrelsen förvaltar en rad personnummerbaserade register som används som underlag för statistik och forskning rörande hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Patientregistret (PAR) är ett av Socialstyrelsens hälsodataregister. PAR är ett individregister som ska täcka vårdtillfällen i slutenvård och läkarkontakter i specialiserad öppenvård i Sverige, oavsett driftsform.

F2 Utformning av framställningen

F2.1 Det statistiska registrets innehåll i stora drag

Patientregistret är ett nationellt register som innehåller uppgifter om patienter som har vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården samt de som har behandlats av läkare inom den specialiserade öppenvården (den del av den öppna hälso- och sjukvården som inte är primärvård). För varje vårdkontakt ska uppgift om patientens personnummer, huvuddiagnos, relevanta bidiagnoser, vårdåtgärder, i vissa fall yttre orsaker samt andra medicinska och administrativa uppgifter finnas. Registret över den slutna vården har funnits sedan 1964 men blev rikstäckande 1987. Den specialiserade öppenvården tillkom 2001. Patientregistret omfattar även sedan 2010 uppgifter om psykiatrisk vårdform för patienter som vårdats inom den psykiatriska tvångsvården samt sedan 2016 väntetider på akutmottagningar vid sjukhus. Uppgifter från primärvården finns inte i registret.

F2.2 Datakällor

Uppgiftslämnare till patientregistret är sjukvårdens huvudmän. Till och med år 1997 hade endast de dåvarande landstingen uppgiftsskyldighet för den slutna vården men från 1998 omfattas alla som bedriver verksamhet inom sluten hälso- och sjukvård av uppgiftsskyldigheten. År 1997 påbörjades insamling av uppgifter från läkarbesök med kirurgisk åtgärd, så kallad dagkirurgi. Från och med 2001 föreligger uppgiftsskyldighet av läkarbesök för alla som bedriver verksamhet inom specialiserad öppen hälso- och sjukvård, oavsett driftsform.

Uppgifterna som rapporteras in är ett utdrag ur de journaler som vårdgivare är skyldiga att föra enligt patientdatalagen (2008:355). Sjukvårdshuvudmännen ansvarar själva för de grundsystem (patientadministrativa system) från vilka uppgifterna sammanställs och för de rutiner enligt vilka uppgifterna registreras. De patientadministrativa systemen kan därför skilja sig åt mellan sjukvårdshuvudmän och även mellan medicinska verksamhetsområden för samma huvudman.

Folkbokföringsuppgifter hämtas från SCB och Skatteverket. Årligen tillförs demografisk information genom länkning till SCB:s register över totalbefolkningen (RTB). Innan dess används preliminärt folkbokföringsuppgifter från Skatteverket.

F2.3 Tidsaspekter

Innan 2015 skulle uppgifterna rapporteras till Socialstyrelsen årligen, senast den sista mars året efter referensårets slut. Från och med 2015 inkommer uppgifter till Socialstyrelsen månadsvis, och ska innehålla uppgifter om vårdkontakter un-

der de tre månaderna som föregår rapporteringsmånaden. Uppgifterna ska lämnas till Socialstyrelsen senast den sista dagen i varje månad. Det här innebär att vårdkontakter under en månad rapporteras in de tre efterföljande månaderna till Socialstyrelsen. Efter tre månader anses uppgifterna vara slutrapporterade men kompletteringar kan även göras senare. Socialstyrelsen genomför kontroller på inrapporterad data från uppgiftslämnarna vilket kan ge upphov till att vårdkontakter rapporteras om eller kompletteras av uppgiftslämnarna.

Sedan 2017 har årsbestånd vanligen tillgängliggjorts första gången i juni året efter referensåret och sedan har årsbeståndet uppdaterats ytterligare några gånger med kompletteringar från vårdgivare. Demografiska uppgifter från SCB brukar påföras under hösten.

Från och med juni 2021 tillgängliggörs registret varje månad med den senaste tillgängliga informationen, och inkluderar även pågående slutenvårdstillfällen. De senaste månaderna har ett förväntat bortfall på grund av eftersläpning i journalskrivning och inrapportering (se K2.3), och registret rättas upp i efterhand när eventuella kompletteringar kommit in från de uppgiftsskyldiga verksamheterna. Det är inte ovanligt att information i registret ändras upp till tre år efter referensåret, även om ändringarna oftast är små, och rättningar kan ske även senare.

I samband med Covid-19-pandemin har det skapats en speciell temporär version av patientregistret med veckovis inrapportering. De flesta regioner levererar data veckovis, men privata uppgiftslämnare skickar som vanligt data månadsvis. Innehållet i den veckovisa rapporteringen genomgår inte de ordinarie leveranskontrollerna.

F2.4 Insamlingsförfarande

F2.4.1 Datainsamlingsmetoder och leverantörer

Som det beskrevs under F2.2 är de insamlade uppgifterna utdrag ur de uppgiftsskyldiga sjukvårdshuvudmännens journalföring, vilken görs i patientadministrativa system som kan skilja sig mellan och inom sjukvårdsvårdshuvudmännens verksamhet. Uppgifterna ska lämnas sammanhållet för en vårdgivares samtliga vårdenheter genom Socialstyrelsens elektroniska tjänster för filöverföring. Den stora majoriteten av alla vårdkontakter rapporteras via en av de 21 regionerna som samlar all verksamhet som finansieras genom respektive region. Vissa privata utförare av vård rapporterar direkt till Socialstyrelsen (detta motsvarade 2020 drygt 1,5 procent av alla inrapporterade slutenvårdstillfällen, men cirka sex procent av alla inrapporterade öppenvårdsbesök).

F2.4.2 Mätning

Uppgifterna som verksamheterna är skyldiga att skicka in till patientregistret hämtas ur patientjournaler, vilka alla vårdgivare är skyldiga att föra och hålla uppdaterade enligt patientdatalagen (2008:355). Vad som extraheras ur patientjournalerna regleras av förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen (PAR-förordningen) och Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2013:35) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister (nedan benämnd SOSFS 2013:35), och den praktiska lösningen för denna extraktion av data skiljer sig mellan olika vårdgivare utifrån deras systemlösning.

Journalen ska enligt patientdatalagen innehålla ställda diagnoser och anledningar till mera betydande åtgärder. För inrapportering till patientregistret ska

detta rapporteras som huvud- och (vid behov) bidiagnoser som kodats enligt Socialstyrelsens instruktioner (i nuläget ICD-10-SE, se vidare under F2.5.1). Beroende på vårdgivare kan det skilja vem som kodsätter diagnoser; det är inte reglerat vem som ska utföra kodningen. Den kan göras av annan yrkeskategori än den som vårdat patienten och utförs ofta av medicinska sekreterare med adekvat kodningsutbildning, baserat på läkarens diktering. Av SOSFS 2013:35 framgår det även att kirurgiska (KKÅ) och medicinska åtgärder (KMÅ) ska koda enligt klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ). Åtgärds-koder för kliniskt relevant läkemedelstillförsel ska kompletteras med det aktuella läkemedlets ATC-kod enligt FASS. Specifika yttre orsakskoder och diagnoskoder som avser förgiftning ska anges tillsammans med läkemedlets ATC-kod enligt FASS.

Uppgiftslämnarna lämnar uppgift om patientens personnummer, födelseår och kön. Med hjälp av personnumret kan ytterligare folkbokföringsuppgifter om patienten hämtas från Skatteverket och senare, för årsversionen av registret, ur registret över totalbefolkningen (RTB), som hålls av SCB. Dessa tas in årligen och täcker uppgifter om födelse-land, senaste invandringsdatum, senaste utvandringsdatum, hemkommun, distrikt, civilstånd och medborgarskap. För data innan 2015 finns även län, kommun, församling (LKF) som uppgiftslämnaren själv levererade.

För att kunna rapportera in uppgifter till patientregistret krävs att vårdgivaren har en sjukhuskod, som tilldelas efter kontakt med Socialstyrelsen [LÄNK]. Sjukhuskoderna bygger på Socialstyrelsens hälso- och sjukvårdsförteckning från 1992 för inmatning av sjukhus- och klinikkod (medicinskt verksamhetsområde, MVO) med kompletteringar. För att rapportera en vårdkontakt måste uppgiftslämnaren välja en klinikkod som beskriver verksamheten bäst [LÄNK].

F2.4.3 Brister i leveranser

De vanligaste kända bristerna är att en uppgiftslämnare helt uteblir med en leverans en viss månad, eller att leveransen saknar vissa uppgifter. Till exempel kan yttre orsaker, tid för väntetider eller ett visst medicinskt område saknas till stor del eller helt för en eller flera månader. Sedan 2015 sker automatiserade leveranskontroller av data. Det finns olika typer av kontroller: tekniska, logiska och bortfallskontroller. Exempelvis kontrolleras att alla filer finns, har rätt format och godkända värden. Vissa leveranskontroller är stoppande, vilket betyder att hela leveransen stoppas om den innehåller vissa fel, medan andra kontroller genererar en varning men leveransen släpps ändå igenom. Den senaste versionen, "Felkontroller patientregistret, version 1.7" av leveranskontrollerna finns på [LÄNK]¹. I samband med leveranskontrollerna genereras en återkopplingsfil där leveransens eventuella avvikelser sammanställs. Återkopplingsfilen skickas till uppgiftslämnaren som får ta del av vilka vårdkontakter som avvikelserna gäller och vad det är för typ av fel. Om en leverans stoppas behöver uppgiftslämnaren skyndsamt rätta till felen och skicka in en ny leverans. Återkopplingsfiler som innehåller endast "varningar" uppmanar uppgiftslämnare att rätta till inskickade uppgifter.

¹ Det sker ett utvecklingsarbete kring leveranskontrollerna som förväntas vara klart 2022. Utvecklingsarbetet innebär att vissa nya leveranskontroller läggs till och vissa gamla justeras.

F2.5 Bearbetningar med granskning

F2.5.1 Kodning

Uppgift om huvuddiagnos, bidiagnos, åtgärd, och yttre orsak kodas av vårdverksamheterna.

Diagnoser och yttre orsaker

För kodning av huvud- och bidiagnos samt yttre orsak används sedan 1997 (Skåne 1998) klassifikationen ICD-10-SE. Nedan visas en sammanställning över under vilka tidsperioder olika ICD-versioner gällt. Kodningen ska följa de instruktioner som ges på socialstyrelsen.se. Notera att den svenska versionen av ICD innehåller vissa avvikelser från den internationella, bland annat genom de nationella fördjupningskoderna (kodade med bokstavs-suffix).

Kodverk som används för diagnoskodning till patientregistret:

År	Version
1964–1967	ICD-7
1968	ICD-7 och ICD-8 parallellt
1969–1986	ICD-8
1987–1996	ICD-9
1997	ICD-9 för Skånes landsting, ICD-10-SE för resterande
1998-	ICD-10-SE

Vissa koder anges enligt ICD-10-SE tillsammans som en diagnos, enligt det så kallade manifestation-etologi-systemet som tidigare kallades dagger-asterisk-systemet. Detta innebär att man med två koder beskriver dels den bakomliggande orsaken till det aktuella besväret (etiologi/dagger †) och dels patientens aktuella besvär (manifestation/asterisk *). Ett exempel är en patient som har demens på grund av Alzheimers med sen debut. Alzheimersdemensen kan då anges med manifestation/etiologi-paret F00.1* (demens vid Alzheimers med sen debut) och G30.1† (Alzheimers med sen debut).

Vårdåtgärder

Vårdåtgärder kodas enligt Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ). KVÅ utgör en sammanslagning av KKÅ (Klassifikation av kirurgiska åtgärder), som är en svensk översättning av Nomesco Classification of Surgical Procedures, och KMÅ (Klassifikation av medicinska åtgärder). Radiologikoderna ur Klassifikation av radiologiska åtgärder 1991 ingår, förutom de administrativa koderna, i KVÅ men med KMÅ:s kodstruktur.

Innan 2007 var det inte obligatoriskt att rapportera in KMÅ, utan endast kirurgiska åtgärder. Mellan 1997 och 2007 användes Klassifikation av kirurgiska åtgärder 1997 [LÄNK], och innan 1997 Klassifikation av operationer (K06) – sjätte upplagan (1963–1996) [LÄNK]. En anvisning för kodning av vårdåtgärder finns här: Anvisningar för kodning av vårdåtgärder.

F2.5.2 Dubblettkontroller

Uppgiftslämnarna ska rapportera in ett vårdkontakts-id (vtf_id) för varje vårdkontakt, vilket fungerar som vårdkontaktens unika identifikation. Samma vårdkontakts-id kan inte förekomma inom samma leverans. Däremot görs det ingen dubblettkontroll med hänsyn till om att det är samma personnummer, inskrivningsdatum, utskrivningsdatum, sjukhus, diagnos eller andra variabler.

F2.5.3 Rimlighetskontroller

Uppgifterna för varje månad kontrolleras med avseende på antal vårdkontakter per region, i jämförelse med vad som rapporterats in för motsvarande månad ett år tidigare. För att identifiera mer subtila bortfall görs i viss utsträckning jämförelsekontroller av antal vårdkontakter grupperade efter diagnosgruppering, åtgärdsgruppering, yttre orsak, samt antal per värde/kategori för andra variabler. Innan 2019 gjordes denna typ av jämförelsekontroller endast årsvis, där det senaste referensårets frekvenser jämfördes med tidigare för regioner/landsting och sjukhuskod. Fortfarande görs även specifika årskontroller då ett helt årsbestånd ska vara levererat. När större avvikelser upptäcks kontaktas uppgiftslämnare, vilket ofta leder till att vårdkontakter från berörd uppgiftslämnare rapporteras om eller kompletteras. Uppdaterad rapportering för den efterfrågade tidsperioden kan ibland ta mycket lång tid vilket är en av anledningarna till att registret kan uppdateras många år efter referensåret.

F2.5.4 Imputeringar

Inga imputeringar görs i registret.

F2.5.5 Modellbaserade beräkningar

Klassificering enligt DRG

DRG (Diagnosrelaterade grupper) är ett system för sekundär patientklassificering. I Sverige används NordDRG, som har utvecklats av de nordiska länderna gemensamt. Socialstyrelsen förvaltar och utvecklar NordDRG i Sverige. Klassificeringsprincipen är att medicinskt likartade vårdkontakter, som dessutom är ungefär lika resurskrävande, sorteras in i en och samma grupp. DRG är således ett sätt att beskriva patientsammansättning (case mix), mycket mer överskådligt än om verksamheten skulle beskrivas med tusentals diagnos- och åtgärds-koder. DRG-vikt är ett relativt mått på vård- och behandlingsskostnaden för en genomsnittspatient i varje DRG-grupp. Högre vikt betyder större kostnader. Till varje vårdkontakt i patientregistret härleds en DRG-kod baserat på bland annat diagnoser och åtgärder. DRG-koden samlas alltså inte in utan tas fram baserat på NordDRG.

Plattfil respektive flerfilformat

Innan referensår 2015 samlades registret in som plattfil från uppgiftslämnarna. Det innebär att varje vårdkontakt fanns på en rad och alla tillhörande variabler fanns kolumnvis. Det fanns då en begränsad plats för hur många diagnoser och åtgärder som kunde anges. Från och med referensår 2015 samlas informationen in i flerfiler. Det innebär att varje variabel samlas in radvis i separat fil, exempelvis diagnoser för sig och åtgärder för sig. Detta har skapat en möjlighet att rapportera fler diagnoser och åtgärder per vårdkontakt. För att kunna bearbeta alla år i registret på samma sätt skapas plattfilversioner av de nya flerfilerna av Socialstyrelsen. För att detta ska gå att göra krävs vissa antaganden och regler. Exempelvis tas endast de 30 första diagnoserna och åtgärderna med. I plattfilformatet, som är det som oftast används tillåts endast en huvuddiagnos per vårdkontakt. I detta filformat lägger Socialstyrelsen endast etiologi/dagger†-koden (för beskrivning se F2.5.1) som huvuddiagnos. I flerfilformatet ligger alla angivna huvuddiagnoser kvar som huvuddiagnos.

Vissa diagnoser, yttre orsaker och åtgärder kompletteras med läkemedel i form av ATC-kod. De samlas in i samma fält som tillhörande diagnos, yttre orsak eller åtgärd. För att underlätta användandet läggs ATC-kod till egna kolumner i skapandet av plattfiler. Läkemedel som kopplas till diagnos eller yttre orsak läggs till kolumn ATC och läkemedel som komplement till åtgärdskod läggs till ATCO. Denna separation av ATC-koder från respektive fält kan göras eftersom dessa koder har en specifik uppbyggnad.

F2.5.6 Jämförelser med andra register och datakällor

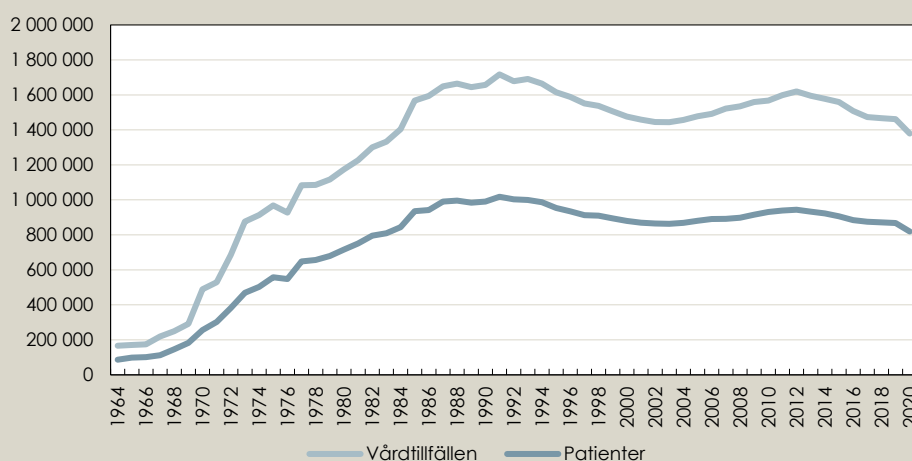
Innehållet i registret kan jämföras mot flera andra datakällor, vilket ger en uppskattning av hur omfattande bortfall registret har (se K2.2.1). Jämförelser med exempelvis Nationella kvalitetsregister används för att finna bortfall av vårdkontakter.

F3 Genomförande

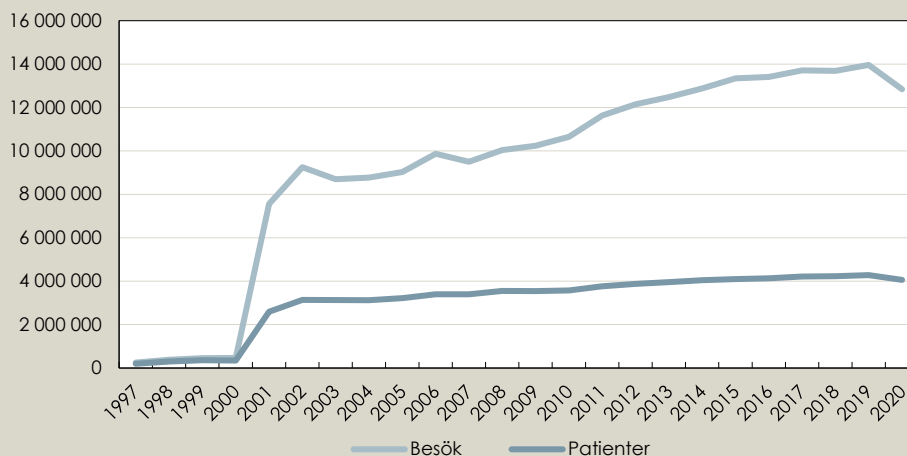
F3.1 Kvantitativ information

En observation i patientregistret motsvarar ett vårdtillfälle inom slutenvården eller ett läkarbesök i öppenvården. Figur 1 visar antal observationer per år inom slutenvård och antal patienter med giltigt personnummer för patientregistret 1964-2020. Figur 2 visar antal läkarbesök inom den specialiserade öppenvården per år och antal patienter med giltigt personnummer för patientregistret 1997–2020.

Figur 1. Antal vårdtillfällen och patienter i slutenvården 1964–2020



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

Figur 2. Antal besök och patienter i den specialiserade öppenvården 1997–2020

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

3.2 Avvikelser från utformningen

Privata uppgiftslämnare har fått dispens från att rapportera in samma uppgifter under tre månader och behöver bara rapportera in uppgifter den efterföljande månaden från det vårdkontakten skett.

Det statistiska registrets kvalitet

K1 Relevans

K1.1 Ändamål och informationsbehov

K1.1.1 Registrets ändamål

Personuppgifter i patientregistret får behandlas för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring inom den slutna hälso- och sjukvården och inom den del av den öppna vården som inte är primärvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar

K1.1.2 Registeranvändares informationsbehov

Patientregistret ligger till grund för officiell och annan statistik om den svenska specialistvården. Registret är också en viktig källa för epidemiologisk forskning samt för underlag som Socialstyrelsen tar fram till regeringen. Detta kan till exempel vara utvärderingar, produktivitetjämförelser och öppna jämförelser.

K1.2 Registrets innehåll

K1.2.1 Objekt och population

Målpopulationen för registret är alla vårdkontakter inom den slutna hälso- och sjukvården samt vårdkontakter med läkare inom den specialiserade öppenvården. Patientregistret är ett händelsebaserat register där observationsobjekten är vårdkontakter avgränsade av fasta tidpunkter. Observationsobjekten för slutenvård är vårdtillfällen som avgränsas av datum för inskrivning och utskrivning.

Observationsobjekten för specialiserad öppenvård är läkarbesök och avgränsas av datum för besöket.

Registret omfattar inte den vård som bedrivs inom primärvård, kommunal hälso- och sjukvård, hemsjukvård, estetiska ingrepp som inte utförs enligt hälso- och sjukvårdslagen, skolsjukvård, företagshälsovård eller socialtjänsten. Registret omfattar inte heller öppenvårdsbesök till annan yrkesgrupp än läkare, så som barnmorska, sjuksköterska, dietist, psykolog eller fysioterapeut.

K1.2.2 Variabler

Observationsvariablerna rör förhållanden för den specifika vårdkontakten, och inkluderar vilken patient som haft vårdkontakten, den huvuddiagnos som angetts för vårdkontakten, relevanta bidiagnoser, vårdåtgärder som skett under vårdkontakten, eventuella yttre orsaker till diagnosen, vilken vårdenhet som vårdkontakten skett hos, under vilket medicinskt verksamhetsområde vården faller inom, med mera. För komplett variabellista och metadata se *Bilaga - Tabeller - Det statistiska registrets framställning och kvalitet - Patientregistret*. Personnummer används för att koppla samman registret med andra register.

K1.2.3 Referenstider

Registret rymmer slutenvård sedan 1964 (rikstäckande sedan 1987). Sedan 1997 inkluderas dagkirurgi, och sedan 2001 inkluderas övriga läkarbesök inom specialiserad öppenvård. Sedan 2010 omfattar patientregistret även uppgift om olika vårdformer inom psykiatrisk tvångsvård, och sedan år 2016 väntetider på akutmottagningar vid sjukhus. Registret uppdaterades en gång per år med data för föregående helår vilket resulterar i ett nytt årsbestånd av registret. Sedan juni 2021 sammanställs en preliminär, inte fullt kvalitetssäkrad månadsversion av registret, vars referenstid är från 2015 till och med två månader innan innestående månad, det vill säga hela oktober månad finns tillgänglig första gången i december. Månadsversionen innehåller även inneliggande patienter medan årsbestånden enbart innehåller utskrivna patienter. Månadsversionen innehåller nya kompletteringar för data som kan sträcka sig så långt bak som till 2015 samt data för alla månader som rapporterats in efter senaste årsbeståndet skapades. Nya årsbestånd för tidigare år skapas regelbundet baserat på månadsversionen, när data anses kvalitetssäkrad.

K2 Tillförlitlighet

K2.1 Tillförlitlighet totalt

Registrets tillförlitlighet är överlag god, och speglar den data som finns i de regionala patientadministrativa systemen. Det finns dock kända bortfall, främst av privata vårdgivare och av vissa variabler, som kan begränsa vissa användningsområden. Kvaliteten har också varierat över tid vilket kan påverka tidsserier. Speciellt låg tillförlitlighet har uppgift om läkemedel (ATC-kod) som ska komplettera vissa diagnoser, yttre orsaker och åtgärder för läkemedelstillförsel, samt uppgifter om start och slutdatum för psykiatrisk vårdform inom tvångsvården.

K2.2 Osäkerhetskällor

K2.2.1 Täckning

Registrets täckningsgrad tros vara hög, men är i avsaknad av ett lämpligt komplett jämförelsematerial inte möjlig att beräkna. Den som bedriver verksamhet

inom specialiserad hälso- och sjukvård är skyldig att rapportera in till patientregistret, men Socialstyrelsen saknar möjlighet att förelägga verksamheter att rapportera in till patientregistret. Avsaknaden av ett nationellt komplett vårdgivarregister inom specialistvården gör att Socialstyrelsen inte heller har en komplett lista över de som har skyldighet att lämna uppgifter till registret. Variationer i täckningsgrader mellan olika vårdområden förekommer. Privata vårdgivare, särskilt inom den specialiserade öppenvården, bedöms stå för en betydlig andel av bortfallen. Bortfall av läkarkontakter som sker på distans inom den specialiserade öppenvården är osäker och varierar mellan vårdgivare och regioner.

Från 1964 deltog sex landsting i rapporteringen, varav fyra rapporterade från alla sina sjukhus. Rapporteringen ökade och från och med 1987 har samtliga offentliga sjukvårdshuvudmän rapporterat varje år. För den psykiatriska vården är registret heltäckande från 1973 med undantag av enstaka år för några landsting. Före 1973 saknas i stort sett uppgifter från psykiatriska kliniker. För mer information om detta historiska bortfall, se [täckningsgrad-patientregistret.pdf](#).

Ett tecken på en ökande täckningsgrad för den specialiserade öppenvården är det kraftigt ökande antalet vårdkontakter som registrerats över tid. Sveriges kommuner och regioner (SKR) publicerar årligen verksamhetsstatistik över antalet läkarbesök i specialiserad öppenvård som bekostats av någon svensk region, och där ses inte en motsvarande ökning. En jämförelse mellan SKR:s antal och det totala antalet vårdkontakter i patientregistrets öppenvårdsdel visade att det 2005 var cirka 29 procent fler besök i SKR:s sammanställning. Detta har dock förändrats och år 2020 hade patientregistret nio procent fler inrapporterade vårdkontakter (se tabell). Förbättringen tycks ha skett kontinuerligt över tid, men särskilt runt 2011/12 ökade täckningsgraden. Jämförelsen kan dock vara missvisande då patientregistret ska täcka även helt privatfinansierad vård, och därför bör ha fler vårdtillfällen än SKR:s sammanställning; en del av den skenbara förbättringen kan alltså bero på en ökad andel privatfinansierad vård och/eller en förbättring i just denna inrapportering till registret. År 2020 var andelen besök inom specialiserad öppenvård som skickats in av privata uppgiftslämnare nästan sex procent i patientregistret.

Tabell 1. Antal läkarbesök i specialiserad öppenvård

År	SKR	PAR	Differens	PAR jämfört med SKR (%)
2005	12 676 808	9 030 675	-3 646 133	-29%
2006	12 723 180	9 870 829	-2 852 351	-22%
2007	12 687 284	9 498 346	-3 188 938	-25%
2008	12 655 772	10 041 609	-2 614 163	-21%
2009	12 916 920	10 237 763	-2 679 157	-21%
2010	12 976 361	10 647 634	-2 328 727	-18%
2011	13 164 001	11 634 362	-1 529 639	-12%
2012	13 220 984	12 146 890	-1 074 094	-8%
2013	13 396 017	12 482 037	-913 980	-7%
2014	13 634 401	12 875 996	-758 405	-6%
2015	13 719 668	13 339 085	-380 583	-3%
2016	13 981 332	13 405 793	-575 539	-4%
2017	13 874 525	13 710 461	-164 064	-1%
2018	13 574 868	13 688 773	113 905	1%

År	SKR	PAR	Differens	PAR jämfört med SKR (%)
2019	13 640 711	13 961 274	320 563	2%
2020	11 822 017	12 844 253	1 022 236	9%

Totala bortfall av vissa vårdgivare har också identifierats vid jämförelse med de nationella kvalitetsregistren i samband med den årliga sammanställning Socialstyrelsen gör av kvalitetsregistrens täckningsgrad [länk]. Av alla diagnostiserade förstagångstillfällen av stroke som rapporterats till minst ett av registren under 2020 återfanns 96 procent i patientregistret, 87 procent i Riksstroke och 83 procent fanns i båda registren (Socialstyrelsens dnr 6.5-14102/2021). Motsvarande jämförelse mot kvalitetsregistret SWEDEHEART/RIKS-HIA, som är det svenska kvalitetsregistret för hjärtintensivvård, visade en täckningsgrad på 94 procent i patientregistret år 2020, 87 procent i RIKS-HIA och 81 procent fanns i båda registren när det gäller rapporterade fall med akut hjärtinfarkt som huvuddiagnos (Socialstyrelsens dnr 6.5-20182/2021). Dessa jämförelser har vissa begränsningar då kvalitetsregistren kan ha egna kvalitetsbrister och kodning av diagnos kan ske på ett annat sätt än till patientregistret. För vissa åtgärder är bortfallet dock mycket tydligt, som vid obesitaskirurgi där patientregistret saknar ca 20 procent av ingreppen som registrerats i kvalitetsregistret SOReg (Scandinavian Obesity Surgery Registry), och detta från ett begränsat antal vårdgivare som antingen inte rapporterar data alls till Socialstyrelsen, eller som rapporterat vårdkontakter men utan åtgärds-koder. Liknande hög nivå av bortfall finns inom kataraktkirurgi. De vårdgivare som genom detta identifierats som saknade är små till medelstora privata utförare av vård, och åtminstone delvis tycks detta handla om privatfinansierad vård. Ett annat område där bortfallet är tydligt är behandling av varicer, där 58 procent av de registrerade behandlingarna under 2018 saknades i patientregistret [Läkartidningen 2021;118:20218].

Månadsversionen

För de data som finns i månadsversionen av patientregistret finns en eftersläpning, där särskilt data för den senast rapporterade månaden kan sakna vårdkontakter och där registrerade vårdkontakter har högre bortfall på bland annat diagnos. Denna eftersläpning är oftast redan efter en månad mycket liten vad gäller hela vårdkontakter, och efter två månader liten vad gäller andel vårdkontakter som saknar diagnos. Eftersläpningen kan dock variera från månad till månad där det ibland kan finnas stora brister, och det finns en stor variation mellan regioner, mellan slut- och öppenvård, och mellan medicinska vårdområden. Det kan till exempel handla om att en region helt saknar uppgifter för en månad. En tumregel kan vara att alltid använda sig av slutrapporterad data i patientregistret, för att undvika att detta påverkar trender över tid. I registret finns en variabel som anger om en vårdkontakt rapporterats in för sista gången i enlighet med föreskriften.

Psykiatrisk vård

I regeringsuppdraget Förbättrad datakvalitet avseende psykiatri i patientregistret (PAR) (Socialstyrelsens dnr 21542/2019) undersöktes regionernas rapportering av uppgifter som rör psykiatri till patientregistret. I regeringsuppdraget jämfördes uppgifter i patientregistret med uppgifter som fanns i regionernas egna pati-

entadministrativa system. I flertalet regioner hade en andel av besöken och vårdtillfällena inte rapporterats in till PAR. I vissa fall fanns det regioner som rapporterat in fler besök till PAR än vad som fanns i deras patientadministrativa system. Detta kan till exempel bero på att regionerna har makulerat felaktiga uppgifter och glömt att skicka makuleringsfiler till Socialstyrelsen. Målet i regeringsuppdraget för täckningsgraden för patienter som har vårdats inom regionernas psykiatriska verksamhet uppgick till minst 98 procent, målet uppnåddes av 66 procent av regionerna för den psykiatriska öppenvården och 81 procent av regionerna för den psykiatriska slutenvården.

Ett annat mål som formulerades i regeringsuppdraget var att inrapportering av huvuddiagnoser enligt ICD-10-SE skulle uppgå till minst 98 procent för patienter inom vuxenpsykiatri, rättspsykiatri och barn- och ungdomspsykiatri. Åtta regioner uppfyllde inte målet för huvuddiagnos inom psykiatrisk öppenvård, bortfallet varierade mellan 0–20 procent. Inom psykiatrisk slutenvård uppnådde sju regioner inte målet för huvuddiagnos, bortfallet varierade mellan 0–19 procent. Vidare konstaterades att det är vanligare att huvuddiagnos saknas inom öppenvården än i slutenvården. Barn- och ungdomspsykiatrin inom både öppen och sluten vård saknar i större utsträckning huvuddiagnos jämfört med vuxenpsykiatrin, rättspsykiatrin är något sämre på att rapportera in huvuddiagnoser och att en stor andel av distanskontakterna saknar huvuddiagnos. Målet att förbättra kvaliteten på rapporteringen av KVÅ-koder gick inte att mäta inom ramen för uppdraget då det var för stora skillnader mellan regionerna angående vilka KVÅ-koder som använts.

En jämförelse mellan SKR:s antal besök inom specialiserad psykiatri och antalbesök inom patientregistrets öppenvårdsdel MVO 900–998 visade att det 2005 var cirka 28 procent fler besök i SKR:s sammanställning medan det 2020 visade att patientregistret hade 21 procent fler inrapporterade vårdkontakter (se tabell). Som nämnts tidigare i avsnittet K2.2.1 Täckning är dock inte siffrorna helt jämförbara.

Tabell 2. Antal läkarbesök i psykiatrisk öppenvård

År	SKR (specialiserad psykiatri)	PAR (MVO 900-998)	Differens	PAR jämfört med SKR (%)
2008	978 061	707 791	-270 270	-28%
2009	1 015 605	776 424	-239 181	-24%
2010	1 046 236	779 341	-266 895	-26%
2011	1 087 956	898 795	-189 161	-17%
2012	1 095 486	944 623	-150 863	-14%
2013	1 097 467	975 278	-122 189	-11%
2014	1 119 414	1 013 206	-106 208	-9%
2015	1 134 915	1 113 544	-21 371	-2%
2016	1 148 552	1 118 762	-29 790	-3%
2017	1 164 979	1 160 457	-4 522	0%
2018	1 147 474	1 158 891	11 417	1%
2019	1 143 447	1 184 987	41 540	4%
2020	986 543	1 196 232	209 689	21%

K2.2.2 Mätning

Mätfel i meningen att data i registret inte stämmer med informationen i det underliggande journalsystemet vid inrapporteringstillfället tros vara ovanligt, åtminstone under de senaste decennierna då extraktionen och dataöverföringen varit övervägande automatiserad. Mätfel kan dock inte uteslutas i journalsystemen, i synnerhet när någon förändring eller systemuppdatering görs. Hur vården organiseras i olika regioner och hur den rapporteras in till patientregistret kan också påverka möjligheten att jämföra vård mellan regioner och över tid. Omorganisationer i verksamheten kan också leda till bristande inrapportering. Detta eftersom förändringar i till exempel verksamhetskoder kan kräva förändringar i programmeringen som tar ut data för överföring vilka inte alltid görs i tid.

Diagnostisk tillförlitlighet

Att en viss diagnos har registrerats i journalen vid en vårdkontakt betyder inte nödvändigtvis att patienten hade denna sjukdom, då feldiagnosticering är möjlig både genom ren felskrivning, eller utifrån vad som ansågs rimligt baserad på den då tillgängliga informationen men som senare motbevisats. Ur patientregistrets synvinkel anses inte detta vara ett mätfel, så länge registret speglar journalen vid datum för den aktuella vårdkontakten. Det finns flera publicerade studier som försökt validera olika diagnoser i patientregistret, vid olika tidpunkter, och utvärdera hur väl olika algoritmer stämmer vid en journalgranskning (algoritmerna är ofta varianter av att kräva upprepade diagnoser vid olika antal vårdkontakter, eller hos en viss specialist, eller i kombination med en viss åtgärd eller uthämtat läkemedel). Dessa studier har generellt visat att diagnoser i patientregistret har ett mycket högt positivt prediktivt värde (oftast över 90 %, men med stor variation mellan olika tillstånd). [LÄNK]

Användningen av mer ospecifika diagnoskoder (olika varianter av *.9, ”utan närmare specifikation”) har varierat över tid, och mellan regioner. Instruktionerna för kodning avråder från att använda dessa, men det är i praktiken mycket vanligt. Ett exempel är ospecificerade fallolyckor (W19), vilka utgör ungefär 25–30 procent av alla fallolyckor, och medför att specificerade olyckstyper underskattas/underrapporteras. En annan typ av ospecificerade uppgifter som förekommer är yttre orsakskoder där plats och/eller aktivitet kan anges för de flesta skadehändelser. En möjlig förklaring kan vara att den exakta specificeringen av skadehändelsen inte är relevant för hälso- och sjukvården. En stor del av dessa har ospecificerad uppgift på plats och ännu större andel på aktivitet. I regeringsuppdraget för att se över förutsättningar för register Injury Database (Socialstyrelsens dnr. 6395/2021) har problematiken med att samla in uppgifter om plats och aktivitet lyfts. I den slutrapporten, *Förutsättningar för insamling av skadedata till Injury Database Minimum Data Set (IDB MDS)*, finns även statistik över andelen som har ospecificerad uppgift om plats och aktivitet.

Definition av vårdtillfälle

Slutenvårdstillfällena begränsas utifrån ett in- och utskrivningsdatum, men när en ny inskrivning sker kan skilja sig åt mellan regioner. Ett nytt vårdtillfälle kan skapas vid en flytt från en klinik (medicinskt verksamhetsområde MVO) till en annan klinik, men det förekommer också att så inte görs. Antalet vårdtillfällen kan därför vara ett bristfälligt mått om man vill göra jämförelser mellan regioner. Det gör också att vårdtiden för en sammanhängande sjukhusvistelse kan

underskattas om man utgår från vårdtid som beräknas utifrån endast ett vårdtillfälles inskrivnings- och utskrivningsdatum.

MVO (medicinska verksamhetsområden) och sjukhuskoder

Varje vårdtillfälle rapporteras som utfört vid ett Medicinska verksamhetsområdet (MVO), och en viss sjukhuskod. MVO är det som tidigare benämndes klinik. Det finns vissa brister i MVO-kodningen som används i registret, och de reflekterar inte helt hur vården numera är organiserad. Då ett tydligt regelverk saknas avgör vårdgivarna själva hur MVO tolkas för deras verksamhet, och det förekommer att vårdgivare anger lokala MVO-koder som inte följer Socialstyrelsens förteckning.

Vad gäller sjukhuskoder ska de anges enligt den särskilda förteckning Socialstyrelsen håller, där principen är att det finns en sjukhuskod per vårdgivare och geografisk plats. Det förekommer dock att vårdgivare rapporterar in okända sjukhuskoder, som alltså saknas i Socialstyrelsens förteckning. Därmed saknas uppgift om var och av vilken vårdgivare vård utförts. Problemet med okända sjukhuskoder är mycket påtagligt inom Region Stockholm. Ett annat problem med sjukhuskoderna är dubletter, då en vårdgivare kan ha flera olika sjukhuskoder registrerade för samma verksamhet. Omvänt kan samma sjukhuskod peka på flera olika vårdgivare och platser där vården bedrivs. Vissa sjukhus har under senare år organiserat om sig till en större vårdorganisation. Exempelvis finns akutmottagningar som inte har något geografiskt samband men som rapporteras in under samma sjukhuskod. Det berör till exempel Västra Götalandsregionen.

Problemen med sjukhuskoderna är ett resultat av brister i Socialstyrelsens förteckning av vårdgivare. Om en verksamhet genomgår en förändring av sin verksamhet, bytt namn, omorganiserat sin verksamhet eller har blivit uppköpta kan det saknas information om förändringen. I rapporten *Rapport över nationella inrättnings- och klinikkoder* (Socialstyrelsens dnr 2.7-44105/2013) belyses problematiken med MVO:er och sjukhuskoder.

Sjukhuskoderna är uppbyggda så att det ska vara möjligt att utifrån siffror i kodens början härleda vilken region vårdgivaren hör till. På grund av problemet med okända sjukhuskoder och att det i vissa fall gjorts avsteg från detta är det inte ett säkert sätt att göra indelning på regioner. Socialstyrelsen grupperar sjukhuskoder till regioner för att försöka att koppla vårdgivare till rätt region. Det ger en mer korrekt indelning men brister kan förekomma.

Psykiatrisk tvångsvård

Det har framkommit att den psykiatriska öppenvården har svårt att registrera uppgiften om psykiatrisk vårdform. Flera vårdgivare har också uppmärksammat Socialstyrelsen på att det för den psykiatriska slutenvården är tekniskt svårt att koppla uppgiften om psykiatrisk vårdform till ett vårdkontakts-id. Ett annat problem är när en patient övergår från slutenvården till öppen psykiatrisk tvångsvård krävs, av systemtekniska skäl, olika vårdkontakts-id för den öppna respektive den slutna tvångsvården. Detta gör det svårt att få en samlad bild av vilka vårdformer som en patient vårdats med under en period med psykiatrisk tvångsvård. Denna problematik har bland annat lett till stor osäkerhet kring kvaliteten på uppgifterna om start och slutdatum för respektive tvångsvårdsform, vilka ligger till grund för beräkning av vårdtid.

Under år 2021 och 2022 pågår ett tilläggsuppdrag inom ramen för regeringsuppdraget *Uppdrag rörande den barn- och ungdomspsykiatriska heldygnsvården*

inklusive den psykiatriska tvångsvården (Socialstyrelsens dnr 11190/2019). Tilläggsuppdraget avser att mäta kvaliteten för vissa tvångsvårdsuppgifter i patientregistret. Genom jämförelser av uppgifter i patientregistret med uppgifter direkt inhämtade från regionerna beräknas täckningsgrader för exempelvis antal patienter, vårdtillfällena och tvångsåtgärder. Preliminära resultat visar på stora skillnader i vissa regioner medan vissa regioners siffror är likvärdiga i de två datakällorna.

Planerad vård och akutverksamhet

Stora förändringar från hur planerad vård rapporteras från ett år till ett annat tyder på kvalitetsproblem. Speciellt avseende data från 00-talet finns det osäkerhet i hur denna variabel kodats. Inom specialiserad öppenvård rapporterar vissa regioner alla oplanerade besök som ej akuta besök (akutverksamhet=0). Det kan bero på att journalsystemen har en begränsning i hur uppgifter kan registreras.

Västerbotten har till exempel tidigare inte rapporterat in några besök på psykiatrisk akutmottagning, men har under våren 2021 ändrat detta så att dessa även kommer in för perioden 2017 och framåt. Övrig akutverksamhet (akutverksamhet=5) rapporteras i stor utsträckning in från vissa regioner och nästan inte alls från andra.

K2.2.3 Bortfall

Bortfall på variabelnivå förekommer, men är under de senaste åren lågt, för de flesta variabler.

Personnummer

Av samtliga vårdtillfällen inom slutenvården i patientregistret under perioden 1987–2020 saknade cirka 1,5 procent uppgift om personnummer. Inom den specialiserade öppenvården saknade cirka en procent av läkarbesöken uppgift om personnummer under perioden 2001–2020.

Diagnos

Av samtliga vårdtillfällen inom slutenvården i patientregistret under perioden 1987–2020 saknade cirka en procent huvuddiagnos, relativt konstant över tid. Inom den specialiserade öppenvården saknade cirka 12 procent av läkarbesöken huvuddiagnos under perioden 2001–2020, men detta har förbättrats avsevärt över tid. Andelen saknade huvuddiagnoser i öppenvården har minskat kontinuerligt sedan 2006 och år 2020 saknade strax under tre procent huvuddiagnos.

I tabellen nedan presenteras andelen besök i specialiserad öppenvård som saknar huvuddiagnos fördelat på medicinska verksamhetsområden (MVO) och år. I början saknades huvuddiagnos för ungefär en tredjedel av besöken. Sedan 2016 har bortfallet legat under fem procent. Inom psykiatri var bortfallet mycket högt i början och först 2013 gick det under tio procent.

Tabell 3. Andel (%) som saknar huvuddiagnos i specialiserad öppenvård

ÅR	Totalt	Somatisk	Vuxen psykiatri	BUP
2001	34	30	81	77
2002	31	27	76	77
2003	24	21	69	64
2004	21	19	57	49
2005	18	15	55	58
2006	16	15	36	48

ÅR	Totalt	Somatisk	Vuxen psykiatri	BUP
2007	12	11	20	37
2008	11	11	17	38
2009	10	9	18	37
2010	10	9	16	39
2011	10	9	15	22
2012	9	7	13	16
2013	7	5	8	8
2014	5	4	6	3
2015	6	5	7	3
2016	4	4	7	3
2017	3	3	6	3
2018	3	3	5	3
2019	3	3	5	3
2020	3	3	6	5

Yttre orsakskoder

För varje skade- eller förgiftningsdiagnos ska patientregistreringen innehålla en uppgift om yttre orsak. Även andra tillstånd som uppfattas ha en yttre orsak, men som inte klassificeras som en skade- eller förgiftningsdiagnos kan kombineras med en yttre orsakskod. Under vissa år och för vissa regioner har det tidigare funnits betydande bortfall av yttre orsak då en skada eller förgiftning angetts som huvuddiagnos. År 1997 finns det i stort sett från Skåne ingen registrering om yttre orsaker till skada eller förgiftning. År 2006 saknade cirka 60 procent av slutenvårdstillfällena med skada eller förgiftning i Sörmland en yttre orsak. På riksnivå har bortfallet dock varit mindre än fem procent sedan år 2000 för slutenvården och sedan år 2010 för den specialiserade öppenvården. I excelfilen https://sdb.socialstyrelsen.se/if_ska/filer/bortfall-yttre-orsaker-till-skador-och-forgiftningar-i-respektive-lan.xls som finns tillgänglig vid statistikdatabasen för yttre orsaker finns bortfallet fördelat på hemlän och år. Om flera yttre orsaker samtidigt är aktuella ska den orsak som hänför sig till den allvarligaste skadan, det vill säga, huvuddiagnosen, anges först.

Åtgärds-koder och läkemedel

Medicinska åtgärder blev obligatoriskt att rapportera in 2007. De rapporteras in i varierande utsträckning och stora regionala skillnader kan förekomma. Det finns en generell underrapportering av medicinska åtgärds-koder.

Det förekommer stora kvalitetsbrister för alla tre typer av inrapportering av ATC-kod för läkemedel. I många fall har regionerna inte kunnat rapportera ATC-kod varken som komplement till diagnos/yttre orsak eller som komplement till åtgärd för läkemedelstillförsel. Det förekommer också hög andel felkodning där de två typerna blandats ihop och skickats in som fel variabel. ATC-kod rekommenderas i dagsläget inte för analys eller beställning. I tabellen nedan visas antalet vårdtillfällen inom slutenvården (SV) och läkarbesök öppenvården (OV) som saknar ATC-kod när en medicinsk åtgärds-kod om läkemedelstillförsel är angiven (DT Farmakologisk behandling).

Tabell 4. Vårdkontakter som saknar ATC-kod när åtgärdskod om läkemedelstillförel är angiven

År	dt_SV	Bortfall atc_SV	bortfall_atc_SV (%)	dt_OV	bortfall_atc_OV	bortfall_atc_OV (%)
2005	145	145	100,0	11	11	100,0
2006	38 425	38 425	100,0	112 233	112 229	100,0
2007	86 103	77 806	90,4	183 532	183 166	99,8
2008	103 800	92 855	89,5	231 816	217 938	94,0
2009	117 850	107 939	91,6	281 150	265 920	94,6
2010	132 968	125 217	94,2	293 431	275 881	94,0
2011	143 839	131 754	91,6	344 946	322 875	93,6
2012	155 366	139 491	89,8	406 112	378 433	93,2
2013	158 270	139 892	88,4	444 625	404 592	91,0
2014	151 474	130 701	86,3	482 137	429 641	89,1
2015	153 746	134 592	87,5	510 993	419 375	82,1
2016	149 906	133 803	89,3	518 343	415 998	80,3
2017	147 013	129 446	88,1	520 858	408 946	78,5
2018	152 461	135 743	89,0	517 924	403 787	78,0
2019	156 130	136 054	87,1	525 794	401 943	76,4
2020	153 647	131 512	85,6	494 948	356 695	72,1

I tabellen nedan visas bland annat andel slutenvårdstillfällena under 2020 som har en åtgärdskod för läkemedelstillförel (specifika medicinska åtgärds-koder som börjar på DT). Totalt är det elva procent av alla vårdtillfällena som har en sådan kod, men det skiljer sig regionalt från fem procent (Jönköping och Kronoberg) till 22 procent (Blekinge). Av samtliga vårdtillfällena har två procent en ATC-kod. Värmland har gjort en insats för att rapportera in ATC-koder. Förbättringen av Värmlands inrapportering kan inte ses i tabellen nedan som avser 2020, men inrapporteringen visar att cirka 90 av alla slutenvårdstillfällena i Värmland under en månad har minst en åtgärdskod för läkemedelstillförel angiven och minst en ATC-kod angiven. Det tyder på en generellt mycket kraftig underrapportering av medicinska åtgärds-koder (i alla fall läkemedelstillförel) och ATC-koder. Åtgärds-kod för läkemedelstillförel under besök i specialiserad öppenvård är ovanligare, men kvalitetsbristerna följer samma mönster.

Tabell 5 Inrapportering av medicinska åtgärds-koder för läkemedelstillförel respektive atc-koder i slutenvården, 2020

Region/ uppgiftslämnare	Andel av alla vårdtillfällena som har kod för läkemedelstillförel	Andel vårdtillfällena med läkemedelstillförel som saknar ATC-kod	Andel vårdtillfällena av samtliga som har en ATC-kod
Västernorrland	16	38	10
Västerbotten	12	41	7
Västmanland	12	56	6
Stockholm	9	75	2
Kalmar	6	63	2
Gotland	12	81	2
Riket	11	86	2
Västra Götaland	13	89	2

Region/ uppgiftslämnare	Andel av alla vård- tillfällen som har kod för läkemedelstillförel	Andel vårdtillfällen med läkemedelstillförel som saknar ATC-kod	Andel vårdtillfällen av samtliga som har en ATC-kod
Kronoberg	5	83	1
Uppsala	8	87	1
Örebro	7	90	1
Södermanland	21	95	1
Gävleborg	15	94	1
Blekinge	22	97	1
Dalarna	10	100	0
Halland	15	100	0
Jämtland	9	100	0
Jönköping	5	100	0
Norrbottn	13	100	0
Skåne	11	100	0
Värmland	7	100	0
Östergötland	19	100	0
Privata uppgifts- lämnare	0	100	0

Akutväntetider

Vissa regioner har haft problem med att rapportera in tidpunktsvariabler för besök på akutmottagningar. I dokumentet *Kvalitet i statistikdatabasen "Väntetider och besök vid sjukhusbundna akutmottagningar" 2016 – 2020* [LÄNK

] som finns tillgänglig vid statistikdatabasen för akutväntetider finns bortfallet beskrivet per region och år.

K2.2.4 Bearbetningar

Vissa rensningar görs för att exkludera vårdkontakter som inte ska finnas med i patientregistret. Det handlar till exempel om vårdkontakter som endast innehåller information om en frisk person som medföljare. Friska nyfödda barn ska inte heller registreras som en egen vårdkontakt.

Vårdkontakter från regioner som har rapporterats in färre än tre gånger eller som inte har blivit godkända makuleras från det slutgiltiga registret.

Tidigare har det förekommit vissa justeringar i patientregistret som kan påverka data. Åtgärder för kvinnor som utförs på män och vice versa, har tidigare tagits bort men rensas inte från och med årgång 2017. I patientregistrets slutenvårdsdel för år 2010 förekommer cirka hälften så många vårdtillfällen med en diagnoskod för huvuddiagnos från Z-kapitlet jämfört med näraliggande år. Detta är troligen resultatet av ett försök att förbättra diagnoskvaliteten genom att flytta z-koder från första positionen i diagnosraden men det finns ingen dokumentation som verifierar det (Socialstyrelsens dnr 6.1-41915/2021).

Flytt av ATC-koder från diagnos/yttre orsaks- och åtgärdsfält är kopplat till viss osäkerhet då det inte fullt ut kan säkerställas vad uppgiftslämnaren avsåg skulle avse diagnoskod/yttre orsakskod/åtgärdskod respektive läkemedel. Risken för detta bearbetningsfel bedöms dock som mycket liten.

DRG-kodningen för varje vårdtillfälle sker baserat på de uppgifter som lämnats till registret för vårdtillfället. Även om samma klassificeringsregler från

NordDRG används som när verksamheterna själva lägger på DRG kan uppgifterna som ligger till grund för klassningen skilja sig åt. I de patientadministrativa systemen finns många uppgifter som inte kommer in till patientregistret som i vissa fall kan ge en annan DRG-kod.

K2.2.5 Modellantaganden

Inga modellantaganden är relevant för registret.

K2.3 Preliminärt register jämfört med slutligt

Data för de månader som tillkommit sedan senaste årsbestånd skapades är att betrakta som preliminär. Även årsbestånden efter 2015 kan komma att uppdateras. Årsbestånd innan 2015 kan betraktas som slutliga.

En tumregel i månadsversionen av registret är att använda slutrapporterad data för att eftersläpningen ska vara så låg att den inte påverkar tidstrender, men eftersläpningen är inte konstant över tid, och det kan förekomma bortfall även med denna exkludering. Alla data i årsbestånden är slutrapporterade.

K3 Aktualitet och punktlighet

K3.1 Framställningstid

Uppgiftslämnare inkommer med data senast den sista dagen i månaden, som täcker vårdkontakter under de tre föregående månaderna. Inom ett par veckor sammanställs dessa uppgifter till ett uppdaterat preliminärt patientregister. Ett kvalitetskontrollerat årsregister har hittills framställts i juni efterföljande år.

K3.2 Frekvens

Registret uppdateras varje månad med senast tillgänglig information.

K3.3 Punktlighet

Årsbestånden och månadsversionen har framställts enligt plan. Eftersläpning i inrapportering gör ibland att den senaste uppdateringen inte är komplett, men detta hindrar inte att månadsversionen av registret uppdateras med information löpande.

K4 Tillgänglighet och tydlighet

K4.1 Tillgång till registret

Uppgifter ur patientregistret kan lämnas ut för forsknings- och statistikändamål. Varje begäran till Socialstyrelsen om utlämnande sekretessprövas. För Socialstyrelsens statistiska register gäller statistiksekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Aggregerad data från registret är också tillgänglig i den officiella statistiken, i Socialstyrelsens statistikdatabas [LÄNK] och via vår beställningsverksamhet. Mer uppgifter om hur man ska gå tillväga för att beställa uppgifter från patientregistret finns på Socialstyrelsens webbplats, [LÄNK]. Om ett forskningsprojekt har prövats av Etikprövningsmyndigheten ska ansökan och beslutet bifogas.

K4.2 Informationsspridning

Information om registret finns på socialstyrelsen.se. Den officiella statistiken publiceras årligen, och tidpunkt för detta anges i Socialstyrelsens publikationskalender.

K4.3 Dokumentation

Registret dokumenteras ytterligare på socialstyrelsen.se, inklusive detaljerade beskrivningar av variabler och värдемängder.

K5 Jämförbarhet och sammanvändbarhet

K5.1 Jämförbarhet över tid

Generellt finns goda möjligheter till jämförelser över tid. Registret har dock utvidgats över tid, kodningssystem har uppdaterats och täckningsgraden har ökat, vilket kan påverka jämförelser över längre tidsperioder och runt vissa brytpunkter. Förändring av kodverk försämrar jämförbarheten över tid. Registret över den slutna vården har funnits sedan 1964 men blev rikstäckande 1987. Den specialiserade öppenvården tillkom 2001, och hade särskilt stora täckningsbrister de första åren, speciellt inom psykiatri. Det har funnits ett relativt stort bortfall av huvuddiagnos för besöken i den specialiserade öppenvården. Det påverkar antalen inom varje diagnoskategori. Inrapporteringen för den specialiserade öppenvården har förbättrats över åren och jämförelser mellan år bör tolkas med försiktighet. Flera kvalitetsaspekter, som täckningsgrad och bortfall har ändrats över tid vilket har konsekvenser för tidsserier från registret (se K2.2.1-K2.2.4).

År 1968 användes både ICD7 och 8. Detta är problematiskt då dessa versioner påminner mycket om varandra, men det ändå finns vissa skillnader i koderna. Därmed går det inte att veta vad en diagnos- eller yttre orsakskod står för. Således är denna årgång ofullständig och ofta inte lämplig att använda.

För åren 1984–86 är registret i efterhand uppdaterat med personnummer, vilka gallrades i ett skede men sedan återinfördes. Några av de huvudmän som tidigare rapporterat till registret kunde inte återskapa personuppgifterna för enstaka år under denna period. Det innebär att antalet landsting med långa obrutna tidsserier är begränsat. Tidsserier för somatisk vård som sträcker sig ända tillbaka till 1964 finns för två regioner.

För perioden 1987–1994 har registret kompletterats med förlossningsuppgifter från medicinska födelseregistret. Från och med 1995 rapporteras förlossningsuppgifter åter till patientregistret, vilket det också gjorde innan 1987.

Sedan 2015 samlas uppgifter till patientregistret in på månadsbasis. I samband med detta infördes ett flerfilssystem för uppgiftslämning vilket möjliggjorde att fler bidiagnoser och åtgärder än tidigare kunde rapporteras per vårdtillfälle.

Den 1 oktober 2016 beslutade regeringen att ta bort undantaget för aborter i PAR-förordningen. Det innebär att Socialstyrelsen då fick möjlighet att ta in personnummer i samband med aborter till patientregistret; omvänt saknas alltså personnummer för vårdkontakt vid abort innan dess. Från den 1 februari 2017 blev det obligatoriskt för de vårdgivare som omfattas av PAR-förordningen att rapportera in dessa uppgifter till patientregistret.

Akutbesök som leder till inläggning ska sedan 2015 rapporteras in som både vårdkontakt i specialiserad öppenvård och i slutenvård. Innan 2015 registrerades akutbesök som ledde till inläggning på sjukhus endast som slutenvårdskontakt.

Besök på akutmottagningen som inte ledde till inskrivning innan 2015 finns med i öppenvårdsdelen av patientregistret men det går inte att skilja ut dem. Från och med 2015 finns alltså akutbesök och efterföljande inläggning i slutenvården med i både specialiserad öppenvård och slutenvård. Det ledde till en stor ökning avseende vissa öppenvårdsbesök. Till exempel leder nästan alla lårbensfrakturer till inläggning och från 2015 räknas dessa även som öppenvård. På grund av inrapporteringssvårigheter vid införandet 2015 finns inga specifika uppgifter om akutverksamhet med gällande vårdkontakter som skedde under 2015.

Det finns sedan 2017 stöd i PAR-förordningen att även patienter som har behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården ska inkluderas i patientregistret, detta är dock inte implementerat än.

Under första kvartalet av 2020 började covid-19 spridas i Sverige och i världen. Pandemin påverkade samhället och sjukvården.

K5.2 Samanvändbarhet med andra register

Uppgifterna i patientregistret kan länkas till andra personnummerbaserade register. Vid sam användning bör man ha i åtanke att det finns vissa mindre skillnader mellan den etablerade nationella ICD10-SE som används i patientregistret och den internationella ICD10 som används i dödsorsaksregistret. Vid sam användning med MFR bör man känna till att diagnoser i MFR kan avvika då de följer SFOG:s² anvisningar för användning av diagnos- och åtgärds-koder och relaterade beskrivningar. Vid sam användning med patientregistret och MFR bör det tilläggas att i internationell statistik betraktas nyfödda barn som patienter och diagnoskodas med koden *Z38 Levande fött barn*. Denna kod används inte i Sverige och friska nyfödda betraktas inte som patienter i patientregistret. Cancerregistret täcker bekräftade incidenta cancerfall och bör generellt anses mer tillförlitligt än cancerdiagnos satt vid en vårdkontakt i patientregistret. Patientregistrets uppdateringsfrekvens är dock betydligt högre än dessa register, som i nuläget endast tillgängliggörs på årsbasis med minst ett halvårs eftersläpning, vilket kan begränsa sam användbarheten.

Läkemedelsregistret täcker läkemedel som förskrivs och hämtas ut på apotek i Sverige, och i teorin är patientregistret ett komplement med läkemedel som administrerats under vårdkontakter. Med undantag för enstaka sjukhus och medicinska vårdområden, och Värmland från och med 2021, gör dock högt bortfall i variabeln ATCO (ATC som komplement till åtgärds-kod) att det inte är möjligt i nuläget att följa vilka läkemedel som administreras under vårdkontakt.

Allmänna uppgifter

U1 Sekretess och personuppgiftsbehandling

I myndigheternas särskilda verksamhet för framställning av statistik gäller sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Uppgift som behövs för forsknings- och statistikändamål och uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförligt till den enskilde får dock lämnas ut, om det står klart att uppgifterna kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider skada eller men.

² Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi.

Vid behandling av personuppgifter, dvs. information som direkt eller indirekt kan hänföras till en person som är i livet, gäller EU:s dataskyddsförordning 2016/6793 samt lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning.

Därutöver gäller vid behandling av personuppgifter lagen (2001:99) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken, lagen (1998:543) om hälsodataregister (hälsodataregisterlagen) samt förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen (PAR-förordningen).

U2 Bevarande och gallring

Patientregistret är ett register där personuppgifter ska undantas från gallring. Registret omfattas av Riksarkivets föreskrifter (RA-MS 2020:22) om undantag från gallring och gallring hos Socialstyrelsen. Primäruppgifter, dvs. underlaget till registret, får gallras fem år från det att underlaget kommit in till myndigheten.

Registret är ett så kallat levande register, vilket innebär att löpande uppdateringar kan ändra data även historiskt. Omedelbar gallring av felaktiga uppgifter är tillåtet enligt RA-MS 2020:22, vilket medför att tidigare versioner av registret generellt inte sparas av Socialstyrelsen.

U3 Uppgiftsskyldighet

Uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsen föreligger enligt hälsodataregisterlagen och PAR-förordningen för den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården. Uppgiftslämningen ska ske enligt Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till patientregistret (SOSFS 2013:35) samt ändringsföreskrifterna HSLF-FS 2016:91.

U4 Internationell rapportering

Rapportering av statistik från patientregistret sker till EuroSafe, Eurostat, Nomesko, OECD och WHO.

U5 Historik

Patientregistret ska tillhandahålla data om vårdutnyttjande för forskning, utvärdering, planering och allmän samhällsinformation. Slutenvårdsdata har samlats in sedan 1964. Ett heltäckande nationellt register för all offentlig, sluten sjukvård finns sedan 1987. Den specialiserade öppenvården tillkom 2001, dagkirurgi 1997. Uppgifter om utförd psykiatrisk tvångsvård inkluderades från och med 2010, innan dess hade dessa vårdtillfällen funnits med i registret utan att det har framgått att det var vård under tvång. Den senaste större ändringen av registret trädde i kraft den 1 januari 2015, då processen för uppgiftslämning ändrades, månadsrapportering infördes, och filstrukturen i Socialstyrelsens datalager ändrades i grunden. Då blev det även möjligt att samla in uppgifter om akutverksamhet och väntetider på akutmottagning. Sedan februari 2017 ska uppgift om abort som utförts hos de vårdgivare som omfattas av PAR-förordningen rapport-

³ Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning).

eras in till patientregistret. Det finns bestämmelser att även patienter som har behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården ska rapporteras in, detta är dock inte implementerat än.

U6 Kontaktuppgifter

Frågor om patientregistret kan skickas till funktionsbrevlådan för teamet patientregistret:

Enhet: Statistik 1

E-post: patientregistret@socialstyrelsen.se

Telefon: 075 247 30 00

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2022-02-08