

Hälsodataregister

– räddar liv och ger bättre vård

Hälso- och sjukvården utvecklas snabbt, tack vare ny medicinsk kunskap, nya behandlingsmetoder, tekniska innovationer och modernare arbetssätt. För att göra rätt förbättringar behöver vi kunskap om vilken vård och vilka läkemedel som befolkningen fått. Den informationen kan hämtas från något av de hälsodataregister som Sverige har. Vi som fått vård, tandvård eller läkemedel på recept i Sverige finns med i dessa register.

De svenska hälsodataregistren är unika tack vare att de rymmer så många individer och att de har funnits sedan många år. Registren bygger på personnummer vilket gör att de kan användas för att analysera och förbättra hälso- och sjukvården, omsorgen och det förebyggande hälsoarbetet.

De nationella hälsodataregister som Socialstyrelsen ansvarar för är:

- Cancerregistret
- Läkemedelsregistret
- Medicinska födelseregistret
- Patientregistret
- Tandhälsoregistret
- Insatser i kommunal hälso- och sjukvård

De flesta av registren har funnits under lång tid, vissa så långt tillbaka som 1950-talet. Nya behandlingsmetoder har kunnat utvecklas tack vare registren. Tidigare läkemedel har ersatts av nya och bättre, tack vare uppföljningar över tid. Sjukhus och andra vårdgivare har kunnat utvärdera den vård de erbjuder med data från registren som grund. Hälsodataregistren ger kunskap som kan bidra till ökat fokus på patienter och patientnytta och i slutändan till att förbättra livskvaliteten för patienter och rädda liv.



Foto: Leif Johansson, Scandinav Bildbyrå AB

Registrens innehåll

Cancerregistret innehåller fakta om cancersjukdomar som diagnostiserats i Sverige från år 1958 och framåt. Registret innehåller uppgifter om vilken typ av tumör som upptäckts och vilket sjukhus och klinik som anmäler tumören, datum för diagnos samt uppgifter om patienten, som kön, hemort och personnummer.

Patientregistret innehåller patientuppgifter om alla läkarbesök i sluten och specialiserad öppen sjukvård. Här registreras exempelvis diagnos, behandling, kirurgi och yttre orsak till skador och förgiftningar. Registret har funnits sedan 1964, men blev rikstäckande 1987. Sedan 2016 rymmer det även uppgifter om väntetider på akutmottagningar vid sjukhus. Uppgifter från primärvården finns inte i registret.

Medicinska födelseregistret innehåller uppgifter om samtliga förlossningar sedan 1973. Registret innehåller information om graviditeten, förlossningen och det nyfödda barnet. Uppgifter som ingår är exempelvis barnets kön, vikt, längd och tillstånd vid födelsen. Det samlar även in uppgifter om förlossningssätt, smärtlindring, graviditetslängd, mammans tidigare graviditeter, rökvanor och eventuella diagnoser hos mamma och barn.

Läkemedelsregistret innehåller uppgifter om alla läkemedel som hämtats ut på recept på apotek från 2005. Information finns om den expedierade varan, läkemedlet – identitet, mängd, pris och datum för uttag samt dosering samt även uppgift om kostnader, kostnad för landsting och patientens egenavgift.

Tandhälsoregistret skapades år 2008 och innehåller uppgifter om antal tänder, tandposition, behandlingar och sjukdomar i munnen eller tänderna. Det innehåller de åtgärder som ersätts inom det statliga tandvårdsstödet samt den tandvård som ges till hälso- och sjukvårdsavgift till personer med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning och personer med stora omvårdnadsbehov. Barn och ungdomar finns inte med i registret för närvarande.

Registret över insatser inom kommunal hälso- och sjukvård innehåller uppgifter om alla personer som fått sådan hälso- och sjukvård som kommunen ansvarar för enligt hälso- och sjukvårdslagen. Registret omfattar omkring 400 000 personer per år. Registret har funnits sedan 2007. Från och med 2019 kompletteras registret med vilka vårdåtgärder som utförts av legitimerad personal med kommunen som vårdgivare.

Nyttan med registren

Med hjälp av data från registren har forskare kunnat visa på en lång rad olika förbättringar och förändringar i vården, tandvården och för läkemedel på recept.

Några exempel på frågeområden som undersökts och analyserats är:

- Vilken vård eller tandvård har befolkningen fått? Hur har den påverkar deras hälsotillstånd idag?
- Hur många tänder har befolkningen under olika delar av livet?
- Finns det skillnader i hur befolkningen mår, sett till var de bor eller vilken utbildningsnivå de har?
- Vilka läkemedel används bland tonåringar? Hur såg konsumtionen ut för tio år sedan?
- Hur vanlig är cancer och vilka riskfaktorer kan ligga bakom ökningen av cancer i samhället?

Vården blir säkrare och bättre

Forskare kombinerar ofta data från något av hälsodataregistren med andra fakta om befolkningen från register från andra myndigheter till exempel från Statistiska centralbyrån (SCB). Tillsammans kan registerdata från olika källor ge en mer heltäckande bild av hälsoläget i befolkningen, både om folkhälsan nu och hur den har utvecklats över tid. Här syns hur olika behandlingsmetoder har fungerat, exempelvis hur många tänder som behöver lagas på nytt. Användningen av läkemedel följs upp för att hitta eventuella långsiktiga biverkningsrisker och mer effektiva läkemedelsbehandlingar för patienter. Även stora folksjukdomar som cancer följs med hjälp av registren. Forskarna kan undersöka vilka faktorer som påverkar behandlingen av en viss sjukdom eller följa hur riskfaktorer som rökning, fetma eller åldersrelaterade symptom utvecklas över tid och hur de påverkar förekomsten av cancer. Man kan också följa vårdens kvalitet eller hitta regionala likheter och skillnader.

Registren bidrar till forskningen

Cancerregistret spelade en avgörande roll för att koppla det cancerframkallande ämnet asbest till förekomsten av en viss typ av cancer. Den upptäckten ledde så småningom till att Sverige blev ett av de första länderna att förbjuda asbest.

Patientregistret har kunnat ge forskarna mer fakta om förekomsten av hjärtsvikt bland yngre, genom att analysera uppgifter kring dem som skrivits in på sjukhus med hjärtsvikt. Det går också att förutsäga hur vanlig hjärtsvikt kommer att vara i framtiden, om man också väger in andra faktorer som ålder och övervikt i befolkningen.

För att ta reda på hur rökning och övervikt påverkar fostret och det nyfödda barnet, har uppgifter från medicinska födelseregistret kombinerats med andra kvalitetsregister och datakällor. Det är känt sedan länge att rökning och övervikt/fetma ökar riskerna för ohälsa för både barnet och mamman.

Socialstyrelsens egen uppföljning av ADHD-läkemedel visar att det finns stora skillnader i förskrivning mellan olika kommuner. En viktig fråga att analysera är om den ökade förskrivningen av ADHD-läkemedel också indikerar att ADHD faktiskt har ökat i befolkningen.

I tandvårdsregistret kan man få fram fakta som visar att det finns stora skillnader i hur man söker tandvård. En större andel av kvinnor besöker tandvården

jämfört med män och äldre personer besöker tandvården oftare än yngre. Det finns också tydliga skillnader mellan hur befolkningen söker tandvård i landets olika delar och utifrån inkomst.

Fakta ger beslutsunderlag

Registren är nödvändiga för att ge rätt underlag till beslutsfattare inom hälso- och sjukvårdsverksamheten i landet. Med fakta om hur vården har utförts och vilka som fått del av den, kan beslutsfattare och sakkunniga bättre förstå hur olika insatser och beslut påverkar människors vardag och hälsa. Det finns liknande register för uppföljning i andra länder, men där ingår ofta bara en del av befolkningen. I de andra nordiska länderna finns liknande register. Därför är det ibland möjligt att göra nordiska jämförelser kring hälso- och sjukvård, tandvård och läkemedel.

Hälsodataregistren ger säkra fakta som används exempelvis till:

- Forskning.
- Beslut på politisk nivå.
- Öppna jämförelser (tillgänglig information om kvaliteten i hälso- och sjukvården).
- Officiell statistik om hälso- och sjukvård.
- Utvärdering och kvalitetssäkring inom hälso- och sjukvården.
- Kostnads- och verksamhetsplanering.

Registren stöttar utvecklingen av AI i vården

I många forskningsprojekt i vården utvecklas just nu så kallad AI, artificiell intelligens. Det är avancerade datorprogram som kan lära sig tolka data på ett sätt som liknar den mänskliga hjärnan. Med hjälp av AI kommer hälso- och sjukvården att kunna utvecklas på en rad områden, på sätt som vi kanske inte ens kan föreställa oss idag. AI-stöd kan exempelvis lära sig tolka röntgenbilder för att hitta skelettskador eller karies. AI kan också användas för att analysera cancertumörer eller för att hitta mönster och sammanhang som den mänskliga hjärnan inte kan se lika lätt. Det kommer att kunna hjälpa patienter att få diagnos och behandling för en rad sjukdomar och skador. För att kunna utveckla AI-stödet används bland annat data från hälsodataregistren. De visar till exempel hur olika patienter har behandlats, förr och idag. Kunskapen blir värdefull i utvecklingen av den nya tekniken.

Barn får säkrare vård tack vare forskning

En stor fördel med hälsodataregistren är att de följer befolkningen över lång tid. Registren omfattar en stor del av befolkningen. Detta gör det möjligt att undersöka och jämföra grupper med varandra. På så sätt kan man se mönster och förändringar, även de som sker långsamt. Forskare har exempelvis studerat hur barn som fått ett visst läkemedel eller en viss behandling mår när de är vuxna. Kunskapen om barns läkemedelsanvändning eller sjukvård de har fått

baseras bland annat på information från hälsodataregistren. Tanken är att sådana uppföljningar ska leda till säkrare läkemedelsanvändning och bättre vård i framtiden.

Möjligt att hitta och rätta till regionala skillnader i vården eller skillnader mellan grupper

Med hjälp av registrens information kan man identifiera och analysera de skillnader i vård som kan finnas mellan olika landsting och regioner. Det finns också skillnader mellan den vård som ges till kvinnor respektive män, eller till personer med olika ålder, utbildningsnivå eller födelseland. Tillgången på vård kan också variera mellan orter. Satsningar på att sprida kunskap hos den personal som vårdar eller ger omsorg kan bidra till att jämna ut de skillnader som gör vården ojämlig. Men för att sätta in rätt åtgärder behöver man analysera vården på djupet och basera bedömningar på säkra fakta. Politiska satsningar kan sedan bidra till att prioritera vårdens resurser annorlunda, så att fler får vård utifrån sina behov.

Sekretess och säkerhet

Registreringen i hälsodataregistren sker med stöd av lagen (1998:543) om hälsodataregister. Registreringen görs av personal inom vården som rapporterar uppgifterna till Socialstyrelsen som förvaltar registren. Socialstyrelsen har också hand om dödsorsaksregistret som beskriver dödsorsaker och dödlighetens utveckling i Sverige fördelat på bland annat kön och ålder. Detta register baseras på annan lagstiftning.

Alla uppgifter i registren skyddas av absolut sekretess. För bland annat forskning finns det möjlighet att lämna ut uppgifter, men bara efter särskild prövning i varje enskilt fall. Vid Socialstyrelsen är det endast ett fåtal medarbetare som har tillgång till uppgifterna.

Skälet till att tillåta forskning i registren, trots att uppgifterna skyddas av absolut sekretess, är att ge underlag till förbättringar inom hälso- och sjukvården, inom tandvården eller inom läkemedelsanvändningen. Registren kan bidra till forskning som ger den kunskapen, till nytta för alla.

När en forskare eller en forskargrupp ansöker om att få tillgång till data för forskning, prövar Socialstyrelsen ansökan mot aktuell lagstiftning. Forskningsansökan måste uppfylla flera villkor. Projektet måste ha godkänts i en separat etikprövning. Forskaren måste också visa att uppgifterna är väl skyddade under forskningstiden. Socialstyrelsen bedömer också om det finns risk att någon enskild person kan lida men av att uppgifterna delas med forskaren. Oftast lämnar Socialstyrelsen ut avidentifierade uppgifter. Det betyder att personnumren ersätts av ett löpnummer.

För att uppgifterna ska lämnas ut med personnummer, måste det stå klart att forskningen inte kan bedrivas utan tillgång till dessa. Att tillgång till personnummer är bekvämt och kan spara tid och pengar för forskaren är inte skäl nog för att få tillgång till personnummer. Om data lämnas ut får de endast användas för det specifika ändamålet. Uppgifterna ska förstöras efter användning.

Mer information finns på www.socialstyrelsen.se