

Patientregistret

– kan ge ledtrådar kring stroke och hjärtinfarkt

Hur många personer kan drabbas av hjärtinfarkt i framtiden? Den frågan och många andra kan besvaras med hjälp av patientregistret, ett unikt register som använts i många forskningsprojekt och lett till medicinska upptäckter som förbättrat hälso- och sjukvården.

Patientregistret ger en helhetsbild av den specialistvård som utförs i Sverige. Data från patientregistret visar hur vården i Sverige fungerar. Registret gör det möjligt att följa hälsoutvecklingen i befolkningen, förbättra möjligheterna att förebygga och behandla sjukdomar och skador samt bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling.

Patientregistret innehåller patientuppgifter om alla vårdtillfällen i slutenvård och läkarbesök i specialiserad öppenvård. Här registreras exempelvis diagnos, behandling, kirurgi och yttre orsaker till skador och förgiftningar. Patientregistret omfattar även väntetider på akutmottagningar vid sjukhus samt diagnoser och åtgärder för patienter som vårdats inom den psykiatriska tvångsvården. Registret över den slutna vården har funnits sedan 1964 men blev rikstäckande 1987.

Den specialiserade öppenvården tillkom 2001. Uppgifter från primärvården finns inte i registret.

Patientregistret är ett av Sveriges största hälsodataregister. Det är en viktig källa till fakta om hur vården bedrivs i hela landet. Registret förbättrar därmed möjligheterna att förebygga eller behandla sjukdomar. Det gör vården bättre för alla patienter och bidrar samtidigt till hälso- och sjukvårdens utveckling.

Nyttan med registret

Tack vare att registret bygger på personnummer kan uppgifterna kombineras med andra källor som också bygger på personnummer. Att kunna följa befolkningen över lång tid kan ha en avgörande betydelse för att få en djupare kunskap om olika sjukdomar. Registret har bidragit till att utveckla nya



Foto: Eva Edsjö

behandlingsmetoder, ersätta föråldrade diagnosmetoder med nya eller beräkna den troliga utvecklingen av hälsan i hela landet så att vården kan planera för framtiden.

Informationen från patientregistret ligger också till grund för de underlag som Socialstyrelsen tar fram till beslutsfattare, till exempel utvärderingar, statistik och öppna jämförelser.

Uppföljningarna kan belysa frågor som:

- Skillnader i vård mellan olika regioner, eller mellan olika kön och åldrar.
- Olika patientgruppers hälsotillstånd över lång tid.
- Hälsan hos vuxna som fått en viss behandling som barn.
- Vilka diagnoser som förekommer bland patienter som tas in på sjukhus.
- Olyckor, självskador och våld som lett till vård.

Data från registret kan användas i en mängd forskningsprojekt. Patientregistret har därför kommit att bli ett av de mest använda hälsodataregistren i Sverige.

Patientregistret används i forskning och analys

Hjärtsvikt är ett samlingsnamn på flera olika tillstånd som innebär att hjärtat fungerar dåligt. Det kan ge symptom som andfäddhet och bensvullnad. Ofta har patienten något annat medicinskt tillstånd, till exempel högt blodtryck, fel på hjärtats klaffar eller diabetes.

De flesta som får hjärtsvikt är äldre personer, men det förekommer även att yngre personer får hjärtsvikt. Tyvärr ökar förekomsten av hjärtsvikt i Sverige bland personer under 45 år. En sannolik anledning är att övervikt och fetma också ökat. Det har man kunnat mäta bland annat via studier bland värnpliktinga. Patientregistret har sedan 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 vanligt hjärtsvikt kommer att vara i framtiden, om man också väger in andra faktorer som ålder och övervikt i befolkningen.



Foto: Johan Wingborg

“Vi kan använda registret i många av våra forskningsprojekt. Det går till exempel att beräkna hur många som kommer att drabbas av hjärtsvikt eller stroke i framtiden. När vi har mer insikter om kommande behov kan vi också planera för den vård vi ska ha i framtiden.”

Annika Rosengren, professor och specialistläkare vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, forskar kring hjärt-kärlsjukdomar med hjälp av registrets data.

Historik

Patientregistret startades 1964 och har utvecklats sedan dess. Sedan 1987 är det rikstäckande. Uppgifterna till patientregistret omfattar sedan 2001 både offentliga och privata vårdgivare. Läkarbesök med kirurgi samlades i registret från år 1997. Övriga läkarbesök i specialiserad öppenvård lades till från år 2001. År 2009 började även diagnoser och utförda åtgärder för patienter som vårdats i psykiatrisk tvångsvård samlas in. Sedan 2016 ingår även information om akutmottagningarnas väntetider.

Sekretess och säkerhet

All information i patientregistret skyddas av absolut sekretess. Det finns möjlighet att lämna ut uppgifter för bland annat forskning, men bara efter särskild prövning i varje enskilt fall. Dessutom är användningen av registeruppgifterna begränsad till statistik, forskning och epidemiologiska undersökningar, samt uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring. Den som är registrerad har rätt att få ta del av registeruppgifterna om sig själv.

Hos Socialstyrelsen skyddas uppgifterna på flera sätt, både genom att fysiskt förvaras där ingen obehörig har tillgång och i en särskild IT-miljö som är helt skild från resten av myndighetens IT-miljö och från Internet. Dessutom har endast ett fåtal utvalda medarbetare tillgång till uppgifterna.

Mer information finns på www.socialstyrelsen.se