



SVENSKA
INTENSIVVÅRDSREGISTRET
SIR

Från siffror till bättre intensivvård

Vår Gård 2025

Emma Larsson, Överläkare, Docent

Styrgruppsledamot SIR

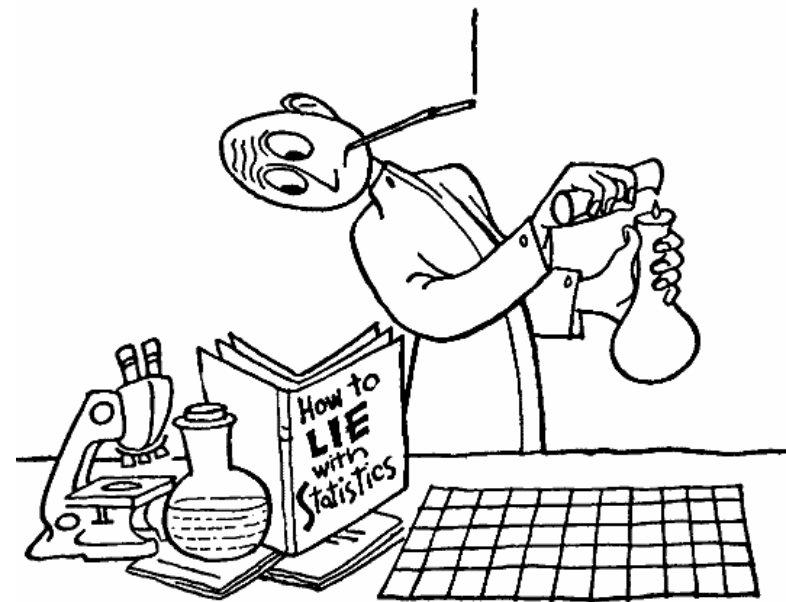
CIVA Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Inst för Fysiologi och Farmakologi, Karolinska Institutet



Varför registerforskning?

- Syfte med SIR
- "Bonus" - forskningsmöjligheter
- RCT vs. observationsstudier





Randomized Controlled Trials

- Randomisering (slumpmässig fördelning)
- Jämförbara grupper där med hänsyn till både kända och okända störfaktorer

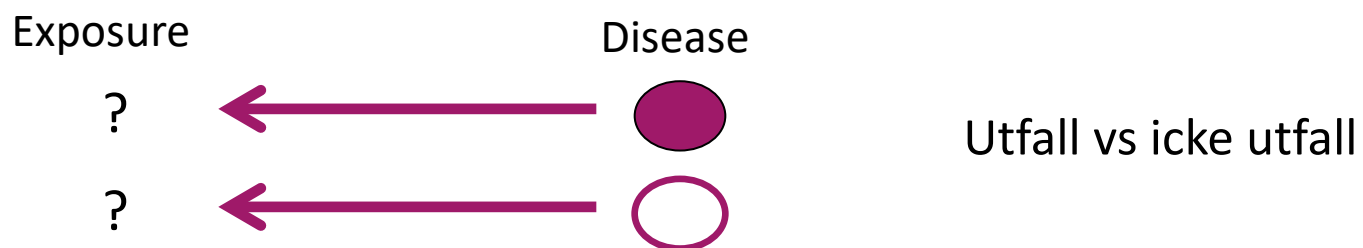


- Etiska problem/skadlig exponering?
- Verkligheten som studeras?
- Tidskrävande, dyrt



Observationsstudier

Case-control study



Cohort study





Registerbaserad randomiserad kontrollerad studie (R-RCT)

- Patientunderlaget hämtas från ett befintligt register där data redan är insamlad
- Randomiseringsmoduler integreras i kvalitetsregistren så att patientrekrytering och randomisering kan skötas inom ramen för den ordinarie vården.
- Uppföljningen kan hanteras av registren och studierna tillför därför få eller inga extra moment i sjukvården
- Billigare än RCT

→ Möjligt med SIR-data?

Ansökningar om datauttag för forskning

- Dramatisk ökning antalet ansökningar under pandemin (ökning som till viss del kvarstår)
 - 2024 – 23, 2023 – 19, 2020 – 48
 - Ökat intresse ”utanför” IVA-världen
-
- Nyhet – elektroniskt ansökningsformulär datauttag
 - SIR – relativt billigt och (oftast) snabbt i jämförelse
 - Vem granskar?



Olika typer av ansökningar - SIR

- **Enkel ansökan (A)**

- En avdelning i SIR vill ha tillgång till egna samlade data
- Godkänd ansökan EPM behövs ej

- **Utvidgad ansökan (B)**

- Mer omfattande datauttag (vanligen mer än en avdelning och annan huvudman än kliniken som är medlem i SIR)

- **Ansökan som innefattar personnummer (C)**

- Mottagare akademisk eller sjukvårdsföreträdare med ställning att kunna garantera resurser för säker datahantering
- I ansökan till SIR ska processen kring datahantering vara tydligt beskriven. Om möjligt pseudonymiserade data till sökanden

Begreppsförvirring

Pseudonymiserade vs. Anonymiserade data

Pseudonymiserade data

- **Definition:** Personuppgifter har ersatts med en pseudonym (t.ex. en kod, löpnummer) som inte direkt identifierar en person, men som **kan återkopplas** till den ursprungliga individen via en nyckel eller referens
- **Syfte:** Minska risken för att data används för att identifiera individer, men ändå möjliggöra att information kan kopplas tillbaka till personen vid behov (t.ex. vid uppföljningar)
- **Risk:** Återidentifiering är möjlig om någon får tillgång till nyckeln
- **Användning:** Vanligt inom forskning eller sjukvård där data måste kunna spåras tillbaka till individen vid behov, exempelvis för att uppdatera information

Anonymiserade data

- **Definition:** Data som har bearbetats så att individer inte längre kan identifieras, varken direkt eller indirekt, och det finns **ingen möjlighet att återskapa kopplingen till en individ**
- **Syfte:** Säkerställa att det inte går att identifiera individer, även om någon skulle få tillgång till hela datasetet
- **Risk:** Återidentifiering är i princip omöjlig om anonymisering har gjorts korrekt
- **Användning:** Vanligt när data används för statistik, rapporter eller öppna dataset där identifiering inte är nödvändig



Forska på SIR-data – hur gör jag?

Logga in

Logga in med BankID genom att välja "BankID" för att använda BankID på denna enhet, eller "Mobilt BankID" för att logga in med Mobilt BankID på en annan enhet.

[BankID](#)[Mobilt BankID](#)[Jag saknar BankID](#)

Viktigt att tydligt ange:

- Frågeställningar
- Att variablerna som efterfrågas verkligen behövs för att **besvara frågeställningarna**
- Tidsintervall
- Att process för **samkörning** av data är väl beskriven

Det "egna" regelverket



KEEP
CALM
AND
COMPLY WITH
GDPR

- Delat **forskningshuvudmannaskap**?
- Anmälan om **personuppgiftshantering**
- Hur **lagras** data? Vilka har tillgång till data?
- **Diarieföring**



Länka data - Socialstyrelsen

Patientregistret

- Alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård sedan 1964 (heltäckande från 1987)
- Uppgifter om patienter som behandlats av läkare i den specialiserade öppenvården sedan 2001

Läkemedelsregistret

- Alla läkemedel som hämtas ut mot recept på apotek

Dödsorsaksregistret (mortalitet finns i SIR)

- Uppgifter om samtliga dödsfall som inträffat i Sverige



Länka data forts.



- **Befolkningsregistret (RTB)**
- **Utbildning, inkomst**
- **Försäkringskassan**
- **Andra kvalitetsregister**





Exempel på länkning



SVENSKA
INTENSIVVÅRDSREGISTRET
SIR



Data on treatment episodes for acute community-acquired sepsis 2008 →



Statistiska centralbyrån
Statistics Sweden



Control group matched on sex, age and municipality in a ratio 1 case: 5 controls

~ 10 000 cases and 50 000 controls



National Patient Register -
data on **comorbidity** five years
pre-admission to two years
post discharge



SCB - **education and
income**



Cause of Death Register - data
on **time and causes of death**



Hur "bra" är variablerna i SIR?





Vilka variabler är "bra" i SIR?

- **Grunddata** (in-/ut-tider, ålder, kön, dödsdatum) - bra
- **SAPS3** - god täckningsgrad
- **SOFA** - relativt få som rapporterar
- Vissa **åtgärder** t.ex. invasiv respiratorbehandling - rapporteras av i princip alla (är tider exakta?)
- **Behandlingsbegräsningar** - varierar i antal som rapporterar
- **CFS** - relativt "ny" variabel
- **Komplikationsregistrering** - lätt att missa?

Artiklar baserade på SIR-data - exempel

Intensive Care Med (2024) 50:605–607
https://doi.org/10.1007/s00134-024-07370-2

LETTER

Association of sepsis with long-term mortality and causes of death in the Swedish intensive care cohort

Biörn Ahlström^{1,2*} , Ino-Marie Larsson¹, Gunnar Strandberg¹ and Miklos Lipcsey^{1,3}



Morbidity and mortality among children, adolescents, and young adults with cancer over six decades: a Swedish population-based cohort study (the Rebuc study)

Margaretha Stenmarker,^{a,p,q} Panagiotis Mallios,^b Elham Hedayati,^{c,r} Kenny A. Rodriguez-Wallberg,^{c,s} Aina Johnsson,^c Joakim Alfredsson,^d Bertil Ekman,^e Karin Garming Legert,^f Maria Borland,^g Johan Mellergård,^h Moa Eriksson,ⁱ Ina Marteinsdottir,^j Thomas Davidson,^k Lars Engerström,^l Malte Sandsveden,^m Robin Keskiärrä,ⁿ Martin Singull,^o and Laila Hubbert^{b,*}



JIM Original Article

Linked to: Hasenmajer J Intern Med [2024]; https://doi.org/10.1111/joim.13763

doi: 10.1111/joim.13731

Increased risk of hospitalization, intensive care and death due to COVID-19 in patients with adrenal insufficiency: A Swedish nationwide study

Ragnhildur Bergthorsdottir^{1,2} , Daniela Esposito^{1,2}, Daniel S Olsson^{1,2,3}, Oskar Ragnarsson^{1,2,4} , Per Dahlqvist⁵, Sophie Bensing^{6,7}, Jonatan Nätman⁸, Gudmundur Johannsson^{1,2} & Fredrik Nyberg⁹

Svenska

nature communications



Article

https://doi.org/10.1038/s41467-024-52342-1

Mental illness and COVID-19 vaccination: a multinational investigation of observational & register-based data

Received: 11 March 2024

Accepted: 3 September 2024

Published online: 26 September 2024

 Check for updates

Mary M. Barker^{1,20} , Kadri Kõiv^{2,20}, Ingibjörg Magnúsdóttir^{3,20}, Hannah Milbourn^{4,20}, Bin Wang^{5,6,20}, Xinkai Du^{7,8,20}, Gillian Murphy⁹, Eva Herweijer¹, Elisebet H. Ólafsdóttir¹, Hinni Li⁹, Anikó Lovik^{1,10}, Anna K. Kähler^{1,11}, A Aronsson Dannewitz et al. Critical Care (2024) 28:368
Emily E. Joyce¹, E https://doi.org/10.1186/s13054-024-05147-z
Reedik Mägi¹², Gu Jóhanna Jakobsdóttir
Sverre Urnes Johnsen
Helga Ask^{13,17}, Dai Unnur A. Valdimars

Critical Care

RESEARCH

Open Access

The long-term conditional mortality rate in older ICU patients compared to the general population

Anna Aronsson Dannewitz^{1*} , Bodil Svennblad², Karl Michaëlsson², Miklos Lipcsey¹ and Rolf Gedeberg¹



scientific reports

 Check for updates

OPEN

Antidepressant drug use after intensive care: a nationwide cohort study

Erik von Oelreich^{1,2,5} , Jesper Eriksson^{1,2,5}, Mikael Eriksson^{3,4}, Emma Larsson^{1,2} & Anders Oldner^{1,2}



Välkommen med din ansökan!