



Health Registries for Research Norway

Delprosjekt «DÅR: Kvalitetsdokumentasjon årgang 2015»

Rapport 1/2017

Dokumentplassering:	F:_EP\EPMO\DÅR\Kvalitetsdokumenter
Forfattere:	Christian Lycke Ellingsen, Marta Ebbing
Godkjent av/dato:	Marta Ebbing, 20.2.2017

Endringsoversikt

Versjon	Dato	Hvem/status	Beskrivelse/endringer
0.7	6.1.2017	Christian Lycke Ellingsen	Utkast til kvalitetsrapport sendt DÅR-driftsmøtet
0.8	7.1.2017	Marta Ebbing	Innspill til utkast fra Christian
0.85	19.1.2017	Christian Lycke Ellingsen	Utkast til kvalitetsrapport basert på HRR-rapportmal
0.9	10.2.2017	Marta Ebbing	Noen endringsforslag: Noe endret kapittelinndeling. Noe mer utfyllende tabeller med nummerering og endret format. Noe nytt/endret innhold i tekst. Overskrifter og tabeller formattert som i andre HRR-rapporter.
0.95	20.2.2017	Christian Lycke Ellingsen	Små justeringer omkring obduksjonstall.
1.0	20.2.2017	Marta Ebbing/Christian Lycke Ellingsen	Endelig versjon.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	3
1.1	Lovhjemmel, databehandlingsansvarlig og databehandler	3
1.2	Dødsårsaksregisterets formål.....	3
1.3	Populasjonsgrunnlag	3
2	Dekningsgrad i Dødsårsaksregisteret	3
2.1	Dødsfall hos bosatte.....	3
2.2	Dekningsgrad etter kjønn og alder	4
2.3	Dekningsgrad etter geografi.....	5
2.4	Dødsfall hos ikke-bosatte	5
2.5	Dødsfall hos personer med norsk fødselsnummer, som ikke var bosatt på død tidspunktet	5
3	Koding av dødsårsaker	6
3.1	Underliggende dødsårsak.....	6
3.2	Endringer i koderegler	6
3.3	Datasystemer brukt i kodingen	6
4	Kvalitetssikring av opplysninger i Dødsårsaksregisteret	7
4.1	Obduksjoner	7
4.2	Samkjøring med andre registre	7
4.3	Tilleggsopplysninger	8
5	Forhold ved den offisielle dødsårsaksstatistikken	8
5.1	Europeisk kortliste.....	8
5.2	Dødsfall som følge av rusmiddelbruk	8
5.3	Aldersstandardisering.....	9
5.4	Oppdaterte tall i statistikkbanken	9
6	Relevante kvalitetsdokumenter i Folkehelseinstituttet	10
7	Referanser	11

1 Innledning

Dette delprosjektet er knyttet til infrastrukturprosjektet «Health Registries for Research», finansiert av Norges forskningsråd, og Folkehelseinstituttets bidrag til dette arbeidet.

Dødsårsaksregisteret (DÅR) er et av de lovbestemte (sentrale) helseregistrene og data derfra brukes til fremstilling av offisiell statistikk, og er i tillegg mye brukt helseovervåking og forskning. DÅR inngår blant registrene som har særlig oppmerksomhet i «Health Registries for Research».

Formålet med denne rapporten er å gi en oversikt over kvalitetsarbeidet i DÅR samt over noen sentrale klassifiseringer, koderegler og dataprogram som brukes i koding og statistikkproduksjon. På enkelte punkter går dette dokumentet dypere enn det som beskrives i den årlige driftsrapporten for DÅR.

1.1 Lovhjemmel, databehandlingsansvarlig og databehandler

Dødsårsaksregisteret (DÅR) reguleres primært av [helseregisterloven](#) (LOV-2014-06-20-43) og [Dødsårsaksregisterforskriften](#) (FOR 2001-12-21-1476).

DÅR ble drevet av Statistisk sentralbyrå (SSB) fra 1925 til 2013. Etter at (den første) helseregisterloven trådte i kraft i 2002 ble databehandlingsansvaret overført til Folkehelseinstituttet, mens SSB fortsatte å drive registeret etter databehandleravtale med Folkehelseinstituttet. Fra 1.1.2014 ble alle data i DÅR og hoveddelen av driften av registeret overført til Folkehelseinstituttet, blant annet ved en virksomhetsoverdragelse av fire medarbeidere fra SSB til Folkehelseinstituttet. SSB utførte skanne- og registreringstjenester for DÅR inntil 30.6.2016, og siden da har all databehandlingen i DÅR foregått ved Folkehelseinstituttet.

1.2 Dødsårsaksregisterets formål

Formålet med DÅR er å innsamle og innenfor forskriftens rammer behandle data om dødsårsaker i Norge for å:

1. Overvåke dødsårsaker og belyse endringer i dødsårsaker over tid,
2. Gi grunnlag for utarbeidelse av nasjonal, regional og lokal dødsårsaksstatistikk,
3. Fremme og gi grunnlag for forskning, og
4. Gi grunnlag for informasjon og kunnskap for planlegging, kvalitetssikring og kvalitetsutvikling av helse- og omsorgstjenesten og helse- og omsorgsforvaltningen.

(Dødsårsaksregisterforskriften §1-3)

1.3 Populasjonsgrunnlag

DÅR inneholder opplysninger om:

1. Personer som på dødstidspunktet befinner seg i Norge
2. Personer som på dødstidspunktet er registrert bosatt i Norge, men dør i utlandet.

(Dødsårsaksregisterforskriften §1-2)

2 Dekningsgrad i Dødsårsaksregisteret

2.1 Dødsfall hos bosatte

Med «bosatt» menes personer som er registrert som bosatt i Det sentrale folkeregisteret (DSF). Antall dødsfall i DÅR avviker noe fra antall dødsfall i befolkningsstatistikken hos SSB. Hovedårsaken til dette er tidspunktet for når en årgang lukkes, dvs. når i det påfølgende året det settes sluttstrek for

registrering i en årgang. I SSB skjer det i slutten av januar, mens i DÅR registreres dødsfall nokså nær opptil publiseringstidspunktet på høsten (primo november). For hvert enkelt år kan avviket være opp mot +/- 100 dødsfall, men det er en klar tendens til å jevne seg ut dersom man ser mange år under ett.

	2011	2012	2013	2014	2015
SSBs befolkningsstatistikk	41 393	41 992	41 282	40 394	40 727
Folkehelseinstituttets dødsårsaksstatistikk	41 346	41 950	41 194	40 367	40 686
Differanse (SSBs minus Folkehelseinstituttets)	47	42	88	27	41

Dødsfall der DÅR mangler dødsmeldinger blir identifisert ved sammenstilling av opplysninger fra DÅR og opplysninger fra DSF. Medarbeiderne ved DÅR sender brev med etterlysning av dødsmeldinger til kommunelegen på dødsstedet. I tillegg blir det for enkelte kommuner gjort ekstra purring per telefon.

For årgangene 2013 og 2014 hadde Folkehelseinstituttet ikke tilfredsstillende opplysninger om døds Kommune; purrebrevene ble derfor sendt til kommunelegen i bokommunen. Paradoksalt førte dette til at DÅR fikk opplysninger om en del flere dødsfall (hos bosatte) som hadde skjedd i utlandet enn ellers. Dette var imidlertid nesten utelukkende opplysninger om det faktum at en person var død og ikke om dødsårsak.

Det kommer regelmessig inn noen dødsmeldinger etter publiseringstidspunktet for en årgang. Tabell 2 viser status ved publisering av 2015-årgangen, 2.11.2016. Tallene for tidligere årganger er oppdatert og vil derfor gjerne vise en noe høyere dekningsgrad nå enn tilfellet var ved publiseringstidspunktet for den aktuelle årgangen.

Folkehelseinstituttet har en målsetting om en dekningsgrad på minst 99 % for dødsfall (hos bosatte) som skjer i Norge. Det er vanskelig å sette eksakt målsetting om dekningsgrad for dødsfall (hos bosatte) som skjer i utlandet.

	2011	2012	2013	2014	2015
Antall dødsfall hos bosatte totalt	41 346	41 950	41 194	40 367	40 686
Antall dødsfall hos bosatte, i Norge		41 487	40 663	39 856	40 157
Antall manglende dødsmeldinger, dødsfall i Norge		231	330	332	383
Dekningsgrad dødsmeldinger, dødsfall i Norge (%)		99,4	99,2	99,2	99,0
Antall dødsfall hos bosatte, i utlandet		463	531	511	529
Antall manglende dødsmeldinger, dødsfall i utlandet		362	294	290	412
Antall manglende dødsmeldinger, dødsfall totalt	633	593	624	622	795
Dekningsgrad dødsmeldinger, dødsfall totalt (%)	98,5	98,6	98,5	98,5	98,0

2.2 Dekningsgrad etter kjønn og alder

Det er små variasjoner i dekningsgrad i ulike kjønns- og aldersgrupper. For årene 2011-2015 har det i alle kjønns- og aldersgrupper, med ett unntak, vært en dekningsgrad over 90 %. Unntaket var menn 25-29 år i 2013, der dekningsgraden var 87 %. Det er en tendens til lavere dekningsgrad i gruppene med unge voksne, særlig menn. I disse gruppene er det generelt få dødsfall, slik at et frafall på noen ganske få dødsmeldinger kan ha stor prosentmessig betydning.

2.3 Dekningsgrad etter geografi

Det er små variasjoner i dekningsgrad i ulike fylker. For årene 2011-2015 har det i alle fylker vært en dekningsgrad på over 94 %. Det har vært en tendens til noe lavere dekning i Nordland og Finnmark enn i resten av landet.

Noen små kommuner har imidlertid hatt en vesentlig lavere dekningsgrad, helt ned mot 30 % i enkelte år. Ved publiseringen av 2015-årgangen var det 14 kommuner med dekningsgrad under 90%. Dette kan skyldes en kombinasjon av sviktende rutiner for innsending av dødsmeldinger og få dødsfall, slik at en enkelt manglende døds melding kan redusere dekningsgraden med flere prosent.

2.4 Dødsfall hos ikke-bosatte

Dødsårsaksregisterforskriften ble endret 15.6.2012 slik at DÅR fra da av også skal registrere opplysninger om dødsfall hos personer som ikke er bosatt i Norge, men som dør under opphold i landet.

Det finnes ingen samlet oversikt over hvem som til enhver tid har opphold i landet, og det er derfor ikke mulig å etterlyse manglende døds meldinger og kontrollere dekningsgrad, heller ikke å beregne rater for dødsfall og dødsårsaker.

2.5 Dødsfall hos personer med norsk fødselsnummer, som ikke var bosatt på død tidspunktet

Det er en del personer som tidligere har vært bosatt i Norge, men som har flyttet (utvandret) til utlandet, og beholdt sitt norske fødselsnummer. Dersom de dør i utlandet, skal de ikke registreres i DÅR, og dersom de dør i Norge, skal de registreres blant de ikke-bosatte. I enkelte tilfeller har det vært en utfordring å få gode nok opplysninger om bosattstatus på død tidspunktet. Dette er en feilkilde, og konsekvensen av feil vil som oftest være at antall dødsfall blant bosatte kan bli noe for høyt, mens antall dødsfall blant ikke-bosatte kan bli for lavt. Se eget kvalitetsdokument om populasjonsgrunnlaget i DÅR (DAAR-OV-006).

I tillegg til personer som har utvandret, er det et fåtall andre tilfeller, slik som dødsfall hos barn som er født i Norge (og derfor har fått tildelt norsk fødselsnummer), men der foreldrene ikke er bosatt i Norge.

I publiseringen av 2015-årgangen har vi for første gang greid å identifisere gruppen av ikke-bosatte med norsk fødselsnummer, og disse dødsfallene rapporteres sammen med dødsfall i Norge hos ikke-bosatte som ikke har norsk fødselsnummer.

Tabell 3. Dødsfall hos ikke-bosatte 2012-2015

	2012*	2013	2014	2015**
Antall dødsfall hos ikke-bosatte i Norge, registrert i DÅR	106	152	167	234
*Fra og med 15.6.2012				
**Gjelder personer uten norsk fødselsnummer (N=187) og personer med norsk fødselsnummer, men som likevel ikke er registrert som bosatte (N=47), og som det finnes døds melding om i DÅR.				

3 Koding av dødsårsaker

Dødsårsakene blir kodet i henhold til klassifiseringen og reglene fra WHO (ICD). Siden 1996 er det ICD-10 som har blitt brukt.

3.1 Underliggende dødsårsak

Den underliggende dødsårsaken er definert som:

- Den sykdom eller skade som startet rekken av de sykelige tilstander som ledet direkte til døden, eller
- De ytre omstendigheter ved den ulykke eller voldshandling som var årsaken til den dødelige skaden

Det er den underliggende dødsårsaken som inngår i statistikken, hvis intet annet er nevnt.

3.2 Endringer i koderegler

En oversikt over endringer i koderegler mv finnes i Rapport 2012:4 «Dødelighet og dødsårsaker gjennom 60 år 1951-2010» fra Folkehelseinstituttet.

Det er tre viktige endringer som særlig har hatt betydning for dødsårsaksstatistikken.

Til og med årgang 2002 ble dødsfall som følge av forgiftningsulykker hos kjente rusmisbrukere («overdosedødsfall») kodet i kapittel V (Mentale og atferdsmessige forstyrrelser) i ICD-10, innenfor avsnittene om rusmiddelavhengighet. Fra og med årgang 2003 har de blitt kodet i kapittel XX (Ytre årsaker til dødsfall), innenfor avsnittene om forgiftningsulykker.

Fra og med årgang 2003 var det en endring i tolkningen av WHO's seleksjonsregel 3. Dette førte særlig til en nedgang i antall dødsfall som fikk lungebetennelse som underliggende dødsårsak og en økning i antall dødsfall som følge av demens.

Til og med årgang 2004 ble lårhalsbrudd kodet som uspesifisert fall (W19) dersom dødsmeldingen ikke hadde opplysninger om omstendighetene rundt skaden. Fra og med årgang 2005 har disse blitt kodet som uspesifisert ulykke, X59 (X59.0). For årgang 2015 hadde Folkehelseinstituttet et kvalitetssikringsprosjekt der det ble forsøkt å innhente tilleggsopplysninger dersom dødsmeldingen ikke hadde opplysninger om skadeomstendighetene. Det førte til en vesentlig økning av antall fallulykker og tilsvarende nedgang i uspesifiserte ulykker.

I tillegg har det vært flere mindre endringer som ikke har hatt så synlig innvirkning på statistikken.

3.3 Datasystemer brukt i kodingen

I 1996 gikk SSB over fra helmanuell behandling av dødsmeldinger til å skanne og registrere opplysningene i DÅR elektronisk. Fra 2005 tok SSB i bruk dataprogrammet ACME for fastsettelse av underliggende dødsårsak i DÅR. ACME ble utviklet av National Center for Health Statistics i USA med utgangspunkt i reglene fra WHO (ICD-10). Fra 2011 er ACME-modulen bygget inn i det europeiske programmet IRIS, som forvaltes av det tyske Institute of Medical Documentation and Information.¹

¹ Se <http://www.dimdi.de/static/en/klassi/irisinstitute/index.htm>

Tabell 4. IRIS-versjoner som har vært brukt for DÅR ved Folkehelseinstituttet:		
År	IRIS-versjon	Regeltabeller
2012-2014	4.2.3	Y2012S1
2014-2016 (mai)	4.4.1	Y2014S2
2016 (mai)-	4.5.6	Y2016S2

Omkring halvparten av dødsfallene kan kodes helautomatisk, mens den andre halvparten krever individuell vurdering av saksbehandlerne i større eller mindre grad.

For årgang 2015 ble det gjort et skifte fra IRIS-versjon 4.4.1 til 4.5.6 i løpet av driftsåret (2016). Dette er prinsipielt uheldig, men foreløpige analyser tyder på at det ikke har påvirket dødsårsaksstatistikken i vesentlig grad.

4 Kvalitetssikring av opplysninger i Dødsårsaksregisteret

4.1 Obduksjoner

Obduksjonsrapporter gir viktige tilleggsopplysninger til den kliniske dødsmeldingen, og kan gi opplysninger om underliggende dødsårsak i tilfeller hvor legen som melder dødsfallet ikke kjenner årsaken, eller har tatt feil.

Antallet og andelen obduksjoner blant levendefødte som dør har falt betydelig de siste 30 årene, men de siste årene har obduksjonsraten vært ganske stabil. I 2015 ble det utført obduksjon ved noe over 8 % av alle dødsfallene, hvorav litt flere rettsmedisinske enn medisinske obduksjoner. De totale obduksjonstallene fra patologilaboratoriene er noe høyere som følge av at disse inkluderer obduksjoner av fostre og dødfødte.

Tabell 5. Dødsfall med mottatt obduksjonsrapport til DÅR, 2011-2015					
	2011	2012	2013	2014	2015
Totalt antall dødsfall i DÅR hos bosatte og ikke-bosatte	41 346	42 056	41 346	40 534	40 920
Medisinske obduksjonsrapporter	1 562	1 610	1 540	1 520	1 655
Rettsmedisinske obduksjonsrapporter	1 666	1 540	1 721	1 734	1 885
Ikke spesifiserte obduksjonsrapporter	2	1	4	1	7
Sum obduksjonsrapporter	3 230	3 151	3 263	3 253	3 535
Andel dødsfall med obduksjonsrapport i DÅR (%)	7,8	7,5	7,9	8,0	8,6

4.2 Samkjøring med andre registre

Manglende dødsmeldinger til DÅR identifiseres ved kontroll mot DSF, se over.

For dødsfall hos barn under 1 år gjøres rutinemessig utveksling av data med Medisinsk fødselsregister.

Ved en del dødsfall som følge av ondartede svulster blir det gjort kontroll mot opplysninger i Kreftregisteret. Dette gjelder særlig dødsfall hos yngre personer og der det ikke er tilstrekkelig nøyaktig opplysninger på dødsmeldingen.

Dødsårsaksregistret har forskriftshjemmel også for utveksling av data med andre sentrale helseregistre for kvalitetssikringsformål. DÅR leverer ut data til Hjerne- og karregisteret, MSIS og Forsvarets helseregister, men mottar ikke data fra disse.

4.3 Tilleggsopplysninger

Der opplysningene på dødsmeldingen er uklare er det anledning til å be om tilleggsopplysninger fra institusjonen der dødsfallet skjedde eller fra legen som fylte ut dødsmeldingen (via kommunelegen). Ikke alle forespørsler blir besvart, og ikke alle svarene har nyttig informasjon.

For årgangene 2013 og 2014 ble det sendt vesentlig færre forespørsler om tilleggsopplysninger enn ellers. Dette var på grunn av flyttingen av DÅR fra SSB til Folkehelseinstituttet med virksomhetsoverdragelse og innføring/uttesting av nytt IT-system og nye rutiner. Se kap. 1.1.

For 2015-årgangen hadde Folkehelseinstituttet et kvalitetssikringsprosjekt der det ble forsøkt å innhente tilleggsopplysninger dersom dødsmeldingen ikke hadde opplysninger om skadeomstendighetene. Dette førte til en vesentlig økning av antall fallulykker og tilsvarende nedgang i uspesifiserte ulykker. Se kap. 3.2.

	2011	2012	2013	2014	2015
Etterspurte tilleggsopplysninger	1 050	1 016	270	644	1 029
Antall svar mottatt	790	756	227	458	855
Svarprosent	75,2	74,4	84,1	71,1	83,1

5 Forhold ved den offisielle dødsårsaksstatistikken

5.1 Europeisk kortliste

For presentasjon av dødsårsaksstatistikken blir de detaljerte ICD-diagnosene samlet til større grupper i henhold til Eurostats kortliste for dødsårsaker. Inntil årgang 2013 ble 1998-versjonen brukt. Fra og med årgang 2014 er 2012-versjonen (COD-SL-2012) tatt i bruk. Den inneholder offisiell gruppering fra ICD-8, ICD-9 og ICD-10, det vil si tilbake til 1969 i Norge. Ved publiseringen av 2015-årgangen ble noen tidsserier i statistikkbanken utvidet tilbake til 1951-årgangen. I den forbindelse er det laget en lokal utvidelse av europeisk kortliste for omkodning av diagnoser etter ICD-6 og ICD-7.

For noen av spesialtabellene i statistikkbanken er det brukt andre grupperinger av dødsårsaker. Det gjelder:

- Tabell D5: Dødsfall av hjerte- og karsykdommer
- Tabell D6: Dødsfall av svulster
- Tabell D8: Dødsfall av ulykker
- Tabell D9: Dødsfall blant barn
- Tabell D10: Selvmord
- Tabell D12: Dødsfall som skyldes bruk av alkohol, narkotika og medikamenter

Utvalgene er angitt i «Definisjoner» til den enkelte tabellen i statistikkbanken.

5.2 Dødsfall som følge av rusmiddelbruk

Ved publisering av dødsårsaksstatistikken for 2015 ble det gjort en endring i hvilke dødsårsaker som skulle inngå i tabellen over dødsfall som følge av rusmiddelbruk. For narkotikautløste dødsfall brukes nå utvalget som anbefales av det europeiske overvåkingsorganet EMCDDA. Det betyr at antall

dødsfall etter den nye utvalget ikke kan sammenlignes direkte med antall dødsfall etter det gamle uttrekket i Tabell D7. For å gjøre det mulig å følge utviklingen over tid er dødsfall tilbake til 1996, gruppert etter den nye inndelingen, tatt med i Tabell D12.

5.3 Aldersstandardisering

For aldersstandardisering (direkte aldersjustering) i statistikkbanken brukes primært Eurostats europeiske standardpopulasjon fra 2013 (ESP2013). Sekundært kan man velge WHO's europeiske standardpopulasjon.

5.4 Oppdaterte tall i statistikkbanken

Det kommer regelmessig inn noen dødsmeldinger til DÅR etter publiseringstidspunktet for en årgang. I tillegg kan populasjonsgrunnlaget bli oppdatert. Ved publiseringen av en ny årgang i statistikkbanken vil tallene for tidligere årganger bli oppdatert, slik at statistikkbanken gjenspeiler de mest oppdaterte tallene. Det betyr at noen tall kan endre seg. Som oftest vil det føre til at antallet manglende dødsmeldinger går noe ned og at antallet som er registrert med en spesifikk dødsårsak øker tilsvarende.

6 Relevante kvalitetsdokumenter i Folkehelseinstituttet

Følgende dokumenter er lagret og oppdateres med versjonskontroll i Documentum (D2):

Publisering av årsstatistikken: DAAR-AR-020

Aldersstandardisering: DAAR-AR-018

Registrering av dødsmeldinger for ikke-bosatte: DAAR-AR-013

Purring på manglende dødsmeldinger: DAAR-AR-010

Populasjonsgrunnlaget i DÅR: DAAR-OV-006

Kontroller i IRIS: DAAR-OV-005

Dekningsgradsanalyse 2014: DAAR-OV-004

Dekningsgradsanalyse 2015: DAAR-OV-010

Kortlister dødsårsaker: DAAR-OV-002

Definisjon av rusmiddelutløste dødsfall: DAAR-RE-004

Følgende kvalitetsdokument er lagret på F:

Teknisk dokumentasjon av release og statistikkbankpublisering:

<F:\EP\EMO\DÅR\Statistikkbank\2016q3\dokumentasjon\dokumentasjon statistikkbank.doc>

7 Referanser

Helseregisterloven: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-43>

Dødsårsaksregisterforskriften: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-12-21-1476>

ICD-10: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>

Koderegler for ICD-10:

http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/Content/statichtml/ICD10Volume2_en_2016.pdf

Dødelighet og dødsårsaker gjennom 60 år 1951-2010. Rapport 2012:4:

<https://www.fhi.no/globalassets/migrering/dokumenter/pdf/dodelighet-og-dodsarsaker-pdf.pdf>

Europeisk kortliste over dødsårsaker:

http://ec.europa.eu/eurostat/ramon/nomenclatures/index.cfm?TargetUrl=LST_NOM_DTL&StrNom=COD_2012&StrLanguageCode=EN&IntPcKey=&StrLayoutCode=HIERARCHIC

Eurostats europeiske standardpopulasjon (ESP2013):

<http://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-manuals-and-guidelines/-/KS-RA-13-028>

WHOs europeiske standardpopulasjon: <http://data.euro.who.int/hfamdb/help/mTechnical.htm>

Dødsårsaksregisterets statistikkbank: <http://statistikk.fhi.no/dar/>