

Dødsårsaksregisteret – en viktig datakilde for medisinsk forskning

Dødsårsaksstatistikken er en viktig kilde til informasjon om befolkningens dødelighet og dens årsaker og dessuten om alvorlige trusler mot liv og helse. Forskning er blitt et viktigere formål ved dødsårsaksregistreringen enn tidligere og stiller større krav til kvalitetssikring.

Dødsårsaksregisteret i Statistisk sentralbyrå er det eneste nasjonale register med opplysning om årsak til død for alle personer som på dødstidspunktet var bosatt i Norge, dvs. registrert i landets folkeregistre. Registerne er fra 1.1. 2002 Nasjonalt folkehelseinstitutt. Lovhjemmel for innsending av døds melding med opplysning om dødsårsak finnes i helsepersonelloven, som trådte i kraft 1.1. 2001. I denne artikkelen gis en orientering om gjeldende regler for tilgang til identifiserbare personopplysninger fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål, og det gjøres kort rede for statistikkens historie, hjemmelsgrunnlag, datagrunnlag og kvalitetssikring.

Den offentlige registrering av dødsfall i Norge går tilbake til 1685, da sokneprestene ble pålagt å føre oversikt over fødsler, vigslor og dødsfall som de fikk kjennskap til (1, 2). På 1700-tallet ble kirkebøkene tatt i bruk som grunnlag for norsk befolkningsstatistikk, og den offisielle statistikk over dødsfall i Norge ble påbegynt i 1801 (1, 3). Dødsårsaksstatistikken, som går tilbake til 1853, bygde på legenes innberetninger og ble publisert i *Beretning om Sundhedstilstanden og Medicinalforholdene i Norge*. Fra 1859 utkom serien i Norges offisielle statistikk (NOS), og i 1925 overtok Det Statistiske Centralbyrå ansvaret for dødsårsaksstatistikk og øvrig medisinalstatistikk fra Direktøren for det civile Medicinalvæsen (1, 4–6).

Dødsårsaksstatistikken omfattet på langt nær alle dødsfall som fant sted i landets legedistrikter på 1800-tallet (1). Omkring 1860 viste det seg at de offentlige legers innberetninger kun omfattet ca. 40 % av alle dødsfall i landet. Dette tallet fremkom ved å sammenlikne antall dødsfall meldt av leger, med tallet på døde i befolkningsstatistikken som bygde på innrapportering fra prester. Ved inngangen til det 20. århundre var andelen steget til omkring 80 %.

Fra 1928 ble kvaliteten på dødsårsaksstatistikken forbedret på flere områder: Statis-

Finn Gjertsen

finn.gjertsen@ssb.no

Statistisk sentralbyrå

Postboks 8131 Dep

0033 Oslo

Gjertsen F.

The Norwegian Causes of Death Register – an important data source for medical research

Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2551–4

Statistics on mortality and cause of death are of crucial importance to epidemiological research. The Cause of Death Register kept by Statistics Norway is the only national register including information on cause of death for all deceased persons registered as residents in Norway at their time of death, whether death occurred in Norway or abroad. This article presents historical information and guidelines for research access to individual data on cause of death.

☞ Se også side 2518

tisk sentralbyrå gikk over til sentral bearbeidning av materialet, statistikken omfatter alle inntrufne dødsfall og statistikkgrunnlaget ble utvidet (1, 7). I tillegg til å omfatte individuelle døds meldinger utstedt av leger ble opplysning om dødsårsak fra lensmann og prest benyttet når legemelding manglet. Statistisk sentralbyrå sammenholdt de individuelle døds meldingene fra leger med prestenes lister over inntrufne dødsfall, og på denne måten ble det samsvar mellom antall dødsfall i befolknings- og dødsårsaksstatistikken.

Befolkningsstatistikken oppgaver over dødsfall baseres nå på data fra Det sentrale folkeregister i Skattedirektoratet. Fra 1986 er det ikke lenger likt antall døde i de nevnte statistikker. Dette henger sammen med ønsket om å frigi årsstatistikk over folkemengdens bevegelse på et tidligere tidspunkt (bedre aktualitet, mindre etterslep) enn hva som er mulig å få til med dødsårsaksstatistikken pga. hensynet til kvalitetssikring av årsakskodingen.

Fra 1.1. 1939 skjedde ytterligere kvalitetsforbedringer av statistikken som en følge av nye regler og skjemaer for melding om dødsfall og mer ensartet behandling av materialet (8): Det ble innført ett skjema til bruk for leger og ett til bruk i landdistrikter, hvor det fortsatt i hovedsak var lensmannen som fylte ut døds meldingen. Det ble nå krevd

mer fullstendig opplysning om dødsårsak: hoveddødsårsak og medvirkende årsaker. Fra samme tidspunkt overtok Statistisk sentralbyrå ansvaret for å avgjøre hvilken diagnoseskode (nomenklaturnummer) dødsfallet skulle føres under. Legeloven § 11 fikk i 1936 et tillegg om legers plikt til å gi opplysning om dødsårsak av hensyn til dødsårsaksstatistikken.

Klassifikasjoner

I årene 1927–40 ble dødsårsakene kodet etter en interskandinavisk liste av 1926. Fra 1941 gikk Norge over til å bruke 5. revisjon av den internasjonale dødsårsaksklassifikasjonen, senere ble 6., 7. og 8. revisjon (inntil 1985) tatt i bruk. Fra 6. revisjon ble klassifikasjonen utvidet til bruk for både sykkelighets- og dødsårsaksstatistikk og skiftet betegnelse til International Classification of Diseases (ICD). I årene 1986–95 ble norsk utgave av ICD-9 benyttet, og fra 1996 engelsk utgave av ICD-10.

Verdens helseorganisasjon overtok i 1946 ansvaret for revisjonen av ICD. Norge har dermed forpliktet seg til å melde, klassifisere og utarbeide dødsårsaksstatistikken i overensstemmelse med ICD-klassifikasjonen og reglene for koding av underliggende dødsårsak. Med underliggende dødsårsak menes:

- 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 årsak til den dødelige skade

Prinsippet om koding av underliggende dødsårsak ble innført i 6. revisjon av ICD. Det er underliggende dødsårsak som brukes i internasjonal dødsårsaksstatistikk. I årene 1951–55 dobbeltkodet Statistisk sentralbyrå visse årsaker (bl.a. tuberkulose, diabetes mellitus, kreft og ytre årsak til skade, forgiftning og vold), og fra 1956 ble dette utvidet til å omfatte alle dødsårsaker. Utover underliggende dødsårsak ble komplikasjoner og medvirkende årsaker kodet – inntil to i 1956–68, inntil fire i 1969–95 og inntil seks fra 1996.

Hjemmelsgrunnlag

Legers plikt til å gi opplysning om dødsårsak til Dødsårsaksregisteret er hjemlet i § 36 i lov om helsepersonell, som trådte i kraft 1.1. 2001 (9). Tidligere var dette hjemlet i legelovene, senest i legeloven av 1980 (10). Innsending av resultat av obduksjon er

hjemlet i § 37 i helsepersonelloven (9) og i § 2-4 i forskrift (11) til helseregisterloven fra 2001 (12). Dødsårsaksforskriften utfyller forskrift om obduksjon m.m. fra 1988 gitt med hjemmel i lov fra 1973 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. (13). Denne loven hjemler innsending av resultat fra sykehusobduksjon, men forskrift og merknad kan tolkes slik at den var ment å inkludere resultat fra rettsmedisinsk obduksjon.

I 1990 fant Datatilsynets styre at Dødsårsaksregisteret må betraktes som et konsesjonspliktig register og bad Statens helsetilsyn, som daværende registreier, å søke konsesjon. Bakgrunnen var en søknad fra daværende Statens institutt for folkehelse om å få kopi av Dødsårsaksregisteret for å betjene forskere, en søknad som ble avslått av Datatilsynet, senere også av Justisdepartementet, bl.a. fordi slike oppgaver allerede ble ivaretatt av Statistisk sentralbyrå og registerkopiering medfører fare for spredning av følsomme opplysninger. I 1998 gav Datatilsynet egen konsesjon for Dødsårsaksregisteret til Statens helsetilsyn (14) med Statistisk sentralbyrå som databehandlingsforetak.

Loven om helseregistre og behandling av helseopplysninger (12), som trådte i kraft 1.1. 2002, hjemler Dødsårsaksregisterets virksomhet. Med hjemmel i denne loven er det gitt egne forskrifter for Dødsårsaksregisteret, Krefregisteret og Medisinsk fødselsregister. Disse erstatter tidligere konsesjoner for registrene. Forskriften for Dødsårsaksregisteret trådte i kraft 1.1. 2002 (11).

Formål, innhold og kvalitet

Formålet for Dødsårsaksregisteret er nedfelt i forskriften (11) og omfatter utarbeiding av dødsårsaksstatistikk, overvåking, forskning og skal gi grunnlag for planlegging, kvalitets-sikring og kvalitetsutvikling av helsetjenesten.

Dødsårsaksstatistikken/dødsårsaksregisteret omfatter personer som på dødstidspunktet var registrert bosatt i Norge, uavhengig av om dødsfallet fant sted i eller utenfor landets grenser.

Grunnlaget er medisinsk døds melding, dvs. enten *Legeerklæring om dødsfall/melding om unaturlig død* (skjema IK-1026) eller *Døds melding fra lensmann til offentlig lege* (skjema IK-1027). I tillegg får Statistisk sentralbyrå tilgang til diagnoseinformasjon fra Krefregisteret (kreftdødsfall) og Medisinsk fødselsregister (døde i første leveår), samt resultat av sykehusobduksjoner og rettslige obduksjoner og informasjon fra Statistisk sentralbyrås register over veitrafikkulykker. Videre innhentes tilleggsinformasjon ved tilbakespørring til lege og sykehus hvis døds meldingen inneholder mangler og uklarheter (15). Opplysning om avdødes bostedskommune og sivile kjennemerker som navn, fødselsnummer og ekteskapelig status hentes fra Det sentrale folkeregister. Statistikkens kompletthet sikres ved kobling

Dødsårsaksregisteret

Fra 1951 finnes dødsårsaksdata i personidentifiserbar form i Statistisk sentralbyrå. I tillegg oppbevares medisinske døds meldinger i sortert form i Statistisk sentralbyrå fra 1967. Fra 1996 er døds meldinger og andre skjemaer blitt skannet. Den offisielle dødsårsaksstatistikken som gjøres tilgjengelig for allmenheten av Statistisk sentralbyrå er en bearbeiding av registeret (årgangsfil). Årgangsfilene er samlet i en database (Oracle) med en versjon hvor det ikke gjøres endringer etter at årsstatistikken er frigitt for allmenheten, og en versjon hvor man kan gjøre rettinger og tilføyelser.

Fødselsnummer (11 sifre) finnes fra 1.11. 1960. Fra 1961 har man kodet diagnosegrunnlag som viser hvilket materiale den sentrale kodestaben i Statistisk sentralbyrå har hatt tilgang til. Diagnosegrunnlag kan brukes til å indikere dødsårsakens pålitelighet, f.eks. om diagnosen bygger på resultat av obduksjon eller er kontrollert mot informasjon i Krefregisteret.

Variabler som finnes i registeret (ikke alle er tilgjengelige fra 1951):

- Navn
- Fødselsdato
- Personnummer
- Kjønn
- Alder ved død
- Aldersgrupper (til statistikkbruk)
- Ekteskapelig status
- Dødsdato
- Bostedskommune på død tidspunktet
- Døds kommune
- Grunnkrets
- Dødssted (i/utenfor institusjon, institusjonstype)
- Dødsårsak. ICD-koder fra 6. til 10. revisjon Multiplert årsakskoding. Underliggende årsak brukes i internasjonal dødsårsaksstatistikk
- Aggregert årsaksliste for underliggende dødsårsak (europeisk liste 65 grupper) med oversettelse mellom 8., 9. og 10. revisjon
- Diagnosegrunnlag (informasjonsgrunnlag ved koding)
- Fødselsvekt (dødsfall i første leveår)
- Fødselstype (enkelt-, tvillingfødsel osv.)
- Barnets plass i fødselsrekken (første-fødte osv.)
- Dødsfall blant barn under 2 år født i/utenfor ekteskap
- Yrkesulykke/ikke-yrkesulykke
- Ulykkessted/bransje
- Skadested og aktivitet etter ICD-10 (fra 1996)
- Obduksjons- og laboratorienummer (fra 1991)
- Rettslig obduksjon/sykehusobduksjon
- Dødsårsak påvist før obduksjon (ja/nei/vet ikke)
- Statsborgerskap (utgår fra 2000)

mot dødsfall registrert i Det sentrale folkeregister. Driftsamarbeidet med sentrale helseregistre og administrative registre, sammen med tilleggsopplysninger, gjør at man har et langt bedre grunnlag for å lage et kvalitetsmessig godt produkt enn om man utelukkende skulle bruke den informasjon som gis på legeerklæring om dødsfall.

En vesentlig kilde til usikkerhet ved dødsårsaksstatistikk er dels selve dødsårsaksundersøkelsen og dels legens rapportering av informasjon på døds meldingsskjema. En annen potensiell feilkilde er den klassifisering, koding og inntasting som utføres av medisinske kodere. I praksis kan klassifisering og koding av underliggende dødsårsak være vanskelig når flere dødsårsaker er rapportert og flere sekvenser er mulige, og det kan utvikle seg lokale kodekulturer som prefererer visse sykdommer fremfor andre. Nordiske undersøkelser om dødsårsaksstatistikken viser at statistisk sammenlikning kan være problematisk pga. forskjeller i informasjongrunnlag, medisinsk kultur og bearbeidingpraksis, selv om samme klassifikasjon anvendes (16, 17).

Forskning og regler for datatilgang

Bruken av dødsårsaksdata til forskning og analyse er stor. Det gjelder spesielle regler for kobling og tilgang til personopplysninger til forskningsbruk, og tidligere retningslinjer for dette har vært publisert i *Tidsskriftet* (18) og av Statistisk sentralbyrå (19). Med personopplysning menes informasjon som kan knyttes til en enkeltperson direkte eller indirekte. Kobling av personregistre til forskningsprosjekter forutsetter at nødvendige tillatelser innhentes på forhånd. Med personregister menes en samling av personopplysninger som er lagret slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen.

Statistisk sentralbyrå har rutiner for å betjene brukere av data som ikke allerede er tilgjengelig i publikasjoner eller på hjemmesiden www.ssb.no/ og for kobling og utlevering av personopplysninger til forskningsbruk.

Sensitive forskningsregistre

Utlevering av personidentifiserbare dødsårsaksdata til forskning forutsetter at mottaker har innhentet dispensasjon fra taushetsplikten og har konsesjon fra Datatilsynet til å behandle sensitive personopplysninger. Mynligheten til å bestemme om personidentifiserbare opplysninger kan brukes til forskning uten hinder av taushetsplikten har Sosial- og helsedirektoratet. Tillatelsene gis til et bestemt og tidsavgrenset forskningsprosjekt. Et nytt personregister som er etablert (f.eks. samkjøring av et klinisk pasientmaterial med Dødsårsaksregisteret) skal kun brukes til angitt formål og slettes ved prosjektavslutning. Følgende tillatelser må innhentes før datautlevering:

- Sosial- og helsedirektoratet skal ha vurdert og godkjent prosjektet og gitt dispensa-

sjon fra taushetsplikten med hjemmel i forvaltningsloven § 13d og helsepersonelloven § 29. Til en slik dispensasjon settes vanligvis betingelser til oppbevaring, bruk, hvem som gis tilgang, publisering og tidspunkt for sletting av data.

– Datatilsynet skal ha gitt konsesjon til å behandle sensitive personopplysninger med hjemmel i personopplysningsloven § 33. Konsesjonen gjelder et bestemt prosjekt, og det skal fremgå at forskningsregisteret kan inneholde opplysninger innhentet fra Dødsårsaksregisteret.

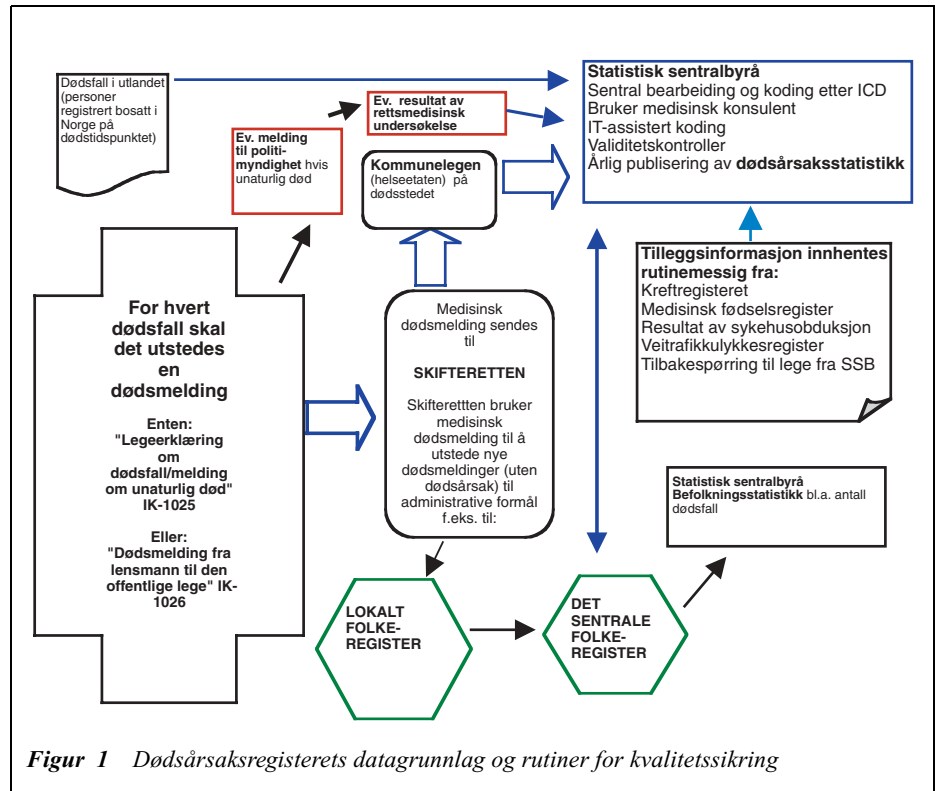
For å spare tid kan forsker sende søknad til Datatilsynet og Sosial- og helsedirektoratet samtidig. Sosial- og helsedirektoratet har spesielle søknadsskjemaer som kan brukes. Datatilsynet gir ikke konsesjon for Sosial- og helsedirektoratets tillatelse er gitt, ev. settes det som betingelse at dispensasjon fra taushetsplikten blir gitt.

Før utlevering av data til forsker vil Statistisk sentralbyrå forvisse seg om at det er innhentet nødvendige tillatelser, og at det er overensstemmelse mellom innholdet i nevnte tillatelser og forespørselen fra forsker. Statistisk sentralbyrå utfører disse oppgavene som databehandler for databehandlingsansvarlig (Nasjonalt folkehelseinstitutt).

Utlevering av data fra Dødsårsaksregisteret forutsetter at mottaker følger de betingelser som knyttes til utleveringen. Betingelsene skal bidra til at registerets sikkerhet og personvern hensyn blir forsvarlig ivaretatt og vil vanligvis omfatte følgende:

- Informasjonen skal behandles og oppbevares fortrolig.
- Ingen andre enn personer som er gitt dispensasjon fra taushetsplikten skal gis tilgang til opplysningene. Hvis nye medarbeidere skal tilknyttes prosjektet, må det innhentes dispensasjon fra taushetsplikten for disse, og databehandler (Statistisk sentralbyrå) skal ha melding om dette.
- Opplysningene skal kun brukes til det spesifiserte forskningsprosjektet.
- Opplysningene skal ikke overlates til andre personer i eller utenfor egen etat eller andre institusjoner, og materialet skal ikke oversendes Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste ved prosjektslutt.
- Publisering eller annen offentliggjøring skal skje på en slik måte at enkeltpersoner ikke kan identifiseres direkte eller indirekte.
- Alt utlevert materiale skal slettes ved prosjektslutt, inklusive utskrifter og kopier. Det settes frist for sletting.
- Skriftlig melding om sletting skal sendes databehandler (Statistisk sentralbyrå).

Statistisk sentralbyrå som databehandler setter ikke betingelse til prosjektdeltakelse eller medforfatterskap ved publisering, men datakilde bør oppgis. Forskere som har mottatt personopplysninger om dødsårsak før personopplysningsloven trådte i kraft 1.1. 2001, må innen utgangen av 2002 sende ny søknad



Figur 1 Dødsårsaksregisterets datagrunnlag og rutiner for kvalitetssikring

om konsesjon til Datatilsynet, jf. § 51 om overgangsregler (20).

Dødsårsaksregisterforskriften

I dødsårsaksregisterforskriften (11) §§ 3-1 til 3-5 reguleres sammenstilling (kobling) av opplysninger i Dødsårsaksregisteret mot andre navngitte helseregistre og utlevering av data etter hvem som kan gis tilgang og til hvilket formål:

- § 3-1 omhandler kobling mot andre navngitte helseregistre når formålet er utarbeiding av statistikk og resultatet fremkommer i anonymisert form, dvs. at statistikken eller tabelldata i prinsippet skal være tilgjengelig for allmennheten.
- § 3-2 gjelder kobling til forskning eller annet uttrykkelig angitt formål som dekkes av Dødsårsaksregisterets formål og hvor forskningen skjer internt. Resultatet av kobling skal aidentifiseres før databehandler (her forsker) gis tilgang, dvs. alle personidentifiserende kjennetegn skal være fjernet fra datasettet. Et datasett hvor indirekte personidentifisering kan være mulig skal behandles etter § 3-5.
- § 3-3 gjelder utlevering av datasett til eksterne forskere og andre brukere. Betingelsen er at mottaker skal behandle aidentifiserte data, definert i merknaden som «helseopplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger kan knyttes til en enkeltperson, og hvor identitet bare kan tilbakeføres ved sammenstilling med de samme opplysninger som tidligere ble fjernet». Forutsetningen for

dette er at mottaker ikke sitter med egne opplysninger eller individdata som kan sammenstilles med de utleverte opplysningene.

– § 3-4 omhandler utlevering av dødsårsaksdata som ikke er koblet mot andre registre. Tilgang til ikke-koblede data reguleres med de samme betingelser som for § 3-3.

– § 3-5 omhandler kobling og utlevering av personidentifiserbare datasett. Slik utlevering forutsetter at mottaker har innhentet konsesjon for å behandle sensitive personopplysninger (fra Datatilsynet) og nødvendig dispensasjon fra taushetspliktreglene (fra Sosial- og helsedirektoratet).

Forskere eller andre brukere som ønsker tilgang til koblede statistiske opplysninger etter § 3-1 kan rette søknad til databehandlingsansvarlig for et av de sentrale helseregistrene, dvs. Nasjonalt folkehelseinstitutt eller Krefregisteret, ev. databehandler hvis dette er avtalt med databehandlingsansvarlig. Ønskes tilgang til aidentifiserte dødsårsaksdata skal databehandlingsansvarlig, ev. databehandler, vurdere prosjektet og ta stilling til utlevering.

Et prosjekt som er vurdert som etisk forsvarlig av forskningsetisk komité for medisiner kan ikke avslås av Nasjonalt folkehelseinstitutt. Forsker skal i søknad oppgi formål og rettsgrunnlaget for behandling av opplysningene. Mottakere av aidentifiserte data plikter å sende melding til Datatilsynet, og alle disse datasett skal slettes ved prosjekta avslutning.

Kobling mot andre registre i Statistisk sentralbyrå

I tilfeller hvor Statistisk sentralbyrås egne registre skal kobles mot registre utenfor Statistisk sentralbyrå, eller registre i Statistisk sentralbyrå eid av andre etater, må registereier gi samtykke til kobling og utlevering. I tilfeller hvor Statistisk sentralbyrå opererer som databehandler, kan det avtales med databehandlingsansvarlig (registreier) at databehandler står for utlevering av data til brukere, jf. dødsårsaksforskriften § 1-5 (11). Forsker må oppfylle kravene i personopplysningsloven (20) og ev. andre lover, herunder innhente nødvendig konsesjon til å foreta kobling av sensitive personregistre. Statistisk sentralbyrå skal forelegges kopi av konsesjonsøknad og innvilget konsesjon før kobling finner sted. Dersom behandlingen ikke inneholder sensitive personopplysninger, skal behandlingen i stedet meldes til Datatilsynet. Statistisk sentralbyrå skal på forespørsel forelegges kopi av meldeskjema og kvittering fra Datatilsynet. Resultatet av kobling mot Dødsårsaksregisteret er alltid sensitivt og trenger egen konsesjon fra Datatilsynet, hvis materialet forsker får tilgang til er personidentifiserende (11).

Hvis et slikt nytt koblet personregister inneholder helseinformasjon, f.eks. fra et av de sentrale helseregistrene, vil det i tillegg kreves dispensasjon fra taushetsplikten fra Sosial- og helsedirektoratet. Samtykkeerklæring i frivillige helseundersøkelser kan erstatte dispensasjon fra taushetsplikten, forutsatt at det kan dokumenteres at deltakerne faktisk har samtykket til at det innhentes opplysninger om dem fra andre definerte registre, og at denne informasjonen kan brukes i ett eller flere konkrete forskningsprosjekter.

Diskusjon

Drift av de sentrale helseregistrene og bruk av data (internt og eksternt) er fra 1.1. 2002 regulert i forskrifter hjemlet i helseregisterloven (12). Dødsårsaksregisteret har mange brukergrupper, og tidligere lovgivning hjemlet både registerdrift og utlevering av personidentifiserbare opplysninger til forskningsformål (18). Tilgang til personidentifiserbare dødsårsaksdata hjemlet i den nye helseregisterloven med forskrift (11, 12) krever at forsker har nødvendig dispensasjon fra taushetsplikten og konsesjon for å behandle sensitive personopplysninger. På dette punktet er det ingen endring sammenliknet med tidligere lovgivning.

Den som utleverer dødsårsaksdata (databehandlingsansvarlig eller databehandler) vil kontrollere at bruker (mottaker) oppfyller de omtalte vilkårene i forskriften (11). Begrepet aidentifiserte data, slik det er definert i helseregisterloven § 2, kan være vanskelig å anvende i praksis, fordi det er uklart hva som menes med personentydige kjennetegn. En tolking er individdata med noen få ikke-identifiserende kjennetegn

med eller uten en «nøkkel» (pseudonym) som kan reidentifisere enkeltpersoner. En uheldig konsekvens av den uklare definisjonen kan bli forskjellig utleveringspraksis ved de seks sentrale helseregistrene omtalt i helseregisterloven § 8 (Dødsårsaksregisteret, Kreftregisteret, Medisinsk fødselsregister, Meldingssystem for infeksjonssykdommer, Tuberkuloseregisteret og System for vaksinasjonskontroll). Grenseoppgangen mellom hva som er anonymiserte, aidentifiserte og personidentifiserende data blir mindre vanskelig når man tar utgangspunkt i hva som ligger i begrepene anonymisert og personidentifiserbar informasjon. Anonymisering vil si fjerning av så mange kjennetegn/variabler at det med rimelige midler ikke er mulig å knytte opplysninger direkte eller indirekte til identifiserbare enkeltpersoner, sammenslutninger eller stiftelser. I praksis betyr dette begrepet som regel at mottaker får informasjon omgjort til tall (statistikk), fordi personopplysninger vanskelig kan anonymiseres i tilstrekkelig grad. Offisiell statistikk og andre statistiske oppgaver som Statistisk sentralbyrå gjør tilgjengelig for borgerne skal være anonymisert.

Et datasett som inneholder flere kjennetegn om enkeltpersoner vil ofte gjøre indirekte identifisering av enkeltpersoner mulig, selv om navn, personnummer eller andre direkte identifiserende kjennetegn er fjernet. Dette skyldes at kombinasjon av kjennetegn og/eller bruk av annen åpen informasjon, f.eks. opplysning om hvem som er død, kan gjøre indirekte identifisering mulig.

Datasett hvor indirekte identifisering kan være mulig, skal behandles som personopplysninger. Det samme gjelder om mottaker av opplysningene sitter på egne data som kan sammenholdes med det utleverte materialet.

Utlevering og behandling av dødsårsaksdata etter den nye forskriften (11) forutsetter at formålet underkastes etisk vurdering. Hvorvidt planlagte forskningsprosjekter er etisk forsvarlige, bør avgjøres av en uavhengig part. Forskriften synes ikke å ivareta hensynet til en slik uavhengighet når det gjelder tilgang til aidentifiserte data, fordi man legger opp til at registeransvarlig (ev. databehandler) både skal vurdere formålet etiske sider og samtidig være databruker (11). Dette til forskjell fra individdata som utleveres etter forskriftens § 3-5, hvor det kreves at prosjektet skal fremlegges for en forskningsetisk komité til vurdering. Vurderingen vil ligge til grunn for de vedtak som Sosial- og helsedirektoratet og Datatilsynet må gjøre før forsker kan gis tilgang til data.

Verdens helseorganisasjons regler og retningslinjer for rapportering av dødsårsak og hvordan denne informasjonen skal bearbeides til årsaksspesifikk mortalitetsstatistikk har betydd mye for utviklingen av statistikkens kvalitet og sammenliknbarhet. I Norge har gjensidig utveksling av informasjon

mellom Dødsårsaksregisteret og andre registre bidratt til gjensidig kvalitetsforbedring (fig 1). Tilbakemelding fra forskere, analytisk virksomhet direkte knyttet til registeret og deltakelse i samarbeidsprosjekter er viktig for å opprettholde og utvikle fagmiljøet ved Dødsårsaksregisteret. Erfaringer tyder på at ett fagmiljø bør ha samlet ansvar for drift, datasikkerhet, kvalitetssikring, brukerkontakt og internasjonalt samarbeid og selv bruke data til analyse og forskning.

Litteratur

1. Backer J. Dødeligheten og dens årsaker i Norge 1856–1955. Samfunnsøkonomiske studier 10. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1961: 36–41.
2. Thorvaldsen G. Håndbok i registrering og bruk av historiske persondata. Oslo: Tano Aschehoug, 1996: 82–111.
3. Statistiske oversikter 1948. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1949.
4. Glatte E, Blix E. En vurdering av dødsårsaksstatistikken. Rapport 80/13. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1980.
5. Gjertsen F. Dødsårsaksregisteret i Statistisk sentralbyrå. Rapport om virksomheten i 1996. Notat 97/65. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1997.
6. Sundhetstilstanden og Medisinalforholdene 1922. Norges Offisielle Statistikk VII 188. Oslo: Det Statistiske Centralbyrå, 1926.
7. Sundhetstilstanden og Medisinalforholdene 1928. Norges Offisielle Statistikk VIII 142. Oslo: Det Statistiske Centralbyrå, 1931: 11*–12*.
8. Sunnhetstilstanden og Medisinalforholdene 1939. Norges Offisielle Statistikk X 21. Oslo: Statistisk Sentralbyrå, 1941: 15–6.
9. Lov om helsepersonell mv. Rundskriv I-20/2001. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 2001.
10. Lov 13. juni 1980 nr. 42 om leger (legeloven) med endringer, sist ved lov av 18. desember 1987 nr. 97. Særtrykk. Oslo: Grøndahl & Søn, 1988.
11. Forskrift 21. desember 2001 nr. 1476 om innsamling og behandling av helseopplysninger i Dødsårsaksregisteret (Dødsårsaksregisterforskriften). www.lovdataby.no/19.5.2002.
12. Lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). www.lovdataby.no/19.5.2002.
13. Forskrift om obduksjon m.m. Rundskriv nr. I-16/1988. Oslo: Sosialdepartementet, 1988.
14. Konsesjon til å opprette personregister – Dødsårsaksregisteret. Konsesjon nr. 91/1218. Oslo: Datatilsynet, 1998.
15. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10. rev. Bd. 2. Instruction manual. Genève: WHO, 1993: 30–88.
16. Johansson LA, Bille H, Ahonen H, Helgadóttir S, Gjertsen F, Lönn Y et al. Dødsårsaksstatistikk. I: Helsestatistikk for de nordiske lande 1997. NOMESKO 56: 1999. København: Nordisk Medicinalstatistisk Komité, 1999.
17. Johansson LA, Gjertsen F. Minutes Nordic-Baltic Mortality Meeting, Stockholm 1–2 February 2001. www.nordclass.uu.se (Nyhetsbrev 2001-04-20, minnesanteckning) 20.4.2002.
18. Gjertsen F. Dødsårsaksregisteret og forskning. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 723–5.
19. Retningslinjer for tilgang til personopplysning fra Dødsårsaksregisteret. Ukens statistikk nr. 35/97. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1997.
20. Lov 14. april 2000 om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). www.lovdataby.no/20.5.2002.