

Datakvaliteten i Dødsårsaksregisteret

Dødsårsaksregisteret utgjør et viktig grunnlag for helseovervåking og beredskap, statistikkproduksjon og forskning. Derfor er det viktig at dødsmeldingene har tilstrekkelig kvalitet. Innføring av elektronisk dødsmelding kan forhåpentligvis bedre både aktualiteten og datakvaliteten i registeret.

Anne Gro Pedersen
Christian Lycke Ellingsen
christian.lycke.ellingsen@fhi.no

Formålet med Dødsårsaksregisteret er å overvåke dødsårsaker og belyse endringer i dødsårsaker over tid, gi grunnlag for utarbeiding av statistikk, forskning, planlegging og kvalitetssikring (1). Det er da viktig at kvaliteten på registeret er så god som mulig.

Den offentlige registreringer av dødsfall i Norge startet i 1685 da sokneprestene ble pålagt å registrere fødsler, vigslor og dødsfall i kirkebøkene. Siden 1853 har det vært utarbeidet systematisk statistikk over dødsårsaker basert på innrapporteringer fra de offentlige legene, men først i 1920-årene omfattet legenes rapporter 90 % av dødsfallene (2). Statistisk sentralbyrå fikk ansvar for dødsårsaksstatistikken i 1925, og fra 1928 er statistikken utarbeidet på grunnlag av dødsmeldinger. Folkehelseinstituttet har vært databehandlingsansvarlig for Dødsårsaksregisteret siden 2001. Fra 2014 overtok instituttet også driften av registeret, som inneholder digitaliserte opplysninger om dødsårsaker siden 1951. Folkehelseinstituttet har på bakgrunn av disse dataene publisert en oversikt over dødelighet og dødsårsaker i Norge gjennom 60 år (1951–2011) (3).

Hva er en dødsårsak?

Ved alle dødsfall skal det utstedes en legeerklæring om dødsfall (dødsmelding, papirskjema IS-1025 B). Strukturen i dødsmeldingen følger prinsipper fastsatt av Verdens helseorganisasjon, og Dødsårsaksregisteret har brukt kodeverket ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) (4) siden 1951.

Det viktigste begrepet for dødsårsaksstatistikken er *underliggende dødsårsak*. Med dette menes «den sykdom eller skade som startet rekken av sykelige tilstander som førte direkte til døden» (5). Det er den underliggende dødsårsaken som vises i statistikken og som er interessant i et folkehelseperspektiv, da vi gjennom den kan identifisere risikofaktorer og iverksette forebygging. Når leger fyller ut dødsmeldingen, har

de noen ganger mest fokus på den *umiddelbare dødsårsaken*, den terminale hendelsen eller komplikasjonen, for eksempel lungebetennelsen, ettersom det var den som var til stede i dødsøyeblikket, og ikke den underliggende tilstanden, for eksempel lungekreften. For dødsfall som følge av ytre årsak er den underliggende dødsårsaken omstendighetene rundt hendelsen, for eksempel «fotgjenger påkjørt av trikk». Med *medvirkende dødsårsak* menes «andre sykdommer eller tilstander som har bidratt til dødens inntreden, men som ikke står i direkte årsaksforhold til den underliggende dødsårsaken». Dødsmeldingen skal fylles ut slik at det er en logisk sekvens fra den underliggende til den umiddelbare dødsårsaken. Svært mange dødsmeldinger har imidlertid et ulogisk oppsett. I en studie fra Akershus universitetssykehus gjaldt dette 32 % (6).

Dødsmeldingens lange reise

Dødsmeldingen fylles ut av legen som synet liket og sendes til tingretten/lensmannen som utsteder nye dokumenter for administrative formål. Dødsmeldingen sendes videre til kommunelegen, som sender den til Dødsårsaksregisteret ved Folkehelseinstituttet. Her blir papirmeldingen skannet for videre behandling. Dødsårsaksregisteret får også melding om obduksjonsfunn (rundt 3 000 årlig). Ved dødsfall blant barn under ett år blir det innhentet opplysninger fra Medisinsk fødselsregister. Ved enkelte dødsfall som følge av kreft blir diagnosene sammenliknet med opplysninger i Kreftregisteret. I noen tilfeller (for tiden ca. 2 % av alle dødsfall) innhentes utfyllende opplysninger fra legen som har signert dødsmeldingen. Meldingsgangen er svært kompleks og nesten utelukkende papirbasert (fig 1). Alle disse prosessene krever betydelig manuell innsats, og det tar ti måneder før den endelige statistikken for en årgang kan publiseres, slik at det går inntil 22 måneder fra et dødsfall inntreffer til det bidrar i den publiserte statistikken.

Datakvaliteten

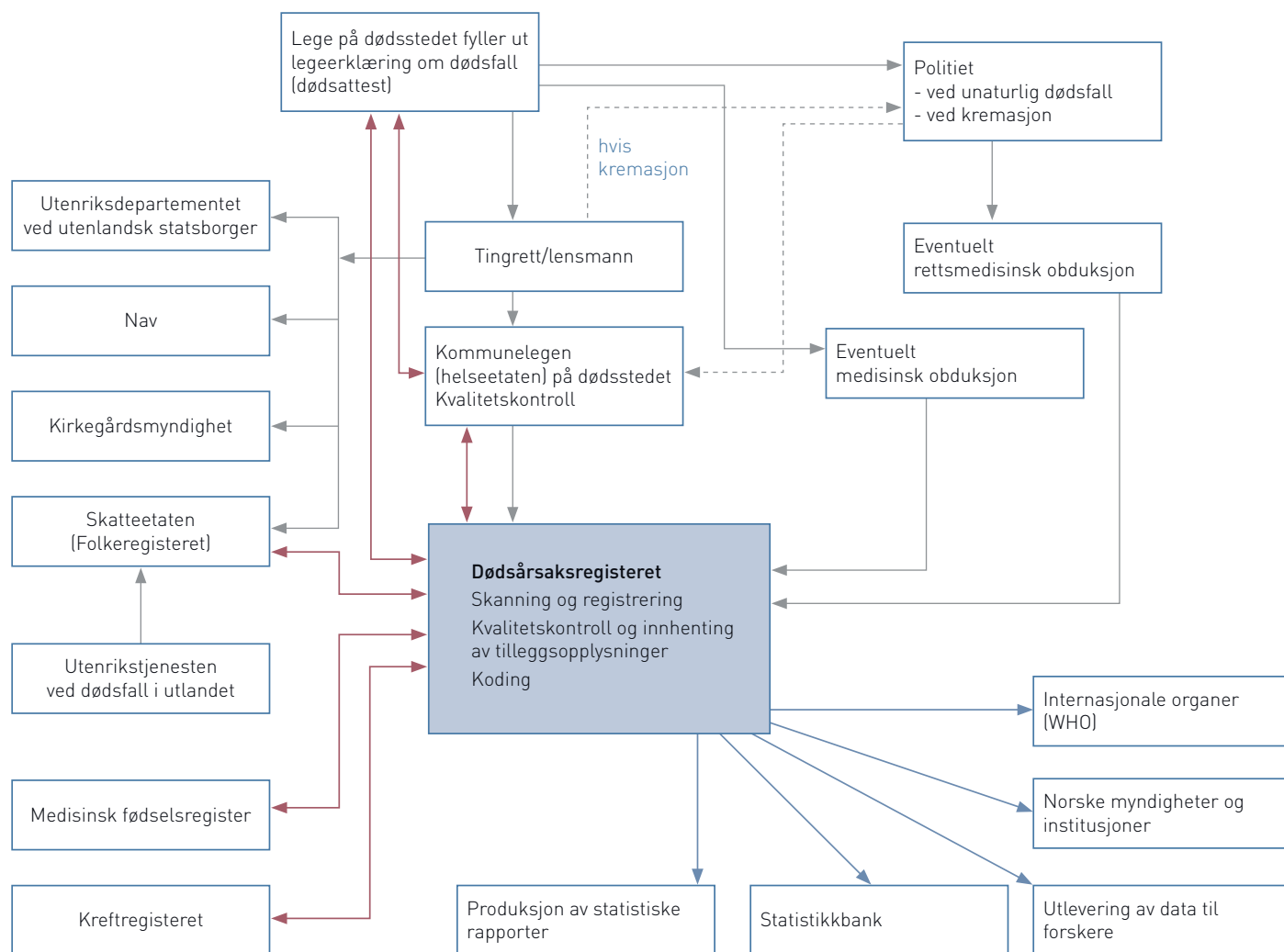
Det har vært gjort flere forsøk på å finne objektive kvalitetsindikatorer for dødsårsaksregistre (7–9). Kriterier som brukes

er dekningsgrad og kompletthet, at registeret bruker et oppdatert og tilstrekkelig detaljert kodeverk (ICD-9 eller ICD-10) og at det er få dødsfall med uspesifikke diagnosekoder som underliggende dødsårsak.

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av befolkningen som omfattes av et register. Kompletthet angir hvorvidt man faktisk får opplysninger om de personene som inngår i registeret. Begge deler er gode i Norge. Samlet regner vi med å ha medisinske opplysninger om over 98 % av dødsfallene. Dødsårsaksregisteret omfatter bosatte, enten de dør i Norge eller i utlandet, og fra 2012 også ikke-bosatte (turister, gjestearbeidere m.v.) som dør i Norge. Ved kontroll mot Folkeregisteret sendes purringer til kommunelegene for å få inn manglende meldinger. Årlig mangler det etter flere purringer dødsmeldinger for 5–700 dødsfall. Omtrent halvparten av disse gjelder bosatte som har dødd i utlandet. For ikke-bosatte som dør i Norge er det ikke mulig å kontrollere dekningsgraden, da vi ikke kan bruke Folkeregisteret som «fasit».

I kodearbeidet brukes dataprogrammet IRIS med modulen ACME (10) slik at diagnosen på dødsmeldingen blir tilordnet en ICD-kode og den underliggende dødsårsaken blir identifisert. Ved omtrent halvparten av dødsfallene blir underliggende dødsårsak plukket ut ved bruk av IRIS/ACME. For de resterende kreves vurdering ved profesjonelle kodere. Som nevnt har en betydelig andel av dødsmeldingene et ulogisk oppsett, men ofte kan den underliggende dødsårsaken likevel identifiseres ved kodereglene i ICD-10.

Et viktig ankepunkt mot datakvaliteten i Dødsårsaksregisteret er høy forekomst av uspesifiserte eller ikke meningsfulle diagnoser, såkalte «søppelkoder» (garbage codes) (11) som underliggende dødsårsak. Dette er ofte diagnoser som gjenspeiler en slutfase eller terminal komplikasjon (umiddelbar dødsårsak), men som ikke gir informasjon om den egentlige underliggende dødsårsaken. Et typisk eksempel er «hjertesvikt», som angis som underliggende dødsårsak på ca. 4 % av dødsmeldingene (12). Uten ytterligere opplysninger kan man ikke vite om hjertesvikten er en følge av iskemisk



Figur 1 Den komplekse meldingsgangen for dødsmeldingen. I de aller fleste ledd er den papirbasert. De grå pilene viser informasjonsflyten ved et dødsfall, de rødlige pilene er tilbakemeldinger og kvalitetskontroll, mens de lyseblå pilene viser utlevering av data fra Dødsårsaksregisteret

hjertesykdom, kardiomyopati eller kronisk lungesykdom, for å nevne noen muligheter. Et annet eksempel er dødsfall som følge av skader uten opplysninger om omstendighetene som førte til skaden.

I to av de nevnte kvalitetsvurderingene (7, 8) ble vårt dødsårsaksregister vurdert til å være i nest beste gruppe, med henholdsvis «medium» og «medium-high quality». I den tredje (9) var vi i den beste gruppen med 87,6 av 100 mulige poeng, men dårligst av de nordiske landene. I alle tre undersøkelsene var det utstrakt bruk av uspesifiserte koder som trakk ned.

I tillegg til nevnte kriterier kommer spørsmålet om diagnosen på dødsmeldingen faktisk gjenspeiler den reelle underliggende dødsårsaken. Det er ikke alltid mulig å identifisere dødsårsaken, og det er ikke alltid gitt at tankegangen med én enkelt underliggende dødsårsak passer med virkeligheten. Obduksjon oppfattes ofte som

gullstandard, men obduksjonsfrekvensen er lav og utvelgelsen til obduksjon er ikke tilfeldig. Resultater fra obduksjonsstudier er derfor neppe direkte overførbare. En norsk studie viste at obduksjonsfunn endret den antatte dødsårsaken i 61 % av tilfellene, i 32 % til annet ICD-kapittel (13). Andelen dødsfall med medisinsk obduksjon var imidlertid lav, 4,3 %.

En annen tilnærming er gjennomgang av pasientjournal med utfylling av en «ny dødsmelding» basert på tilgjengelige opplysninger. I studien fra Akershus universitetssykehus (6) fant man på denne måten feilaktig innhold i 27 % av dødsmeldingene. En fortløpende kvalitetssikring ved sykehuset ga viktig korrektiv på individnivå og reduserte antall uspesifikke diagnosekoder, men på grunn av balansert roking mellom ulike ICD-kapitler var det begrenset endring på gruppenivå (14), og derved på dødsårsaksstatistikken.

I en svensk studie gjenfant man hoveddiagnosen fra siste sykehusopphold på dødsmeldingen for 83 % av døde ved sykehus (15). I en fransk studie var det «akseptabel» konsistens mellom hoveddiagnosen for siste sykehusopphold og den oppgitte dødsårsaken ved 88,8 % av dødsfall i sykehus og ved 72,9 % av dødsfall utenfor sykehus (16). Ved slike studier må man imidlertid huske på at det ikke nødvendigvis er sammenfall mellom det som pasienten fikk sykehusbehandling for og den underliggende dødsårsaken.

Data til forskning

Bruk av dødsårsaksregisterdata til forskning reguleres av helseforskningsloven (17), helseregisterloven (18) og dødsårsaksregisterforskriften (1). Data kan utleveres som ferdigproduserte statistikker, som anonyme datasett eller som personidentifiserbare datasett. Ofte vil det være aktuelt

å sammenstille data fra Dødsårsaksregisteret med andre helseregistre eller datakilder. For utlevering av statistikker eller anonyme datasett kreves normalt ingen spesiell tillatelse. Dersom utleveringen gjelder personidentifiserbare data, kreves forhåndsgodkjenning med dispensasjon fra taushetsplikt fra regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, eventuelt konsesjon fra Datatilsynet. Nærmere opplysninger finnes på internettsidene til Folkehelseinstituttet (19).

Ny dødsmelding

Dagens dødsmelding har vært uendret fra 1982. To arbeidsgrupper nedsatt i 1996 og 2006 har vurdert behov for endringer i skjemaet, men arbeidet ble ikke videreført/sluttet, i siste runde hovedsakelig fordi man ønsket å utvikle en elektronisk dødsmelding fremfor et nytt papirskjema.

Riksrevisjonen påpekte i 2007 svakheter ved aktualitet og kvalitet i Dødsårsaksregisteret (20). Det ble kommentert at behandlingstiden er så lang at dødsårsaksregisterdata ikke kan brukes til å fange opp svingninger i dødeligheten som ledd i beredskapen, for eksempel ved en epidemi. Nasjonalt helseregisterprosjekt er regjeringens satsing for «bedre utnyttelse, bedre kvalitet og enda sikrere håndtering av de nasjonale helseregistrene» (21). Et satsingsområde er raskere oppdatering av Dødsårsaksregisteret, og et av virkemidlene for dette er elektronisk dødsmelding. Folkehelseinstituttet har, i samarbeid med andre aktører, derfor startet arbeidet for elektronisk dødsmelding.

Danmark var i 2007 det første landet i verden som innførte helelektronisk innrapportering av dødsfall, og vi vil vurdere erfaringene derfra (22). Sverige, Frankrike og Portugal har også utviklet elektroniske løsninger. Et prinsipielt spørsmål er hvor mye veiledning, beslutningsstøtte og sanntids kvalitetskontroll som skal legges i meldesystemet. Meldingsflyten vil også være en utfordring, siden mange ulike offentlige og private instanser er involvert i håndteringen av dødsfall.

Konklusjon

Dødsårsaksregisteret utgjør et viktig grunnlag for helseovervåking/beredskap, statistikkproduksjon og forskning. Registerets dekningsgrad er tilnærmet fullstendig, men bruken av uspesifikke koder for underliggende dødsårsak er for høy. Det har vært gjort få valideringsstudier. Det tar 10–22 måneder fra et dødsfall har funnet sted til statistikken kan publiseres. Innføring av elektronisk dødsmelding med innebygget

veiledning og beslutningsstøtte kan forhåpentligvis bedre både aktualiteten og datakvaliteten i registeret.

Anne Gro Pedersen (f. 1960)

er cand.mag. i statsvitenskap og seniorrådgiver ved Dødsårsaksregisteret, Avdeling for helseregistre, Folkehelseinstituttet, Bergen. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Christian Lycke Ellingsen (f. 1967)

er spesialist i patologi og overlege ved Dødsårsaksregisteret, Avdeling for helseregistre, Folkehelseinstituttet, Bergen. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

- FOR-2001-12-21-1476. Forskrift om innsamling og behandling av opplysninger i Dødsårsaksregisteret (Dødsårsaksregisterforskriften). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-12-21-1476> (5.3.2015).
- Backer J. Grunnlaget for dødelighetsstatistikken i Norge. I: Dødeligheten og dens årsaker i Norge 1856–1955. Oslo: Statistisk Sentralbyrå, 1961.
- Vollset SE, red. Dødelighet og dødsårsaker i Norge gjennom 60 år 1951–2010. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2012.
- Dødsårsaksregisteret: viktig kilde til opplysning om helsetilstanden. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 2004. www.ssb.no/helse/statistikker/dodsarsak/tilleggsinformasjon/dodsarsaksregisteret (28.8.2014).
- International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10). Volume 2, Instruction manual. Genève: Verdens helseorganisasjon, 2010. www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf (5.3.2015).
- Alfsen GC, Lyckander LG, Lindboe AW et al. Kvalitetssikring ved dødsfall i sykehus. Tidsskr Nor Legeforen 2010; 130: 476–9.
- Mathers CD, Fat DM, Inoue M et al. Counting the dead and what they died from: an assessment of the global status of cause of death data. Bull World Health Organ 2005; 83: 171–7.
- Mahapatra P, Shibuya K, Lopez AD et al. Civil registration systems and vital statistics: successes and missed opportunities. Lancet 2007; 370: 1653–63.
- Phillips DE, Lozano R, Naghavi M et al. A composite metric for assessing data on mortality and causes of death: the vital statistics performance index. Popul Health Metr 2014; 12: 14.
- Dokumentasjon av dødsårsaker 2005. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 2008. www.ssb.no/helse/statistikker/dodsarsak/tilleggsinformasjon/dokumentasjon-av-dodsarsaker-2005 (28.8.2014).
- Naghavi M, Makela S, Foreman K et al. Algorithms for enhancing public health utility of national causes-of-death data. Popul Health Metr 2010; 8: 9.
- Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisterets statistikkbank. <http://statistikkbank.fhi.no/dar> (15.1.2015).
- Alfsen GC, Mæhlen J. Obduksjonens betydning for registrering av dødsårsak. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132: 147–51.
- Alfsen GC, Lyckander L. Har kvalitetskontroll av dødsmeldinger i sykehus betydning for dødsårsaksstatistikken? Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133: 750–5.

- Johansson LA, Westerling R. Comparing Swedish hospital discharge records with death certificates: implications for mortality statistics. Int J Epidemiol 2000; 29: 495–502.
- Lamarche-Vadel A, Pavillon G, Aouba A et al. Automated comparison of last hospital main diagnosis and underlying cause of death ICD10 codes, France, 2008–2009. BMC Med Inform Decis Mak 2014; 14: 44.
- LOV-2008-06-20-44. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (5.3.2015).
- LOV-2001-05-18-24. Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2001-05-18-24> (5.3.2015).
- Folkehelseinstituttet. Tilgang til data og biologisk materiale. www.fhi.no/forskning-og-data/datatilgang (28.8.2014).
- Riksrevisjonens rapport om den årlige revisjon og kontroll for budsjettåret 2007. Dokument nr. 1 (2008–2009). www.riksrevisjonen.no/rapporter/Sider/Dokumentbase_Dok_1_2008_2009.aspx (5.3.2015).
- Nasjonalt helseregisterprosjekt. www.helseregistre.no (28.8.2014)
- Statens Serum Institut. Indberetning af dødsattester. www.ssi.dk/Sundhedsdataog/Indberetning%20og%20patientregistrering/Indberetning%20-%20SEI/Specifikke%20omraader%20-%20SEI/Dodsattester.aspx (28.8.2014).

Mottatt 3.9. 2014, første revisjon innsendt 15.1. 2015, godkjent 5.3. 2015. Redaktør: Anne Kveim Lie.



Engelsk oversettelse på www.tidsskriftet.no