
Dødsårsaksregisteret og forskning

KRONIKK

FINN GJERTSEN

Statistisk sentralbyrå
Postboks 8231 Dep
0033 Oslo

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. Registereier er Statens helsetilsyn. Lovhjemmel for innsending av døds melding med opplysning om dødsårsak er legeloven. Statistisk sentralbyrå har hatt ansvaret for drift og publisering av dødsårsaksstatistikk siden 1. juni 1925.

Dødsårsaksregisteret er en viktig kilde for medisinsk forskning og har mange brukere ved medisinske fagmiljøer i Norge. Det er Statistisk sentralbyrå som formidler opplysninger om dødsårsak til forskere og andre brukergrupper. Artikkelen gir en orientering om gjeldende regelverk og retningslinjer for tilgang til taushetsbelagt informasjon fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål. Videre redegjøres det for statistikkens historie, hjemmelsgrunnlag, datagrunnlag og forskningsbruk.

Landsdekkende statistikk over dødsårsaker går tilbake til midten av forrige århundre (1 – 3). For dødsfall som var forårsaket av ulykkeshendelse eller vold finnes det landsdekkende statistikk fra 1820-årene. Statistikk over voldsomme dødsfall var basert på registreringer utført av prester og ble publisert i Folkemængdens Bevægelse (4). Dødsårsaksstatistikken bygde på legenes innberetninger og ble publisert i Beretning om Sundhedstilstanden og Medicinalforholdene i Norge. Første utgivelse gjelder for 1853. Fra 1859 utkom boken i serien Norges Officielle Statistik (NOS) (1, 4).

1. juni 1925 overtok Det Statistiske Centralbyrå ansvaret for medisinalstatistikken fra Direktøren for det civile Medicinalvæsen, og samtidig ble legene Stephan Moe (1860 – 1946) og Fredrik Gade (1856 – 1933) ansatt som medisinsk sakkyndige i byrået (5).

Statistisk sentralbyrå gikk fra 1928 over til sentral bearbeiding av statistikken, basert på individuelle dødsmeldinger. Tidligere var statistikken basert på summariske dødsårsakslistene fra de offentlige leger på dødsstedet. Fra 1928 omfattet dødsårsaksstatistikken, i motsetning til tidligere, alle dødsfall i løpet av året. Kvalitetssikring av kompletthet skjedde ved at legenes lister over inntrufne dødsfall ble kontrollert mot prestenes lister over det samme. På denne måten ble det samsvar mellom antall dødsfall i befolknings- og dødsårsaksstatistikken. Befolkningsstatistikken inneholder oversikter over dødsfall, basert på registrering i det sentrale folkeregisteret. Fra 1986 er det imidlertid ikke lenger likt antall døde i de nevnte statistikker. Bakgrunnen var et ønske om bedre aktualitet på befolknings- enn på dødsårsaksstatistikken.

Fra 1939 overtok Statistisk sentralbyrå ansvaret for å avgjøre hvilken årsakskode (nomenklaturnummer) dødsfallet skulle føres under. Dette innebar en kvalitetsforbedring, i og med at materialet nå ble behandlet på en langt mer ensartet måte enn tidligere. Fra samme tid ble det innført et nytt skjema gjeldende for hele landet, regler for utfylling av meldingen samt regler for en mer konfidensiell behandling av dødsmeldingene. Ved lov av 19. juni 1936 fikk legeloven av 29. april 1927 § 11 et tillegg om legers plikt til å gi opplysning om dødsårsak av hensyn til dødsårsaksstatistikken.

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 (ICD) (1). 6. og 7. revisjon ble deretter brukt, og fra 1969 til 1985 ble dødsårsaksstatistikken utarbeidet etter norsk utgave av 8. revisjon. Norsk utgave av ICD-9 ble benyttet i årene 1986 – 95. ICD-10 ble tatt i bruk fra 1996. Verdens helseorganisasjon (WHO) har siden 6. revisjon hatt ansvaret for revisjon av klassifikasjonen, som nå ble utvidet til bruk for både morbiditets- og mortalitetsstatistikk.

Som medlem av Verdens helseorganisasjon har Norge forpliktet seg til å utarbeide dødsårsaksstatistikk i overensstemmelse med den internasjonale sykdomsklassifikasjonen og regler 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 (6, 7). Det er underliggende dødsårsak som brukes i internasjonal dødsårsaksstatistikk. Statistisk sentralbyrå har praktisert multipl koding siden 1956 for alle dødsårsaker. I årene 1951 – 55 ble dobbeltkoding utført for visse årsaker (bl.a. skader, diabetes mellitus, kreft og tuberkulose). Utover underliggende dødsårsak ble det kodet inntil to komplikasjoner til den underliggende årsak eller andre vesentlige tilstander som kan ha bidratt til dødens inntreden (medvirkende årsaker) i årene 1956 – 68, fire i årene 1969 – 95, og fra 1996 kodes inntil seks komplikasjoner eller medvirkende årsaker.

Hjemmelsgrunnlag

Gjeldende hjemmelsgrunnlag for innsending av dødsmelding til Dødsårsaksregisteret er legeloven av 13. juni 1980 § 40 (melding om fødsler og dødsfall) 2. ledd (8): «En lege som har utstedt legeerklæring om dødsfall, eller som har behandlet en person før hans død, plikter å gi kommunelegen de opplysninger han krever om dødsårsak av hensyn til dødsstatistikken.»

Innsending av resultat av obduksjon er basert på Forskrift om obduksjon m.m. fastsatt ved kongelig resolusjon av 18. mars 1988, med hjemmel i lov av 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. § 7, 6. ledd. I forskriftens § 5 (meldeplikt) heter det at «Resultat av enhver obduksjon skal meldes til Statistisk sentralbyrå». Forskriften har også en egen merknad til § 5 som peker på statistikkområdets viktige samfunnsoppgaver, bl.a. med etablering av et dødsårsaksregister fra 1951, og at tilgang til resultat av obduksjon skal sikre at statistikken blir best mulig (3).



Medisinalberetningene er våre tidligste kilder til dødsstatistikk. Foto Ø. Larsen

Datagrunnlag og innhold

Dødsårsaksregisteret omfatter personer som på død tidspunktet var registrert bosatt i Norge, uavhengig av om dødsfallet fant sted i eller utenfor landets grenser. Grunnlaget er medisinsk dødsmelding, dvs. enten Legeerklæring om dødsfall/melding om unaturlig død (skjema IK-1026) eller Dødsmelding fra lensmann til offentlig lege (skjema IK-1027). I tillegg er det etablert samarbeid med Kreftregisteret (kreftdødsfall), Medisinsk fødselsregister (dødsfall i første leveår) og det sentrale folkeregister (kompletthet) for gjensidig kvalitetssikring

av individopplysninger. Dette samarbeidet, sammen med resultat av obduksjon fra sykehus og rettsmedisinske institutter, Statistisk sentralbyrås statistikk over veitrafikkulykker samt tilbakespørring til lege eller sykehus og bruk av medisinsk konsulent, gjør at det er 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.

Statistisk sentralbyrå utarbeider årgangsfiler (statistikkfiler) som danner grunnlaget for den offisielle dødsårsaksstatistikken. Statistikken publiseres årlig i Dagens statistikk på Statistisk sentralbyrås sider på Internett (<http://www.ssb.no>) og i NOS Dødsårsaker (8), og rapporteres til Verdens helseorganisasjon og EUROSTAT (Den europeiske unions statistiske kontor).

Siden 1951 finnes dødsårsaksdata i personidentifiserbar form i Statistisk sentralbyrå (3). I tillegg oppbevares medisinske dødsmeldinger i sortert form i Riksarkivet (til 1966) og Statistisk sentralbyrå (fra 1967). Personnummer finnes fra 1. november 1960. Fra 1961 har man kodet diagnosegrunnlag som viser hvilket materiale kodenestaben har hatt tilgang til. Diagnosegrunnlag kan brukes til å angi dødsårsakens pålitelighet, f.eks. om diagnosen bygger på resultat av obduksjon eller er kontrollert mot informasjon i Krefregisteret.

Gjeldende retningslinjer

Utlevering av personidentifiserbar og aidentifisert informasjon (dvs. informasjon hvor man direkte eller indirekte kan identifisere enkeltpersoner) fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål forutsetter at det foreligger nødvendige tillatelser fra Statens helsetilsyn og fra Datatilsynet (9). Dette gjelder f.eks. hvis man vil ha koblet et klinisk pasientmateriale mot registeret. Følgende tillatelser må innhentes:

- Statens helsetilsyn skal ha vurdert og godkjent prosjektet, og Helsetilsynet v/Avdeling for helserett skal ha gitt dispensasjon fra taushetsplikten (forvaltningsloven § 13d). Til en slik dispensasjon vil det vanligvis settes betingelser til oppbevaring, bruk, hvem som gis tilgang, publisering og sletting av data ved prosjektslutt.
- Datatilsynet skal ha gitt konsesjon til å opprette personregister hvor det fremgår av konsesjonen at registeret kan inneholde opplysning om dødsårsak og at man kan koble/innhente opplysninger fra Dødsårsaksregisteret i Statistisk sentralbyrå.

For å spare tid kan man sende søknad til Statens helsetilsyn og Datatilsynet samtidig. Statens helsetilsyn og Datatilsynet har spesielle søknadsskjemaer som kan brukes. Datatilsynet gir ikke konsesjon før Helsetilsynets tillatelse er gitt (ev. settes det som betingelse at tillatelse fra Helsetilsynet blir gitt).

Når forsker kontakter Statistisk sentralbyrå, skal byrået forvise seg om at mottaker har innhentet nødvendig dispensasjon fra taushetsplikten fra Statens helsetilsyn og fått konsesjon til å opprette personregister fra Datatilsynet, før utlevering kan skje. Videre skal Statistisk sentralbyrå forvise seg om at det er overensstemmelse mellom innholdet i nevnte tillatelser og forskers

databestilling, dvs. at tillatelsene er gyldige for bestillingen. Ved utlevering av opplysninger fra Statistisk sentralbyrå forutsettes det at mottaker godtar de betingelser som knyttes til utleveringen. Betingelsene skal bidra til å sikre at personvern hensyn blir ivare tatt og gjelder bl.a. følgende:

- – At informasjonen behandles og oppbevares fortrolig
- – At ingen andre enn personer med dispensasjon fra taushetsplikten gis tilgang til informasjonen
- – At opplysningene kun brukes til det formål som er nevnt i tillatelsene
- – At opplysningene ikke overlates til andre personer (i eller utenfor den etat man er tilknyttet)
- – At publisering eller annen offentliggjøring skjer på en slik måte at enkeltpersoner ikke kan identifiseres
- – At utlevert materiale slettes ved prosjektslutt, inkludert kopier, og at det settes frist for sletting

Statistisk sentralbyrå har funnet det nødvendig å innføre rutine for å følge opp at utlevert taushetsbelagt informasjon til forskningsformål blir slettet, ev. tilbakelevert, ved prosjektslutt. Denne rutinen ble innført fra 1. januar 1997 (9).

I noen tilfeller vil Statistisk sentralbyrå være i tvil om en bestilling av dødsårsaksdata er tilstrekkelig anonymisert. I slike tilfeller setter Statistisk sentralbyrå betingelser til utlevering uten at det kreves at det foreligger tillatelser fra Datatilsynet og Statens helsetilsyn.

Informert samtykke

Ved informert samtykke kan det i spesielle tilfeller gis tilgang til individopplysning om dødsårsak uten at det er nødvendig å innhente dispensasjon fra taushetsplikten. Dersom samtykke til deltakelse i et prosjekt er innhentet og deltaker er orientert om at det i ettertid ønskes innhentet opplysninger fra f.eks. Kreftregisteret og Dødsårsaksregisteret, vil det normalt ikke være nødvendig med dispensasjon fra taushetsplikten. Forsker må i slike tilfeller kunne dokumentere at de personer man ønsker å koble mot registeret, faktisk har samtykket til dette.

Dette kan f.eks. være aktuelt ved kobling av nyere screeningmaterialer mot Dødsårsaksregisteret. Skal samtykke i slike tilfeller ha en reell mening, vil det kun gjelde deltakere som har møtt frem til helseundersøkelsen. Deltakerne må i tillegg ha samtykket til at opplysninger om dem kan brukes i et konkret forskningsprosjekt, og må være kjent med at det etter deres død vil bli innhentet opplysning fra Dødsårsaksregisteret. Hvis forsker kunne inkludere alle som f.eks. ble trukket ut i en utvalgsundersøkelse eller som ble innkalt til en helseundersøkelse, ville det røkke ved prinsippet om deltakernes frivillighet (10).

Statusopplysning fra folkeregisteret

Det er det sentrale folkeregister som er kilden hvis man ønsker å få ajourført statussituasjonen for et pasientmateriale (f.eks. fortsatt bosatt, død/dødsdato og utvandring/utvandringsdato). Dødsårsaksregisteret inneholder kun opplysning om personer som på dødstidspunktet var bosatt i Norge, uavhengig av om dødsfallet fant sted i eller utenfor landet grenser.

Dersom forsker ønsker å få koblet folkeregisteropplysning til et klinisk materiale, så rettes henvendelse direkte til Skattedirektoratet v/Sentralkontoret for folkeregistrering.

Det kan imidlertid utleveres folkeregisterdata på individnivå fra Statistisk sentralbyrå til forskningsformål dersom resultatet av en kobling er anonymisert eller aidentifisert (dvs. at navn, fødselsnummer eller andre direkte kjennetegn er fjernet). Er opplysningene av en slik art at de identifiserer personer (f.eks. navn og adresse), må dette godkjennes av Skattedirektoratet v/Sentralkontoret for folkeregistrering.

Forskningsbruken

I de seneste år har det vært en økning i antall henvendelser til Dødsårsaksregisteret om bruk av data til forskning og analyse. I tillegg kommer henvendelser fra forvaltning, medier og undervisningsinstitusjoner. De fleste henvendelsene gjelder statistikk og berøres ikke av personvern hensyn. Når det gjelder utlevering av taushetsbelagt informasjon til forskningsformål, har Statistisk sentralbyrå siden 1992 utarbeidet oversikt over disse (3). Tabell 1 gir en oversikt over antall utleveringer av taushetsbelagt og aidentifisert informasjon fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål i årene 1994 – 97.

Tabell 1

Antall utleveringer av individopplysninger om dødsårsak til forskningsprosjekter etter faglig tilhørighet

Fagmiljø	1994	1995	1996	1997
I alt	15	21	15	26
Rikshospitalet	2	2	4	1
Haukeland Sykehus	3	5	1	3
Regionsykehuset i Tromsø	1	-	1	-
Sentralsykehuset i Akershus	-	1	-	-
Buskerud sentralsykehus	-	-	1	-
Telemark sentralsjukehus	-	-	-	1
Aust-Agder sentralsjukehus	-	1	-	-

Fagmiljø	1994	1995	1996	1997
Sentralsjukehuset i Rogaland	-	-	-	1
Ullevål sykehus	1	2	1	1
Aker sykehus	-	-	-	1
Diakonhjemmets sykehus	-	1	-	-
Radiumhospitalet	-	2	1	-
Sanderud sykehus	-	-	-	1
Bærum sykehus	1	-	-	-
Hammerfest sykehus	1	-	-	-
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	1	-	-	-
Universitetet i Oslo	2	1	-	2
Universitetet i Bergen	-	-	-	2
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet	-	1	1	2
Universitetet i Tromsø	1	-	1	1
Statens helsetilsyn	-	-	2	-
Statens institutt for alkohol- og narkotikaforskning	1	2	-	1
Statens institutt for narkomane	-	-	-	1
Statens senter for barne- og ungdomspsykiatri	-	-	1	-
Statens institutt for folkehelse	-	-	-	2
Statens helseundersøkelser	-	1	-	1
Statistisk sentralbyrå	-	-	-	1
Stiftelse for helsetjenesteforskning	-	1	1	1
Livsforsikringsselskapenes medisinsk- statistiske institutt	-	-	-	1
Institusjoner i andre nordiske land	1	-	-	-
Forskere uten institusjonell tilknytning	-	1	-	2

Jeg takker Grete Søreide Lauridsen i Datatilsynet, Elisabeth Furrus i Statens helsetilsyn og Jon Olav Birkeland i Skattedirektoratet for kommentarer til utkast.

LITTERATUR

1. Backer J. Dødeligheten og dens årsaker i Norge 1856 – 1955. Samfunnsøkonomiske studier 10. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1961.
2. Glattre E, Blix E. En vurdering av dødsårsaksstatistikken. Rapporter 80/13. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1980.
3. Gjertsen F. Dødsårsaksregisteret i Statistisk sentralbyrå. Rapport om virksomheten i 1996. Notater 97/65. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1997.
4. Gjertsen F. Selvmord i Norge. Hovedfagsoppgave. Oslo: Instituttet for sosiologi, Universitetet i Oslo, 1987.
5. Norges offisielle statistikk VII, 188. Sundhetstilstanden og medisinalforholdene 1922. Oslo: Det statistiske centralbyrå, 1926.
6. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Revision. Volume 2. Genève: WHO, 1993.
7. Norges offisielle statistikk C 490. Dødsårsaker 1995. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1998.
8. Lov av 13. juni 1980 nr. 42 om leger (legeloven) med endringer, sist ved lov av 18. desember 1987 nr. 97. Særtrykk. Oslo: Grøndahl, 1988.
9. Retningslinjer for tilgang til personopplysning fra Dødsårsaksregisteret. Ukens statistikk nr. 35/97. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1997.
10. Njaa H. utfordringer for forskningen. Spor nr. 1/97. Oslo: Datatilsynet, 1997.

Publisert: 10. mars 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 24. juni 2026.