

Årlig driftsrapport

Dødsårsaksregisteret

Årgang 2016. Driftsår 2017.

Ansvarlig forfatter/rolle:	Christian Lycke Ellingsen, overlege
Avdeling/område:	Avdeling for helsedatamottak Avdeling for helsedataforvaltning og – analyse Avdeling for helseregistre, Avdeling for IT-systemer Bergen Område helsedata og digitalisering
Sendt til registerdirektør:	28.02.2018
Godkjent navn/dato:	Marta Ebbing/27.03.2018
Sendt HOD/Datatilsynet dato:	07.05.2018
Publisert på fhi.no dato:	07.05.2018

Innhold

Innhold	2
1 Formålet med rapporten	4
2 Organisering, ansvar og myndighet	5
2.1 Organisasjonskart	5
2.2 Ansvars- og myndighetsforhold	5
2.3 Juridiske rammer	6
2.4 Nærmere om informasjonssikkerhet og personvern	6
3 Definisjoner og forkortelser	8
4 Datamottak og bearbeiding	9
4.1 Meldinger, hendelser og individer	9
4.2 Datakvalitet (kompletthet, korrekthet, aktualitet)	10
4.2.1 _____ Kompletthet i forhold til totalt antall hendelser	10
4.2.2 _____ Fullstendighet i opplysninger	11
4.2.3 _____ Dekningsgrad i forhold til institusjons- eller enhetsnivå	11
4.2.4 Korrekthet	12
4.2.5 Aktualitet	13
5 Datatilgang	14
5.1 Automatiserte tjenester	14
5.2 Utleveringer med og uten sammenstilling med andre registre	14
5.3 Innsynsforespørsler	15
6 Bruk av data	15
6.1 Bidrag til overordnet helsestatistikk	15
6.2 Bidrag til helseanalyser og kvalitetsforbedring av tjenestene	16
6.3 Vitenskapelige publikasjoner	16
7 Ressursbruk	18
7.1 Årsverk	18
7.2 Økonomi	19
8 Vedlegg	20
Vedlegg 1 Oversikt over utleveringer 2017 (DÅR)	20
Vedlegg 2 Liste over vitenskapelige publikasjoner 2017 (DÅR)	20

1 Formålet med rapporten

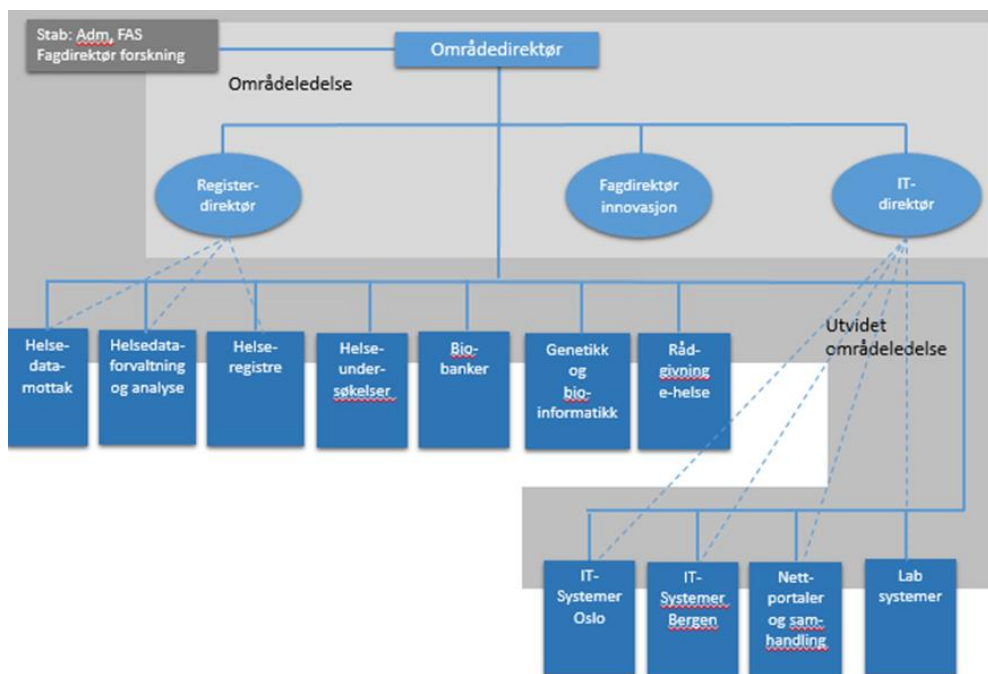
Driftsrapporten er en standardisert rapport som gir grunnlag for en samlet oversikt over driften av helseregistrene. Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig og databehandler for. Driftsrapporten brukes også blant annet til å oppfylle enkelte av helseregistrenes forskriftsfestede meldeplikt til Datatilsynet.

Fremgangsmåten for utarbeiding av driftsrapporten er beskrevet i kvalitetsdokumentet [RF-RD-AR-009 Driftsrapport og publikasjonslister for helseregistre](#).

2 Organisering, ansvar og myndighet

2.1 Organisasjonskart

Organisasjonskart for område helsedata og digitalisering.



2.2 Ansvars- og myndighetsforhold

Dødsårsaksregisteret (DÅR) driftes av område Helsedata og digitalisering ved avdelingene for helsedatamottak, helsedataforvaltning og -analyse og helseregistre. Registerdirektør (fagdirektør for helseregistre) er formelt ansvarlig og har ansvar for å lede og koordinere arbeidet med helseregistre ved området, og har linjeledelse for fagavdelingene.

En overlege ved avdeling for Helseregistre har spesielt faglig ansvar for registerdriften. Fem saksbehandlere i Avdeling for Helsedatamottak arbeider utelukkende med DÅR.

Ressurser for dataforvaltning, statistikkproduksjon og utlevering arbeider i Avdeling for helsedataforvaltning og -analyse og deles med flere helseregistre. Administrative ressurser og IT-ressurser deles med andre registre og kommer fra områdeledelsens stab, Avdeling for rådgivning e-helse, samt avdeling for IT-systemer Bergen og for IT-systemer Oslo.

2.3 Juridiske rammer

Lov/forskrift/rundskriv/veiledning	Lenke
Databehandleravtaler med helseforetak	Ikke relevant for Dødsårsaksregisteret
Dødsårsaksregisterforskriften	https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-12-21-1476
Forvaltningsloven	http://lovdata.no/lov/1967-02-10
Handlingsplan Nasjonalt helseregisterprosjekt	http://www.helseregistre.no/eway/default.aspx?pid=277&trg=Main_6250&Main_6250=6329:0:2319
Helseforskningsloven	http://lovdata.no/lov/2008-06-20-44
Helsepersonelloven	https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64
Helseregisterloven	http://lovdata.no/lov/2014-06-20-43
Internkontrollforskriften	https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1996-12-06-1127?q=internkontrollforskriften
Norm for informasjonssikkerhet (som bruker av Norsk Helsenett)	https://ehelse.no/personvern-og-informasjonssikkerhet/norm-for-informasjonssikkerhet
Offentleglova	https://lovdata.no/lov/2006-05-19-16
Personopplysningsforskriften	http://lovdata.no/forskrift/2000-12-15-1265
Personopplysningsloven	http://lovdata.no/lov/2000-04-14-31
Strategi/handlingsplan for FHI	http://opus.fhi.no/omfhi/Strategi/Sider/Strategi-2016-2018.aspx
Tildelingsbrev fra HOD	https://www.regjeringen.no/contentassets/889319cb65664b63a9938b3273316033/2017/tildelingsbrev_instruks_personalfullmakt_folkehelseinstituttet_2017.pdf

2.4 Nærmere om informasjonssikkerhet og personvern

Informasjonssikkerhet handler om sikring av opplysninger ved å bruke prinsippene om konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet. De viktigste informasjonssikkerhetstiltakene som gjelder registrene er kort gjengitt i tabellen under.

Prinsipper	Informasjonssikkerhetstiltak for å ivareta personvernet (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven)
Konfidensialitet	Det er adgangskontroll (adgangskort, elektronisk lås) til lokalene der sensitive opplysninger blir behandlet. Alle som behandler sensitive opplysninger har lovpålagt taushetsplikt. IT-systemene er laget slik at sensitive opplysninger blir lagret og behandlet i et eget «indre» system med strengere adgangskontroll (sikker sone). Personopplysninger og helseopplysninger lagres atskilt og med intern kryptering. Dekryptering av direkte personidentifiserende kjennetegn (fødselsnummer mv) blir logget. Utlevering av direkte eller indirekte identifiserbare helseopplysninger krever egen hjemmel, og all slik utlevering blir registrert.
Integritet	Registeret har rutiner for versjonering/«frysing» av data. Det utføres både automatisert og manuell kvalitetskontroll av data, og dekningsgraden overvåkes.
Tilgjengelighet	Tilgjengelighet sikres ved tilgangskontroll, samt økende bruk av redundante infrastrukturkomponenter. Kvalitetssikrede data publiseres en gang årlig, og det er disse som brukes til publisering av statistikk og utlevering av statistikk og individdata. Dersom det kommer inn ny informasjon etter publisering, blir databasen oppdatert. Pårørende har innsynsrett i registeret, jf. Dødsårsaksregisterforskriften § 5-1.

Mer om personvern	Tiltak (jf. helseregisterloven og forskrifter)
Informasjon til allmennheten og de registrerte	Vi har rettet informasjonen mot publikum generelt i møter/konferanser, ved artikler/kronikker i tidsskrift og aviser, ved bruk av <u>Dødsårsaksregisterets internettsider</u> og på helsenorge.no .
Vilkår for behandlingen	All databehandling fyller kravene i helseregisterloven, personopplysningsloven, helseforskningsloven og Dødsårsaksregisterforskriften.
Oppfylle rett til innsyn i egne/pårørendes opplysninger	Informasjon på fhi.no om rett til innsyn: https://www.fhi.no/div/personvern/rett-til-informasjon-om-innsyn-i-og/ Pårørende har innsynsrett i registeret, jf. Dødsårsaksregisterforskriften § 5-1. Det er utarbeidet prosedyre for saksbehandling vedr. innsyn.
Gi Datatilsynet tilstrekkelig og relevant informasjon om databehandlingen	Denne rapporten sendes årlig til Datatilsynet.
Internkontroll	Det er utarbeidet kvalitetsdokumenter for å sikre at virksomhetens oppgaver planlegges, organiseres, utføres og vedlikeholdes i samsvar med kravene i helseregisterloven § 22 Internkontroll. De enkelte registerforskriftene stiller minstekrav til innhold og dokumentasjon av internkontrollen, og kravene er tilnærmet like for alle registrene. Rutine for avviksrapportering er en del av internkontrollrutinene. Det gjennomføres ROS analyser av 2 registre hvert år. Ledelsens gjennomgang gjennomføres årlig.

3 Definisjoner og forkortelser

Term	Definisjon
Aktualitet	Hvor oppdatert data i registeret er, dvs. hvor kort tid det tar fra en hendelse har forekommet til opplysninger om hendelsen er meldt, registrert og data kvalitetssikret og gjort klart for publisering i registeret.
Batch	Batch = En dataleveranse som inneholder flere hendelser (samlemelding)
Datakvalitet	Tilstand for data/opplysninger. God datakvalitet betyr at opplysningene er korrekte, oppdaterte og samstemte. Kompletthet, validitet og aktualitet kan bidra til å vurdere datakvaliteten.
Dekningsgrad på institusjons- eller enhetsnivå	Andelen aktuelle enheter (som behandlerpasienter i registerets målpopulasjon) som rapporterer opplysninger til registeret. I blant kalt kompletthet i forhold til institusjons- eller enhetsnivå
Direkte identifiserbare helseopplysninger	Helseopplysninger som er knyttet til navn, fødselsnummer eller andre personentydige kjennetegn.
Driftsår	Det aktuelle året driften har funnet sted (fra 1.1-31.12)
DSF	Det sentrale folkeregisteret
Enkeltmelding	Melding om en enkelt hendelse
Fullstendighet	I hvilken grad alle opplysninger er registrert for hvert individ/hendelse.
Hendelse	Eksempelvis én fødsel, ett sykdomstilfelle, ett dødsfall
Indirekte identifiserbare helseopplysninger	Helseopplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, men hvor opplysningene likevel kan knyttes til en enkeltperson (jf. helseregisterloven § 2)
Innmelder	Den som melder opplysning(en) til helseregisteret. Kan f.eks. være helsepersonell, legekontor, apotek eller helseforetak.
Innmelding	En forsendelse av en enkelt melding eller batch.
Innsyn	Behandlet søknad om innsyn i egne/pårørendes helseopplysninger, evt. i logg om hvem som har hatt tilgang til direkte identifiserende helseopplysninger
Kobling	Kobling av data fra to eller flere registre basert på bruk av entydig personidentifikasjon (navn, fødselsnummer, evt. pseudonym (via tiltrodd pseudonymforvalter)). Se også 'sammenstilling'.
Kompletthet	I hvilken grad alle nye tilfeller av en sykdom/hendelse er inkludert i registeret Iblant kalt dekningsgrad på individnivå.
Korrekthet/validitet	I hvilken grad data er gyldige og gir et riktig bilde av virkeligheten. Var det virkelig en setefødsel? Var det virkelig et akutt hjerteinfarkt?
Melding	Antall elektroniske meldinger og papirmeldinger. Elektronisk innmelding inkluderer både hel- og halvautomatisk prosess. Web grensesnitt og kryptert e-post er eksempel på halvautomatisert prosess.
Purring	Etterspørring av manglende melding(er) eller manglende/ufullstendige opplysninger i melding(er).
Sammenstilling	Sammenstilling av data fra to eller flere registre basert på bruk av entydig personidentifikasjon (navn, fødselsnummer, evt. pseudonym (via tiltrodd pseudonymforvalter)). Se også 'kobling'.
Statistikk kalender	Oversikt over planlagt publisering av statistikk fra helseregistre og andre datakilder ved Folkehelseinstituttet. Oppdateres jevnlig og er tilgjengelig på http://www.fhi.no/helsestatistikk/statistikkalender
Utlevering	Behandlet søknad mottatt via datatilgang@fhi.no, dvs. søknader om statistikk eller individdata fra ett eller flere registre, og utlevert dataene.
Validering	Sammenlikning av data i et helseregister med andre datakilder om de samme individene/hendelsene, for kvalitetssikringsformål.
Årgang	Det kalenderåret hendelsen har funnet sted.
Årsrapport	Rapport (elektronisk/papir) med samlet årsstatistikk for registeret basert på avsluttet årgang. Synonym: Årsstatistikk, årlig statistikk, årstabell mv.

4 Datamottak og bearbeiding

Hovedkildene for DÅR er dødsmeldinger fra leger og obduksjonsrapporter. I tillegg kommer svar på tilleggsforespørsler og et fåtall andre meldinger (utenlandsmeldinger etc.).

Meldingsgangen inn til registeret er fullstendig papirbasert. Papirmeldinger blir skannet og informasjonen registrert for videre elektronisk databehandling. FHI hadde inntil sommeren 2016 databehandleravtale med Statistisk sentralbyrå (SSB) for mottak, skanning og registrering av papirmeldinger. Fra sommeren 2016 (dvs. fra og med 2016-årgangen) gjøres all skanning og registrering ved Avdeling for helsedatamottak i Bergen.

Manglende dødsmeldinger identifiseres ved sammenstilling med opplysninger fra Det sentrale folkeregister (DSF). Antallet manglende obduksjonsrapporter fra det enkelte laboratorium kan til en viss grad finnes ved sammenstilling med produksjonstall fra Den norske patologforening, tilknyttet Den norske legeförening.

4.1 Meldinger, hendelser og individer

Årgang	Innmelder, antall a)	Elektroniske meldinger (evt. som batch)	Papir meldinger, antall b)	Meldinger totalt, antall, c)	Papir meldinger, andel, %	Hendelser, antall	Individer, antall
2012		0	48 316	48 316	100%	42 528	42 528
2013		0	46 570	46 570	100%	42 030	42 030
2014		0	46 174	46 174	100%	41 248	41 248
2015		0	48 197	48 197	100%	41 596	41 596
2016		0	50 727	50 727	100%	41 569	41 569

Merknader:

- I henhold til helsepersonelloven § 36 og Dødsårsaksregisterforskriften kap. 2 har alle leger plikt til å gi melding om dødsfall de blir kjent med i sin virksomhet. Det betyr at det er et svært høyt antall (potensielle) innmeldere til DÅR, uten at man har det nøyaktige antallet.
- Det angitte antallet meldinger for tidligere driftsår er noe høyere enn det som er publisert i tidligere driftsrapporter. Det skyldes at DÅR hvert år får inn enkelte forsinkede meldinger for tidligere driftsår.
- DÅR skal ha opplysninger om alle dødsfall blant personer som er registrert bosatt i Norge, uansett hvor dødsfallet skjer. Fra 15.6.2012 skal registeret også ha opplysninger om personer som dør under midlertidig opphold («ikke bosatte») i Norge. Det oppgitte tallet er det totale antallet personer der Dødsårsaksregistret har mottatt informasjon. På grunn av mangler i opplysningene fra DSF har det vært noe usikkerhet i å plukke ut personer som har norsk fødselsnummer, men er utvandret fra Norge. De oppgitte tallene omfatter derfor også noen personer som ikke skal være registrert i registeret. Disse ekskluderes ved publiseringen av statistikken. For 2016-årgangen et nokså tydelig hopp i antall mottatte meldinger. Mulig dette skyldes at SSB i større grad sorterte ut dubletter av dødsmeldinger før registrering.

4.2 Datakvalitet (kompletthet, korrekthet, aktualitet)

4.2.1 Kompletthet i forhold til totalt antall hendelser

Tabellen angir tall for personer som er registrert bosatt i Norge. I tillegg skal DÅR fra 15.6.2012 også inneholde opplysninger om personer som dør under midlertidig opphold i Norge («ikke bosatte»). For 15.06.2012 - 31.12.2012 var dette 106 personer, for 2013 var det 152 personer, for 2014 var det 167 personer og for 2015 var det 234 personer. For 2016 er dette 257 personer, 193 av disse er personer uten norsk fødselsnummer, 64 hadde norsk fødselsnummer, men var likevel ikke registrert som bosatte i DSF. De fleste av disse er tidligere bosatte, nå utvandrede, som dør under midlertidig opphold i Norge. Disse er ikke tatt med i dekningsgradsvurderingen, da det er svært vanskelig å estimere det reelle antallet. Hvert år dør det en del nordmenn i utlandet vanligvis noe over 1 % av dødsfallene, for disse mangler ofte medisinske opplysninger.

Folkehelseinstituttet arbeider for at DÅR skal ha en dekningsgrad på > 99 % for bosatte som dør i Norge, og > 98 % av alle bosatte, uavhengig av dødssted.

Årgang	Estimerte reelle hendelser, antall a)	Før Purring		Purring, antall c)	Etter purring		Usikkerhet cd
		Registrerte hendelser, antall b)	Kompletthet i forhold til reelle hendelser, %		Registrerte hendelser, antall	Kompletthet i forhold til reelle hendelser, %	
2012	41 992	41 952			41 363	98,6	
2013	41 282	41 199			40 572	98,5	
2014	40 394	40 369			39 756	98,5	
2015	40 727	40 705			39 978	98,2	
2016	40 726	40 609			39 804	98,0	

Merknader:

- Dette er det offisielle tallet fra SSB for antall døde bosatte for det aktuelle året.
- Dette er det totale antallet døde i DÅR. Tallene fra SSB og DÅR er ikke helt identiske, hovedsakelig på grunn av ulikt tidspunkt for å avslutte registreringen av en årgang.
- Den nøyaktige dekningsgraden før purring og det eksakte antall utsendte purrebrev er ikke registrert, da dekningsgraden endrer seg i løpet av året. Det gjøres flere puringer i løpet av året, både per brev og for enkelte kommuner også per telefon.
- Det er noe usikkerhet i tallene, se merknad a) og b). Usikkerheten antas å ligge i størrelsesorden 0,5 %.

4.2.2 Fullstendighet i opplysninger

Tabellen angir tall for personer som er registrert bosatt i Norge. Det er for en del variabler vanskelig å angi hva som er «fullstendige opplysninger». Vi har valgt heller å angi hvor mange forespørslers om tilleggsopplysninger som er sendt ut og antall svar som er mottatt. Det er ikke registrert hvor mange svar som har opplysninger av verdi. For 2013-årgangen ble det sendt ut uvanlig få forespørslers om tilleggsopplysninger, da en del ressurser måtte brukes på innføring av nye rutiner etter flytting av driften av DÅR fra SSB til FHI.

Årgang	Registrerte hendelser totalt, antall (Dødsfall hos bosatte)	Før purring		Purringer, antall a)	Etter purring	
		Registrerte hendelser med fullstendige opplysninger, antall	Kompletthet fullstendighet i opplysninger, andel, %		Antall manglende dødsmeldinger b)	Kompletthet fullstendighet i opplysninger, andel, % c)
2012	41 952			1016/756	589	98,6
2013	41 199			270/227	627	98,5
2014	40 369			644/458	613	98,5
2015	40 705			1029/880	727	98,2
2016	40 609			1043/731	805	98,0

Merknader:

- Antall forespørslers om tilleggsopplysninger sendt/svar mottatt.
- Antall manglende dødsmeldinger per 2.11.2016. Siden DÅR regelmessig mottar enkelte dødsmeldinger etter at en årgang er publisert og oppdaterer registeret, vil antallet manglende dødsmeldinger for tidligere år være marginalt lavere enn i tidligere rapporter.
- Dekningsgrad per 2.11.2016. Siden DÅR regelmessig mottar enkelte dødsmeldinger etter at en årgang er publisert og oppdaterer registeret, vil dekningsgraden for tidligere år være marginalt høyere enn i tidligere rapporter.

4.2.3 Dekningsgrad i forhold til institusjons- eller enhetsnivå

God kunnskap om et registers dekningsgrad på institusjons- eller enhetsnivå er en viktig forutsetning for å kunne arbeide med å høyne registerets dekningsgrad og datakvalitet. Med dekningsgrad på institusjons- eller enhetsnivå menes andelen enheter (som behandler pasienter i registerets målpopulasjon) som rapporterer opplysninger til registeret.

Som nevnt er det svært mange innmeldere til registeret, der de fleste leger fyller ut få dødsmeldinger i løpet av et år. Det er derfor ressurskrevende og lite hensiktsmessig å gi tilbakemelding til den enkelte lege. Purringer på manglende dødsmeldinger skjer normalt til kommunelegen i dødskommunen, kfr. Dødsårsaksregisterforskriften § 2-3. For 2013- og 2014-årgangene har purringene i stedet blitt sendt til kommunelegen i bostedskommunen, se over. Vi tar direkte kontakt med patologiavdelingene der det mangler obduksjonsrapporter.

4.2.4 Korrekthet

For å sikre at dataene gjenspeiler virkeligheten, kan følgende tiltak inkluderes «for kvalitetssikringsformål»:

Årgang	Kobling mot DSF a)	Koblinger mot andre registre, antall b)	Validering mot pasient journaler, antall c)	Manuelle kontroll rutiner, ja/nei d)	Teknisk overvåking, ja/nei e)	Annet, ja/nei f)	Total vurdering av korrekthet g)
2012	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Nei	Medium/høy
2013	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Nei	Medium/høy
2014	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Nei	Medium/høy
2015	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Nei	Medium/høy
2016	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Nei	Medium/høy

Merknader:

- Det gjøres sammenstilling med opplysninger fra DSF, primært for å identifisere manglende dødsmeldinger, men også for å sikre fullstendighet i sivile opplysninger.
- Det innhentes opplysninger fra Medisinsk fødselsregister om dødsfall hos barn under 1 år og fra Kreftregisteret for en del kreftdødsfall, særlig hos yngre personer.
- Ved dødsfall som følge av ytre årsak og ved dødsfall hos barn under 1 år gjøres alltid manuell koding/kontroll, det samme i alle tilfeller der det er mottatt mer enn en melding vedrørende dødsfallet (f.eks. både dødsmelding og obduksjonsrapport). Der den automatiske kodingen ikke kan håndtere dødsfallet (se pkt. 4) gjøres også manuell vurdering. Ved slutføringen av en årgang gjøres også en del manuelle kontroller.
- Mesteparten av kodingen gjøres semiautomatisk av programmet IRIS/ACME. Her er det bygget inn en del kontroller som fanger opp usannsynlige kombinasjoner av kjønn, alder og diagnose. I 2014 er det også innført et eget kontrollprogram, EDIT, som brukes før oversendelse av data til EUROSTAT.

Det er i liten grad gjort valideringsstudier innad i DÅR. Vurderingen baserer seg på publiserte studier, fremst av G. C. Alfsen et al ved Akershus universitetssykehus.

4.2.5 Aktualitet

Årgang	Tid fra verifisert hendelse til mottatt data, dager/uker/mnd a)	Tid fra mottatt data til bruk for helseovervåkning og beredskap, dager/uker/mnd b)	Dato for avsluttet årgang c)	Dato for publisering av årsrapport	Tid fra avsluttet årgang til publisering av årsrapport, dager/uker/mnd d)	Avvik fra statistikk kalenderen, dager/uker/mnd
2012	Uker-mnd	Inntil 22 mnd	31.12.2012	01.11.2013	Ca. 10 mnd	Nei
2013	Uker-mnd	Inntil 22 mnd	31.12.2013	12.11.2014	Ca. 10 mnd	Nei
2014	Uker-mnd	Inntil 22 mnd	31.12.2014	04.11.2015	Ca. 10 mnd	Nei
2015	Uker-mnd	Inntil 22 mnd	31.12.2015	02.11.2016	Ca. 10 mnd	Nei
2016	Uker-mnd	Inntil 23 mnd	31.12.2016	13.12.2017	Ca. 11 mnd	Nei

Merknader:

- a) Ved et dødsfall går dødsmeldingen fra legen til tingrett (evt. lensmann) og derfra til kommunelegen for kvalitetssikring. Det kan ta fra en til et par uker. Kommunelegen har i henhold til Dødsårsaksregisterforskriftens § 2-3 to måneder på seg for å sende dødsmeldingen videre til DÅR. FHI kjøper skanne- og punsjetjenester fra SSB, og her er det også forsinkelser før data kan overføres til DÅR for videre behandling.
- b) Data brukes i dag ikke til helseovervåking/beredskap før årgangen er avsluttet og data offisielt publisert. Siden publiseringen oftest skjer i november påfølgende år, vil det ta mellom 10 og 22 måneder fra et dødsfall skjer det til det bidrar i den offisielle statistikken.
- c) Årgangen er basert på dødsdato og følger kalenderåret.
- d) Det tar ofte minst 3 mnd. fra et dødsfall skjer til data foreligger for behandling i DÅR. For obduksjonsrapporter tar det ofte vesentlig lengre tid. Manglende opplysninger skal etterspørres og data skal kodes og kvalitetssikres.

5 Datatilgang

5.1 Automatiserte tjenester

År	Oppslag for den registrerte på egne register opplysninger	Oppslag for helsepersonell på pasientopplysninger	Oppslag for helsepersonell på statistikk for sin helseinstitusjon	Oppslag i statistikkbank på web a)
2012	Ikke aktuelt	Nei	Nei	Ja
2013	Ikke aktuelt	Nei	Nei	Ja
2014	Ikke aktuelt	Nei	Nei	Ja
2015	Ikke aktuelt	Nei	Nei	Ja
2016	Ikke aktuelt	Nei	Nei	Ja

Merknad:

- a) I tillegg til DÅRs egen statistikkbank brukes en del av opplysningene også i andre statistikkbanker hos Folkehelseinstituttet (Norgeshelsa/Kommunehelsa) og hos EUROSTAT og WHO.

5.2 Utleveringer med og uten sammenstilling med andre registre

År	Indirekte identifiserbare opplysninger		Direkte identifiserbare opplysninger		Statistikk		Alle
	Filer uten sammenstilling, antall	Filer med sammenstilling, antall	Filer uten sammenstilling, antall	Filer med sammenstilling, antall	Periodiske rapporter, antall a)	Statistikk, antall	
2012	1)	1)	1)	1)	1)	1)	1)
2013	1)	1)	1)	1)	1)	1)	1)
2014	2	32	2	17		21	92
2015	6	42	7	35		52	98
2016	5	53	1	15		60	94
2017	5	39	1	21		58	77

Periodiske rapporter:

- Mortality and population data - WHO
- Dødsårsaker - NOMESCO
- Aggregated mortality data – EUROSTAT – felles leveranse for MFR og DÅR
- Kreftdød – Kreftregisteret
- Norgeshelsa/Kommunehelsa og Folkehelse rapporten

1. DÅR ble inntil 01.01.2014 drevet av SSB, og Folkehelseinstituttet har ikke innhentet oversikt denne virksomheten ved SSB.
2. Mange periodiske rapporter bruker data fra DÅR uten at DÅR er direkte involvert i produksjonen.

5.3 Innsynsforespørsler

Innsynsforespørsler			
År	Opplysninger, antall a)		Logg, antall b)
2012	1)		NA
2013	1)		NA
2014		30	NA
2015		31	0
2016		61	0
2017		59	0

*Rett til innsyn i logg trådte i kraft med ny helseregisterlov fra og med 1.1.2015

Merknader:

- a) Innsynsforespørsler vedrørende innhold i registeret.
- b) Innsynsforespørsler vedrørende logg over hvem som har behandlet direkte personidentifiserbare data.

1. DÅR ble inntil 01.01.2014 drevet av SSB, og Folkehelseinstituttet har ikke innhentet oversikt denne virksomheten ved SSB.

6 Bruk av data

6.1 Bidrag til overordnet helsestatistikk

År	Nasjonale statistiske rapporter a)	Internasjonale statistiske rapporter b)
2012	1)	2)
2013	1)	2)
2014	1)	2)
2015	1)	2)
2016	1)	2)
2017	1)	2)

Merknader:

- a) Data fra DÅR brukes i flere nasjonale rapporter og oversikter. Data kan enten være utlevert spesifikt for dette formålet eller de kan være hentet fra statistikkbanken. Det finnes ingen fullstendig oversikt over hvor data fra DÅR er brukt. Et typisk eksempel på en slik rapport er oversikt over narkotikarelaterte dødsfall fra SIRUS.
- b) Det gjøres hvert år utleveringer til WHO og EUROSTAT, EMCDDA. Det gjøres også jevnlig utlevering til Global Burden of Disease-prosjektet.

6.2 Bidrag til helseanalyser og kvalitetsforbedring av tjenestene

År	Folkehelse- profiler	Nasjonale kvalitetsindikatorer	Oppfølging av anbefalinger i nasjonale faglige retningslinjer	Kvalitetsforbedring av tjenestene
2012	Ja	Nei ¹⁾	Nei	Nei
2013	Ja	Nei ¹⁾	Nei	Nei
2014	Ja	Nei ¹⁾	Nei	Nei
2015	Ja	Nei ¹⁾	Nei	Nei
2016	Ja	Nei ¹⁾	Nei	Nei
2017	Ja	Nei ¹⁾	Nei	Nei

Merknad:

1. Det utarbeides ikke kvalitetsindikatorer direkte fra DÅR, men DÅR-tall brukes som grunnlag i andre registre og faglige oppsummeringer, f.eks. i Hjerne- og karregisterets basisdel.

6.3 Vitenskapelige publikasjoner

Vi har søkt etter vitenskapelige publikasjoner basert på data i registeret ved følgende søk i PubMed: «(norway OR norwegian) AND cause AND death AND (register OR registry)» og det respektive årstall. Treffene ble etterkontrollert manuelt ved å lese abstractene. Dato for endelig publisering, ikke ePub, ble brukt som grense.

Søkestrategien er i år utvidet i forhold til tidligere år, slik at vi har funnet vesentlig flere artikler. I tillegg til søk i PubMed har vi også inkludert Google Scholar. Søkene har vært vide, og det har ofte vært nødvendig å lese abstract og/eller metodeavsnittet i artiklene for å se om det har blitt brukt data fra DÅR. Det er et klart inntrykk at DÅR ofte ikke nevnes eksplisitt i abstract.

Det er mange arbeider som indirekte bruker data fra DÅR, for eksempel studier som bruker data fra Hjerne- og karregisteret eller Kreftregisteret eller fra store befolkningsundersøkelser. Noen større internasjonale studier har indirekte brukt data fra DÅR, hentet via f.eks. Eurostat, WHO eller Global Burden of Disease. Der det er åpenbart at data fra DÅR har vært brukt i artiklene, er de i år inkludert i listen.

I tillegg til de angitte artiklene i vitenskapelige tidsskrifter har vi funnet 12 bachelor- eller masteroppgaver og ph.d.-avhandlinger som har brukt data fra DÅR. Ph.d.-avhandlingene vil nesten alltid inneholde artikler som er publisert i vitenskapelige tidsskrifter.

Det ble også identifisert 13 rapporter der datamateriale fra DÅR er brukt eller omtalt. Dette må nok oppfattes som et minimum, da kilden for opplysningene ikke alltid fremgår.

År	Publikasjoner, antall*
2012	11
2013	20
2014	22
2015	21
2016	37
2017	119*

*Publikasjoner i vitenskapelige tidsskrifter. Biblioteket avgjør hvert år hvilke baser det er aktuelt å søke i, og informasjon om dette oversendes sammen med publikasjonslistene.

År	Referanse med lenke til PubMed	Kommentar
2012	Alfsen CG, Mæhlen J. Obduksjonens betydning for registrering av dødsårsak. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132: 147-51	
2013	Bernard JP et al. Methadone-related deaths in Norway, Forensic Sci Int 2013; 224(1-3): 111-6	
2014	Laugsand LE et al. Insomnia symptoms and risk for unintentional injuries – the HUNT Study. Sleep 2014; 37 (11): 1777-86	
2015	Bakken IJ et al. Comparison of data from the Cause of Death Registry and the Norwegian Patient Registry. Tidsskr Nor Legeforen 2015; 135(21): 1949-53	
2016	Hovde Ø et al. Mortality and Causes of Death in Ulcerative Colitis: Results from 20 Years of Follow-up in the IBSEN Study. Inflamm Bowel Dis. 2016 Jan;22(1):141-5.	

Nedenfor er noen av publikasjonene fra 2017 nærmere omtalt.

Publ.	År	Referanse med lenke	Kommentar
A	2017	Strand LA, Martinsen JI, Fadum EA, Borud EK. External-cause mortality among 21 609 Norwegian male military peacekeepers deployed to Lebanon between 1978 and 1998. Occup Environ Med. 2017;74(8):573-7.	Forfatterne har undersøkt om Libanon-veteraner har økt dødelighet av ytre årsak (skader, forgiftninger). De fant at soldater som hadde opplevd høy-intensitetskonflikter hadde økt dødelighet de første fem årene etter avsluttet tjeneste.
B	2017	Amundsen EJ. Lack of overlap and large discrepancies in the characteristics of the deceased in two sources of drug death. A linkage study of the Cause of Death and the Police Registries in Norway 2007-2009. Int J Drug Policy. 2017;41:74-9	Mulig narkotikarelaterte dødsfall skal meldes til politiet. Forfatterne fant at det er mange dødsfall som ikke finnes i politiets registre og noen få som finnes i politiet, men ikke i Dødsårsaksregisteret.

7 Ressursbruk

7.1 Årsverk

Årsverk inkluderer alle (også de som er ansatt på IT) som har sine daglige arbeidsoppgaver knyttet til registeret innenfor de ulike prosessene. I tillegg skal årsverkene inkludere ressurser knyttet til statistikkproduksjon, helseanalyser og kvalitetsforbedring av tjenestene, samt på vitenskapelige publikasjoner i den grad disse er relatert til selve registerdriften.

Årsverkene skal ikke inkludere juridiske tjenester, personvernombudstjenester og kommunikasjon, eller personaladministrasjon.

Årsverkene skal ikke inkludere IT-utvikling (hos Folkehelseinstituttet) eller IT-drift (i Norsk Helsenett), men IT-forvaltning er inkludert i tallene.

Årsverk inkluderer alle, også de som er ansatt på IT som har arbeidsoppgaver knyttet til registeret innenfor de ulike prosessene. I tillegg brukes noen ressurser på statistikkproduksjon, helseanalyser og kvalitetsforbedring av tjenestene, samt på vitenskapelige publikasjoner i den grad disse er relatert til selve registerdriften.

År	Datamottak a)	Databearbeiding b)	Datatilgang c)	Bruk av data d)	Totalt
2013	2,0 ¹⁾	6,0	2,0	Inkl. i b)	10,0
2014	1,5 ²⁾	5,3	1,7	Inkl. i b)	8,5
2015	1,5 ²⁾	5,3	1,7	Inkl. i b)	8,5
2016	2,5 ³⁾	5,3	1,7	Inkl. i b)	9,5
2017	4,0	4,25	1,9	Inkl. i b)	10,15

Merknader:

1. I 2013 var driften av DÅR i SSB. Folkehelseinstituttet startet arbeidet med overføring av driften fra SSB til Folkehelseinstituttet med betydelige IT og fagressurser, disse er fordelt i tabellen. Virksomhetsoverdragelse med ansatte ble gjennomført 01.01.2014.
2. Deler av tjenesten datamottak ble kjøpt av SSB og rapportert som driftskostnad i 2014.
3. Tjenesten papirmottak, skanning og punsjing ble overført fra SSB til FHI 13.06.2016.
4. Ressursmengden har økt i 2016 fordi registrering av papirmeldinger har tatt lengre tid enn tidligere, mye pga. at funksjonaliteten i IT-systemet har vært på et minimumsnivå.
 - a) Datamottak inkluderer papirhåndtering, skanning, registrering og koding av meldinger og tilleggsdokumenter.
 - b) Databearbeiding inkluderer kvalitetskontroll og purring på grunn av ufullstendig informasjon (sende ut brev/ringe for å få tilleggsinformasjon) samt kvalitetskontroller ved kobling av data mot andre kilder, logiske spørringer og tellinger på aggregert nivå. Overlege som faglig rådgiver er inkludert i disse årsverkene.
 - c) Datatilgang inkluderer saksbehandling av søknader om data som er sendt til datatilgang@fhi.no samt klargjøring og utlevering av filer. I tillegg inkluderes saksbehandling av innsynskrav og utlevering av innsynsdata.
 - d) Bruk av data inkluderer bearbeiding for statistikk og helseanalyser, inklusive arbeidet med å lage årsrapporter. Forskere tilknyttet registerdriften er med i disse årsverkene.

7.2 Økonomi

År	Finansieringskilde	Ramme totalt	Personalkostnader	Driftsmidler
2012	1)	1)	1)	1)
2013	1)	1)	1)	1)
2014	Kap 0710.21	7 940 000	5 395 000	2 540 000
2015	Kap 0710.21	7 520 000	5 300 000	2 220 000
2016	Kap 0710.21	8 670 000	7 055 000	1 615 000
2017	Kap 0710.21	8 515 000	7 910 000	605 000

Merknader:

1. Arbeidet med å utvikle en ny teknisk løsning for DÅR ble ferdigstilt november 2013 og driften av registeret ble overført fra SSB til Folkehelseinstituttet fra og med 01.01.2014. Av denne grunn oppgis regnskapstall kun fra 2014.

Ansvaret for forvaltning og drift av dår er fordelt over flere avdelinger ved Folkehelseinstituttet i Bergen. Avdelingene bidrar ressursmessig til ulike prosesser rundt registeret og med kompetanse som støtter oppunder IT-drift og utvikling, datainnsamling, kvalitetssikring og datautlevering. Noen av de samme ressursene har tilsvarende roller inn mot Medisinsk fødselsregister (MFR), Abortregisteret og Hjerter- og karregisteret (HKR) fra 2012.

Folkehelseinstituttet har ikke tatt i bruk timeføring og de regnskapsmessige tallene gir derfor ikke et komplett og helt nøyaktig bilde av ressursbruken.

Fra midten av 2016 overtok Folkehelseinstituttet oppgavene knyttet til datainnsamling til DÅR. Denne tjenesten ble tidligere levert av SSB og ble regnskapsmessig bokført som driftskostnad. Dette forklarer endringene i bokførte kostnader fra drift til lønnskostnader.

I driftsåret 2017 er det også mange ressurser tilknyttet prosjektet «e-DÅR» som ved ferdigstilling vil medføre digitale meldinger til registeret. Dette prosjektet er finansiert med egne midler og inngår ikke i tallene over.

Det faktureres for datautlevering fra registeret basert på medgått timetall for utleveringsoppdraget multiplisert med standard satser for Folkehelseinstituttet. Utfaktureringen skjer på avdelingsnivå (Avdeling for helseregistre) og ikke på registernivå. I 2017 var dette bokført som inntekter for datautlevering fra de nevnte registrene for 605 000 kr.

8 Vedlegg

Vedlegg 1 Oversikt over utleveringer 2017 (DÅR)

Vedlegg 2 Liste over vitenskapelige publikasjoner 2017 (DÅR)