

*Finn Gjertsen*

**Dødsårsaksregistret i  
Statistisk sentralbyrå**

Rapport om virksomheten i 1996

# Innhold

<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
<b>1. Organisasjon, bemanning og utviklingsplaner</b> .....	<b>4</b>
Statistisk sentralbyrå .....	4
Bemanning .....	4
Utviklingsplaner .....	4
ICD-10 .....	5
Skjemaendring.....	5
<b>2. Historikk, datagrunnlag, hjemmelsgrunnlag - konsesjonssøknad, internasjonalt samarbeid</b> .....	<b>6</b>
Historikk.....	6
Datagrunnlag .....	6
Hjemmelsgrunnlaget og søknad om egen konsesjon for registeret.....	7
Internasjonalt samarbeid .....	8
<b>3. Publisering i 1995 og 1996</b> .....	<b>8</b>
<b>4. Utlevering til forskning. Stans i registerspredning - sletting av dødsårsaksbaser utenfor SSB</b> .....	<b>10</b>
Taushetsbelagt informasjon til forskningsformål .....	10
Utlevering til taushetsbelagt individopplysning til forskning i 1996.....	10
Utlevering til tilsynsprosjekter utført av Statens helsetilsyn.....	13
Utlevering av ikke-anonymiserte data til offentlig lege.....	13
Stans i spredningen av hele Dødsårsaksregisteret til andre etater. Krav om tilbakelevering/sletting .....	14
Andre saker vedrørende registerspredning av ikke-anonymiserte data og krav om sletting/tilbakelevering .....	14
<b>5. Vedlegg</b> .....	<b>15</b>

## Forord

Denne rapporten omhandler virksomheten ved Dødsårsaksregisteret/-statistikken i 1996.

Statistisk sentralbyrå har siden 1992 utarbeidet årsoversikt over utlevering av taushetsbelagt opplysning om dødsårsak til forskningsformål. Disse årsoversiktene har blitt sendt til Datatilsynet, Sosial- og helsedepartementet og Statens helsetilsyn.

Dette er den første årsrapport om virksomheten ved Dødsårsaksregisteret som blir publisert. Rapporten for 1996 har et utvidet innhold sammenliknet med de tidligere. I tillegg til å gi oversikt over utleveringer fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål, beskrives fagområdets organisatoriske plassering, bemanning, utviklingsplaner og publisering. Videre berøres Statistisk sentralbyrås interne vurdering av Dødsårsaksregisteret, og utredningen om dette er vedlagt denne rapporten. Videre omtales Statens helsetilsyns søknad om egen konsesjon for registeret. I tillegg gis et kort historisk tilbakeblikk over utarbeidelse av dødsårsaksstatistikk i Norge.

Rapporten er utarbeidet av prosjektleder Finn Gjertsen.

Seksjon for helsestatistikk  
5. november 1997

Leif Korbøl

## 1. Organisasjon, bemanning og utviklingsplaner

### Statistisk sentralbyrå

Arbeidet med Dødsårsaksregisteret/dødsårsaksstatistikken er lagt til Seksjon for helsestatistikk i Statistisk sentralbyrå i Oslo. Seksjonen ligger under Avdeling for personstatistikk. Fagdirektør er Johan-Kristian Tønder og seksjonssjef er Leif Korbøl. Registereier er Statens helsetilsyn.

### Bemanning

Bemanning ved statistikkområdet, status pr. 31. desember 1996:

- Finn Gjertsen, prosjektleder for utviklingsprosjekt/registeromlegging og statistikkområdet.
- Anne-Britt Bengtson, førstekonsulent, leder for medisinsk koding. Deltid 60%.
- Anne Gro Juelsen, konsulent, medisinsk koder.
- Anne Frankmo, sekretær, medisinsk koder. Permisjon hele 1996.
- Jorunn Hoff, sekretær, medisinsk koder. Deltid 80%.
- Irene Anseth, fullmektig, postmottak og skjema-behandling. Deltid 80%.
- Gunnar Tynning, førstesekretær, skjema-registrering. Fra oktober 1996.
- Thomas Hoel, rådgiver, utviklingsprosjektet. Fra september 1996.
  
- Eystein Glattre, medisinsk konsulent, professor, i 1996 fung. instituttoverlege v/ Krefregisteret. Deltid.
- Tor Erik Danielsen, lege, stipendiat, deltid siden høsten 1994.

### Utviklingsplaner

Finansdepartementet ba i 1995 Statistisk sentralbyrå foreta en gjennomgang av alle statistikkområder for å vurdere om det var områder som kunne nedlegges, overføres til andre eller krevde utbygging. I den sammenheng ble det funnet nødvendig å utrede om dagens institusjonelle plassering av dødsårsaksstatistikken var hensiktsmessig. Et utvalg, som ble nedsatt av administrerende direktør i Statistisk sentralbyrå, la i mars 1996 frem en innstilling om Dødsårsaksregisterets institusjonelle plassering (vedlegg 1). Statistisk sentralbyrå arbeidet deretter videre med saken og besluttet i mai 1996 å påta seg ansvaret for Dødsårsaksregisteret også i fremtiden.

På bakgrunn av dette vedtaket ble det igangsatt et *prosjekt for kompetansemessig og teknologisk utvikling av dødsårsaksstatistikken*. Prosjektet startet høsten 1996 og forventes avsluttet innen to år. Formålet med prosjektet er å utvikle dødsårsaksregisteret til å bli et moderne rasjonelt register med høy faglig kvalitet. Prosjektet omfatter hele prosessen fra mottak av skjema, registerdrift, kodekompetanse, kvalitetssikring, publisering og brukerservice. Prosjektet har følgende deler:

1. Opplæring i medisinsk koding/overgang til ICD-10. Rekruttere nye medarbeidere.
2. Scanning av skjema. Vurdere teknologi for håndtering/kobling av skjema.
3. Vurdere ny teknologi for koding.
4. Nytt uttakssystem for å betjene forskere og andre brukergrupper.
5. Bedre kvaliteten på opplysning om dødsårsak gitt på legeerklæring om dødsfall.

Prosjektet har en styringsgruppe som består av representanter fra finansieringskildene, Statens helsetilsyn, Norges forskningsråd, Sosial- og helsedepartementet og Statistisk sentralbyrå, og har følgende sammensetning:

- Johan Kristian Tønder, fagdirektør Statistisk sentralbyrå (leder)
- Eiliv Lund, professor, Universitetet i Tromsø, representerer Norges forskningsråd.
- Asbjørn Haugsbø, fagsjef, Statens helsetilsyn.
- Jon-Olav Aspås, avdelingsdirektør, Sosial- og helsedepartementet.
- Leif Korbøl, seksjonssjef, Statistisk sentralbyrå
- Lars Østby, forskningssjef, Statistisk sentralbyrå

### **ICD-10**

Overgang til ICD-10 inngår som en del av utviklingsprosjektet, og det er i 1996 arbeidet med å planlegge overgangen på dødsårsaksstatistikken:

- Det er besluttet at overgang til koding etter ICD-10 skal skje fra 1996-dødsfall.
- Høsten 1996 deltok Statistisk sentralbyrå (Anne Britt Bengtson, Anne Gro Juelsen og Finn Gjertsen) på kurs i England i regi av Verdens helseorganisasjon om implementering av ICD-10 for dødsårsaksstatistikken.
- Rekruttering av tre nye medarbeidere for opplæring i dødsårsakskoding etter ICD-10. 3 personer med sykepleierutdanning ble, ved utgangen av 1996, innstilt.
- Statistisk sentralbyrå planlegger utgivelse av en norsk oversettelse av ICD-10s regler og retningslinjer for koding av dødsårsaker (inngår ikke i norsk utgave av ICD-10).
- Dødsårsaksstatistikken skal bruke kapittel XX (VO1-Y98) i engelsk utgave av ICD-10 (originalen), og ikke forenklingen som finnes i den norske utgaven. Det er ikke tatt beslutning om de originale ICDs koder for aktivitet og skadested skal brukes.

### **Skjemaendring**

Statistisk sentralbyrå deltar i en arbeidsgruppe for gjennomgang av melding om dødsfall/melding om unaturlig død. Arbeidsgruppen ble oppnevnt våren 1996 og ledes av Statens helsetilsyn. Arbeidsgruppen skal bl.a. vurdere endring av dødsmeldingsskjema, tiltak som kan bidra til sikre kvaliteten ved utfylling av skjema samt veiledning for utfylling av attesten. Dette er i stor grad spørsmål som berører del 5 i utviklingsprosjektet.

Ved en eventuell endring av skjema forventer vi at anbefalingen fra Verdens helseforsamling i 1990, om å innføre en fjerde linje (d) i skjemaets del I for dødsårsaksopplysning, blir fulgt.

## **2. Historikk, datagrunnlag, hjemmelsgrunnlag - konsesjonssøknad, internasjonalt samarbeid**

### **Historikk**

Landsdekkende statistikk over dødsårsaker går tilbake til midten av forrige århundre (for dødsfall som var forårsaket av ulykkeshendelse eller vold finnes det landsdekkende tall fra 1820-årene).

Dødsårsaksstatistikken bygget på legenes innberetninger og ble publisert i «Beretningen om Sundhedstilstanden og Medicinalforholdene i Norge». Første utgivelse gjelder for 1853. Fra 1859 utkom boken i serien «Norges offisielle statistikk» (NOS).

I. juni 1925 overtok Statistisk sentralbyrå ansvaret for medisinalstatistikken fra «Directøren for det civile Medicinalvæsen», og samtidig ble lege S. Moe og F.G. Gade ansatt som medisinsk sakkyndige i byrået.

Fra 1928 omfatter dødsårsaksstatistikken, i motsetning til tidligere, alle dødsfall i løpet av året. Kvalitetssikring av komplettheten 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.

Fra 1928 gikk Statistisk sentralbyrå over til sentral bearbeiding av statistikken, basert på individuelle dødsmeldinger (tidligere summariske dødsårsakslistene fra de offentlige leger).

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. Fra samme tid ble det innført et nytt skjema gjeldende for hele landet, samt regler for utfylling av meldingen, og det kom 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 1927-1940 ble dødsårsakene kodet etter en interskandinavisk liste av 1926. Fra 1941 gikk Norge over til å bruke 5. revisjon av den internasjonale sykdomsklassifikasjonen (ICD). 6. og 7. revisjon ble deretter brukt, og fra 1969-1985 ble dødsårsaksstatistikken utarbeidet etter norsk utgave av 8. revisjon. Norsk utgave av ICD-9 har blitt brukt fra 1986 og skal brukes til 1995.

### **Datagrunnlag**

Statistisk sentralbyrå utarbeider statistikk over dødsårsaker på grunnlag av to skjemaer: *Legeerklæring om dødsfall/melding om unaturlig død* og *Dødsmelding fra lensmann til offentlig lege*. I tillegg får byrået tilgang til resultat av obduksjon, og det innhentes tilleggsopplysning fra lege eller sykehus i tilfeller hvor dødsmeldingen gir mangelfull informasjon om årsak til død. Videre er det driftssamarbeid med Medisinsk fødselsregister (dødsfall i første leveår) og Kreftregisteret (kreftdødsfall).

Det nasjonale Dødsårsaksregisteret i Statistisk sentralbyrå består av flere deler:

- Database for registrering og koding inkl. kobling mot folkeregisteropplysning fra Det sentrale folkeregister i Skattedirektoratet.
- Årgangfil/statistikkfil som er grunnlaget for dødsårsaksstatistikken
- «Registerfil» hvor det kan gjøres endringer (rettelser/tilgang/avgang).
- Teknisk tilretteleggelse for kobling mot registeret
- Teknisk organisering etter ICD-perioder
- Skjema i sortert form

Utviklingsprosjektet (jfr. del 1) vurderer nye tekniske løsninger, og vil bl.a. se på IT-løsninger som brukes ved andre nasjonale helseregistre og dødsårsaksregistre i andre nordiske land.

### **Hjemmelsgrunnlaget og søknad om egen konsesjon for registeret**

Lovhjemmel for innsending av døds melding inneholdende opplysning om dødsårsak er legeloven av 13. juni 1980 § 40 2. ledd.

Hjemmel for innsending av resultat av obduksjon er «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, sjette ledd. I forskriftens § 5 omhandler meldeplikt til Statistisk sentralbyrå. Det er gitt en merknad til § 5 som gjelder dødsårsaksstatistikken spesielt.

Dødsårsaksregisteret ble meldt til Datatilsynet under Statistisk sentralbyrås rammekonsesjon da personregisterloven ble innført.

I 1990 fant Datatilsynets styre at Dødsårsaksregisteret er et konsesjonspliktig register og ba Statens helsetilsyn om å søke om konsesjon. Datatilsynet vurderte det slik at det var nødvendig å regulere registerets innhold og bruk gjennom en egen konsesjon. Bakgrunnen for denne vurderingen var Datatilsynets behandling av en søknad fra Statens institutt for folkehelse av januar 1990 om å få kopi av Dødsårsaksregisteret for å kunne betjene forskere. Dette ble avslått av Datatilsynet med henvisning til at slike oppgaver blir ivaretatt av Statistisk sentralbyrå. Folkehelsa anket Datatilsynets vedtak til Justisdepartementet. Departementet stadfestet Datatilsynets vedtak og tiltrådte begrunnelsen og vektla at registerkopiering innebærer fare for spredning av følsomme opplysninger til skade for pårørende, samt at byrået utfører de samme tjenester for forskere som Folkehelsa har søkt om. I forbindelse med behandling av denne saken fant altså Datatilsynets styre i møte 2. februar 1990 at Dødsårsaksregisteret må betraktes som et personregister - selv om døde personer i hovedsak defineres utenfor personregisterloven.

Datatilsynet har ikke sluttbehandlet konsesjonssøknaden, bl.a. fordi det har vært uklarheter omkring hjemmelsgrunnlaget og spesielt den registerspredning av sensitive opplysninger som har skjedd til andre etater (Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret og Statens helseundersøkelser).

Statistisk sentralbyrå anser at spørsmålet om registerspredningen ble endelig avklart i 1996 (praksisen opphører og kopier av registeret utenfor SSB skal tilbakeføres eller slettes). Dette innebærer at det største problemet knyttet til hjemmelsspørsmål i konsesjonssøknaden kan anses for løst.

Statens helsetilsyn har i brev av 23. september 1996 til Datatilsynet gjennomgått konsesjonssøknaden på nytt. Her fremgår at hjemmelsgrunnlaget for innhenting av opplysninger til registeret og driftssamarbeidet med Medisinsk fødselsregister og Kreftregisteret, dekkes av dagens lovgivning. Derimot skal registerspredning stoppes og registerkopier utenfor SSB tilbakeleveres.

På denne bakgrunn synes forutsetningene gode for at Datatilsynet kan ferdigbehandle konsesjonssøknaden i 1997.

### **Internasjonalt samarbeid**

Som medlem av Verdens helseorganisasjon har Norge forpliktet seg til å utarbeide offisiell dødsårsaksstatistikk i overensstemmelse med den internasjonale klassifikasjon for sykdommer, skader og dødsårsaker (ICD) og følge de retningslinjer som følger av denne. Den 43. Verdens helseforsamling vedtok om at ICD-10 skal tas i bruk innebærer en forpliktelse til å følge den detaljerte listen på tresiffernivå, med valgfrie undergrupper på firesiffernivå. Det innebærer også at man følger regler og retningslinjer for koding av underliggende dødsårsak.

Statistisk sentralbyrå rapporterer årsstatistikk over dødsårsaker (ICD-koder på firesiffernivå) på nasjonalt nivå til Verdens helseorganisasjon i Geneve.

Statistisk sentralbyrå deltar i en arbeidsgruppe vedrørende dødsårsakskoding i regi av Nordisk Medicinalstatistiske Komité (NOMESKO). SSB overtok deltakelse i gruppen for Statens helsetilsyn i 1996.

Statistisk sentralbyrå har fått tilbud om å delta i en Task Force on Causes of Death Statistics i regi av EUROSTAT, og vil delta i denne gruppen fra 1997.

## **3. Publisering i 1995 og 1996**

Dødsårsaksstatistikken publiseres årlig i Ukens statistikk og i NOS Dødsårsaker. Videre trykkes det tabeller over dødsårsaker i NOS Statistisk årbok og i publikasjonen «Helsestatistikk for de nordiske lande» som utgis av Nordisk Medicinalstatistiske Komité (NOMESKO). Dødsårsaksopplysninger rapporteres årlig til Verdens helseorganisasjon (WHO) i Geneve.

### **Ukens statistikk:**

- Stor nedgang i hjerte- og kardødeligheten. Nr. 10/95.
- Færre krybbedødsfall og dødsulykker blant barn. Nr. 12/95.
- Færre selvmord blant unge menn. Nr. 27/96.

### **Norges offisielle statistikk (NOS):**

- Dødsårsaker 1993. NOS C 246. Oslo/Kongsvinger 1995.
- Klassifikasjon av sykdommer, skader og dødsårsaker. Stikkordregister. Norsk utgave av ICD-9. Opptrykk 1996. Standarder for norsk statistikk. NOS C 108. Oslo/Kongsvinger 1996.



**Rapporter:**

- Borgan, Jens-Kristian: SYNAPS-forprosjekt. System for nasjonal personskadestaistikk. Rapp 95/23
- Mamelund, Svenn-Erik og Jens-Kristian Borgan: Kohort- og periodedødelighet i Norge 1846-1994. Rapporter 96/9.

**Notater:**

- Borgan, Jens-Kristian: Forgubbing i lite sentrale kommuner. Dødelighet eller flytting. Notater 96/20.

**SSBs Web-sider på Internet:**

- Dødsårsaksstatistikk på kommunenivå til «Styrings- og informasjonssystemet» 1996, (dødelighet totalt og for hjerte/kar-sykdommer og kreft, samt absolutte tall for det samme).

**Publisering utenfor Statistisk sentralbyrå:**

- Gjertsen, Finn: Forskjeller i selvmordshyppighet i befolkningen. Tidsskrift for Den norske lægeforening nr. 1 1995:18-22
- Hytten, Karsten, Lars Mehlum og Finn Gjertsen: Rom for unge liv. Selvmord hos barn og ungdom. Utviklingen i Norge i de siste 20 år. Forklaringsforsøk. Universitetet i Oslo 1995. Prisoppgave utlyst fra Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, for 1994/95. Belønnet med H.M. Kongens gullmedalje.
- Borgan, Jens-Kristian: Socioeconomic Trends in Differential Mortality among Middle-Ages Males in Norway 1960-1990. Yearbook of Population Research in Finland 33 1996: 73-81.

#### **4. Utlevering til forskning. Stans i registerspredning - sletting av dødsårsaksbaser utenfor SSB.**

##### **Taushetsbelagt informasjon til forskningsformål**

En viktig side ved å utarbeide nasjonal dødsårsaksstatistikk er at opplysningene skal kunne brukes til forskningsformål. Det innebærer at det settes strengere krav til kvalitetssikring enn om materialet kun skulle brukes til publisering på nasjonalt nivå.

Forutsetningen for utlevering av personidentifiserbar eller avidentifisert informasjon, dvs. ikke anonymiserte opplysninger, fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål, er at nødvendige tillatelser foreligger fra Statens helsetilsyn og Datatilsynet:

- Statens helsetilsyn må ha vurdert prosjektet og Helsetilsynet v/ helserettsavdelingen må ha gitt dispensasjon fra taushetsplikten (forvaltningsloven § 13 d). Til en slik dispensasjon vil det vanligvis settes betingelser til oppbevaring, bruk, publisering og sletting av data ved prosjektslutt.
- Datatilsynet må ha gitt konsesjon til å opprette personregister hvor det fremgår at registeret kan inneholde og lagre opplysning om dødsårsak fra Dødsårsaksregisteret i Statistisk sentralbyrå.

Før utlevering kontrollerer Statistisk sentralbyrå at dispensasjon fra taushetsplikt er gitt av Helsetilsynet, og fra medio februar 1996 har vi i tillegg forvissnet oss om at mottaker har nødvendig konsesjon fra Datatilsynet. Saksbehandlingen i Statistisk sentralbyrå skjer v/ Seksjon for helsestatistikk som kontrollerer at det er overensstemmelse mellom innholdet i nevnte tillatelser og forskeres databestilling. Gjenpart av vår saksbehandling med forskere i 1996 er sendt til Datatilsynet og Statens helsetilsyn.

Statistisk sentralbyrå har et godt samarbeid med Datatilsynet og Statens helsetilsyn hva gjelder retningslinjer for utlevering av registerinformasjon til forskningsbruk. Den 20. mai 1996 var det møte i Statistisk sentralbyrå med Datatilsynet og Statens helsetilsyn om praksis og retningslinjer for utlevering fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål (referat fra møtet finnes som vedlegg 2).

I tillegg til utlevering av data til avgrensede prosjekter har Statistisk sentralbyrå i tidligere år utlevert kopi av den personidentifiserbare dødsårsaksfilen til Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister (til 1993-årgangen) og Statens helseundersøkelser (til 1992-årgangen). Tidligere utleveringspraksis var i stor grad basert på direkte avtaler mellom registrene, og kan sies å ha vært i strid med gjeldende lovverk (forvaltningsloven og i senere tid personregisterloven). Denne praksisen ble stoppet i 1996 og det har følgelig ikke blitt utlevert kopi av hele 1994-filen av Dødsårsaksregisteret til andre etater.

##### **Utlevering til taushetsbelagt individopplysning til forskning i 1996**

I 1996 ble det utlevert personidentifiserbare opplysninger om dødsårsaker til i alt 13 forskningsprosjekter. Videre ble det levert individopplysning til 3 tilsynsprosjekter.

Utlevering skjer vesentlig i form av ICD-koder, men også som kopi av legemelding. Listen nedenfor gir opplysning om hvem som fikk tilgang i 1996 og til hvilket prosjekt. Listen inneholder

saksreferanser i Datatilsynet, Statens helsetilsyn og Statistisk sentralbyrå, og dato etter Statistisk sentralbyrå viser når utlevering fant sted.

### **1. Immunbiologiske studier av tykktarmskreft og genetiske forandringer**

Dr.med. Gunn Iren Meling, Rettsmedisinsk institutt, Rikshospitalet

Ref.:

Statens helsetilsyn: 95/4809 4 TOL/tfn, 30. oktober 1995

Statistisk sentralbyrå: 95/2536 FGj, 22. januar 1996

### **2. Etterundersøkelse av pasienter innlagt for akutt selvpåført forgiftning**

Overlege Tarjei Rygnestad, Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø

Ref.:

Datatilsynet: 95/2418-2 GSØ/, 10. november 1995 og 20. desember 1995

Statens helsetilsyn: 95/4701 4 MFR/tfn, 29. november 1995

Statistisk sentralbyrå: 96/75 FGj/-, 28. januar 1996 og 13. juni 1996

### **3. Kreftpasienter og bruk av alternativ medisin**

Overlege Terje Risberg, Kreftavdelingen, Regionsykehuset i Tromsø

Ref.:

Statens helsetilsyn: 95/5674 4 TOL/tfn, 12. desember 1995

Statistisk sentralbyrå: 95/2390 FGj/-, 10. februar 1996

### **4. Behandling av gallestesykdom**

Lege, dr.med. Karl Søndena, Kirurgisk avdeling, Haukeland sykehus

Ref.:

Datatilsynet: 89/1450-8 MWJ/-, 28. juni 1996

Statens helsetilsyn: 94/1978 4 WeD/SMo, 15. september 1994

Statistisk sentralbyrå: 96/1004 FGj/-, 22. juli 1996

### **5. Koronarsykdom hos presumptivt friske menn - «Rikshospitalet/Erikssen-studien»**

Lege, stipendiat Jørgen Bjørnholt, Medisinsk avdeling, Rikshospitalet og overlege dr. med Jan Eriksen, Sentralsykehuset i Akershus

Ref.:

Datatilsynet: 95/1355-2 GSØ og 95/1355-4 KBK, 8. juni 1995 og 24. mai 1996

Statens helsetilsyn: 95/2769 4 EFU/tfn, 18. juli 1996

Statistisk sentralbyrå: 96/1065 FGj/-, 1. august 1996 (tidl. 95/1492/FGj)

### **6. Prognostiske faktorer ved cervix- og ovariecanser**

Overlege Gunnar B. Kristensen, Gynekologisk avdeling, Radiumhospitalet.

Ref.:

Datatilsynet: 95/2686-2 GSØ/, 21. november 1995

Statens helsetilsyn 95/01355 4 ÅED/tfn, 22. mai 1995

Statistisk sentralbyrå 95/02072 FGj/-, 13. august 1996

**7. Langtidsoppfølging av levende givere i forbindelse med transplantasjon av nyrer**

Overlege Hallvard Holdaas, Medisinsk avdeling, Rikshospitalet

Ref.:

Datatilsynet: 96/1509-2MWJ/MBA, 19. juli 1996

Statens helsetilsyn: 96/805 4 mfr/-, 6. mars 1996

Statistisk sentralbyrå: 96/1104 FGj/-, 14. august 1996

**8. Kreftsykdommer i hode og halsområdet**

Avdelingsoverlege Bertel Kapstad, ØNH-avdeling, Buskerud sentralsykehus

Ref.:

Datatilsynet: 96/1379-2 MWJ/MBA, 19. juli 1996

Statens helsetilsyn: 96/756 4 MFR/-, 7. mars 1996

Statistisk sentralbyrå: 95/2821 FGj/-, 14. august 1996

**9. Pasienter operert kombinert for kransåresykdom og tette halspulsårer**

Lege G.V. Oskarsson, Kirurgisk avdeling, Rikshospitalet

Ref.:

Datatilsynet: 96/1749-3 MWJ/-, 15. juli 1996

Statens helsetilsyn: 96/2423 4 TOL/SSt, 11. juni 1996

Statistisk sentralbyrå: 96/1559 FGj/-, 10. september 1996

**10. Dødsårsaker blant parasuicid-pasienter i Sør-Trøndelag. Inngår i WHO-prosjektet «A multicentre study on parasuicide»**

Universitetsstipendiat Heidi Hjelmeland, Psykologisk institutt, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet og professor Tore Bjerke, Høgskolen i Lillehammer

Ref.:

Datatilsynet: 88/1437-11 KBK/MBA, 9. juli 1996

Statens helsetilsyn 94/01395 4 CD/SMo og ALN/wer, 8. november 1994 og 17. mars 1995

Statistisk sentralbyrå 95/5 FGj/-, 14. september 1996

**11. Dødsårsak blant injiserende misbrukere registrert ved Olafia-klinikken, Ullevål sykehus**

Forsker/prosjektansvarlig Christian Sohlberg, Olafia-klinikken, Klinikk for forebyggende medisin, Ullevål sykehus

Ref.:

Datatilsynet: 96/1234-2 TSÅ/-, 17. juni 1996

Statens helsetilsyn: 94/02768 4 TOL/km, 24. oktober 1995

Statistisk sentralbyrå: 96/1874 FGj/-, 8. desember 1996

**12. Kriminalitet, uføretrygd og årsaksspesifikk dødelighet hos tidligere ungdomspsykiatriske pasienter**

Lege Ellen Kjeldsberg, Statens senter for barne- og ungdomspsykiatri, Oslo

Ref.:

Datatilsynet: 95/1676-7 GSØ/-, 15. juni 1995

Statens helsetilsyn: 94/09241 4 ÅED/SMo, 17. januar 1995

Statistisk sentralbyrå: 96/738 FGj/-, 12. desember 1996

### **13. «Plutselig uventet død og selvmord hos epilepsiopererte - en retrospektiv kontrollert studie»**

Lege Knut Stavem, Stiftelse for helsetjenesteforskning, Sentralsykehuset i Akershus

Ref.:

Datatilsynet: 89/1082-5 KBK/MBA, .. mai 1996

Statens helsetilsyn: 95/4876 4 TOL/-, 19. januar 1996 (tidl. ref.: 89/15266 4 EFu/rw)

Statistisk sentralbyrå: 96/688 AJu/-, 10. august 1996

### **Utlevering til tilsynsprosjekter utført av Statens helsetilsyn**

Utlevering av opplysninger til tilsynsprosjekter ledet av Statens helsetilsyn:

#### **1. Kreft hos barn**

Spesiallege Einar Hannisdal, Statens helsetilsyn

Ref.:

Statens helsetilsyn: 94/2160 4 GJR/km, 24. mai 1996 og 94/0260 2 EHA/-, 22. februar 1996

Statistisk sentralbyrå: 96/564 FGj/-, 4. juni og 17. september 1996

#### **2. Døde av Creutzfeld-Jacob sykdom 1986-1994**

Spesiallege Andreas Skulberg, Statens helsetilsyn

Ref.:

Statens helsetilsyn: 94/02160 5 AGÅ/-, 27. august 1996

Statistisk sentralbyrå: 96/2211 FGj/-, 2. november 1996

### **Utlevering av ikke-anonymiserte data til offentlig lege**

Vi har foretatt følgende utleveringer av ikke-anonymiserte data til internt bruk hos offentlig lege (kommunelegen og fylkeslegen). Disse utleveringene er kun saksbehandlet i Statistisk sentralbyrå. Grunnlaget for utleveringen til kommunelegen er tilbakelevering av data til oppgavegiver (avgrenset til dødsfall blant bosatte i egen kommune), mens utleveringen til fylkeslegen ligger innenfor tilsynsmyndigheten (avgrenset til eget fylke). Til utleveringene er satt betingelser om oppbevaring, bruk, publisering og sletting av materialet. Gjenpart av våre brev er sendt til Statens helsetilsyn.

#### **1. Selvmord i Rogaland på kommunenivå 1993-1994**

Ass. fylkeslege Berit Fevang, Fylkeslegen i Rogaland

Vår ref.:

96/628 FGj/-, 28. august 1996. (Tilsvarende materiale for årene 1982-1992 ble levert i 1995,

vår ref.: 93/03019 FGj, 7. januar 1995).

## **Stans i spredningen av hele Dødsårsaksregisteret til andre etater. Krav om tilbakelevering/sletting**

I tillegg til utlevering av data til definerte forskningsprosjekter har statistisk sentralbyrå i tidligere år utlevert kopi av hele Dødsårsaksregisteret, dvs. årgangsfilen (magnetbånd) til Kreftregisteret, Medisinsk fødselsregister og Statens helseundersøkelser.

Denne praksis med registerspredning ble stoppet i 1996 (jfr. eget avsnitt om hjemmelsgrunnlag og konsesjonssøknad i del 2), noe som innebærer at det ikke har blitt utlevert kopi av hele årgangsfilen for 1994. I og med brevet fra Helsedirektøren av 23. september 1996 til Datatilsynet vedrørende konsesjon for Dødsårsaksregisteret, anser Statistisk sentralbyrå spørsmålet om registerspredning som endelig avklart (ref.: Helsetilsynet 94/7278 4 GJR/km). Statistisk sentralbyrå støtter Statens helsetilsyn i at en forutsetning for at Statistisk sentralbyrå skal ivareta registerets sikkerhet på en forsvarlig måte, er at det ikke eksisterer kopier av Dødsårsaksregisteret utenfor byrået. Dette innebærer at de kopier som finnes utenfor Statistisk sentralbyrå må tilbakeføres eller slettes.

Siste utlevering av komplett årgangsfil til *Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister* skjedde i 1995, dvs. 1993-årgangen av registerfilen (ref.: Statistisk sentralbyrå 95/00969/FGj/-, 20. april 1995, Statens helsetilsyn 91/02530 4 EFu/TFN og Datatilsynet 94/677-4 GS/-).

Siste utlevering av komplett årgangsfil til *Statens helseundersøkelser* skjedde i 1994, dvs. 1992-årgangen. Utleveringen til Statens helseundersøkelser ble stanset allerede i 1994 grunnet sak om brudd på betingelsen for utlevering/utlevering til tredjeperson (ref.: Statistisk sentralbyrå 94/02865/FGj/-, 13. januar 1995 og 23. mars 1995, Statens helsetilsyn 91/02530 4 EFu/TFN, Datatilsynet 94/677-4 GS/- og 95/155-3 GSØ/).

Statistisk sentralbyrå sendte 2. desember 1996 brev til Statens helseundersøkelser med krav om tilbakelevering eller sletting av de kopier av dødsårsaksregisteret som finnes i eller utenfor SHUS.

## **Andre saker vedrørende registerspredning av ikke-anonymiserte data og krav om sletting/tilbakelevering**

### **1. Dødsårsaksbase ved Geografisk institutt, NTNU i Trondheim. Årgangsfiler 1966-1989. Kopier til to doktorgradsprosjekter. Saken er ikke avsluttet**

Utlevering av dødsårsaksdata til Geografisk institutt skjedde i sin tid til et prosjekt som gjaldt årgangene 1966-1980, med krav om tilbakelevering av materialet ved prosjektslutt. Dette materialet ble imidlertid ikke slettet og i ettertid ble det etablert en dødsårsaksbase som ble ajourført med dødsårsaksdata for årgangene 1981-1989 via Statens helseundersøkelser. Fra basen har det blitt utlevert informasjon til tredjepersoner.

Etter flere års saksbehandling antok Statistisk sentralbyrå at den irregulære dødsårsaksbasen ved Geografisk institutt, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) og datauttakene til to doktorgradsstipendiater var blitt slettet i 1995, slik vi krevde i vårt brev av 27. april 1995 (ref.: Statistisk sentralbyrå 91/00911-015 og -016/FGj/-, 13. januar 1995 og 27. april 1995, Statens

helsetilsyn 91/02530 4 EFu/km, 91/02530 4 JV/erh og 95/01112 4 ALN/wer, Datatilsynet 95/154-2 GSØ/). Dette skjedde imidlertid ikke.

Statistisk sentralbyrå sendte i august 1996 nytt brev til NTNU. Da vi ikke mottok svar, oversendte vi saken til Datatilsynet 14. oktober 1996, med nytt brev til Datatilsynet 9. desember 1996.

I november 1996 fikk Statistisk sentralbyrå tilbakelevert dødsårsaksdata fra Geografisk institutt og beskjed om at dødsårsaksdata for årene 1966-1989 var slettet fra universitetets dataanlegg. Da det imidlertid finnes kopier av basen hos stipendiater ble saken ikke avsluttet i 1996. Statistisk sentralbyrå har kontakt med NTNU v/ ledelsen og antar å få avsluttet denne saken i 1997.

Saksbehandling om den ulovlige dødsårsaksbasen v/ Geografisk institutt har pågått siden 1991. Saken har vært omtalt i aviser i 1995 og i 1996.

## **2. Universitetsenheten Ullevål sykehus. Ikke-anonymiserte årgangsfiler 1966-1986. Materialet og kopier ble slettet i 1996 - saken er avsluttet**

I 1995 fikk Statistisk sentralbyrå kjennskap til at 21 årgangsfiler utlevert i sin tid til prosjektbruk, ikke var blitt slettet som forutsatt, og at det fantes kopier av dette materialet. Statistisk sentralbyrå samtykket i 1988 til at materialet kunne utleveres fra Statens helseundersøkelser til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste i forbindelse med et prosjekt v/ Universitetet i Oslo, Geriatrisk avdeling, Ullevål sykehus.

Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Geriatrisk avdeling bekreftet skriftlig over Statistisk sentralbyrå i september 1996 at materialet var slettet, inkl. alle kopier av materialet (ref.: SSB 94/2865-25). Det ble bekreftet at materialet er slettet ved:

- Geriatrisk avdeling, Ullevål sykehus.
- Universitetets sentrale dataanlegg, Oslo.
- Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste.
- Individdata brukt til doktoravhandling og samarbeidsprosjekt i utlandet.

## **5. Vedlegg**

1. Institusjonell plassering av Dødsårsaksregisteret. Utredning fra et utvalg nedsatt av adm. dir. i SSB avgitt 8. mars 1996.
2. Referat fra møte 20. mars 1996 med Datatilsynet og Statens helsetilsyn om retningslinjer for tilgang til opplysning om dødsårsak til forskningsformål.

# **Institusjonell plassering av dødsårsaksregisteret**

Utredning fra et utvalg nedsatt av adm. dir. i SSB  
avgitt 8. mars 1996



lko/fgj 8. mars 1996

Til: Direktøren

## **Institusjonell plassering av dødsårsaksregisteret**

### **1 Bakgrunnen for utredningen**

I forbindelse med statistikkjennomgangen til Finansdepartementet høsten 1995, har Statistisk sentralbyrå funnet det nødvendig å foreta en rask utredning av om dagens institusjonelle plassering av dødsårsaksregisteret/-statistikken er hensiktsmessig ut i fra faglige/kvalitets- og effektivitetsmessige vurderinger. Til å gjennomføre utredningen har adm. direktør satt ned et utvalg bestående av følgende medlemmer:

Eystein Glatte, Kreftregisteret.  
Berit Olsen, Statens helsetilsyn, observatør.  
Gisle Skancke, Statistisk sentralbyrå.  
Leif Korbøl, Statistisk sentralbyrå (formann).  
Finn Gjertsen, Statistisk sentralbyrå (sekretær).

Utvalget har i alt hatt 9 møter. Berit Olsen har vært forhindret fra å delta på flesteparten av møtene.

Utvalget ble bedt om å avslutte arbeidet innen 15. februar 1996. Etter anmodning fra utvalget ble fristen utsatt med to uker.

Fagseksjonen har bedt om en rask avklaring på bakgrunn av at spørsmålet om statistikkområdets plassering har vært reist ved flere anledninger siden høsten 1992, uten at dette har ført til noen avgjørelse. Dette har skapt usikkerhet og uro blant medarbeiderne om fagområdetets fremtid i Statistisk sentralbyrå. Det foreligger ingen skriftlig betenkning som begrunner behovet for utredningen.

En avklaring om institusjonell plassering er viktig på grunn av de større omlegginger som statistikkområdet står foran. Det gjelder ikke minst overgangen til 10. revisjon av sykdomsklassifikasjonen. I denne sammenheng må statistikkens kjennemerker gjennomgå og tekniske løsninger vurderes med tanke på kvalitetssikring og effektivisering. Det vises her til vedlagt prosjektnotat av 8. november 1995 om omlegging av dødsårsaksstatistikken (vedlegg 1). Ressursbruk til prosjektet er innarbeidet i avdelingens virksomhetsplan, men notatet er ikke behandlet. Videre er man inne i en periode med avgang og opplæring av nytt personell.

## 2 Mandat for vurdering av dødsårsaksstatistikkens institusjonelle plassering

Da utvalget ble nedsatt fikk det følgende mandat:

Utvalget skal gi en kort oversikt over

- bakgrunnen for utredningen
- den historiske institusjonelle plassering
- internasjonale forpliktelser
- institusjonell plassering i andre nordiske land
- lovhjemler
- hva som kreves av ressurser og kompetanse for å ha drifts-, publiserings- og formidlingsansvar, med statusbeskrivelse for det samme
- alternative institusjonelle plasseringer
- konsekvenser for annen helsestatistikk ved evt. utflytting

Utvalget bør legge hovedvekten på de tre siste punktene. Utvalgets arbeid skal ende opp med en anbefaling om statistikkområdets institusjonelle plassering.

Etter at arbeidet var kommet i gang ble mandatet justert av oppdragsgiver (Longva) dit hen at det ikke forventes en utredning om alternative institusjoners evne og mulighet til å overta dødsårsaksregisteret, men det skal redegjøres for hva som bør kreves av en mottakende institusjon.

## 3 Definisjoner. Dødsårsaksregister og -statistikk

Hva menes med dødsårsaksregisteret og -statistikken? Ofte brukes begrepene om hverandre, som betegnelse på det samme statistikkprodukt. I andre sammenhenger gis imidlertid begrepene ulikt innhold, uten at nærmere definisjon angis.

I personregisterloven av 9. juni 1978 gis det i § 1 følgende definisjon av registre: "Med personregistre er ment registre, fortegnelser m.m. der personopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte person kan finnes tilbake". I samme paragraf defineres personopplysning som opplysninger og vurderinger som direkte eller indirekte kan knyttes til identifiserbare enkeltpersoner, sammenslutninger eller stiftelser.

Statistikkloven av 16. juni 1989 § 1-2 inneholder definisjon av statistikk og offisiell statistikk:

"(1) Statistikk er tallfestede opplysninger om en gruppe eller et fenomen, som fremkommer ved sammenstilling og bearbeiding av opplysninger om de enkelte enhetene i gruppen eller et utvalg av disse enhetene, eller ved systematisk observasjon av fenomenet.

(2) Offisiell statistikk er statistikk som gjøres tilgjengelig for allmenheten av Statistisk sentralbyrå eller annet statlig organ."

Etter utvalgets forståelse er dødsårsaksregisteret synonymt med statistikkfiler (årgangsfiler) med en record pr. avdød person. Dødsårsaksstatistikken er en bearbeidelse av registeret/statistikkfilen, der opplysninger om de enkelte enheter (døde) er gruppert på en systematisk måte.

## 4 Den historiske institusjonelle plassering. Statistikkgrunnlag, meldeplikt og klassifikasjon

Landsdekkende statistikk over dødsårsaker går tilbake til midten av forrige århundre. Oppgavene ble hentet fra legenes innberetninger, og statistikken ble trykt i publikasjonen "Beretning om

Sundhetstilstanden og Medicinalforholdene i Norge”. Fra 1859 er denne publikasjonen utkommet i serien Norges offisielle statistikk (NOS). Helsestatistikken ble for årene 1859-1872 utarbeidet av Indredepartementet, for årene 1873-1921 av Direktøren for det civile Medisinalvæsen og for årene fra 1922 av Statistisk sentralbyrå (Glattre/Blix, Rapporter 80/13). SSBs overtakelse av medisinalstatistikken skjedde 1. juli 1925. Fra samme tid ble legene S. Moe og F. G. Gade ansatt som medisinske sakkyndige i Statistisk sentralbyrå. Begge hadde tidligere arbeidet med medisinalstatistikken i Medisinaldirektoratet. Dette innebar altså at Statistisk sentralbyrå overtok dødsårsaksstatistikken sammen med øvrig medisinalstatistikk fra 1922-årgangen, og materialet ble publisert i 1926 (NOS. VII.188).

Grunnlaget for den offisielle dødsårsaksstatistikken frem til 1927 var de summariske dødsårsakslistene utarbeidet av de offentlige leger i de enkelte legedistrikter (Backer 1947 i NOS Statistiske meddelelser nr. 10-12). De offentlige leger utarbeidet disse listene på grunnlag av individuelle dødsmeldinger. Da dødsårsaksstatistikken og øvrig helsestatistikk ble overtatt av Statistisk sentralbyrå gikk man straks igang med arbeid for å få til en sentral bearbeiding av statistikken, basert på individuelle dødsmeldinger. Dette skjedde fra 1928. Før innsending til Statistisk sentralbyrå var meldingene påført klassifikasjonsnummer for dødsårsak av offentlig lege. Noen år etter 1928 ble de offentlige leger fritatt fra å utarbeide dødsårsakslistene til statistikkformål. Allerede fra 1919 hadde individuelle dødsmeldinger blitt sendt til Statistisk sentralbyrå fra de offentlige leger ved hvert års utløp.

Fra 1928 omfatter dødsårsaksstatistikken, i motsetning til tidligere, alle inntrufne dødsfall i løpet av året. Dette skjedde ved at legenes meldinger ble kontrollert mot prestenes lister over dødsfall, slik at det fra denne tid blir samsvar mellom antall dødsfall i befolknings- og dødsårsaksstatistikken.

Fra 1939 overtok Statistisk sentralbyrå oppgaven med å avgjøre hvilket nomenklaturnummer (årsakskode) dødsfallet skal føres under, noe som tidligere var blitt bestemt av de offentlige leger og påført meldingene. Denne ordningen innebar en langt mer ensartet behandling av materialet, og hadde sammenheng med at det i 1939 ble innført ny dødsmelding for hele landet og nye regler for utfylling av denne. Det ble videre innført regler som skulle sikre en mer konfidensiell behandling av dødsmeldingene.

Ved lov av 19. juni 1936 fikk legeloven av 29. april 1927 § 11 følgende tillegg som omhandler statistikken: “Enhver lege har plikt til, i de tilfelle og på den måten som bestemmes av Kongen eller den han bemyndiger, å gi erklæring og sende melding om de fødsler og dødsfall som han under utøvelsen av sitt kall har hatt å gjøre med. Enhver lege som har utstedt erklæring eller har sendt melding om dødsfall, eller som har behandlet en avdød under dennes sykdom, er pliktig til på forlangende å gi den offentlige lege de ytterligere opplysninger om dødsårsaken som denne krever av hensyn til dødsårsaksstatistikken” (Her sitert fra Backer 1947:401-2).

I årene fra 1927-1940 ble dødsårsaker kodet etter en interskandinavisk liste av 1926. Før denne tid ble dødsårsaker klassifisert etter nasjonale lister. I 1911 ble dagjeldende dødsårsaksliste revidert, og i 1919 supplert med liste for ondartede svulster fordelt etter primærsete. Fra 1941 gikk Norge over til den internasjonale sykdomsklassifikasjonen (International Classification of Diseases, ICD), som var revidert i 1938, dvs. ICD-5. Deretter ble 6. og 7. revisjon av sykdomsklassifikasjonen tatt i bruk. I årene 1969-1985 ble dødsårsaksstatistikken utarbeidet etter norsk utgave av ICD-8, og fra 1986 etter norsk utgave av ICD-9 (NOS C 107/C 108).

## 5 Internasjonale forpliktelser

Dette er forpliktelser og samarbeid som ikke påvirkes av hvem som utarbeider statistikken.

Som medlem av Verdens helseorganisasjon (WHO) forpliktet Norge seg fra 1. januar 1951 å utarbeide sin offisielle dødsårsaksstatistikk i samsvar med den internasjonale sykdomsklassifikasjonen, og de prinsipper og retningslinjer organisasjonen vedtar for dette arbeidet. I NOS Dødsårsaker publiseres dødsårsaker etter internasjonal detaljert liste og etter internasjonal forkortet basisliste. Videre sendes årlig kopi av årgangsfilen (avidentifisert, nasjonalt nivå) til WHO's statistikkdatabase. WHO publiserer dødsårsaksstatistikk årlig.

Nordisk WHO-center för klassifikation av sjukdomar i Uppsala arrangerer konferanser og seminarer, og utgir informasjonsskriv. Dette er et viktig forum for å knytte kontakter og få informasjon om andre nordiske lands registreringssystemer. Av temaer som WHO-senteret har reist er sammenlikning av kodepraksis i de nordiske land. Det er planlagt en større kvalitetsstudie av opplysninger på dødsmeldinger og kodepraksis i Norden.

Statistisk sentralbyrå er representert i NOMESKO (Nordisk medisinalstatistisk komite), som årlig avholder planleggings- og plenarmøte.

NOMESKO og WHO-senteret har informert om ICD-10, som er den siste klassifikasjonsstandard. Det ble også igangsatt et NOMESKO-prosjekt for å samordne de nordiske ICD-10 utgavene i regi av WHO-senteret. NOMESKO har ledet arbeidet med utarbeidelse av ny forkortet nordisk liste over dødsårsaker. På NOMESKO's plenarmøte i 1995 var det enighet om at denne listen skulle presenteres for EUROSTAT som et nordisk forslag til en forkortet europeisk liste. Videre ble det vedtatt at NOMESKO skulle søke om observatørstatus ved EUROSTAT's møter, og la seg representere av et NOMESKO-medlem fra et ikke-EU-land, slik at Island og Norge kunne bli representert. I NOS Dødsårsaker publiseres tabeller etter den forkortede nordiske listen.

NOMESKO utgir publikasjonen "Helsestatistik for de nordiske lande". Dødsårsaker publiseres i denne boka. Statistisk sentralbyrå er representert i redaksjonskomiteen.

EUROSTAT er i dag i ferd med å planlegge "Health monitoring programme" som vil løpe fra 1997-2001. En rekke helseindikatorer vil bli samlet inn, blant dem en liste over dødsårsaker (63 kategorier er foreslått). Man legger opp til samme detaljeringsgrad som WHO når det gjelder ICD-koder. I tillegg vil EUROSTAT ønske regionaliserte data (NUTS 2-nivå, dvs. landsdel). Detaljene vil bli utformet i en Task Force som vil komme i arbeid i løpet av første halvår 1996. Dette er et aksjonsprogram som ikke vil være obligatorisk, men alle EU-landene vil delta. Norges deltakelse bør diskuteres med sentrale helsemyndigheter (Sosial- og helsedepartementet og Statens helsetilsyn).

## **6 Institusjonell plassering i andre nordiske land**

Ansvar for utarbeidelse av dødsårsaksstatistikk er i de nordiske land enten plassert i statistikkbyrået eller helsedirektorat/-tilsyn. I Finland, Island og Norge er det landenes statistikkbyråer som har drifts- og publiseringsansvar, mens det i Danmark er helsetilsynet (Sundhedsstyrelsen). I Sverige har Socialstyrelsen overtatt det formelle ansvaret for offisiell dødsårsaksstatistikk, men drifts- og publiseringsoppgaven utføres fortsatt av Statistiska Centralbyrån.

I utredningsarbeidet har utvalget hatt direkte kontakt med Danmark (Sundhedsstyrelsen), Finland (Statistikcentralen), Island (Hagstofa), Sverige (SCB) og WHO-senteret i Uppsala.

### *Danmark*

I Danmark er ansvaret for den offisielle helsestatistikken tillagt Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen ved Statistisk afdeling har ansvar for landspasientregisteret, dødsårsaksregisteret og krefregisteret (fra

1997). Fra Landspatientregisteret dannes det andre registre; fødselsregisteret, abortregisteret, misdannelsesregisteret og psykiatrisk sentralregister. Alle registrene inneholder personidentifikasjon (CPR-nummer som tilsvarer vårt fødselsnummer). Utviklingen i Danmark har gått i retning av at helseregistrene samles i Sundhedsstyrelsen.

I Danmark ble ICD-10 tatt i bruk fra 1994. Overgangen har medført forsinkelser slik at 1994-statistikken forventes publisert våren 1996. Utvalget har blitt orientert om at statistikkområdet i Danmark er underbemannet, og at en sammenlikning med Danmark av denne grunn blir vanskelig. 3 personer/årsverk er knyttet til koding av dødsårsaker sammen med 1 registerleder. Denne situasjonen har medført at 2 ekstra midlertidige stillinger ble finansiert av Sundhedsministeret. Antall henvendelser fra forskere har økt, og det brukes omtrent 0,5 årsverk av ressursene til å betjene forespørsler.

Det er Sundhedsstyrelsen som utgir/publiserer offisiell dansk helsestatistikk. Danmarks statistikk mottar helseregisteropplysninger (inkl. dødsårsaker) for kobling mot personregistre til analyseformål (relativt begrenset omfang).

Egen publikasjon: Dødsårsagerne 1993 i serien Sundhedsstatistikken 1995:6. Sundhedsstyrelsen

#### *Finland*

I Finland er det Statistikkentralen som utarbeider og publiserer dødsårsaksstatistikk. Annen helsestatistikk utarbeides ved STAKES (Forsknings- og utveklingscentralen för social- og helsovärden). Fra 1994 har STAKES ansvaret for statistikk over aktivitetene i sosial- og helsevesenet, inkludert de samme virksomheters registre.

Overgangen til ICD-10 er planlagt fra 1996-årgangen for dødsårsakskoding.

Bemanningen til koding av dødsårsaker er 5 personer/årsverk og 1 leder. I tillegg kommer 0,5 årsverk til postinnngang/sortering, 0,5 årsverk til betjening av forespørsler og medisinsk konsulent tre timer pr. uke.

Egen publikasjon: Kuolemansyyt. Causes of Death. 1993. Statistikkentralen

#### *Island*

Dødsårsaksstatistikken utarbeides av Hagstofa Islands. Dødsmeldingene sendes til Hagstofa. Her påføres en kode ved oppgitt dødsårsak. Etter kodingen oversendes materialet til Landlægen (to-tre ganger pr. år). Her gjennomgås alle dødsmeldingene av lege for kontroll av kodingen. Ved uklarheter innhentes det tilleggsopplysninger, gjelder for ca 5-10 prosent av dødsfallene. Når gjennomgangen er avsluttet, sender Landlægen meldingene tilbake til Hagstofa for edb-registrering og utarbeidelse av statistikken.

Det pågår arbeid med revisjon av dødsattesten i Island. I nær fremtid vil Island gå over til å kode flere diagnoser pr. person, mens det nå kun er den direkte årsak som kodes.

I Island er det Landlægen som samler inn og publiserer det meste av helsestatistikken i årsrapporten "Public Health in Island". Hagstofa utarbeider befolkningsstatistikken, i tillegg til dødsårsaksstatistikken. I årboka fra Hagstofa publiseres helsestatistikk som andre har utarbeidet.

Hagstofa har også ansvaret for folkeregisteret, hvor man bl.a. mottar melding om dødsfall.

Publisering i samlepublikasjoner: Landshagir. Statistical Abstracts of Island. 1995. Hagstofa Islands - og i Heibrigdissskyrslur 1989-1990. Public health in Island fra Landlæknisembættid.

### *Sverige*

Dødsårsaksstatistikken utarbeides av Statistiska Centralbyrån (SCB). Fra sommeren 1994 har imidlertid det formelle ansvaret for dødsårsaksregisteret blitt overtatt av Socialstyrelsen, og budsjettpengene for dette området ble samtidig overført fra SCB til Socialstyrelsen. Dette har bakgrunn i den såkalte Statistikkreformen som slo fast at ansvaret for halvparten av den offisielle statistikken i Sverige skal ligge utenfor SCB. SCB har imidlertid fått oppdraget med å utarbeide statistikken for Socialstyrelsen, slik at skjemainngang, drift og mannskap fortsetter omtrent som før i SCB. Denne avtalen gjelder ut 1997. Det kan da tenkes at Socialstyrelsen selv overtar utarbeidelsen og legger registeret til Socialstyrelsen v/ Epidemiologisk Centrum (EpC). EpC driver i dag cancerregisteret, fødselsregisteret mm. Ved en evt. utflytting fra SCB vil nok nøkkelpersoner følge med.

1994-årgangen over dødsårsaker ble ferdig utarbeidet av SCB ved årsskiftet 1995/96. Publikasjonen lages altså av SCB, men utgis i Socialstyrelsens navn. Inntrykket er at SCB ønsker å beholde arbeidet med statistikken/registeret, dvs. levere et produkt som Socialstyrelsen er fornøyd med.

#### Bemanning i Sverige:

I Ørebro er det 2,5 stilling til postmottak av skjema (ca. 100 000), mikrofilming og innskriving av den tekstlige informasjon om dødsårsak.

I Stockholm er det 3,5 stillinger til koding (fordelt på 7 personer), 1 registerleder, 0,5 stilling til utviklingsarbeid knyttet til drift og 0,5 stilling til edb-arbeid. I alt er altså 8 årsverk knyttet til statistikkområdet med tillegg av bistand fra medisinske konsulenter.

Staben har blitt redusert med 1 årsverk. Dette henger dels sammen med overgang fra å ha personell under opplæring til at de arbeider selvstendig, og dels med systemer for automatisk koding (MICADO og ACME). Hvor stort rasjonaliseringspotensiale som ligger i disse tekniske løsninger er vanskelig å anslå, ikke minst fordi det har medført store investeringer i utviklingen av MICADO. Utvalget har fått antydning av effektiviseringsgevinst på 15-20 prosent.

I SCB i Stockholm har man fra 1993 benyttet et edb-system for multipl koding av dødsårsaker (MICADO) fra klartekstinformasjon. Systemet klarer ca 88 prosent. Alle skader behandles manuelt. I alt gjennomgås ca 40 prosent av meldingene manuelt som kvalitetssikring av den kodingen som MICADO-systemet utfører. Etter at den multiple kodingen er avsluttet, brukes det amerikanske datasystemet ACME (Automated Classification of Medical Entities) for bestemmelse av underliggende dødsårsak. Dette systemet klarer ca 99 prosent av tilfellene. Disse tekniske løsningene innebærer at eventuelle forskjeller i kodepraksis blant koderne minimaliseres.

Registeret/statistikken brukes til å levere data til forskning. Denne utleveringen utføres av SCB. Det er gjort avtale mellom SCB og Socialstyrelsen om prising av slike tjenester.

Publikasjon: Dødsårsaker 1993. Statistiska Centralbyrån. (Under produksjon Dødsårsaker 1994. Socialstyrelsen)

## **7 Lovhjemler. Innsending, formål og utlevering**

### 7.1 Status

Lovhjemmel for innsending av døds melding inneholdende opplysning om dødsårsak er Legeloven av 13. juni 1980, § 40 (melding om fødsler og dødsfall) 2. ledd.

I "Rettledning for legen ved utfylling av meldingen" på baksiden av "Legeerklæring om dødsfall/melding om unaturlig død" (skjema IK 1025) står det at "Den offentlige lege skal sende de dødsmeldingene han mottar til Statistisk Sentralbyrå, postboks 8131, Dep. Oslo 1".

Hjemmel for innsending av obduksjonsresultat er "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, sjette ledd. I forskriftens § 5 (meldeplikt) heter det at "Resultatet av enhver obduksjon skal meldes til Statistisk Sentralbyrå" Forskriften trådte i kraft 1. juli 1988. Det er gitt egen merknad til § 5, som har følgende innhold:

"Dødsårsaksstatistikken er den eldste delen av helsestatistikken i vårt land. Den går tilbake til 1853 og bygger på meldinger om dødsfall som utstedes av landets leger. Meldingene blir sendt til og bearbeidet av Statistisk Sentralbyrå. Statistikken blir offentliggjort i Norges Offisielle Statistikk NOS: Dødsårsaker. Statistikkenes primære målsetting er å gi et bilde av og påvise endringer i befolkningens sykdomspanorama. Fra 1951 er det etablert et dødsårsaksregister som gir mulighet for kobling av data fra andre registre. Dermed kan man analysere sammenhengen mellom dødelighet og sosiale, økonomiske og miljømessige faktorer. En viktig helsepolitisk oppgave i fremtiden er gjennom aktiv helseopplysning å forebygge at skader og sykdom inntre. Her er dødsårsaksstatistikken en viktig faktor i tillegg til annen helsestatistikk.

For å sikre at dødsårsaksstatistikken blir best mulig skal resultatet av enhver obduksjon nå meldes til Statistisk Sentralbyrå. En slik melding vil også gi Helsedirektoratet og departementet anledning til å følge obduksjonspraksis i de ulike fylkeskommuner."

Forskrift om obduksjon av 18. mars 1988 er å betrakte som en utdypning av legelovens § 40.

Dødsårsaksregisteret ble meldt til Datatilsynet under Statistisk sentralbyrås rammekonsesjon da personregisterloven ble innført.

Statens helsetilsyn - som er registreier - har sendt søknad om konsesjon for Dødsårsaksregisteret til Datatilsynet. Saken er fortsatt til behandling. For en utdypende juridisk redegjørelse om konsesjonssaken vises til notat av 7. februar 1996 om dødsårsaksregisteret (vedlegg 2).

Statens helsetilsyn har i brev til Statistisk sentralbyrå av 22. januar 1996 invitert til deltakelse i arbeidsgruppe, som skal vurdere alle sider ved melding om dødsfall/unaturlig død. Arbeidsgruppen skal bl.a. vurdere utforming av meldeskjema (legeerklæringen) og kvalitetssikring av opplysninger gitt på meldingen (vedlegg 3). Statistisk sentralbyrå deltar med representant fra fagseksjonen.

Internt i SSB behandles og oppbevares skjema i overensstemmelse med taushetspliktreglene, dvs. at kun de som trenger opplysningene i sitt arbeid har tilgang.

## 7.2 Utleveringer

Det ble i 1989 utarbeidet retningslinjer for utlevering av taushetsbelagte opplysninger fra Dødsårsaksregisteret i samarbeid med registreier (Statens helsetilsyn). Datatilsynet fikk i januar 1990 oversendt disse retningslinjene (brevet til Datatilsynet er vedlegg 4). Bakgrunnen for henvendelsen fra Datatilsynet til SSB var at Statens institutt for folkehelse ønsket å få en fullstendig kopi av dødsårsaksregisteret for å kunne betjene forskere. Dette ble avslått av Datatilsynet bl.a. med henvisning til at slike oppgaver ble ivaretatt av SSB. Datatilsynets avgjørelse ble anket av Folkehelsa til Justisdepartementet. Departementet stadfestet Datatilsynets vedtak og tiltrådte begrunnelsen. Justisdepartementet la særlig vekt på at overføring av en fullstendig kopi av Dødsårsaksregisteret

innebærer en fare for spredning av følsomme personopplysninger til skade for de pårørende, og at Statistisk sentralbyrå utfører de samme tjenester for forskere som Folkehelsa har søkt om. I forbindelse med Datatilsynet behandling av søknaden fra Folkehelsa, fant Datatilsynets styre på møte 2. februar 1990 at Dødsårsaksregisteret må betraktes som et konsesjonspliktig register - selv om registre over døde personer i hovedsak defineres utenfor personregisterloven. Datatilsynet ba så Helsetilsynet om å søke konsesjon for registeret.

Samarbeidet mellom fagseksjonen i SSB og registreier (Helsetilsynet) vedrørende saker som gjelder utleveringer fungerer svært godt. Utleveringer etter retningslinjene kan inndeles i følgende hovedgrupper:

#### I) Forskningsformål

I henhold til forvaltningslovens § 13 d kan Statens helsetilsyn, etter delegert myndighet, når det finnes rimelig og det ikke medfører uforholdsmessig ulempe for andre interesser, bestemme at taushetsbelagte opplysninger gis fra Dødsårsaksregisteret til bruk for forskning, og at dette skal skje uten hinder av vår taushetsplikt etter § 13. Det er Statens helsetilsyn som foretar den prosjektfaglige vurdering, i tillegg til den juridiske saksbehandling. Det er vanlig at Statens helsetilsyn knytter bestemte vilkår til et slikt vedtak (krav til oppbevaring, bruk, offentliggjøring/publisering og sletting av personidentifiserbare opplysninger). Videre settes som forutsetning at innhenting, oppbevaring og sletting av opplysninger er i samsvar med Datatilsynets betingelser. Statens helsetilsyn sender gjenpart av slike tillatelser til Datatilsynet og Statistisk sentralbyrå. Statistisk sentralbyrå har ikke adgang til å utlevere opplysninger før tillatelse er gitt av Statens helsetilsyn. Statens helsetilsyn har vurdert det slik at Datatilsynet ved å bli orientert om hvem som får dispensasjon fra taushetsplikten gis mulighet til selv å følge opp om forskeren har fått tillatelse til å opprette personregister, og fagseksjonen i Statistisk sentralbyrå har på denne bakgrunn heller ikke kontrollert at mottaker har konsesjon. Datatilsynet informerer ikke Helsetilsynet eller SSB om hvilke forskere som gis konsesjon.

Når tillatelse er gitt av Helsetilsynet og forskeren har sendt skriftlig forespørsel, skjer etterfølgende saksbehandling og utlevering fra Statistisk sentralbyrå. Gjenpart av våre brev til forskere sendes både Datatilsynet og Helsetilsynet. I tillegg har fagseksjonen de siste fire år utarbeidet en årsrapport over slike utleveringer. Årsrapporten har blitt sendt til Datatilsynet, Statens helsetilsyn og Sosial- og helsedepartementet (brevene til Datatilsynet er vedlegg 5, årsrapporten for 1995 er vedlegg 6).

Datatilsynet holdes altså løpende orientert om de tillatelser Statens helsetilsyn gir og om de utleveringer Statistisk sentralbyrå foretar. I tillegg sendes årsoversikt fra fagseksjonen til Datatilsynet. Utvalget vil peke på at Datatilsynet på denne måten er gitt mulighet til å følge opp hver enkelt utleveringssak, og eventuelt stille spørsmål til den utleveringspolicy til forskningsformål som Helsetilsynet og SSB har blitt enige om. Det er imidlertid ikke kommet betenknninger fra Datatilsynet til hverken Helsetilsynet v/ helseavdelingen eller Statistisk sentralbyrå v/ fagavdelingen.

I følge Datatilsynets rammekonsesjon for SSB fremgår at det er utleverer som har ansvaret for å kontrollere at mottaker har konsesjon. Fagseksjonen i SSB har fra midten av februar 1996 endret utleveringsrutinen slik at den er i overensstemmelse med rammekonsesjonen.

#### II) Trygdekontor

I henhold til folketrygdlovens § 18.3 har Statistisk sentralbyrå opplysningsplikt ved henvendelser fra trygdekontorer, som trenger personopplysning om dødsårsak til saksbehandling. I slike saker besvares henvendelsen av Statistisk sentralbyrå, som oversender kopi av legeerklæring om dødsfall til trygdens organer. Årlig dreier dette seg om ca 15-20 henvendelser, og er altså lite ressurskrevende.



### III) Kommuner ved offentlig lege

Dette er organer Statistisk sentralbyrå mottar legemelding fra. Forespørsel kan f.eks. gjelde tilfeller hvor dødsfallet fant sted utenfor bostedskommunen, der melderutiner har sviktet. Tilgangen er avgrenset til bosatte i kommunen. Dette dreier seg også om et lite antall henvendelser pr. år.

### IV) Pårørende

Det utleveres ikke opplysning om dødsårsak til pårørende fra Statistisk sentralbyrå. I tilfeller hvor pårørende ønsker å vite dødsårsak henvises disse til behandlende lege/sykehus eller annen institusjon. Vi kan eventuelt oppgi navn på den lege/det sykehus som utstedte meldingen. Lege kan i medhold av legelovens § 37 meddele opplysninger etter en persons død. Avslår lege, kan klage sendes fylkeslege.

I tilfeller hvor lege ikke kan oppspores, eller er død, skal henvendelser fra pårørende oversendes Helsetilsynet.

Det utleveres ikke dødsårsaksopplysninger fra Statistisk sentralbyrå til forsikringsselskap.

## **8 Hva som kreves av ressurser og kompetanse for å ha drifts-, publiserings- og formidlingsansvar, med statusbeskrivelse for det samme**

### 8.1 Status for ressursituasjonen pr. i dag.

Statistikkområdet er for tiden inne i en kritisk fase grunnet bemanningssituasjonen, tidligere og forestående avganger og opplæring av nytt personale.

For å opprettholde kvaliteten har dette allerede medført ca 1/2-års forsinkelse med årsstatistikken sammenliknet med normaltilstanden, dvs. at 1994-statistikken forventes ferdig i april/mai 1996. Ytterligere forsinkelser kan påregnes i forbindelse med forestående nyansettelser og forestående overgang til 10. revisjon av sykdomsklassifikasjonen, samt teknologiskifte. Overgang til ICD-10 er planlagt fra 1996-årgangen.

Statistikkområdet har over lengre tid hatt en minimumsbemanning, noe som utelukkende har fungert fordi vi har hatt en meget stabil og faglig dyktig stab. At problemer ville oppstå i forbindelse med generasjonsskiftet har vært kjent i mange år, uten at nødvendige ressurser har blitt tilført.

Opplæringstiden for å mestre sykdomsklassifikasjonen og koding av underliggende dødsårsak kan anslås til omtrent to år.

I dag er det kun to av personalet (1,6 årsverk) som har slik kompetanse. I tillegg er to personer (1,8 årsverk) under opplæring (en av disse har permisjon hele 1996). Vedlegg 7 gir et bilde av bemanningen pr. 15. februar 1996.

To midlertidige stillinger forventes besatt i nær fremtid (1,8 årsverk), dvs. vikariat og dobbeltbemanning med tanke på kodeleders forestående avgang. Det kritiske fremover er altså at en stor andel av bemanningen vil være i en opplæringsfase, som i tid vil falle sammen med større omlegginger (skifte av klassifikasjon og teknologi), omlegginger som vil kreve ekstra innsats.

I tillegg kommer ressursbruk til organisering av postinngang, sortering, tilrettelegging og arkivering av skjema med anslagsvis 1 årsverk i dag. På dette området kan det være ressurser å spare ved nye teknologiske løsninger (scanning).

På området arbeider også en akademiker som bl.a. har ansvar for publisering og brukerkontakt. Medisinsk konsulent med forskerkompetanse arbeider på timebasis.

Som ledd i å få bedre kontakt med medisinske brukere har statistikkområdet siden høsten 1994 hatt en lege/stipendiat tilknyttet fagmiljøet på deltid. Forskeren har brukt opplysninger på årgangsfilene i forbindelse med et egenfinansiert prosjekt. Denne ordningen har gitt oss impulser om hvilke behov og ønsker forskningsverden har til databeredskap og veiledning/dokumentasjon. Nærhet mellom medisinsk bruker av individopplysninger og kodemiljøet anses også å ha en viktig betydning for kvalitetssikring av dødsårsaksstatistikken.

Bemanningssituasjonen på midten av 1980-årene var i alt 6,7 årsverk (inkl. punching av skjema, og akademiker i 80 prosents stilling som bl.a. kodet dødsårsaker). Ved overgang fra koding på skjema i Oslo og punching i Kongsvinger, til direkte baseregistrering i 1992 ble det årsverket som tidligere ble brukt i Kongsvinger spart inn.

Med dagens bemanning har fagseksjonen blitt sittende med en rekke oppgaver som ikke har blitt igangsatt/fullført, bl.a.:

- Dokumentasjon av kodepraksis og kjennemerker i de ulike ICD-periodene. Utkast for ICD-9 perioden foreligger
- Koding og oppretting i basen basert på opplysninger innkommet etter at arbeidet med årgangsfilen var avsluttet. Materiale for flere år er ikke bearbeidet.
- Vurdere eksisterende ordninger ved innhenting av tilleggsinformasjon, dvs. revisjon av skjema og følgebrev
- Bedre databeredskap ved forespørsler. Dette gjelder særlig større forespørsler som krever både edb- og statistikk- og metodekompetanse.
- Gjennomføre evalueringsprosjekter, for bl.a. å kartlegge betydning av innhenting av tilleggsopplysninger fra behandlende lege/sykehus.

## 8.2 Hva bør kreves

Dødsårsaksfilene og skjema i sortert form er blant de viktigste helse-/epidemiologiske registre i Norge. Registeret er et overmåte viktig instrument for medisinsk og samfunnsfaglig forskning og utredning. Registerets viktighet er også omtalt i avsnitt 7.1.

For drifts-, publiserings- og formidlingsansvar må det kreves kompetanse innen følgende områder:

1. Sykdomsklassifikasjon og regler knyttet til denne
2. Medisinsk terminologi og innsikt i medisinske fag som sykdomslære, patologi og anatomi
3. Medisinsk konsulent med høy medisinsk kompetanse og gode kunnskaper om sykdomsklassifikasjon og regler for koding av dødsårsaker
4. Registerdrift
5. Teknisk løsning/EDB
6. Statistikk og metode

Kompetanse under punktene 1-3 er en avgjørende forutsetning for at oversettelsen av tekstlig til kodet informasjon blir riktig. Det kreves altså god vurderingsevne for å avgjøre hvilke ICD-koder som skal brukes, og hva som er den underliggende dødsårsak eller ytre årsak til skade. Det er også avgjørende at man vet når egen kompetanse slutter, når medisinsk konsulent må overta og når det må innhentes tilleggsopplysninger fra behandlende lege/sykehus.

Den institusjon som har ansvaret for dødsårsaksstatistikken må ha kapasitet og kompetanse til å utføre følgende oppgaver:

- utarbeide og tilrettelegge årgangsfiler
- kvalitetssikre inndata
- kvalitetssikre rapporteringsrutiner
- dokumentasjon
- publisering, hovedsakelig av deskriptiv karakter
- bistå andre forskere med data, ekspertise og dokumentasjon
- ha kontakt med WHO om klassifikasjon og regelverk
- levere dødsårsaksdata til WHO base
- følge med i de tekniske løsninger som velges av andre registre nasjonalt og på dødsårsaksstatistikken område i de øvrige nordiske land. Dette kan ha betydning for fremtidig ressursbehov

I tillegg er det ønskelig at institusjonen har kapasitet til å generere egne forsknings- og analyseprosjekter.

Basisen må være et fagmiljø som har nødvendig kompetanse innen sykdomslære, sykdomsklassifikasjon og regelverk. Dette er kompetanse som må bygges opp over tid, og er derfor uavhengig av etatsplassering. Denne staben må inneha et kunnskapsnivå, sammen med medisinsk konsulent, som er landets beste innen dødsårsakskoding etter ICD.

Det er svært viktig at man unngår en minimumsbemanning, både for å kunne skape et faglig forsvarlig kodemiljø som kan sikre kvalitet og aktualitet - og for å redusere sårbarheten ved eventuelle avganger.

Hva menes med faglig forsvarlig kodemiljø? Det må gis betingelser som muliggjør vedlikehold av kunnskaper gjennom kurs og kontakt med andre tilsvarende miljøer nasjonalt og internasjonalt. Hospitering ved Kreftregisteret vil f.eks. være viktig for kompetansen om svulster som årsak til død. Videre bør det gjennomføres evaluering og gjennomgang av kodepraksis, ledet av person med forskerkompetanse. Dette er viktig for å bevisstgjøre miljøet hva man er gode på og hvor man behøver mer kunnskap/ressurser. En slik evaluering er også etterspurt fra medisinske forskningsmiljøer. Minst like viktig er iverksetting av tiltak som kan bidra til at leger er nøyaktige ved utfylling av legeerklæringen.

Hvor stor bør kodelistaben være? Med dagens teknologiske løsninger bør fagmiljøet i sykdomsklassifikasjon minimum bestå av 5 årsverk, som inkluderer en kodeleder. Dette er nødvendig for at man skal kunne garantere et produkt av god kvalitet og med god aktualitet. Det er da tatt høyde for at sårbarhet ved uforutsette fravær blir mindre enn i dag. I tillegg kreves et profesjonelt system for håndtering av innposten, med etterfølgende organisering og arkivering. Det kan regnes 1 årsverk på disse oppgavene med dagens tekniske løsninger i SSB. Med et nytt teknologisk opplegg vil det være mulig å redusere dette mannskapsbehovet (se øverst side 14).

Hvor stor analysekapasiteten bør være er vanskeligere å anslå, fordi slike prosjekter i stor grad bør ha egen finansiering. Men som et minimum for å kunne publisere statistikk, bistå forskere og besvare øvrige forespørsler kan regnes 2 årsverk (inkl. 0,5 årsverk til EDB-person). Oppdragsinntektene er i dag i størrelsesorden 100.000 kroner. Trolig er det markert for en ikke ubetydelig økning av oppdragsvirksomheten.

Fast avtale med medisinsk konsulent, minimum to-tre ganger pr. måned er nødvendig. I tillegg vil en ordning hvor medisinsk(e) forskningsstipendiat(er) er tilknyttet statistikkområdet være å anbefale. En slik ordning har fagmiljøet i dag.

Medisinsk rådgiver Eystein Glattre anbefaler at dødsårsaksregisteret/-statistikken ledes av en forskningsleder (lege, doktorgrad, epidemiolog). I tillegg bør det være tilknyttet en biostatistiker og en

medisinsk juniorforsker (lege). Eystein Glatte anbefaler også at statistikkområdet bør utgjøre en egen enhet på høyt nivå i organisasjonen.

## 9 Alternative institusjonelle plasseringer

De samme krav til kompetanse og kapasitet må stilles uansett hvor dødsårsaksstatistikken er plassert. Utvalget mener det finnes institusjoner som vil kunne ta på seg oppgaven gitt tilførsel av ressurser. Utvalget ser det som avgjørende at eventuell mottakende institusjon må kunne bygge opp tilfredsstillende kode- og klassifikasjonskompetanse, register- og teknologikompetanse, statistisk og medisinsk kompetanse. Utflyttingsomkostningene vil være avhengig av muligheten for å overføre eksisterende kompetanse og ressurser fra Statistisk sentralbyrå, og i hvilken grad mottakende institusjon har relevant kompetanse.

Ved en eventuell utflytting vil det være hensiktsmessig at personell flytter med, slik at kontinuiteten og "den norske kodekulturen" ikke brytes. Kompetanse i sykdomsklassifisering og regelverk må uansett bygges opp, og opplæringstiden er flere år. Det forutsetter tilstedeværelse av medisinsk konsulent som har god kunnskap om ICD og reglene i denne for koding av dødsårsaker (regler som er forskjellige fra de som sykehusene bruker ved koding av behandlingsdiagnose).

Det finnes eksempler på utflytting av registre fra SSB som ikke har vært heldige. En eventuell overføring til et medisinsk miljø er i seg selv ingen garanti for en god kvalitet og aktualitet. Det må gis rimelig god sikkerhet for at en eventuell utflytting ikke medfører at driften av dødsårsaksstatistikken (fra skjema til årgangsfile og publisering) skaper situasjoner som vil medføre dårligere kvalitet.

Ved eventuell utflytting vil det være nødvendig å avklare en arbeidsdeling mellom SSB og mottakende institusjon når det gjelder utarbeiding og publisering av offisiell dødsårsaksstatistikk.

Statens helsetilsyn er registereier, og Helsetilsynet vil naturligvis spille en sentral rolle i bestemmelsen av institusjon dersom konklusjonen blir at dødsårsaksstatistikken bør flyttes ut.

## 10 Konsekvenser for annen helsestatistikk ved evt. utflytting

Dødsårsaksstatistikken utgjør en sentral del av helsestatistikken. Interessen for opplysninger fra denne statistikken har bidratt til å skape en bred kontaktflate, særlig med medisinske forskningsmiljøer. Den har også bidratt til å etablere god kontakt med institusjoner som har ansvar for de forskjellige helseregistre. Videre har fagseksjonen i de seneste år deltatt aktivt i forsknings- og fagmiljøer som arbeider med spørsmål knyttet til ulykker og selvmord. Fagseksjonen er også representert i flere referansegrupper for helseregistre og -prosjekter.

En eventuell utflytting av dødsårsaksstatistikken vil bety en betydelig svekkelse av den delen av helsestatistikken som krever medisinsk kompetanse. SSB vil bli en mindre interessant samarbeidspartner i en del medisinske miljøer hvis helsestatistikken i hovedsak blir konsentrert om ressurs- og produksjonsdata.

En eventuell utflytting av dødsårsaksstatistikken får konsekvenser for andre statistikkområder, først og fremst fordi SSBs kompetanse på diagnosekoding etter sykdomsklassifiseringen (ICD) vil forsvinne. Denne kompetansen brukes periodevis aktivt i arbeidet med helseundersøkelsene og de forskjellige levekårsundersøkelser, og i noen grad av pasientstatistikken.

I levekårsundersøkelsene inkl. tilleggsundersøkelsene, arbeidslivsundersøkelsene og helseundersøkelsene oversettes alle rapporterte sykdommer til ICD-koder på tresiffernivå. Denne kodingen har i stor grad blitt utført av saksbehandlere uten spesialkompetanse. Tilfeller som har blitt ansett som vanskelige, har blitt forelagt gruppe for dødsårsaksstatistikk. Kodingen av Helseundersøkelsen 1985 ble utført ved Kontor for helsestatistikk av saksbehandler/prosjektleder

Koding av sykdommer i Helseundersøkelsen 1995 har dels skjedd automatisk (opptil 50 prosent). Omtrent 10 prosent av tilfellene er forelagt koder ved dødsårsaksstatistikken. I tillegg er lege/stipendiat brukt i forbindelse med revisjon av sykdomslisten med koder som tidligere har blitt brukt i helse- og levekårsundersøkelser.

Når det gjelder pasientstatistikken er det ikke slik direkte overførbart nytte, fordi materialet kodes ved sykehusene (som medfører store kvalitetsproblemer fordi lokal kodepraksis og medisinsk kultur vil påvirke sterkt). For pasientstatistikken dreier det seg mer om at det finnes et miljø for å diskutere innholdet i tabeller ved publisering og besvarelse av forespørsler, og et miljø med høy kompetanse på ICD.

## 11 Anbefaling

Utvalget har ikke kommet frem til en enstemmig anbefaling. Utvalgets medlemmer har hatt ulik vurdering av og lagt ulik vekt på flere forhold, bl.a. av hva et medisinsk miljø kan bidra med for statistikken, hva et delt institusjonelt ansvar mellom drift og publisering kan medføre, ressursbehovet etc. Helsetilsynets representant er observatør og har ikke tatt stilling til hvilken anbefaling som skal gis.

Skankes konklusjon er at dødsårsaksregisteret under gitte vilkår bør flyttes ut fra SSB, mens de øvrige medlemmene primært mener at SSB bør ha ansvaret. Fraksjonenes anbefalinger er gjengitt under.

Utvalget vil imidlertid gi noen felles generelle anbefalinger:

- dødsårsaksstatistikkenes viktighet for medisinsk planlegging og forskning (medisinsk, epidemiologisk, sosiologisk, kriminologisk mm) tilsier at det må legges stor vekt på kvalitet og aktualitet. Aktualiteten bør forbedres uten at dette går ut over kvaliteten. Det bør foretas en evaluering for å få vurdert kvaliteten på registeret
- det er behov for tilførsel av mer ressurser til dødsårsaksregisteret uansett hvor det måtte bli plassert. Dette gjelder særlig i en akutt nært forestående investeringsfase med teknologisk omlegging og innføring av ICD-10. En styrking av ressursene til det løpende arbeidet vil øke aktualiteten, og det er trolig rom for vesentlige kvalitetsforbedringer
- teknologisk gjennomgang og utvikling i forbindelse med overgang til ICD-10 er påkrevet. Sveriges og Danmarks (og Storbritannias) opplegg bør studeres. En ikke ubetydelig innsparing av ressurser bør kunne forventes etter en teknisk omlegging
- dødsårsaksregisteret bør belegges med mer medisinsk kompetanse enn hva tilfellet er i dag

Utvalgsmedlemmene Gjertsen og Korbøl vil tilrå at dødsårsaksstatistikken blir i SSB. De mener at dersom SSB fortsatt ønsker å ha ansvaret for dødsårsaksregisteret, finnes det kompetanse og miljø i SSB som det kan bygges videre på. Forutsetningen for å skape nødvendig motivasjon og engasjement for å løse de utfordringer som man står foran, er bevisstheten om at SSB vil satse på dette området (man må ville for å lykkes). De vil legge avgjørende vekt på følgende forhold:

- SSB har en etablert infrastruktur med kompetanse innen registerdrift, statistikk og metode, EDB (teknologi/tekniske opplegg), og publisering/formidling. En eventuell utflytting vil lett føre til økte kostnader for å bygge opp tilsvarende kompetanse i annen etat. Det vil være bedre å bruke ressurser på tiltak som sikrer statistikkenes kvalitet og aktualitet.

- SSB har et fagmiljø med klassifikasjonskompetanse og kodeerfaring, og en etablert stab som har gjennomgått betydelig opplæring. Staben er imidlertid for liten for å takle de utfordringene vi står overfor på kort sikt. For å opprettholde kvalitet og samtidig bedre aktualiteten er det i den nærmeste framtid behov for å tilføre ressurser bla. til følgende formål:
  - store nyinvesteringer som er nødvendig (innføring av ICD-10, nytt EDB-system)
  - styrke den faglige kompetansen pga. flere nytilsetninger
  - tilføre mer medisinsk ekspertise for å kunne bedre kvalitetssikring gjennom flere sakkyndige vurderinger av dødsårsaksmeldinger og hyppigere evalueringer. Sett fra samfunnets side vil det være minst ressurskrevende å tilføre nødvendige ressurser for å sikre kvalitet og aktualitet ved at statistikken forblir i SSB.
- Dødsårsaksstatistikkens kvalitet er avhengig av konsistent koding over tid. SSB er en nøytral etat i forhold til medisinske "moteretninger" og faglige disipliner/interesser, noe som kan tenkes å påvirke statistikken ved plassering i et medisinsk miljø.
- Det vil både faglig og økonomisk være uheldig for statistikken om det praktiske ansvaret legges til to institusjoner. Driften av dødsårsaksstatistikken fra skjemainngang til ferdig publikasjon er en driftsprosess som utgjør et hele, en prosess som tilstrebes i andre sammenhenger. Det typiske for SSBs helsestatistikk er arbeids- og ansvarsdeling med utenforstående institusjoner. Denne mangel på konsentrasjon av innsatsen, sammen med større eller mindre uoverensstemmelser om ansvar og arbeidsfordeling, er en av grunnene til at helsestatistikken generelt ikke er mer tilfredsstillende enn den er i dag. Kanskje burde man ikke heller øke innsatsen her som man har konsentrasjon, her hvor sentrale myndigheter ikke har stillt spørsmål verken ved kvalitet eller ved hvem som skal gjøre jobben. Dødsårsaksstatistikken har en medisinsk kompetanse som er av vesentlig betydning for det helsefaglige miljø på seksjon for helsestatistikk, til konkret nytte for flere statistikker (særlig for pasientstatistikk, helseundersøkelsene) og for internasjonal rapportering og samarbeid. En utflytting vil være et uheldig signal dersom SSB samtidig ønsker å satse på helsestatistikk.
- SSB har alltid hatt et åpent og ryddig forhold til Datatilsynet. Dette er tilfellet selv om det er reist tvil om praksis har vært "vanntett" ved utlevering av data til forskningsformål. Da Folkehelse i 1989/1990 ønsket å få kopi av dødsårsaksregisteret for å kunne betjene forskere, ble imidlertid dette avslått av Datatilsynet fordi SSB ivaretok denne oppgaven. Det er grunn til å anta at Datatilsynet vil se det som hensiktsmessig at dødsårsaksregisteret/-statistikken forblir i SSB.
- Utlevering av individualdata til forskningsformål er en normal oppgave for SSB, og det bør også kunne skje for dødsårsaksdata, selvsagt gitt at det er i overensstemmelse med norsk lov. Utleveringer av individdata til andre (trygdekontor, kommuneleger og utstedende lege/sykehus), og forespørsler fra pårørende, har en mer forvaltningsmessig karakter. Vi vil imidlertid ikke vektlegge dette da omfanget er lite ressurskrevende og fordi det er relativt uproblematisk juridisk sett.
- Faglig og registermessig samarbeid med Kreftregisteret må opprettholdes og utbygges. Dette har betydning for kvaliteten i begge registre.

Skanche deler flere av synspunktene til Gjertsen og Korbøl. I mange ti-år har SSB takket være stabile og dyktige medarbeidere sammen med medisinsk sakkyndige behandlet dødsmeldingene som grunnlag for dødsårsaksstatistikken på en utmerket måte.

Skanche er imidlertid i dag ikke parat til å underskrive tilråding om at statistikken fortsatt må bli i SSB. Det kan utvilsomt finnes argumenter for utflytting. Trass i skikkelig behandling av meldingene i SSB i samsvar med internasjonale klassifikasjonsstandarder, har undersøkelser vist at også dødsårsaksstatistikken (for øvrig i likhet med andre statistikker) har kvalitetsmessige svakheter. Først og fremst har dette sammenheng med at legene slett ikke alltid legger tilstrekkelig arbeid i utfylling av dødsmeldingene. Skanche mener, og støtter seg her bl.a. til utsagn av Berit Olsen, at plassering av ansvaret for dødsårsaksregisteret i et medisinsk miljø kan gagne utfylling av meldingene. Dette skulle i så fall grunnngis med større faglig respekt blant oppgavegiverne for den nye mottakeren, og det kan bety

bedre instruksjon fra registeroperatøren til legene (f.eks. i form av kurs og initiativ til bedre opplæring blant medisinske studenter).

Tidspunktet for å ta kontakt med mulige eksterne registeroperatører nå kan i noen grad sies å være gunstig på grunn av bemanningssituasjonen på området i SSB (avgang, permisjon, opplæring av nye medarbeidere). Videre er det et faktum at man i SSB ennå ikke har begynt å sette seg inn i ICD-10, som etter planen skal tas i bruk fra og med årgang 1996.

Før et vedtak om den framtidige plassering av dødsårsaksregisteret kan bli gjort, må SSB søke nærmere klarhet i bl.a. følgende forhold knyttet til en eventuell ekstern registeroperatør:

- interessen for å ta over, og hva den i så fall grunngis med (eksempelvis «vi skal gjøre en bedre jobb»)
- forutsetningen for å ta over når det gjelder register-, EDB- og standardkompetanse (i følge Glattre har Kreftregisteret i dag en medarbeider som er ekspert på ICD-10). Det tas for gitt at medisinsk kompetanse vil være til stede hos den eventuelt nye ansvarlige
- viljen/evnen til å ta avansert teknikk i bruk for effektiv behandling av meldingene for derved å redusere ressursbruken (gjelder selvfølgelig også om ansvaret blir i SSB). Jfr. Sverige.
- forsikringer om at overtakingen ikke vil bli venstrehåndsarbeid som fører til dårligere kvalitet/aktualitet i statistikken enn i dag
- at mottaker er inneforstått med at SSB skal få tilsendt årsfile for fortsatt produksjon av NOS Dødsårsaker og også for eventuell forskningsbruk. SSBs samordningsansvar etter statistikkloven vil best bli ivaretatt på den måten. Det kan hevdes at de i SSB som under en slik ordning skal lage statistikken, vil være fremmedgjort overfor grunnlagsmaterialet. Det kan naturligvis være en ulempe, men situasjonen er den samme på andre områder (f.eks. fiskeri-, byggeareal- og utenrikshandelsstatistikken). Kontrollprogrammer må naturligvis fortsatt lages i samarbeid med den registeransvarlige. Når det gjelder SSBs adgang til årsfilen, vises det til siste avsnitt i Mette Bredengens utredning (vedlegg 2)

Gitt at denne dialogen gir SSB rimelig trygghet for at statistikkområdets framtid vil være godt sikret ved en utflytting, og at det dessuten (i alle fall på sikt) vil være rasjonelt sett ut fra total ressursbruk, vil Skancke rå til at registeransvaret flyttes til den institusjon som SSB finner best egnet. I praksis er det trolig bare Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister som kan være aktuelle partnere for drøftinger. Det må dessuten avtales med den framtidige registeransvarlige at SSB skal få gjøre bruk av nødvendig medisinsk kompetanse i samband med helse- og levekårsundersøkelsene. Behovet antas ikke å være særlig stort.

En overføring av registeransvar vil frita SSB for alt arbeid med utlevering av individualoppgaver. Vedlegg 6 viser omfanget det siste året av slik utlevering til forskningsformål. Denne virksomheten har fagseksjonen sett på som trygt forankret både i statistikkloven og i rammekonsesjonen fra Datatilsynet, og den har neppe gitt SSB noe frynset rykte. Bredengens notat i vedlegg 2 viser imidlertid at forholdet til Datatilsynet ikke later til å være brakt formelt i orden, selv om Datatilsynet ikke har reagert på vår praksis. Utlevering av individualdata til tilsyns-/kontrollformål til trygdeetaten burde være et statistisk sentralbyrå totalt uvedkommende. Det er ingen tvil om at folketrygdloven gir hjemmel for å kreve utlevering. Her burde imidlertid SSB ha holdt strengt på at den fysiske utleveringen skulle ha skjedd via registreier (Helsetilsynet).

Et vedtak om utflytting må klargjøre når mottakende institusjon kan ta over. Overtaking kan ikke skje over natten. Konesjon må skaffes og nye instruksjoner sendes ut (bl.a. på dødsmeldingen). Dessuten må det bringes klarhet i hvilke ressurser som må følge med over fra SSB (finansielle og eventuelt fysiske). Noen av dagens ressurser må nødvendigvis bli igjen i SSB til produksjon av NOS Dødsårsaker og til

svartjeneste i samband med statistikken. Vi må se i øynene at i en overgangsperiode vil samlet ressursbruk øke dersom ingen av medarbeiderne i SSB flytter med til den nye registeroperatøren.

Glatte mener at den institusjon som best kan imøtekomme de utfordringer og krav som bør stilles til registeret, bør bli ansvarlig for registeret. Han legger stor vekt på å øke ressurstilgangen, behovet for å styrke den medisinske kompetansen og ønsket om organisatorisk å knytte forskning til arbeidet med statistikken. Denne utfordringen går først til SSB. Hvis SSB ikke finner at en slik satsning er forenlig med strategi, økonomi og policy, mener han at dødsårsaksregisteret bør overføres til den medisinske-statistiske institusjon som vil påta seg ansvaret.

#### VEDLEGG

1. Prosjektnotat. Omlegging av dødsårsaksstatistikken. 8.11.1995
2. Notat. Dødsårsaksregisteret. Mette Bredengen, 7.2.1996
3. Brev fra Statens helsetilsyn av 22. januar 1996
4. Brev til Datatilsynet om dødsårsaksregisteret av 26. januar 1990
5. Fire brev til Datatilsynet om utlevering til forskning av 4. januar 1993, 16. mars 1994, 9. januar 1995 og 18. januar 1996
6. Årsoversikt over utlevering av opplysninger til forskning i 1995
7. Bemanningssituasjon 15. februar 1996
8. Øysten Glatte: Utkast til anbefaling om dødsårsaksregisterets institusjonelle plassering



Fgj, 8.11.95

Utkast

Prosjektnotat

## **Omlagging av dødsårsaksstatistikken**

Ansvarlig: Finn Gjertsen

Andre: Flere ved seksjonen + EDB-gruppe må delta, samt medisinsk konsulent

### **Bakgrunn**

I forbindelse med overgang til 10. revisjon av den internasjonale sykdomsklassifisering (ICD) er det ønskelig å foreta en total gjennomgang av alle rutiner ved skjemahåndtering, hvilke kjennemerker som skal registreres utover dødsårsakskoder og opplegg for kvalitetssikring av materialet. ICD-10 omlaggingen skal skje fra 1996-årgangen.

### **Mål**

Målsetningen med endringene er

- ressursbesparelse på skjemahåndtering
- bedre kvalitetssikring og styrking av kompetanse på medisinsk bestemmelse av dødsårsak
- bedre aktualitet

### **Forutsetning**

Forutsetningen for å gå i gang med disse omlaggingene bør være at det tas avgjørelse om statistikkens plassering. Det råder usikkerhet blant medarbeidere på statistikkområdet fordi det nå for tredje gang i løpet av få år er reist spørsmål om statistikkens plassering. Det vises i denne sammenheng til notat av 23/9-95 til Korbøl/Severeide/Holmøy med kopi til DM-medlemmer fra FGj.

### **Prosjektelementer**

Utarbeidet i samarbeid med Truls Thirud

Aktivitet	Timeverk	
	Fagseksjon	EDB
1. Kartlegge dagens rutiner av håndtering av vei 60 000 skjema årlig. Notat	70	50
2. Oversikt over erfaringer med bruk av ny teknologi. Kontakte Kreftregisteret og dødsårsaksregisteret i Danmark. Notat	70	50
3. Lage oversikt over mulig utstyr og programvare. Notat	30	150
4. Gjennomgå og endre dødsårsaksbasen mhp overgang til ICD-10. Gjennomgå alle kjennemerkene og foreslå endringer. Detaljert dokumentasjon/definering av kjennemerker. Utarbeide kodeinstuks	400	100
5. Foreslå forenklinger av rutiner med anvendelse av IT for arkivering, scanning og bildebehandling.	70	100
6. Innhente pristilbud fra aktuelle programvare- og maskinvare- leverandører	30	50
7. Foreslå valg av leverandør, investeringer i utstyr og programvare. Kvantifisere gevinster og gjøre en enkel kost/nytteanalyse. Notat til ledelse/styringsgruppe	40	50

8. Dokumentasjon av de nye arbeidsrutinene i detalj. (Dokumentasjon av kjennemerker inngår i pkt. 4). Notat	40	50
9. Innkjøp og innstallasjon	30	50
10. Opplæring, inkl. foreredelser	250	60
11. Driftsdokumentasjon	-	100
12. Uforutsette forhold	50	-
13. SUM timeverk	1080	810

**Forslag til investeringsbudsjett**  
fra Truls Thirud

Tekst	Beløp
10 GB platalager til eksisterende maskin. God plass for 3 årganger.	20 000
Programvare for bildegjenfinning, 4 brukere	100 000
4 stk 20 tommers skjermer	80 000
Utskifting av 4 stk PC'er. Minst P90-standard	60 000
SUM	260 000

Dette budsjettet forutsetter en to trinns innføringsplan. De første 2-3 årene satser man på konvensjonell magnetisk teknologi for datalagring. Etter 2-3 år satser man på en eller annen etablert variant av høykapasitets optisk plate eller CD-ROM med lang levetid. Platene kan vi produsere ved å kjøpe en tjeneste eller evt. kjøpe eget utstyr hvis det blir rimelig nok. Først når denne type teknologi er kjøpt inn kan vi regne med å bruke tid på å arkivere gamle årganger i noe særlig omfang.

Hvis dette ikke er formålstjenlig, må vi regne med å bruke ca.100.000 ekstra til innkjøp av utstyr for optisk lagring av data i utgangspunktet. Pga utviklingen mot en standard for lagring av langfilm med lyd på ordinære CD-format plater, forventer jeg at vi vil ha tilgang til mer effektiv teknologi for dette formålet i løpet av 1997.

Forslag til årlig driftsbudsjett

Tekst	Beløp
Scannetjeneste 60.000 skjemaer	???
Vedlikehold av programlisenser	10.000
Utbygging av platalagerkapasitet	10.000

**Tidsplan**

Arbeidet med bestemmelse av dødsårsaker for 1996-årgangen påbegynnes ved årsskiftet 1996/97, skjemainngangen fra 1. kvartal 1996. Flere deler kan gjøres parallelt

Planleggingsfase: Vårsemesteret 1996

Utprøving: Vår og høst 1996

Operativt

1-System for håndtering av inngangen av skjemaer bør være på plass tidligst mulig i 1996

2- System for registrering av medisinske kjennemerker januar 1997

# Notat

mbr, 07. februar 1996

## Dødsårsaksregisteret

I det følgende gis en kort summarisk fremstilling av problematikken rundt dødsårsaksregisteret og konsesjonsspørsmålet.

Registeret har eksistert siden 1951 og har hele tiden vært lagret i SSB. Helsedirektoratet har hele tiden stått som eier og SSB som driftsansvarlig. Helsedirektoratet sendte søknad om konsesjon for registeret i mai 1991. Datatilsynet ba i brev av 4.9.91 og 29.5.92 Helsedirektoratet om en nærmere redegjørelse for registeret etter først å ha drøftet konsesjonssøknaden i Datatilsynets styre. Det ble fra Datatilsynets side presisert at registeret er meget anvendt og har eksistert i mange år og at man derfor fant det viktig å få regulert registeret gjennom konsesjon så snart som mulig for dermed å få fastlagt registerets innhold og bruk. Datatilsynet ønsket også en nærmere avklaring av ansvar og kompetanseforholdet mellom Helsedirektoratet og SSB.

23.6.92 kommer Helsedirektoratet med en fyldig redegjørelse hvor hjemmelsproblematikken i forhold til de enkelte meldinger tas opp. Gjennom saksbehandlingen har det blitt klart for Datatilsynet at Krefregisteret, MFR og SHU mottar magnetbånd med årgangsfiler av dødsårsaksregisteret fra SSB. Disse tilskrives og bes søke konsesjon for å kunne sitte med registeret. Datatilsynet gir uttrykk for at utlevering av årgangsfilene representerer en spredning av følsomme data og at hverken Helsedirektoratet eller Ssb synes å ha fyllestgjørende hjemler for overføringene. Datatilsynet viser til at overføringene later til å bygge på sædvane og mener forøvrig at taushetspliktbestemmelsene er til hinder for slik utlevering. Krefregisteret, MFR og SHU ble bedt om å redegjøre for behovet for å få overført dataene.

I brev fra Datatilsynet av 8.12.92 blir Helsedirektoratet orientert om at saken ble behandlet i styremøte 13.10.92 og at det ble besluttet å utsette endelig behandling inntil Datatilsynet får endelig klarhet når det gjelder hjemmelsproblematikken i forhold til innhenting og utlevering av opplysninger fra registeret.

Datatilsynet sier i sitt brev at det «virker som om hjemler knyttet til registereier, Helsedirektoratet, og SSB benyttes om hverandre» og at dette virker svært uklart. Datatilsynet sier videre at de er i tvil om hjemmelskjedene er i orden og om det er tilstrekkelig hjemmelsgrunnlag for registeret og de rutiner som har utviklet seg i forbindelse med dette. Datatilsynet presiserer at direktoratets uttalelse om at det i egenskap av eier av registeret har myndighet til å levere ut opplysninger, også masseopplysninger, som i mange tilfeller vil være taushetsbelagte, er helt uakseptabel som hjemmel. Datatilsynet presiserer videre at det samme gjelder avtaler om utlevering/utveksling av taushetsbelagte opplysninger som ikke har grunnlag i en lovhjemmel.

Datatilsynet ba altså om ny redegjørelse, både fra Helsedirektoratet, Krefregisteret, MFR og SHU, før endelig behandling av konsesjonssøknaden.

13.7.94 kom det ny søknad fra Helsedirektoratet/Helsetilsynet hvor man igjen forsøker å redegjøre for hjemmelsproblematikken. Helsetilsynet sier her innledningsvis at det ikke synes å foreligge hjemmel

for opprettelsen av selve registeret, men at registerets eksistens er forutsatt i Ot. prp. nr. 40 (1936) - om forandring i lægeloven. Helsetilsynet lister om hjemlene for dødsårsaksregisteret slik:

1. Legeloven § 40 - melding om fødsler og dødsfall.- (mener å kunne utlede at det må være adgang til å utlevere opplysninger til et sentralt personidentifiserbart dødsårsaksregister.
2. Transplantasjonsloven § 7, om obduksjoner - (i henhold til forskrifter skal resultat av enhver obduksjon sendes SSB, det vises til dødsårsaksstatistikken)

Hjemler for utlevering:

1. Forvaltningsloven § 13 d - til forskning.
2. Folketrygdloven § 18-3 - opplysninger til trygdens organer slik at ikke urettmessige utbetalinger finner sted.
3. Til bivirkningsnemnda. Tillatelse gitt av Helsedirektoratet i brev til Bivirkningsnemnda av 31.3.71.
4. Til overvåking av meningokokkinfeksjoner. Tillatelse gitt i brev av 12.9.79.

Utlevering under pkt. 3 og 4 mangler altså lovhjemmel.

Når det gjelder utlevering av årgangsfiler viser Helsetilsynet til samarbeidsavtale mellom SSB og Krefregisteret fra 1971 om utveksling av data og til konsesjon til å samkjøre registeret med dødsårsaksregisteret. Helsetilsynet viser videre til at MFR har konsesjon til å innhente data fra bl.a. dødsårsaksregisteret. Det innrømmes at utvekslingen av opplysninger pr. i dag ikke er hjemlet, men at konsesjon fra Datatilsynet og dispensasjon fra taushetsplikten vil kunne reparere på dette.

Helsetilsynet sier avslutningsvis i sitt brev at hjemmelsgrunnlaget ikke er tilfredsstillende for en del utlevering og «sedvaner for utlevering» som har utviklet seg gjennom en årrekke, men at de i samarbeid med SSB vil gå nøye gjennom utleveringsrutinene for å eliminere ureglementert utlevering av opplysninger. Helsetilsynet lover å ta kontakt med de berørte institusjoner for å ordne opp og de vil forsøke å samle samtlige hjemler på registreier slik at ikke blir uklarheter omkring ansvarsforholdet mellom SSB og Helsetilsynet.

Datatilsynet har senere purret på endelig konsesjonssøknad med tilstrekkelig redegjørelse når det gjelder eksisterende uklarheter med hensyn til hjemmelsspørsmålet.

Etter samtale med saksbehandler i Datatilsynet 6.2.96 har jeg fått bekreftet at saken fortsatt ligger i helseettsavdelingen i Helsetilsynet og at Datatilsynet antagelig ganske snart vil purre på saken.

Problemet pr. idag synes å være at det ikke finnes lovhjemmel for opprettelsen av et dødsårsaksregister, men at man har «konstruert» en slags lovhjemmel gjennom enkelthjemler/avtaler og sedvane. Datatilsynet er vanligvis av den oppfatning at hjemmelsspørsmålet bør være rimelig klart når det gjelder såpass sensitive registre.

Når det gjelder spørsmålet om hvorvidt SSB bør forvise seg om at mottaker har konsesjon før utlevering finner sted (forskning) jfr. vilkår satt i vår rammekonsesjon, fikk jeg forståelsen av at Datatilsynet mente en slik rutine burde etableres. Vi bør derfor snarest sørge for at våre rutiner blir endret slik at vi fra nå av forsikrer oss om at mottaker har konsesjon før opplysninger utleveres.

Når det gjelder den fysiske plasseringen av dødsårsaksregisteret er det grunn til å anta at Datatilsynet i utgangspunktet vil være skeptiske til en evt. flytting fra SSB til en annen instans. Datatilsynet er generelt opptatt av at SSB har «kultur» og innarbeidede rutiner rundt håndteringen av sensitiv informasjon både når det gjelder innhenting og utlevering, hvilket innebærer at registeret ligger trygt der det ligger. Nå finnes det jo allerede kopier av dødsårsaksregisteret både hos Krefregisteret, MFR og SHU og man må vel anta at Krefregisteret vet å behandle sensitiv informasjon.

Hjemmelsproblematikken vil være tilstede uanvhengig av hvilken instans (av de ovenfor nevnte) man måtte foreslå. I en konsesjonsvurdering er det imidlertid, i tillegg til hjemmelsspørsmålet, også et

spørsmål om det kan etableres forsvarlig sikkerhet for registeret med hensyn til ivaretagelse av konfidensialitet mm.

Opplysningene vil være underlagt taushetsplikt etter forvaltningsloven så lenge det er Helsetilsynet som står som formell «innsamler» og registereier. Dette innebærer at SSB vil ha tilgang til opplysningene for utarbeidelse av statistikk.



# STATENS HELSETILSYN

KONTOR: CALMEYERS GATE 1 - TELEFONER 22 34 88 88 22 34 90 90 - TELEFAKS 22 34 95 90  
POSTADRESSE: POSTBOKS 8128 DEP. 0032 OSLO

Statistisk sentralbyrå  
Postboks 8131 Dep

0030 Oslo

SCB	26 JAN. 1996
96/223	001
28	0
330	FGZ
For sendt (J/M):	Ja

DERES REF

VÅR REF. (BES OPPGITT VED SVAR)

DATO

96/455 BEE/-

22. januar 1996

## GJENNOMGANG AV MELDING OM DØDSFALL/MELDING OM UNATURLIG DØD (SKJEMA IK 2025) - INVITASJON TIL DELTAKELSE I ARBEIDSGRUPPE

Flere forhold gjør at Statens helsetilsyn nå ønsker å gjennomgå alle sider ved melding om dødsfall/unaturlig død. Statens helsetilsyn vil derfor nedsette en arbeidsgruppe som skal vurdere:

- Utforming av meldeskjema i lys av nye behov for informasjon og utviklingen av informasjonsteknologien.
- Tiltak for kvalitetssikring av registrering av dødsårsaker og utfylling av skjema.
- Veiledning for utfylling av dødsmeldingen.
- Forsendelse av skjema.
- Statistisk bearbeing av meldingene og tilgjengeliggjøring av statistikken.

Ut fra alle hensyn som må ivaretas, blir invitasjonen til å delta i arbeidsgruppe med anmodning om å oppnevne representant sendt til:

- Justisdepartementet
- Statistisk sentralbyrå
- Den norske lægeforening
- Norsk selskap for allmennmedisin

I tillegg vil det bli oppnevnt 1 fylkeslege og 1 kommunelege I. Professor Eystein Glatre, Kreftregisteret, blir invitert til å delta.

Arbeidet vil bli ledet av Statens helsetilsyn ved Avdeling for samfunnsmedisin i samarbeid med Avdeling for helserett.

Det bes om at represent til arbeidsgruppa blir oppnevnt. Det bes om at melding om hvem som blir oppnevnt blir gitt til Statens helsetilsyn, Avdeling for samfunnsmedisin innen 15. februar 1996.

Med hilsen



Berit Olsen (e.f.)  
avdelingsdirektør



Bjørn Ellingsæter  
fagsjef

Saksbehandler: Bjørn Ellingsæter, tlf. 22 24 88 24

Datatilsynet  
v/Tove Grønn  
Postboks 8177 Dep.

0034 OSLO 1

Deres ref.:

Vår ref.:

Sted/Dato:

FGj/BjF

Oslo, 26. januar 1990

## DØDSÅRSAKSREGISTERET

Statistisk sentralbyrå viser til Deres telefonhenvendelse den 14. desember 1989 vedrørende hva dødsårsaksregisteret inneholder av opplysninger og hvem som får utlevert personopplysninger om dødsårsak. Bakgrunnen for henvendelsen fra Datatilsynet er en forespørsel fra Statens institutt for folkehelse om å få utlevert kopi av dødsårsaksregisteret for å kunne betjene brukere (forskere).

### Hva dødsårsaksregisteret inneholder

SSB har dødsårsaksdata på magnetbånd tilbake til 1951. Fra og med 1966 er fødselsnummeret tatt i bruk som identifikasjon.

Følgende opplysninger finnes på årgangsfiler (ikke alle opplysningene er tilgjengelige fra 1951):

navn  
fødselsdato  
fødselsnummer (f.o.m. 1966)  
dødsdato  
bostedskommune  
dødskommune  
kjønn  
alder (ved død)  
dødsårsaker (Underliggende og komplikasjon eller medvirkende.  
Ved koding er ICD-7 benyttet t.o.m. 1968, norsk  
utgave av ICD-8 i perioden 1969 til 1985 og  
f.o.m. 1986 norsk utgave av ICD-9.)

ekteskapelig status  
yrkesulykke/ikke yrkesulykke  
ulykkessted/bransje  
selvmordssted  
død i/utenfor institusjon  
diagnosegrunnlag (legeerklæring, obduksjon, tilleggsopplysninger)  
misbruk av narkotika  
død i fengsel/arrest  
yrkessykdom  
fødselsvekt  
født i/utenfor ekteskap for barn under 2 år.



Utlevering av personopplysning om dødsårsak

Følgende institusjoner får kopi av dødsårsaksdata til eget bruk:

- Statens helseundersøkelser
- Medisinsk fødselsregister
- Kreftregisteret.

I tillegg oversendes Verdens Helseorganisasjon en kopi av dødsårsaksregisteret i anonymisert utgave.

Statistisk sentralbyrå samarbeider med og følger de retningslinjer som Helsedirektoratet v/Avdeling for helserett setter for utlevering av personopplysninger om dødsårsak. Vedrørende bruk av nevnte opplysninger til forskningsformål, utleveres slike kun når det foreligger et samtykke fra Helsedirektoratet ved nevnte avdeling.

Vennlig hilsen

Otto Carlson

Finn Gjertsen

Vedlegg: - Notat av 10/5-89. Retningslinjer for utlevering av personopplysninger om dødsårsak  
- Orienteringer i SIFFs Helse-data nr. 1-89 om dødsårsaksregisteret

Kopi: Helsedirektoratet, Avd. for helserett

Datatilsynet  
Postboks 8177 Dep.

0034 OSLO

Deres ref.

Sted  
Oslo

Saksbehandler  
Finn Gjertsen

Vår ref.  
93/00011-001/FGj

Dato  
4. januar, 1993

Telefon  
(02) 86 45 44

## FORSKNINGSPROSJEKTER SOM FIKK TILGANG TIL TAUSHETSBELAGTE OPPLYSNINGER FRA SSB's DØDSÅRSAKSREGISTER I 1992

Vedlagt følger en oversikt over forskningsprosjekter som fikk tilgang til individopplysninger fra dødsårsaksregisteret i 1992. Før utlevering fra Statistisk sentralbyrå fant sted hadde Helsedirektoratet ved avdeling for helserett gitt dispensasjon fra forvaltningslovens paragraf 13 d.

Med vennlig hilsen

Berit Otnes  
seksjonssjef

Finn Gjertsen

Likelydende brev sendes til Helsedirektoratet og Sosialdepartementet

Vedlegg: 1

Gjenpart: SSB's medisinske konsulent, professor dr.med. Arne Attramadal



**Statistisk sentralbyrå**  
Statistics Norway

Datatilsynet  
Postboks 8177 Dep.

0034 OSLO

Skippergata 15  
P.b. 8131 Dep.  
N-0033 Oslo  
Tel.: +47-22 86 45 00  
Fax: +47-22 86 49 73  
Telex: 11 202 ssb-n

**Seksjon for helse, trygd og sosiale forhold**

Oslo, 16. mars 1994

Vår ref.: 94/00798/FGj/- Tlf.dir.: 22 86 45 44

**STATISTISK SENTRALBYRÅS UTLIVERING AV TAUSHETSBELAGTE DØDSÅRSAKSDATA  
TIL FORSKNINGSFORMÅL I 1993**

Vedlagt følger til orientering en oversikt over utleveringer av taushetsbelagte dødsårsaksdata fra Statistisk sentralbyrå til forskningsformål i 1993. Statens helsetilsyn ved helseerettsavdelingen har vurdert prosjektene og gitt dispensasjon fra forvaltningslovens paragraf 13 d.

Med vennlig hilsen

Berit Otnes  
seksjonssjef

Finn Gjertsen  
førstekonsulent

Likelydende brev sendes til Statens helsetilsyn og Sosial- og helsedepartementet

Vedlegg



**Statistisk sentralbyrå**  
Statistics Norway

Datatilsynet  
Postboks 8177 Dep.

0034 OSLO

Kongens gt. 6  
P.b. 8131 Dep  
N-0033 Oslo  
Tel.: +47-22 86 45 00  
Fax: +47-22 86 49 73

Postgiro/ Postal account:  
0801 5053004  
Bankgiro/ Bank account:  
8200 01 32450

**Seksjon for helse, trygd og sosiale forhold**

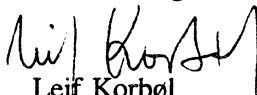
Oslo, 9. januar 1995

Vår ref.: 95/00049/FGj/-. Tlf.dir.: 22 86 45 44

**STATISTISK SENTRALBYRÅS UTLIVERING AV TAUSHETSBELAGTE DATA FRA  
DØDSÅRSAKSREGISTERET TIL FORSKNINGSFORMÅL I 1994**

Vedlagt følger en oversikt over utleveringer av taushetsbelagte data fra Dødsårsaksregisteret i Statistisk sentralbyrå til forskningsformål i 1994, til Deres orientering. Statens helsetilsyn ved helserettsavdelingen har vurdert prosjektene og gitt dispensasjon fra forvaltningslovens paragraf 13 d før utlevering fant sted.

Med vennlig hilsen

  
Leif Korbøl  
Seksjonssjef

Finn Gjertsen  
Førstekonsulent

Likelydende brev sendes til Statens helsetilsyn og Sosial- og helsedepartementet

Vedlegg: Notat om utlevering av dødsårsaksdata til forskning i 1994



Datatilsynet  
Postboks 8077 Dep.  
0034 OSLO

Kongens gt. 6  
P.b. 8131 Dep.  
N-0033 Oslo  
Tel.: +47-22 86 45 00  
Fax: +47-22 86 49 73

Postgiro/ Postal account:  
0801 5053004  
Bankgiro/ Bank account:  
8200 01 32450

Oslo, 18.01.96  
Deres ref.: , Vår ref.: 96/101-001/FGj/-  
Saksbehandler: Finn Gjertsen  
**Seksjon for helse- og sosialstatistikk**

## Statistisk sentralbyrås utlevering av taushetsbelagte opplysninger fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål i 1995

Vedlagt følger en oversikt over utlevering av taushetsbelagte opplysninger fra Dødsårsaksregisteret i Statistisk sentralbyrå til forskningsformål i 1995, til Deres orientering.

Før utlevering fant sted var prosjektene vurdert av Statens helsetilsyn og dispensasjon fra forvaltningslovens § 13 d gitt.

Vi viser forøvrig til vårt brev til Dem av 9. januar 1995 med tilsvarende oversikt over utleveringer i 1994.

Likelydende brev sendes også til Statens helsetilsyn og Sosial- og helsedepartementet.

Med vennlig hilsen

Leif Korbøl  
Seksjonssjef

Finn Gjertsen  
Førstekonsulent

Vedlegg: Notat om utlevering av dødsårsaksopplysninger til forskning i 1995

*NOTAT*

*Statistisk sentralbyrå  
Seksjon for helse- og sosialstatistikk  
Oslo 18. januar 1996  
Finn Gjertsen*

**Utlevering av taushetsbelagte opplysninger fra Dødsårsaksregisteret ved Statistisk sentralbyrå til forsknings- og registerformål i 1995**

## Innhold

<b>I. Innledning</b>	<b>2</b>
<b>II. Oversikt over utlevering til forskere til prosjektbruk</b>	<b>2</b>
<b>III. Utlevering av fullstendig kopi av årgangsfilen 1993</b>	<b>6</b>
<b>IV. Utlevering av ikke-anonymiserte data til offentlig lege</b>	<b>6</b>
<b>V. Andre tilganger på ikke-anonymiserte data</b>	<b>7</b>

## **I. Innledning**

*Statistisk sentralbyrå utarbeider statistikk over dødsårsaker på grunnlag av Legeerklæring om dødsfall/melding om unaturlig død og Dødsmelding fra lensmann til offentlig lege, samt tilleggsopplysninger. Denne statistikken publiseres årlig i NOS Dødsårsaker. En viktig side ved å utarbeide nasjonal dødsårsaksstatistikk er at opplysningene skal kunne brukes til forskningsformål.*

*Dødsårsaksstatistikken lages på grunnlag av våre årgangsfiler, som er identisk med det som i mange sammenhenger omtales som Dødsårsaksregisteret. Fra 1951 foreligger dødsårsaksdata på magnetbånd i Statistisk sentralbyrå i personidentifiserbar form. I tillegg er medisinske dødsmeldinger oppbevart i sortert form i Riksarkivet og Statistisk sentralbyrå.*

*Forutsetningen for utlevering av personidentifiserbare opplysninger fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål er at Statens helsetilsyn ved helserettsavdelingen har vurdert prosjektet og gitt dispensasjon fra forvaltningslovens paragraf 13 d. Til en slik dispensasjon knyttes betingelser til oppbevaring, bruk, publisering og sletting av data. Deretter blir saken behandlet i Statistisk sentralbyrå. Gjenpart av vår saksbehandling med forskere i 1995 er sendt til Datatilsynet og Statens helsetilsyn.*

*I tillegg til utleveringen av data til avgrensede prosjekter, har Statistisk sentralbyrå i 1995 utlevert kopi av personidentifiserbar dødsårsaksfil for årgangen 1993 til Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister. Denne utleveringen forutsetter at opplysningene oppbevares og brukes i overensstemmelse med taushetspliktreglene, samt at opplysningene kun er til internt bruk ved institusjonene. Det er ikke utlevert dødsårsaksdata for 1993 til Statens helseundersøkelser. Gjenpart av vår saksbehandling vedrørende disse utleveringene, samt tilbakeholdelse av data til Statens helseundersøkelser, er sendt til Datatilsynet og Statens helsetilsyn.*

## **II. Oversikt over utlevering til forskere til prosjektbruk**

*I 1995 ble det utlevert personidentifiserbare opplysninger om dødsårsaker til nedenfor nevnte forskningsprosjekter. Utlevering skjer vesentlig i form av ICD-koder, men også som kopi av legemelding.*

### **1. Prosjekt om dødsårsaker hos parasuicid-pasienter i Sør-Trøndelag 1988-1993**

*Universitetsstipendiat Heidi Hjelmeland, Psykologisk institutt, Universitetet i Trondheim og professor Tore Bjerke, Høgskolen i Lillehammer*

*Ref.:*

*Statistisk sentralbyrå 95/00005/FGj/-, 11. januar 1995 og 5. april 1995*

*Statens helsetilsyn 94/01395 4 CD/SMo og ALN/wer*

**2. Prosjektet Retrospektive studier av et 20-års materiale av karopererte pasienter ved Haukeland sykehus**

Lege Steinar Aune, Kirurgisk avdeling, Haukeland sykehus.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/00188/FGj/-, 7. februar 1995

Statens helsetilsyn 94/08635 4 ÅED/SMo

**3. Prosjekt om risikofaktorer hos nyretransplanterte pasienter ved Rikshospitalet**

Overlege, dr.med. Per Pfeffer, Kirurgisk avdeling B, Rikshospitalet

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/00372/FGj/-, 16. februar 1995

Statens helsetilsyn 93/08603 4 JV/SMo

Datatilsynet 94/820-3 NJL/LMT

**4. Prosjekt om hofteproteseopererte pasienter**

Overlegene Leif Ivar Havelin og Lars B. Engesæter, Nasjonalt register for leddproteser, Ortopedisk avdeling, Haukeland sykehus.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 94/00683/FGj/-, 9. mars 1995

Statens helsetilsyn 93/08184 4 JV/erh

**5. Undersøkelse om årsaker til drukninger i 1993**

Tordis og Andreas Skulberg, Oslo

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 94/01309/FGj/-, 5. april 1995

Statens helsetilsyn 94/00508 4 JV/SMo

**6. Prosjektet Prognostiske faktorer ved brystkreft hos kvinner**

Førsteamanuensis dr.med. Bjørn Ove Mæhle, Avdeling for patologi, Haukeland sykehus.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 94/01833/FGj/-, 8. april 1995

Statens helsetilsyn 94/06352 4 JV/tfn

**7. Prosjektet Carbomedics hjerteventil - oppfølgingsstudie med analyse av risikofaktorer for tidlig mortalitet. Dødsfall 1986-1993**

Lege Arnt E. Fiane, Kirurgisk avdeling, Rikshospitalet.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 94/01082/FGj/-, 8. april 1995

Statens helsetilsyn 94/00053 4 JV/km

**8. Prosjektet Prognostiske faktorer ved malignt melanom og carcinom i pancreas**

Professor dr.med., overlege Lars A. Akslen, Avdeling for patologi/Gades institutt, Haukeland sykehus.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/00929/FGj/-, 10. april 1995

Statens helsetilsyn 95/01446 4 ALN/wer



**9. Prosjekt om tuberkulose som dødsårsak i Oslo og Akershus 1977-1989**

Registerleder, lege Einar Heldal, Det sentrale tuberkuloseregister, Statens helseundersøkelser og overlege Anne Naalsund, Lungeavd., Rikshospitalet.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/00151/FGj/-, 31. mai 1995 (tidl. 91/00199/FGj/-)

Statens helsetilsyn 95/00487 4 ÅED/tfn

**10. Prosjektet Brystkreft hos kvinner - diagnostiske faktorer**

Avdelingsoverlege, professor dr.med. Flora Hartveit, Avdeling for patologi, Haukeland sykehus.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 94/00532/FGj/-, 7. juni 1995

Statens helsetilsyn 94/01861 4 JV/tfn

**11. Etterundersøkelse av tidligere pasienter ved akuttavdelingen, Psykiatrisk avdeling, Ullevål sykehus**

Avdelingsoverlege, professor Svein Friis, Klinikk for psykiatri, Ullevål sykehus.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/01164/FGj/-, 9. juni 1995

Det Kongelige sosialdepartement 8208/85 II HJ RØs/RC

**12. Pilotprosjekt vedrørende pasienter i gruppepraksis ved Skårer legesenter**

Lege Jan E. Kristoffersen, Senter for helsetjenesteforskning v/ Sentralsykehuset i Akershus

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/01422/FGj/-, 26. juni 1995 og 4. juli 1995

Statens helsetilsyn 95/00552 EFU/wer

**13. Prosjektet International stroke trial**

Seksjonslege, dr.med. Per Morten Sandset, Medisinsk klinikk v/ Ullevål sykehus.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/01363/FGj/-, 29. juni 1995

Statens helsetilsyn 95/00263 4 ALN/SMo

**14. Prosjekt vedrørende mannlige pasienter behandlet ved Rikshospitalet. Rikshospitalet-studien**

Overlege, dr.med. Jan Eriksen, Sentralsykehuset i Akershus

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/01492/FGj/-, 13. juli 1995 og 12. november 1995

Statens helsetilsyn 95/02769 4 EFU/wer

**15. Prosjekt vedrørende pasienter med revmatoid artritt behandlet ved Diakonhjemmets sykehus**

Avdelingsoverlege Tore Kristian Kvien, Revmatologisk avdeling, Diakonhjemmets sykehus, Oslo.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/00268/FGj/-, 7. august 1995, samt korrespondanse av 4. februar, 16. februar og 2. juli 1995

Statens helsetilsyn 95/01104 4 EFU/km

**16. Prosjektet I gråsonen mellom straff og behandling**

Forsker Einar Ødegård, Statens institutt for alkohol- og narkotikaforskning.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/00124/FGj/-, 9. august 1995

Statens helsetilsyn 95/09927 4 EFU/tfn

**17. Prosjektet Ca. vesicae-overlevelse**

Lege Torunn Fetveit, Aust-Agder sentralsykehus, Arendal.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/01830/FGj/-, 26. august 1995

Statens helsetilsyn 95/03675 4 ALN/tfn

**18. Prosjekt vedrørende pasientmateriale fra Statens klinikk for narkomane**

Dr.philos Ingeborg Rossow, Statens institutt for alkohol- og narkotikaforskning.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 92/03093-011/FGj/-, 14. oktober 1995 med ref. til vårt brev av 24. august 1994

Statens helsetilsyn (daværende Helsedirektoratet) 91/03361 4 KC-H/kcg

**19. Prosjektet Ressursorientert rehabilitering av rusmisbrukere**

Prosjektleder John E. Berg, Instituttgruppe for samfunnsmedisin v/ Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/02324/FGj/-, 9. november 1995

Statens helsetilsyn 95-01027 4 TOL/bkh

**20. Prosjektet Prognostiske faktorer ved cervix- og ovariecanser**

Overlege Gunnar B. Kristensen, Gynekologisk avdeling, Radiumhospitalet.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/02072/FGj/-, 12. november 1995

Statens helsetilsyn 95/01355 4 ÅED/tfn

**21. Prosjektet Suicidal adferd i Bergensområdet**

Avdelingsoverlege Tor Jacob Moe, Avdeling for sosialmedisin, Radiumhospitalet.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 95/02528/FGj/-, 21. november 1995

Statens helsetilsyn (daværende Helsedirektoratet) 91/06806 4 KCH/tfn

### **III. Utlevering av fullstendig kopi av årgangsfilen 1993**

#### ***Kopi av hele årgangsfilen 1993 til Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister***

*Kopi av hele årgangsfilen over dødsårsaker 1993 på magnetbånd til Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister (MFR). Forutsetningen av at opplysningene kun er til intern bruk.*

*Ref.:*

*Statistisk sentralbyrå 95/00969/FGj/-, 20. april 1995*

*Statens helsetilsyn (daværende Helsetilsynet) 91/02530 4 EFu/TFN*

*Datatilsynet 94/677-4 GS/-*

#### ***Kopi av dødsårsaksfilen 1993 er ikke utlevert til Statens helseundersøkelser***

*Sak om brudd på betingelsen for utlevering.*

*Ref.:*

*Statistisk sentralbyrå 94/02865/FGj/-, 13. januar 1995 og 23. mars 1995*

*Statens helsetilsyn 91/02530 4 EFu/TFN*

*Datatilsynet 94/677-4 GS/- og 95/155-3 GSØ/*

### **IV. Utlevering av ikke-anonymiserte data til offentlig lege**

*Vi har foretatt følgende utleveringer av ikke-anonymiserte data til internt bruk hos Kommunelegen og Fylkeslegen. Disse utleveringene er kun saksbehandlet i Statistisk sentralbyrå. Grunnlaget for utleveringen til Kommunelegen er tilbakelevering av data til oppgavegiver (avgrenset til dødsfall blant bosatte i den bestemte kommunen), mens utleveringen til Fylkeslegen ligger innenfor tilsynsmyndigheten (avgrenset til eget fylke). Til utleveringene er satt betingelser om oppbevaring, bruk, publisering og sletting av materialet. Gjenpart av våre brev er sendt til Statens helsetilsyn.*

#### ***1. Selvmord i Rogaland 1982-1992.***

*Konsulent Torild Ånestad, Fylkeslegen i Rogaland*

*Vår ref.: 93/03019/FGj, 7. januar 1995*

#### ***2. Selvmord i Harstad 1982-1992.***

*Kommuneoverlege Frode Risdal, Kommunelegen i Harstad*

*Vår ref.: 94/02617/FGj, 7. januar 1995*

#### ***3. Selvmord i kommuner i Sogn og Fjordane 1992-1993***

*Overlege Per Bergsholm, Sentralsjukehuset i Sogn og Fjordane. Samarbeid med kommunelegene i fylket. (Tidligere levert tilsvarende oppgaver for årene 1980-1991).*

*Vår ref.: 95/01367/FGj/-, 8. august 1995 (tidl. ref.: 91/01163/FGj)*

## **V. Andre tilganger på ikke-anonymiserte data**

### **1. Dødsårsaksbasen ved Geografisk institutt, Universitetet i Trondheim. To doktorgradsprosjekter**

Statens helsetilsyn ga i brev av 27. april 1995 samtykke til at Erik Nymoen og Øystein Krüger fikk gjøre uttak fra dødsårsaksbasen ved Geografisk institutt, Universitetet i Trondheim til sine doktorgradsprosjekter, tidsbegrenset til utløpet av 1995. I nytt brev fra Helsetilsynet av 9. august 1995 til Universitetet i Trondheim fremgår at data til prosjektene fra nå av skal innhentes fra Statistisk sentralbyrå, fordi Universitetet ikke har tillatelse til å opprettholde databasen. Det har ikke blitt levert data direkte fra Statistisk sentralbyrå til prosjektene innen den frist som var satt av Helsetilsynet (utløpet av 1995).

Statistisk sentralbyrå og Statens helsetilsyn har i brev til Universitetet i Trondheim krevd at dødsårsaksbasen ved Geografisk institutt blir slettet evt. at datamaterialet leveres tilbake til Statistisk sentralbyrå. Vi går nå utfra at datamaterialet, samt evt. kopier, har blitt slettet.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå 91/00911-015 og 016/FGj/-, 13. januar 1995 og 27. april 1995

Statens helsetilsyn og daværende Helsedirektoratet 91/02530 4 EFu/km, 91/02530 4 JV/erh og  
95/01112 4 ALN/wer

Datatilsynet 95/154-2 GSØ/

### **2. Prosjektet Legekårsundersøkelsen. Selvmord blant leger**

Forskningsleder Olaf G. Aasland, Den norske Lægeforening. Prosjektmedarbeidere Øyvind Ekeberg, Jens-Kristian Borgan og Tore Schweder.

Ref.:

Statistisk sentralbyrå JKB 9. mai 1995

Statens helsetilsyn 95/01947 4 ALN/tfn

## Dødsårsaksstatistikken

Ressurssituasjon pr. 15. februar 1996

Navn	Tittel	Årsverk (%)	Arbeidsområde
Finn Gjertsen	F.konsulent	100	Leder for statistikken/publisering./saksbeh./brukerkontakt analyse.
Anne-Britt Bengtson	F.konsulent	60	Leder for dødsårsakskodingen/opplæringsansvar. Planlegger å slutte primo 1997.
Anne Gro Juelsen	Konsulent	100	Årsakskoding/tabellproduksjon/saksbehandling, forespørslar. Anslagsvis 50 prosent av tiden brukes i dag til andre oppgaver. Fra mars 1996 forventes mesteparten av dette å opphøre
Jorunn Hoff	Sekretær	80	Dødsårsaksbestemmelse, ikke fullt opplært i sykdomsklassifikasjonen
Anne Frankmo	Sekretær	100	Permisjon fra 1.desember 1995 og ut 1996. Bortimot utlært i sykdomsklassifikasjonen

I tillegg til disse personene utfører Irene Anseth oppgaver med sortering av innpost og kobling av legemeldinger med skjema som viser obduksjonsresultat. Kari Ødegård fra avdelingens administrasjonsgruppe har bistått med ekstrahjelp og utført oppgaver med sivil registrering i basen og innhenting av tilleggsopplysninger.

Personer med lang erfaring som har sluttet:

- Betsy Baden, f.fullmektig i hel stilling, hadde ansvar for postinngang, sortering, sivil registrering/kontroll mot personregisteret, kontakten med Medisinsk fødselsregister m.m. Sluttet 1.desember 1995.
- Randi Westgård, f.sekretær i 80 prosent stilling, dyktig medisinsk koder som brukte hele sin tid på dette arbeidet. Sluttet sommeren 1994.

Forestående nyansettelser m.m.:

- Vikariat for Anne Frankmo. Sekretærstilling
- Midlertidig konsulentstilling med tanke på at Anne-Britt Bengtson skal slutte innen ett år.
- Ingen erstatning etter Betsy Baden. Avdelingen har inndratt stillingshjemmelen.

Førstekonsulent F. Gjertsen,  
Statistisk Sentralbyrå,  
Kongens g.6,  
Postboks 8131 Dep,  
0033 Oslo.

Oslo.200296

*Dette er mitt utkast til anbefaling om dødsårsaksregisterets institusjonelle plassering:*

Den individuelle dødsmelding som ligger til grunn for Dødsårsaksregisteret, er et medisinsk, rettslig og administrativt dokument av stor forskningsmessig betydning. Det knytter seg imidlertid store problemer til gjennomføringen av enhetlig, konsistent og forskriftstro utfylling av dødsmeldingen i tid og sted. Kvalitetskontroll og kvalitets-sikring er høyst påkrevet når dødsmeldingene som datakilde skal inn i Dødsårsaksregisteret.

Dødsårsaksregisteret er, tross for betydelige feil og mangler, landets viktigste helseregister. Det gjelder alle nordmenn og muliggjør bl.a. overvåking av alle dødelige sykdommer i befolkningen, gjør oss istand til å planlegge helsetjenesten for geografiske områder og nær og noe fjernere framtid, muliggjør kvalitetskontroll av helsetjenesten i fylker og regioner og er et overmåte viktig instrument for medisinsk, kriminologisk og sosiologisk forskning og utredning.

Etter undertegnedes mening har dødsårsaksregistreringen og -statistikken stort rom for forbedringer, ganske særlig på alle trinn i dataproduksjonen: Legenes dødsårsaksanalyse kan bli meget bedre, utfyllingen av dødsmeldingen kan bli meget bedre og innrapporteringssystemet til registeret kan også forbedres. Kodernes forståelse og arbeidssituasjon kan også forbedres og det samme kan sies om utnyttelsen av databasen til forskning og statistikkproduksjon. Det er undertegnedes ærbødige påstand at mangelen på forbedring på de nevnte områder i stor grad skyldes den policy Byrået har ført gjennom mange år og de økonomiske innstramninger og den langvarig ressurskrise dette har medført.

Helse-Norge trenger sårt til et Dødsårsaksregister som er optimalt utnyttbart som kilde for innsyn, forståelse, kontroll og ledelse av de samlede anstrengelser for å bedre folks helse og velbefinnende. I arbeidet for å oppnå dette bør vi ikke hvile før vi har det beste statistikkgrunnlag i verden. Derfor, bør den institusjon som best kan møte disse utfordringer og gjennomføre de høye mål folk og myndigheter implisitt setter i denne sak, bli ansvarlig for Dødsårsaksregisteret! Det krever bl.a. at institusjonen har tilgang på de nødvendige mennesker og andre ressurser, jfr. hva som er sagt om dette foran i betenkningen.

Det er klart at utfordringen først går til Statistisk Sentralbyrå. Om imidlertid Byrået ikke finner at slik satsing er forenlig med strategi, økonomi og policy, bør Dødsårsaksregisteret overføres til den medisinsk-statistiske institusjon som vil påta seg utfordringen og ansvaret.



FGj, 1.07.96

## REFERAT FRA MØTE I STATISTISK SENTRALBYRÅ 20. MAI 1996

Til stede:

Datatilsynet: Grete Søreide, Knut-Brede Kaspersen, Michal Wiik Johansen  
Statens helsetilsyn, Avdeling for helserett: Sylvi Storaas og Elisabeth Furru  
Statistisk sentralbyrå: Leif Korbøl og Finn Gjertsen (Seksjon for helsestatistikk), Mette Bredengen  
(Administrasjonsavdelingen)

Kopi til:

Fagdirektør, leder for sikkerhetsutvalget, Johan-Kristian Tønder, Avdeling for personstatistikk,  
Statistisk sentralbyrå

### **Sak: Personopplysning om dødsårsak til forskningsformål. Utleveringspraksis og retningslinjer videre**

Som bakgrunnsdokumenter til møtet var utsendt årsoversikt over utleveringer av individopplysning fra Dødsårsaksregisteret til forskningsformål i 1995 med følgebrev til Datatilsynet og Helsetilsynet av 18. januar 1996, samt brev til Buskerud sentralsykehus av 3. mai 1996 om innskjerping av utleveringspraksis fra SSB.

Fagseksjonen i Statistisk sentralbyrå orienterte om et godt fungerende samarbeidet mellom Statens helsetilsyn v/ helserettsavdelingen og SSB. Det ble her vist til møte med Helsedirektoratet v/ helserettsavdelingen i mai 1989 om retningslinjer for utleveringer fra Dødsårsaksregisteret, samt at Datatilsynet ble orientert om disse retningslinjene i brev av januar 1990. Videre ble det vist til oppfølgingsmøte med Helsetilsynet i desember 1990. Opplysninger har ikke blitt utlevert fra SSB før Helsetilsynet har gitt forsker tillatelse (faglig vurdering av prosjektet og dispensasjon fra taushetsplikten). Helsetilsynet har sendt gjenpart av sine tillatelser til Datatilsynet og SSB. SSB har så behandlet søknad fra forsker og forsikret seg om at bestillingen er i overensstemmelse med Helsetilsynets tillatelse. I tvilstilfeller har SSBs fagseksjon kontaktet Helsetilsynet. SSB har sendt kopi av sine brev til forsker, til både Datatilsynet og Statens helsetilsyn. I tillegg har fagseksjonen de siste fire år laget årsrapport med oversikt over hvem som har fått tilgang til individopplysninger. Årsrapporten har blitt sendt til Datatilsynet, Statens helsetilsyn og Sosial- og helsedepartementet.

Fagseksjonen orienterte videre om at SSB fra februar 1996 har innskjerpet utleveringspraksis - i den forstand at vi skal forsikre oss om at mottaker at opplysningene har nødvendig konsesjon fra Datatilsynet. Dette for å sikre at utlevering av opplysninger fra Dødsårsaksregisteret er i overensstemmelse med Datatilsynets rammekonsesjon for Statistisk sentralbyrå. Denne endringen har imidlertid ført til at flere brukere har reagert; gjelder brukere som forsker på eget pasientmateriale.

Datatilsynet orienterte om at de løpende har fulgt opp sakene i etterkant, basert på gjenpart av brev fra SSB. I de tilfeller hvor Datatilsynet ikke har funnet at forsker /institusjon har nødvendig konsesjon har disse blitt kontaktet. Datatilsynet har også vurdert det slik at ikke alle utleveringer har vært av en slik art at det kreves konsesjon. Videre ble det gitt uttrykk for at Datatilsynet legger vesentlig vekt på den

prosjektvurdering og innholdet i tillatelsen fra Statens helsetilsyn. Datatilsynet gir ikke konsesjon før Helsetilsynets tillatelse er gitt (evt. setter som betingelse at tillatelse fra Helsetilsynet blir gitt).

Statens helsetilsyn orienterte om at de både foretar en faglig og en juridisk vurdering av prosjektsøknad. Vanligvis skal forsker fylle ut et søknadsskjema + prosjektbeskrivelse. Etter denne vurderingen gis forsker evt. tillatelse til å innhente opplysninger fra Dødsårsaksregisteret. Til tillatelsen knyttes betingelser til hvem som skal ha tilgang, bruk, oppbevaring, publisering og sletting. Det er rutine at gjenpart av tillatelser sendes både Datatilsynet og SSB.

Etter orienteringene ble det en drøfting av hvordan man skal definere «eget pasientmateriale» og om dødsårsak er en naturlig del av en pasientjournal og om innhenting av opplysning om dødsårsak fra eksterne kilder krever konsesjon.

Alle parter la vekt på at man må søke løsninger som gjør at brukerne blir orientert om saksbehandlingsrunden og de tre institusjonenes rolle/oppgave. På denne måten kan forsker evt. sende søknader parallelt. Mulige måter å orientere forskningsmiljøer ble drøftet.

### **Oppsummering - praksis videre:**

Enighet om at alle som søker om tilgang til opplysninger om dødsårsak til forskningsformål også må søke Datatilsynet om nødvendig konsesjon. Da det er Helsetilsynet som først foretar den faglige vurdering og vurderer søknaden mot gjeldende taushetspliktregler, bør Helsetilsynet orientere forsker om dette. Standardformuleringen Helsetilsynet til nå har brukt i sine tillatelser, «innhenting, oppbevaring og sletting av opplysninger er i overensstemmelse med Datatilsynets bestemmelser» endres til et innhold som sier:

- at forsker må innhente nødvendig konsesjon fra Datatilsynet etter personregisterloven
- at utlevering fra Statistisk sentralbyrå ikke vil skje før det er brakt på det rene at nødvendig konsesjon er gitt

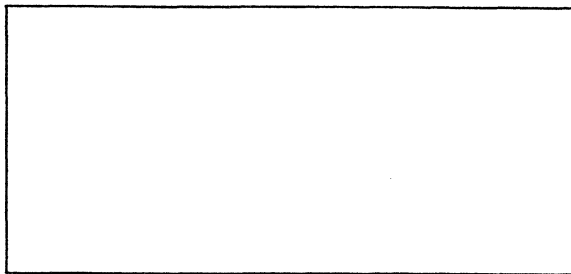
Det påligger også Datatilsynet og Statistisk sentralbyrå et ansvar i å orientere forskere om disse rutiner.



## De sist utgitte publikasjonene i serien Notater

- 97/30 K-G. Lindquist: Database for energiintensive næringer: Tall fra industristatistikken. 17s.
- 97/31 A. Vedø: Frafall i levekårspanelet 1980, 1983 og 1987. 36s.
- 97/32 A. Mathiassen: Valg og bruk av internasjonale statistikkilder. 14s.
- 97/33 L.T. Foss og A.C. Steen: Inntekts- og kostnadsundersøkelse for privatpraktiserende leger 1995: Dokumentasjon. 56s.
- 97/34 P.E. Gjedtjernet: Inntekts- og formuesundersøkelsen for selskaper skattlagt med hjemmel i petroleumsskatteloven for årene 1991, 1992 og 1993. Dokumentasjon. 41s.
- 97/35 A. Langørgen: Faktorer bak variasjoner i kommunal ressursbruk til pleie og omsorg. 19s.
- 97/36 S.E. Førre: Registerdataene i lys av industristatistikken. 21s.
- 97/37 K. Gimming: Virkninger på prisutviklingen på naturgass i Vest-Europa ved innføring av felles karbonavgift. 40s.
- 97/38 F. Moen: Regional fordeling av salg og bortsett arbeid innen eiendomsdrift, forretningsmessig tjenesteyting og utleievirksomhet 1995. 35s.
- 97/39 E. Holmøy og Ø. Thøgersen: Virkninger av strukturpolitiske reformer: Forslag til konkrete forskningsprosjekter. 67s.
- 97/40 E. Gulløy: Journalister og personvern - om personvernproblematikk og Datatilsynet. 37s.
- 97/41 E. Holmøy: En presisering av hva som skal menes med tilbudskurven for arbeid i en generell likevektsmodell. 10s.
- 97/42 A. Sundvoll og H.M. Teigum: IT i skolen 1997. Del 1: Tilstandsundersøkelse i skolene. Hovedresultater og dokumentasjon. 65s.
- 97/43 P. Schøning og K. Jonassen: Sammenligning av foreslåtte nasjonale tilpasninger av Corine Land Cover med andre arealklassifikasjons-systemer og systemer for arealstatistikk. 39s.
- 97/45 A. Katz, B.M. Larsen, K.S. Eriksen og T. Jensen: Transport og makroøkonomi - en samkjøring av GODMOD-3 og MSG-6. 62s.
- 97/46 S. Todsén: Nasjonalregnskap: Beregning av oljenæringene. 23s.
- 97/47 O.F. Vaage: Undersøkelse om voksenopplæring i Rogaland: Dokumentasjonsrapport. 33s.
- 97/48 E. Gulløy: Undersøkelse om personvern: Holdninger og erfaringer 1997. 76s.
- 97/49 H.M. Edvardsen, J. Mønnesland og K.Ø. Sørensen: Regional arbeidsdeling: Sogn og Fjordanes plass i norsk verdiskaping. 35s.
- 97/50 O. Rognstad: SSBs forslag til landbrukstelling 1999. 65s.
- 97/51 J.E. Sivertsen: Flyktninger og arbeidsmarkedet 4. kvartal 1996. 38s.
- 97/53 S. Hansen og T. Skoglund: Sammenligning av data for sysselsetting og lønn fra ulike kilder. 30s.
- 97/54 S. Blom: Holdning til innvandrere og innvandringspolitikk: Spørsmål i SSBs omnibus i mai/juni 1997. 39s.
- 97/55 K. Mork: SSB-AVLØP: Fylkeshefte 1996. 203s.
- 97/56 Opplysninger om inntekt, formue og skatt i forløpsdatabasen Trygd-fobhistorie: Tilrådinger fra et utvalg. 52s.
- 97/57 E.J. Fløttum: Ordliste og definisjoner i økonomisk statistikk: Engelsk - bokmål - nynorsk. 166s.
- 97/58 T. Dale: Samordnet levekårsundersøkelse 1997 - panelundersøkelsen: Dokumentasjonsrapport. 87s.
- 97/59 H. Høie og A. Grønlund: Driftstypemodellen: Modell for tilrettelegging av jordbruksstatistikk for beregning av tap av næringsstoffer fra jordbruksarealene: Dokumentasjon. 37s.
- 97/60 A. Sundvoll: Undersøkelse om mødre med nyfødte barn. 36s.

## Notater



Tillatelse nr.  
159 000/502

**B** *Returadresse:*  
Statistisk sentralbyrå  
Postboks 8131 Dep.  
N-0033 Oslo

Statistisk sentralbyrå

*Oslo:*

Postboks 8131 Dep.  
0033 Oslo

Telefon: 22 86 45 00  
Telefaks: 22 86 49 73

*Kongsvinger:*

Postboks 1260  
2201 Kongsvinger

Telefon: 62 88 50 00  
Telefaks: 62 88 50 30

ISSN 0806-3745



**Statistisk sentralbyrå**  
Statistics Norway