

Sammenlikning av data fra Dødsårsaksregisteret og Norsk pasientregister

Inger Johanne Bakken¹, Christian Lycke Ellingsen¹, Anne Gro Pedersen¹, Lilian Leistad², Jonas Minet Kinge¹, Marta Ebbing¹, Stein Emil Vollset^{1,3}

¹Folkehelseinstituttet

²Helsedirektoratet

³Universitetet i Bergen

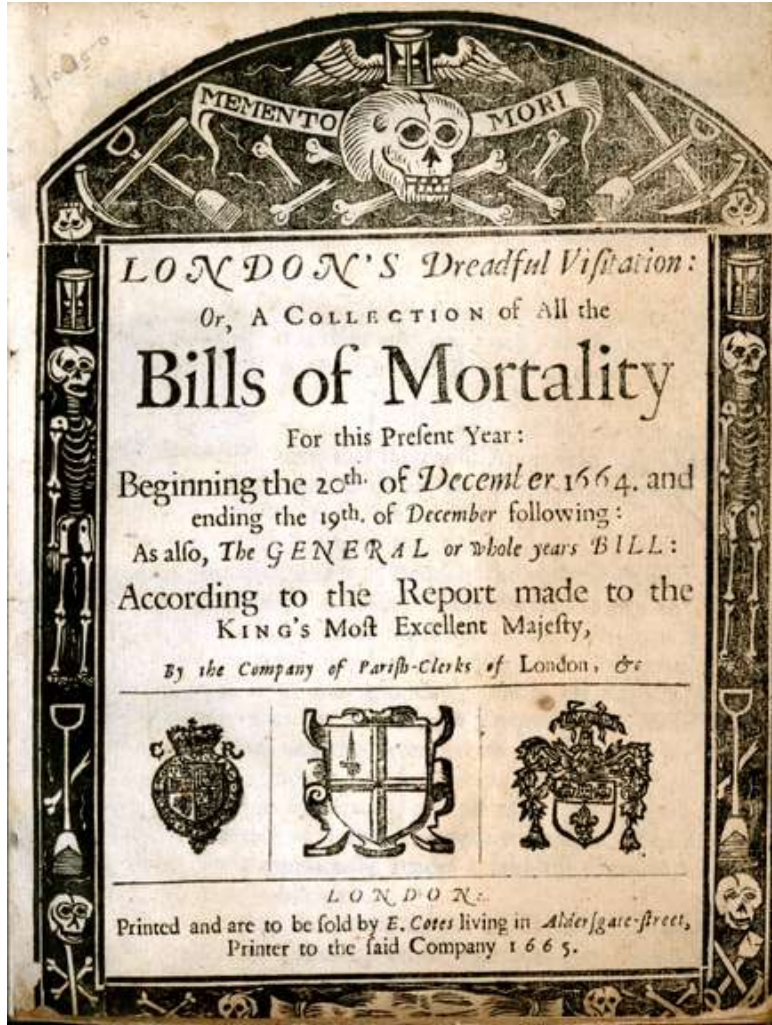


Dødsårsaksregisteret

- Et sentralt personidentifiserbart helseregister
- Individuelle dødsmeldinger fra 1928
- Opplysninger i ICD fra og med 1951 i digitalisert form
- Driftes av Folkehelseinstituttet
- Reguleres gjennom egen forskrift



«Historikk»



London 1512:

Første dokument med dødsårsaksstatistikk:

- 34 mennesker døde av «The Plague»
- 32 døde av «Other Dyseases»

London 1603:

Ukentlige oversikter over dødsfall med dødsårsak

Norge, 1685:

Sokneprestene ble pålagt å føre oversikt over dødsfall

2014:

50 millioner dødsfall i verden - dødsattest for halvparten

Norsk pasientregister

- Et sentralt personidentifiserbart helseregister
- Innrapportering av tilstandskoder i ICD-10
- Personidentifiserbart fra **1.1.2008**
- Driftes av Helsedirektoratet
- Reguleres av egen forskrift



«Historikk»



Trondheim, 1988:

Første innsamling av administrative sykehusdata (Norsk institutt for sykehusforskning, SINTEF)



Trondheim, 1997:

NPR opprettet formelt (innføring av ISF)

Trondheim, 2007

Virksomhetsoverdragelse til Sosial- og helsedirektoratet

Fra 2008:

Sentral helseregister
(personidentifiserbart)



Forskriftene

Sentrale forskrifter:

FOR-2007-12-07-1389

Helse- og omsorgsdepartementet

[Norsk pasientregisterforskriften, NPR](#)

FOR-2001-12-21-1476

Helse- og omsorgsdepartementet

[Dødsårsaksregisterforskriften](#)



<http://lovdata.no/>



§ 1-3 Dødsårsaksregisterets formål

1. **overvåke** dødsårsaker (...)
2. (...) dødsårsaksstatistikk
3. (...) **forskning**, og
4. (...) **planlegging, kvalitetssikring og kvalitetsutvikling** av helse- og omsorgstjenesten og helse- og omsorgsforvaltningen

§ 1-2 Norsk pasientregisters formål

Hovedformål:

Administrasjon, styring og kvalitetssikring av spesialisthelsetjenesten

Tilleggsformål:

- a) bidra til medisinsk og helsefaglig **forskning**
- b) (...) etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre
- c) (...) forebygging av ulykker og skader



§ 2-6 Mottakers ansvar for kvalitetskontroll (DÅR)

- **Nasjonalt folkehelseinstitutt** skal sørge for at helseopplysninger (...) er korrekte, relevante og nødvendige
- Som ledd i kvalitetskontrollen kan det gjøres rutinemessige samkjøringer mot (...) **Norsk pasientregister**

§ 2-4 Mottakers ansvar for kvalitetskontroll (NPR)

- **Helsedirektoratet** skal sørge for at helseopplysninger (...) er korrekte, relevante og nødvendige
- Som ledd i kvalitetskontrollen kan det gjøres rutinemessige samkjøringer mot (...) **Dødsårsaksregisteret**



TIDLIGERE STUDIE:

Sammenlikning av data fra Norsk pasientregister og Krefregisteret

Bakken IJ, Gystad SO, Christensen ØOS, Huse UE, Larønningen S, Nygård J, Holmstrøm L, Johannesen TB, Møller B, Larsen IK

Hovedbudskap

- høy grad av samsvar mellom tilstandskode i NPR og diagnosekode i Krefregisteret
- hensiktsmessig for Krefregisteret å benytte NPR som purregrunnlag for å sikre høyest mulig kompletthet
- regelmessig utveksling av data mellom norske helseregistre kan bidra til økt datakvalitet



DÅR er 98% komplett

DÅR er tilnærmet **komplett** (medisinske opplysninger om over 98% av dødsfallene)

DÅR har en høy andel av uspesifiserte eller ikke meningsfulle diagnoser («**garbage codes**») som underliggende dødsårsak (nesten 20%)

Vi stilte spørsmålet:

Kan data fra NPR bidra til økt datakvalitet i DÅR i form av redusert omfang av ikke-spesifikke koder?



The Diseases and Casualties this Week



A ged	24
Apoplexie	1
Bloody flux	1
Burnt at St. Sepulchres	1
Childbed	9
Cholera	8
Consumption	28
Convulsion	38
Dropfie	28
Drowned 2, one at St. Martins Vintrey, and one at St. Mar- garets Westminster	2
Feaver	54
Flox and Small-pox	12
Flux	1
French-pox	3
Gangrene	1
Griping in the Guts	23
Hanged her self at St. Leonard Shoreditch	1

Christned	Males	97
	Females	109
	In all	206

Buried	Males	290
	Females	288
	In all	578

Plague 112

Increased in the Burials this Week 253
Parishes clear of the Plague 118 Parishes Infected 12

The Assize of Bread (as severd by Order of the Lord Mayor and Counc of Aldermen)
A penny Wheaten Loaf to contain Nine Ounces and a half, and three
half-penny White Loaves the like weight.

Jaundies	1
Imposthume	4
Intans	9
Lethargy	1
Measles	2
Plague	112
Purples	1
Quintie	2
Rickets	13
Rising of the Lights	12
Rupture	1
Scowring	1
Scurvy	4
Sore Breist	1
Spotted Feaver	11
Stilborn	1
Stone	6
Stopping of the stomach	8
Suddenly	3
Surfeit	24
Teeth	25
Thrush	1
Tiffick	1
Winde	3
Wormes	1
Wounded at Sea	1

The Diseases and Casualties this Week:

<i>Aged</i>	<i>24</i>
<i>Feaver</i>	<i>54</i>
<i>Lethargy</i>	<i>1</i>
<i>Rupture</i>	<i>1</i>
<i>Stopping of the stomach</i>	<i>8</i>
<i>Suddenly</i>	<i>3</i>
<i>Teeth</i>	<i>25</i>

Garbage codes

A31.1, A59, A60.0, A71-A74, A63.0, B00.0, B07, B08.1, B08.8, B30, B35-B36, F32-F33.9, F40-F42.9, F45-F48.9, F51-F53.9, F60-F98.9, G43-G45.9, G47-G52.9, G54-G54.9, G56-G58.9, H00-H04.9, H05.2-H69.9, H71-H80.9, H83-H93, J30, J33, J34.2, J35, K00-K11.9, K14, L04-L08.9, L20-L25.9, L28-L87.9, L90-L92, L94, L98.0-L98.3, L98.5-L98.9, M03, M07, M09-M12, M14-M25, M35.3, M40, M43.6-M43.9, M45.9, M47-M60, M63-M71, M73-M79, M95-M99, N39.3, N40, N46, N60, N84-N93, N97, Q10-Q18, Q36, Q38.1, Q54, Q65-Q74, Q82-Q84, R00-R99, B94.8, B949.9, G80-G83, Y86, Y87.2, Y89, I10, I15, I70

Type 1

Eks: Depresjon CP Hypertensjon Aterosklerose

Tilstander som ikke kan regnes som underliggende dødsårsaker

A40-A41, A48.0, A48.3, E85.3-E85.9, E86-E87, G91.1, G91.3-G91.8, G92, G93.1-G93.6, I26, I27.1, I44-I45, I49-I50, I74, I81, J69, J80-J81, J86, J90, J93, J93.8-J93.9, J94, J98.1-J98.3, K65-K66, K71-K72 (except K71.7), K75, K76.0-K76.4, K92.0-K92.2, M86, N14, N17-N19

Type 2

Eks: Sepsis Lungeemboli

Mellomliggende dødsårsaker

D65, I46, J96

Type 3

Eks: Defibrineringsyndrom Hjertestans Respirasjonssvikt

Umiddelbare årsaker til død

C80, C26, C39, C57.9, C64.9, C76, D00-D13, D16-D18, D20-D24, D28-D48, A49.9, B83.9, B99, E88.9 I51, I99, X59

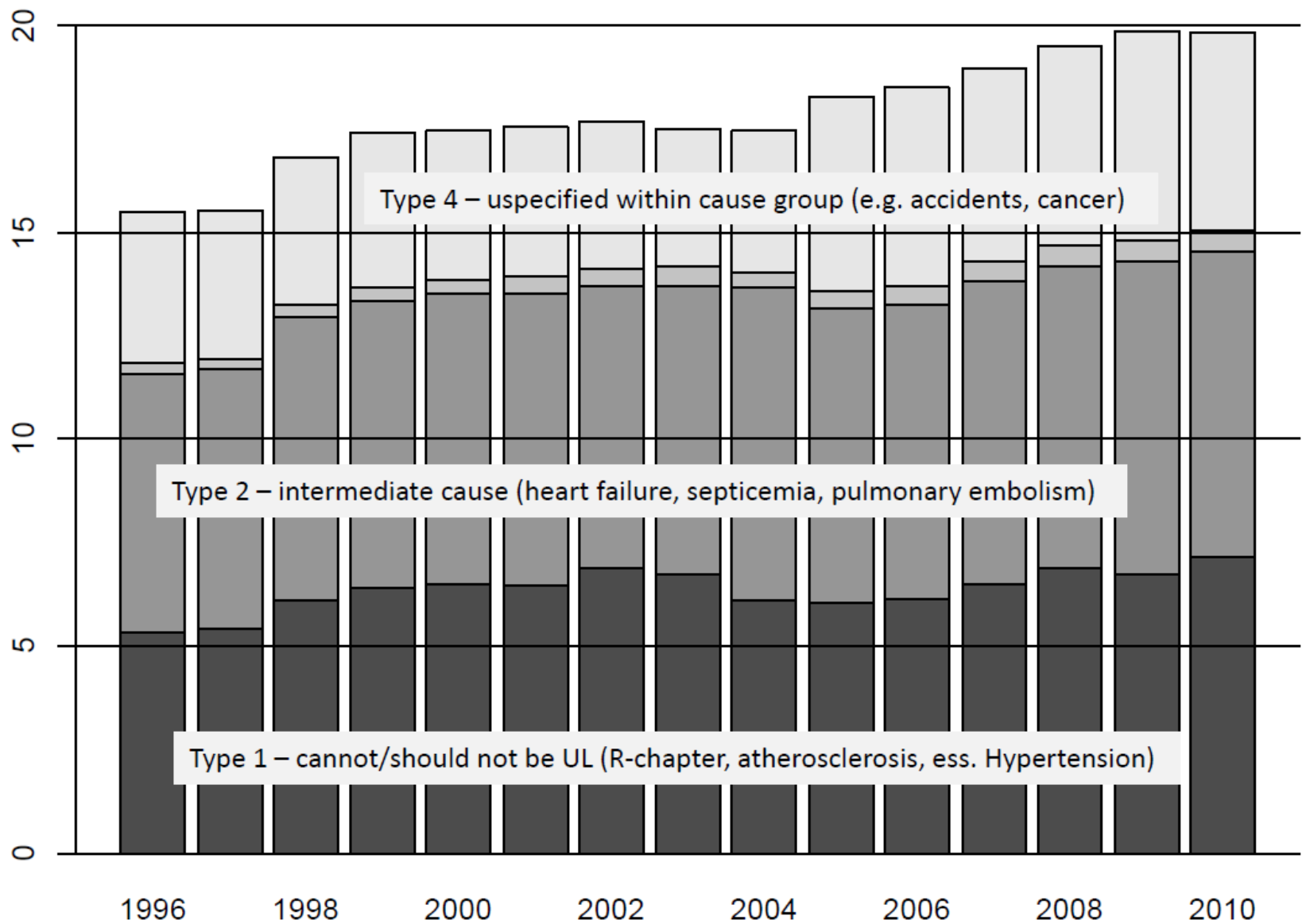
Type 4

Eks: Metastaser

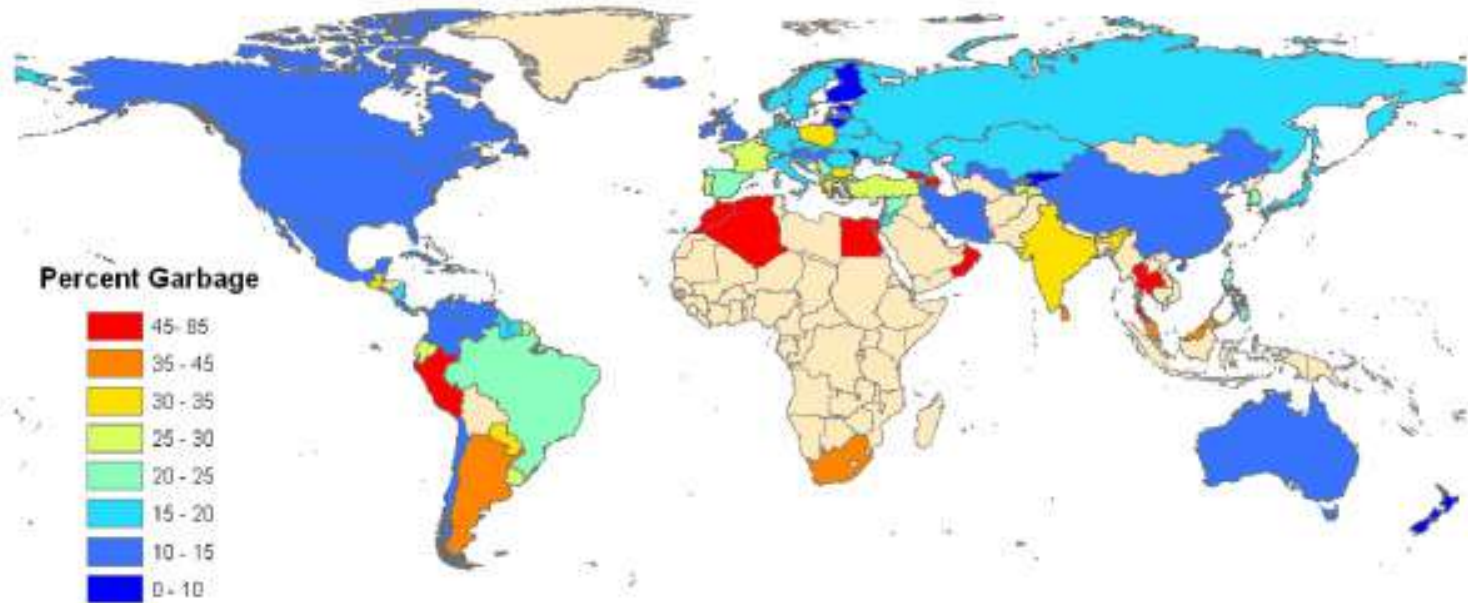
Ikke-spesifikke koder innenfor større grupper av årsaker



Garbage codes – Norway 1996-2010



Garbage Codes verden over



Naghavi *et al.* *Population Health Metrics* 2010 **8**:9



Hjemmel og datagrunnlag

Hjemmel: Forskriftene

Datagrunnlag:

- DÅR: Alle opplysninger om dødsfall 2008-2011
- NPR: Alle registrerte opplysninger 2008-2011 om avdøde 2008-2011

Analysefil:

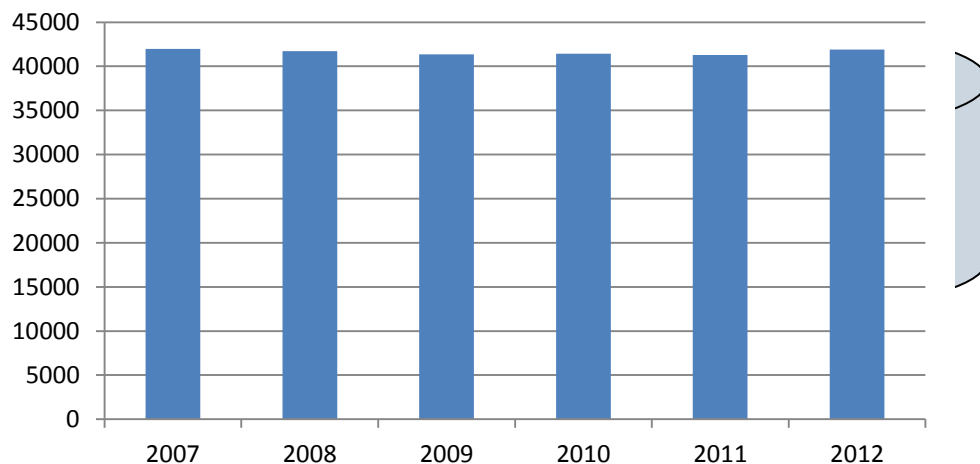
- Alle dødsfall 2009-2011 (DÅR) + Alle opplysninger registrert siste leveår (NPR)



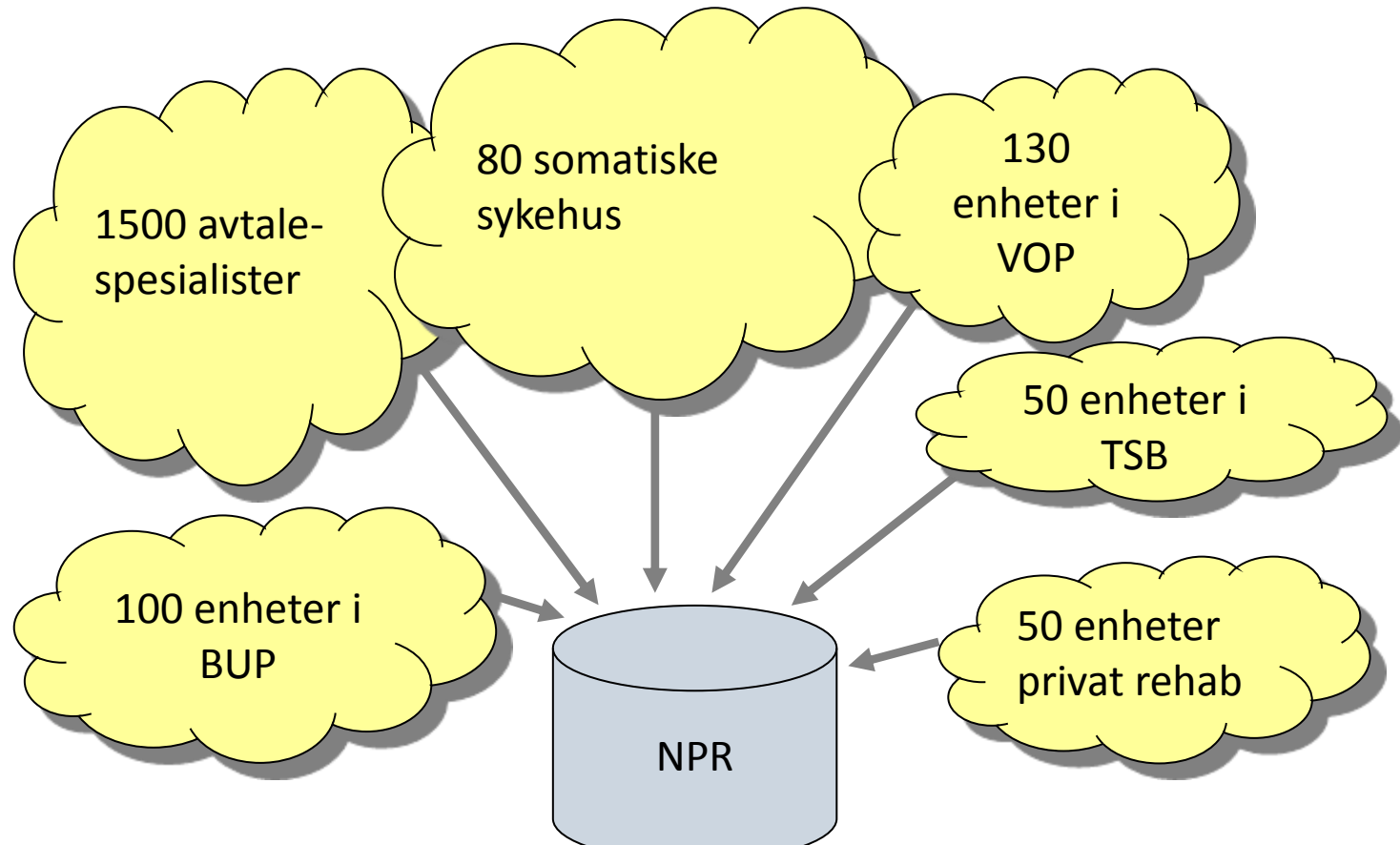
Dødsårsaksregisteret: Alle dødsfall



Antall dødsfall 2007-2012



Norsk pasientregister: Hele spesialisthelsetjenesten



2 millioner pasienter per år

11 millioner kontakter per år



Tilordning analysefil

- Studiepopulasjon: Alle personer som døde i perioden 2009-2011, **N=124098**
- DÅR: Alle opplysninger
- NPR:
 - Alle opplysninger innrapportert fra somatiske sykehus, innskrivningsdato maksimalt 365 dager før dato for dødsfall, i alt **899 265 registreringer**
 - Alle opplysninger innrapportert fra psykisk helsevern, innskrivningsdato maksimalt 365 dager før dato for dødsfall, i alt **51 933 registreringer**
- Tilordnede variable:
 - Aldersgrupper
 - Grupper av dødsårsaker (etter samme gruppering som i dødsårsaksstatistikken)
 - Antall opphold i somatiske sykehus siste leveår, fordelt på omsorgsnivå
 - Strengvariabel med alle tilstandskoder registrert siste leveår



Resultater



Dødsfall på sykehus

- Nedgang over perioden:
 - 2009: 36,3%
 - 2010: 34,5%
 - 2011: 33,7%
- Forskjeller mellom helseregionene:
 - Sør-Øst: 35,4%
 - Vest: 34,8%
 - Midt: 33,6%
 - Nord: 33,6%
- Størst nedgang i Helse Sør-Øst:
 - Fra 37,5% til 33,9%



Innleggelse eller poliklinisk konsultasjon *etter* døden?

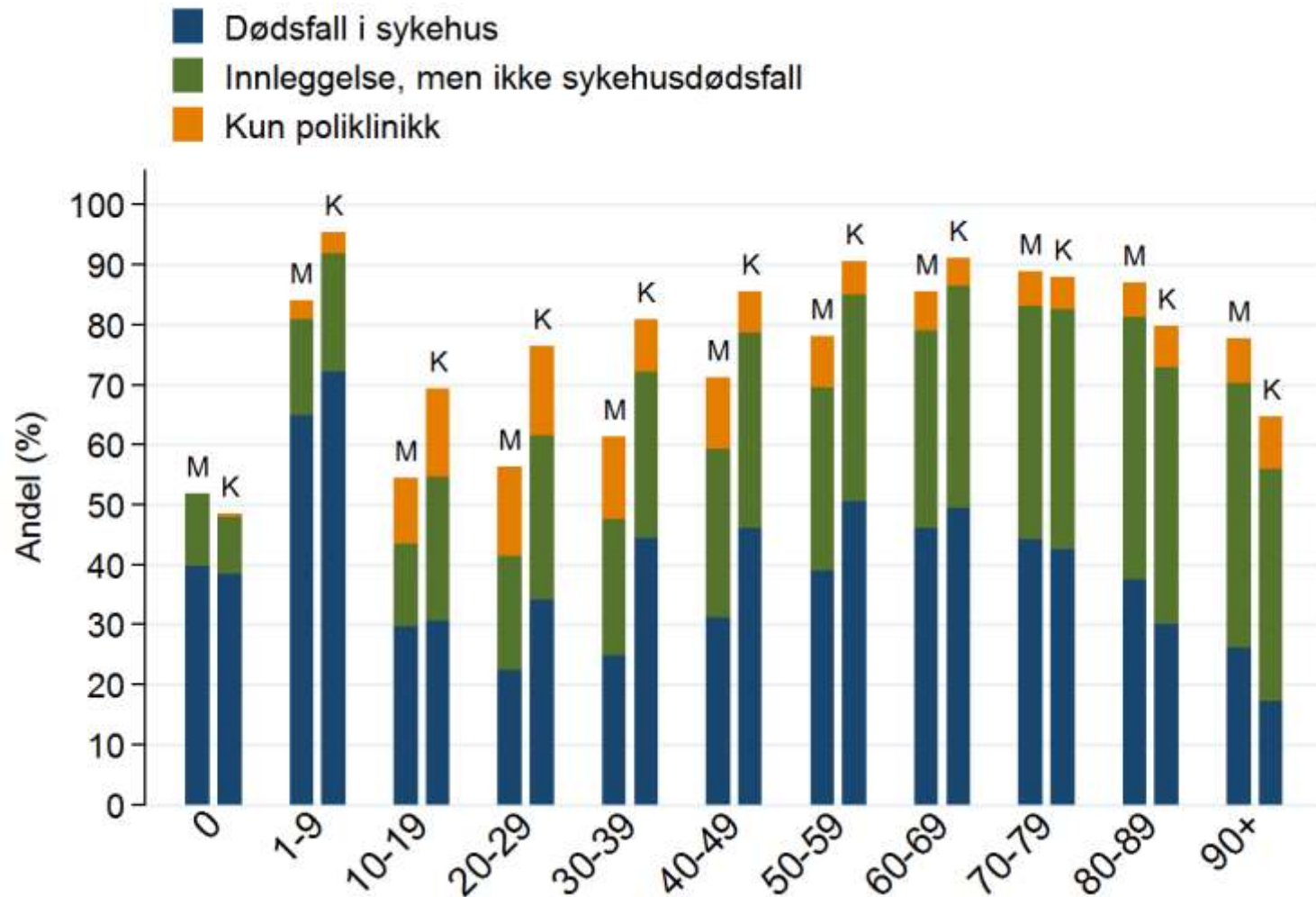
875 tilfeller registrert i NPR (0,7% av alle dødsfall)

837 polikliniske konsultasjoner

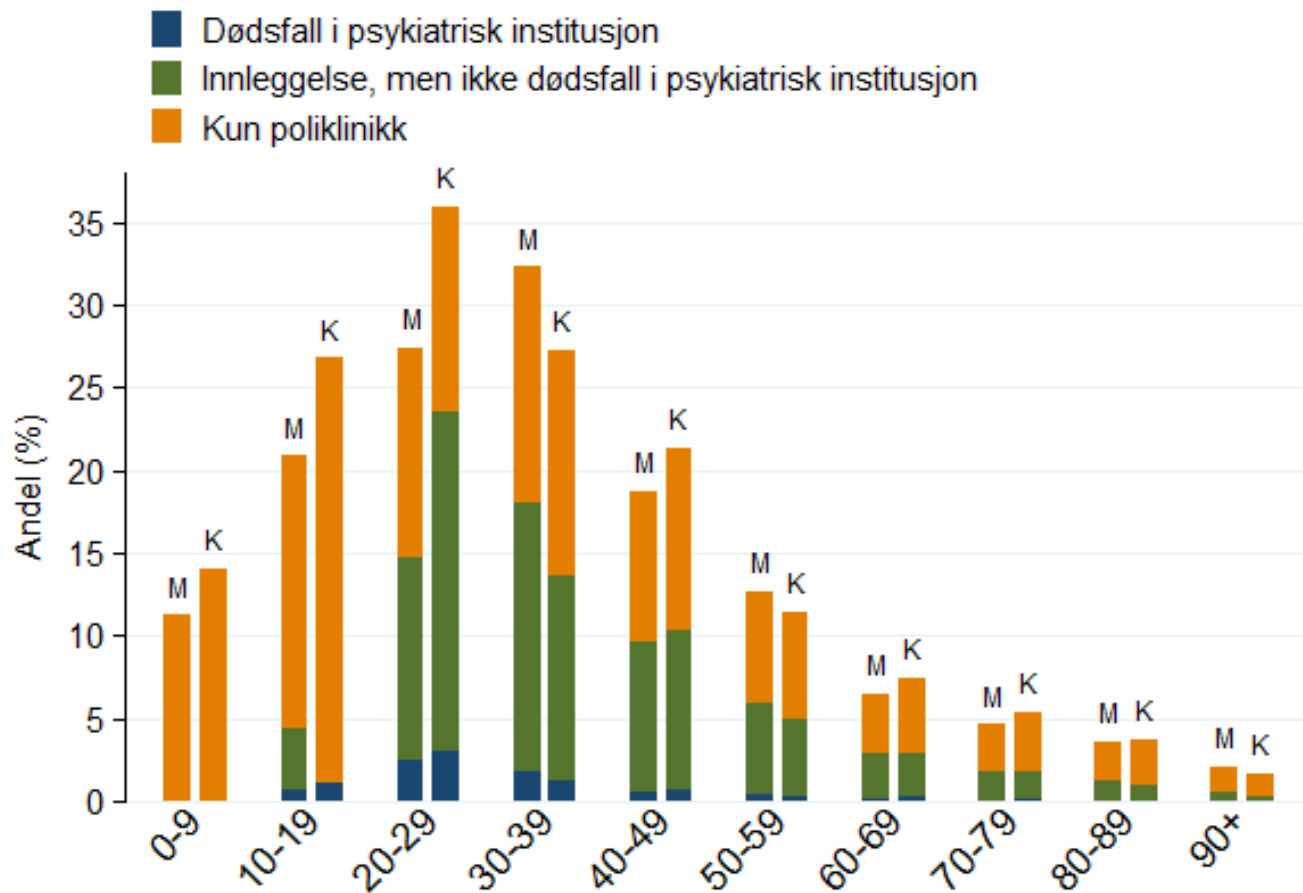
480 med ICD-10 kode «Uspesifisert undersøkelse for administrativt formål»



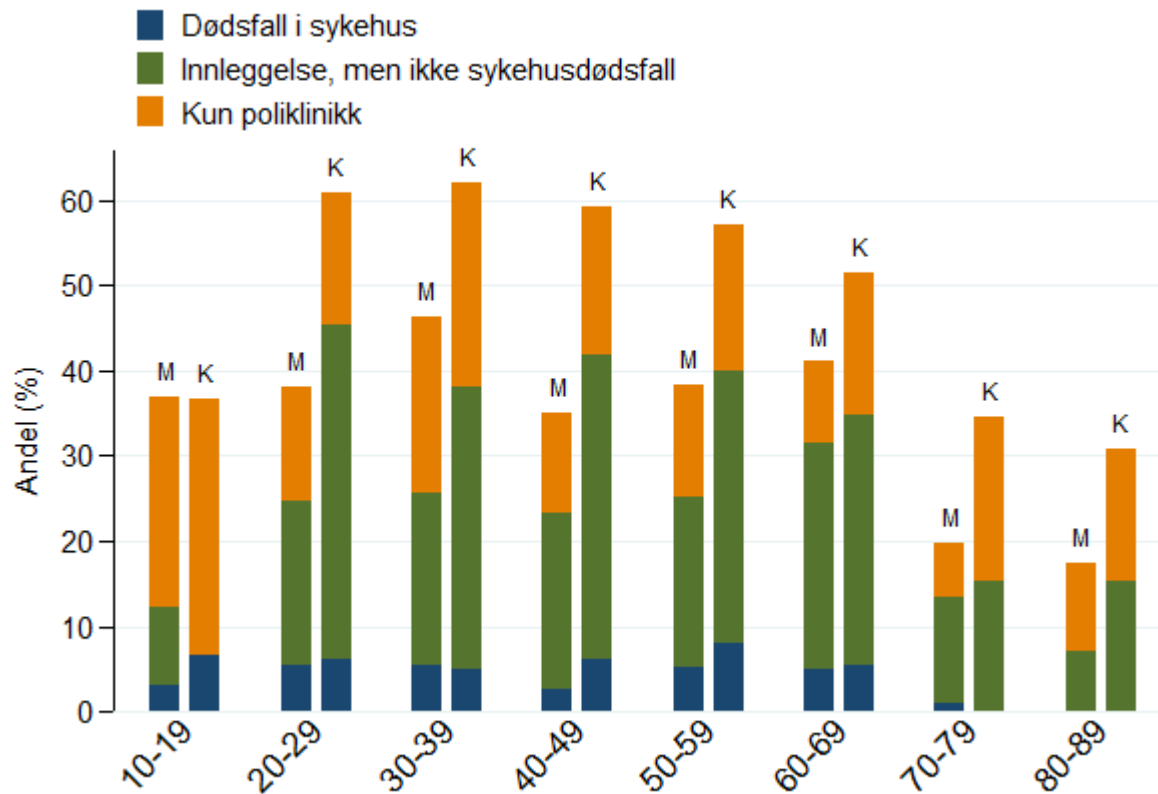
Somatisk sykehus siste leveår etter kjønn og alder



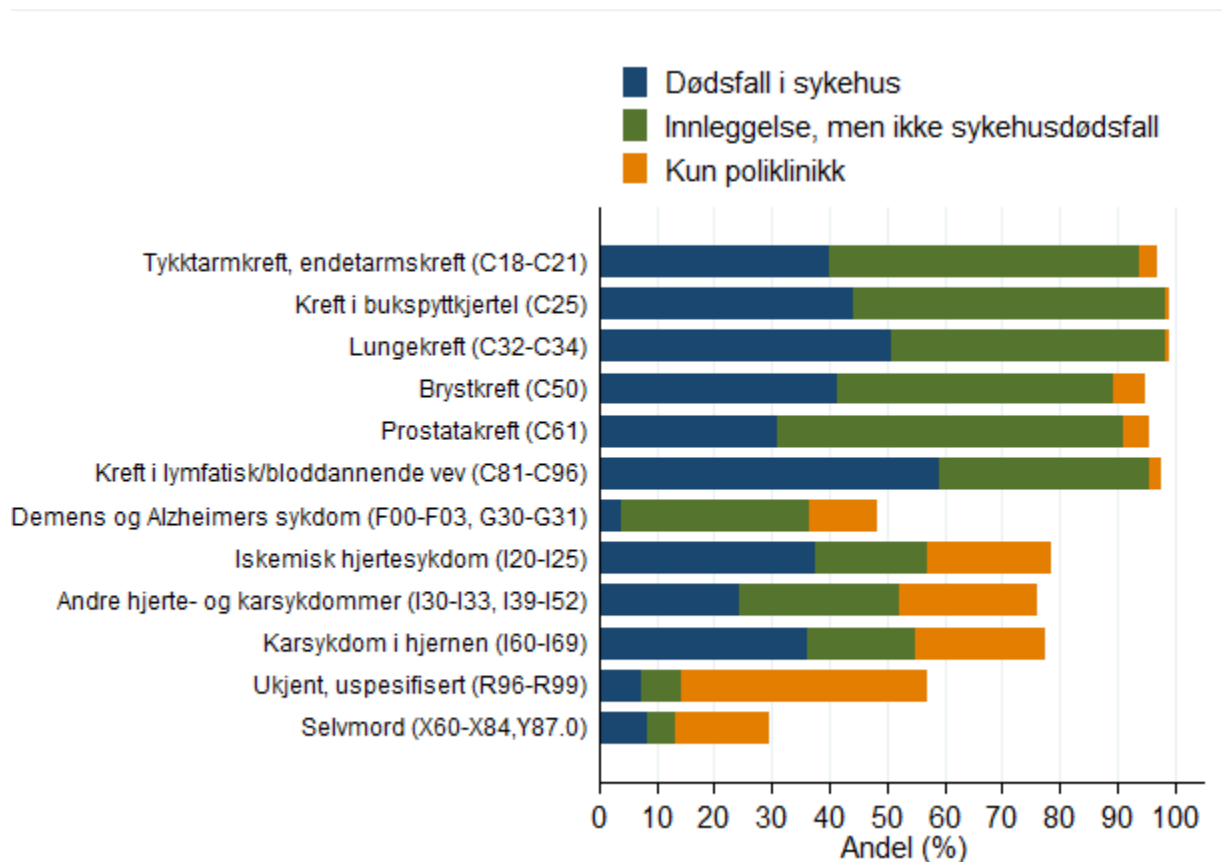
Psykisk helsevern siste leveår etter kjønn og alder



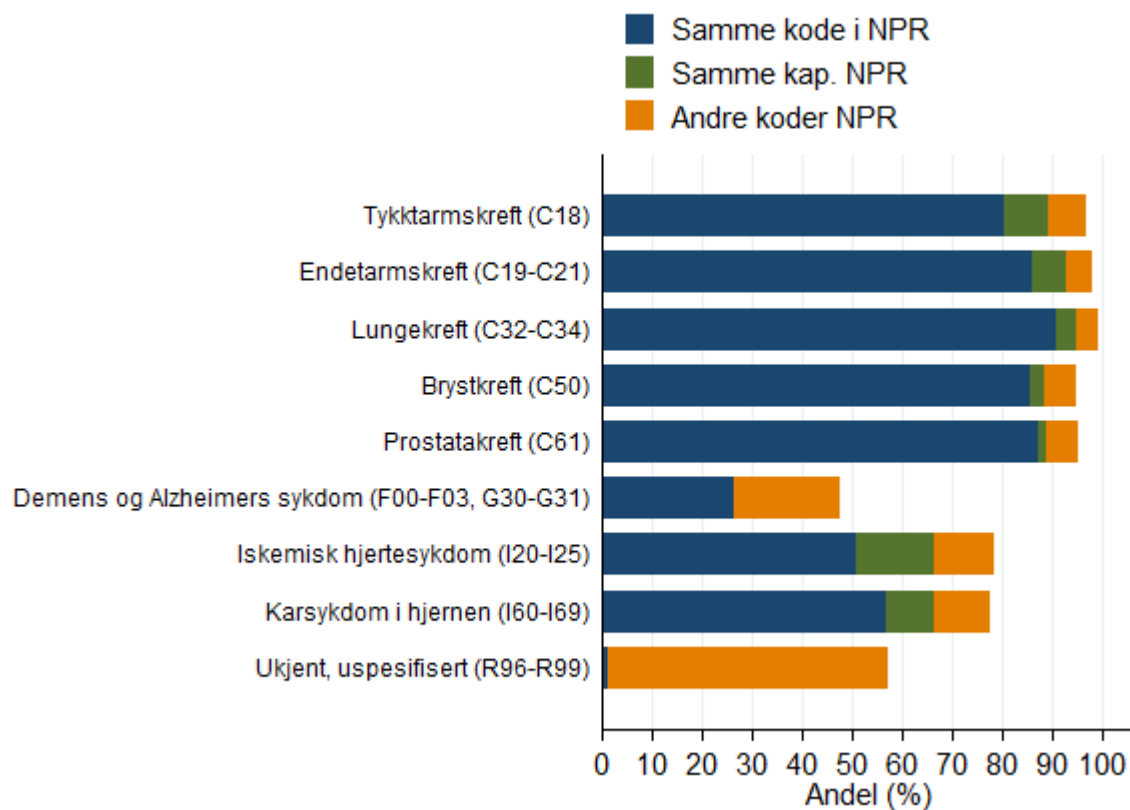
Psykisk helsevern siste leveår ved dødsårsak «selvmord»



Somatisk sykehus siste leveår etter grupper av dødsårsaker



Dødsårsakskoder i Dødsårsaksregisteret og tilstandskoder rapportert til Norsk pasientregister



Sammenlikning av data fra Dødsårsaksregisteret og Norsk pasientregister

Bakken IJ, Eriksen CL, Pedersen AG, Leistad L, Kinge JM, Ebbing M, Vollset SE

Hovedbudskap

- Blant avdøde 2009-2011 hadde fire av fem kontakt med somatisk sykehus siste leveår, mens en av tjue hadde kontakt med institusjon innen psykisk helsevern.
- Ved manglende eller ufullstendige opplysninger i dødsmeldingen til Dødsårsaksregisteret kan data fra Norsk pasientregister bidra med informasjon om hvor pasientene har vært behandlet, slik at Dødsårsaksregisteret kan kontakte de aktuelle sykehusene eller institusjonene.
- Nytten av slike data i kvalitetssikringsarbeidet kan imidlertid begrenses av at omfanget av informasjon i Norsk pasientregister er lavest ved ukjent eller uspesifisert dødsårsak.



Nr	Fødselsdato	Alder		Hvordan døde	Hvordan døde	Hvordan døde	Hvordan døde	Hvordan døde	Hvordan døde	Hvordan døde	Hvordan døde	Hvordan døde								
		År	Måned																	
Mannskjøn	1	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	2	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	3	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	4	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	5	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	6	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	7	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	8	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
Kvinneskjøn	1	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	2	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	3	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	4	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	5	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	6	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	7	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18
	8	17/11	22	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18	1878	5	1	18

Takk for oppmerksomheten!