

Avdelningen för register och statistik  
Jeroen de Munter

# Det statistiska registrets framställning och kvalitet

## Dödsorsaksregistret

Registret om dödsorsaker innehåller uppgifter om alla avlidna i Sverige, inklusive dödsfall bland folkbokförda i Sverige som avlider utomlands, och deras dödsorsak.

### **Referenstid**

Årlig framställning av alla avlidna i Sverige och deras dödsorsak det senaste året och för tidsperioder 1997–, och historiskt material för perioderna 1987–1996, 1969–1986, 1961–1968 och 1952–1957. Ej folkbokförda avlidna i Sverige ingår i registret från och med 2012-01-01. Registret är ett delvis levande register och får upprättningar med sent inkomna dödsorsaksintyg samt folkbokförda utomlands ungefär 1,5 år efter publiceringen.

# Innehållsförteckning

<b><i>Det statistiska registrets framställning</i></b> .....	<b>3</b>
<b>F1 Det statistiska registrets sammanhang</b> .....	<b>3</b>
<b>F2 Utformning av framställningen</b> .....	<b>3</b>
F2.1 Det statistiska registrets innehåll i stora drag .....	3
F2.2 Datakällor .....	3
F2.3 Tidsaspekter .....	3
F2.4 Insamlingsförfarande .....	3
F2.5 Bearbetningar med granskning .....	4
<b>F3 Genomförande</b> .....	<b>5</b>
F3.1 Kvantitativ information .....	5
F3.2 Avvikelser från utformningen .....	6
<b><i>Det statistiska registrets kvalitet</i></b> .....	<b>6</b>
<b>K1 Relevans</b> .....	<b>6</b>
K1.1 Ändamål och informationsbehov .....	6
K1.2 Registrets innehåll .....	7
<b>K2 Tillförlitlighet</b> .....	<b>7</b>
K2.1 Tillförlitlighet totalt .....	7
K2.2 Osäkerhetskällor .....	8
K2.3 Preliminärt register jämfört med slutligt .....	11
<b>K3 Aktualitet och punktlighet</b> .....	<b>12</b>
K3.1 Framställningstid .....	12
K3.2 Frekvens .....	12
K3.3 Punktlighet .....	12
<b>K4 Tillgänglighet och tydlighet</b> .....	<b>12</b>
K4.1 Tillgång till registret .....	12
K4.2 Informationsspridning .....	12
K4.3 Dokumentation .....	12
<b>K5 Jämförbarhet och sammanvändbarhet</b> .....	<b>13</b>
K5.1 Jämförbarhet över tid .....	13
K5.2 Sammanvändbarhet med andra register .....	13
<b><i>Allmänna uppgifter</i></b> .....	<b>14</b>
<b>U1 Sekretess och personuppgiftsbehandling</b> .....	<b>14</b>
<b>U2 Bevarande och gallring</b> .....	<b>14</b>
<b>U3 Uppgiftsskyldighet</b> .....	<b>14</b>
<b>U4 EU-reglering och internationell rapportering</b> .....	<b>14</b>
<b>U5 Historik</b> .....	<b>15</b>
<b>U6 Kontaktuppgifter</b> .....	<b>15</b>
<b>Versionshistorik</b> .....	<b>15</b>

# Det statistiska registrets framställning

## F1 Det statistiska registrets sammanhang

Socialstyrelsen förvaltar en rad personnummerbaserade register som används som underlag för statistik och forskning rörande hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Dödsorsaksregistret (DORS) innehåller individuppgifter om alla avlidna i Sverige och deras dödsorsak. Syftet med DORS är att möjliggöra registerbaserad statistik om befolkningens dödsorsaker.

Uppgifterna i registret används som underlag till Sveriges officiella statistik om dödsorsaker, internationell statistik om dödsorsaker, preventions- och utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvård och forskning.

## F2 Utformning av framställningen

### F2.1 Det statistiska registrets innehåll i stora drag

DORS innehåller uppgifter om dödsfallens datum och plats, underliggande dödsorsak, bidragande dödsorsaker, externa skador eller orsaker, och övriga bakgrundsfaktorer (t.ex. obduktion) som dödsorsaksuppgifter grundar sig på. DORS innehåller inte uppgifter om dödfödda barn. Ej folkbokförda som avlidit i Sverige är med i registret, dock med viss eftersläpning.

### F2.2 Datakällor

DORS baseras på dödsorsaksintyget<sup>1</sup> som innehåller uppgifter om individens dödsorsak. Uppgifter om födelse- och folkbokföringslän och kommun, m.m. hämtas från källregistret RTB (Registret över totalbefolkningen) som SCB tillhandahåller.

### F2.3 Tidsaspekter

DORS framställs en gång per år med dödsorsaksuppgifter från föregående kalenderår, även kallad redovisningsperiod.

Dödsorsaksintyget, som innehåller dödsorsaksuppgifter, rapporteras kontinuerligt in till Socialstyrelsen. Insamlingen till det nya årsbeståndet avslutas cirka fyra till fem månader efter redovisningsperiodens slut, efter att de flesta dödsorsaksintyg för denna period har inkommit.

Sent inkomna intyg, dvs intyg som inkommer efter avslutad insamling, och avlidna ej folkbokförda för aktuell redovisningsperiod läggs i registret men med viss eftersläpning, en så kallad upprättning. Upprättningen av sådana dödsfall sker en gång per år och avser föregående redovisningsperiod. År 2020 publicerades alltså dödsfall som inträffade 2019, och år 2018 fick en upprättning vid slutet av år 2020.

### F2.4 Insamlingsförfarande

#### F2.4.1 Datainsamlingsmetoder och leverantörer

När en person avlider anmäls dödsfallet till folkbokföringen hos Skatteverket genom att läkaren sänder in ett dödsbevis. Läkaren som konstaterat dödsfallet är enligt begravningslagen (1990:1144) och begravningsförordningen (1990:1147)

---

<sup>1</sup> Välj "dödsorsaksregistret" på <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/lamna-uppgifter-till-register/>

skyldig att se till att det också utfärdas ett dödsorsaksintyg som ska skickas till Socialstyrelsen. Uppgiften att utfärda dödsorsaksintyget kan överlåtas till annan läkare som har mer uppgifter kring den avlidne.

Dödsbeviset ligger till grund för de aviseringar om avlidna som Skatteverket levererar till Socialstyrelsen, dagligen tisdag-lördag. Dessa aviseringar används sedan för att kontrollera fullständigheten vid registerproduktionen. Dödsorsaksintyget ska sändas till Socialstyrelsen inom tre veckor efter dödsfallet. Utfärdandet kan ske på pappersblankett, direkt från journalsystemen, eller digitalt via en intygstjänst (WebCert) eller via Socialstyrelsens hemsida. Utfärdandet via Emortis, en annan elektronisk tjänst, kommer att avslutas under år 2022.

I de fall där polisen beställt rättsmedicinsk obduktion (där det inte kan avgöras om den avlidne dött av naturliga dödsorsaker eller skadehändelse eller där den avlidne inte är identifierad) skickar Rättsmedicinalverket dödsorsaksintyg till Socialstyrelsen. Denna leverans sker vanligtvis en gång per månad, med eventuella extraleveranser inför insamlingens avslut.

När pappersintygen inkommit till Socialstyrelsen digitaliseras dessa genom skanning, OCR-läsning samt manuell validering av textuttrycken. Därefter kan intygen läsas in i produktionssystemet för vidare bearbetning med klassificering av diagnosuttrycken och val av underliggande dödsorsak. De elektroniska intygen och filerna från RMV kan direkt läggas för inläsning i produktionssystemet.

#### F2.4.2 Mätning

De avlidna identifieras med personnummer. Ej folkbokförda identifieras med födelsedag, samordningsnummer, eller personnummer (utvandrare). Registrets kvalitet bestäms huvudsakligen av de enskilda läkarna som skriver dödsorsaksintyg. På dödsorsaksintyget finns information om hur de olika uppgifterna ska fyllas i. Alla relevanta diagnoser eller skador som lett till dödsfallet ska anges i text, för senare kodning och klassificering av Socialstyrelsen. Det är oklart vilka granskningsrutiner de enskilda läkarna använder sig av. Det är även oklart i vilken utsträckning det sanna värdet som efterfrågas skiljer sig från det som uppgiftslämnaren skickat in till Socialstyrelsen.

#### F2.4.3 Brister i leveranser

Objektbortfall förekommer när dödsorsaksintyget helt saknas (klassificeras med ICD-10 kod R99.9), t.ex. när läkare underlåter att skicka in dödsorsaksintyg. Vid saknade dödsorsaksintyg skickas första påminnelse efter cirka åtta veckor. När folkbokförda som avlidit utomlands inte får ett dödsorsaksintyg från utlandet klassificeras det med R99.8.

Partiellt bortfall inträffar i något högre utsträckning för vissa redovisningsvariabler för ej folkbokförda och avlidna utomlands, p.g.a. att det saknas information från folkbokföringen och kvalitetsbrister i dödsorsaksintyg från utlandet.

### ***F2.5 Bearbetningar med granskning***

#### F2.5.1 Kodning

Variabelkodning i registret beskrivs i ett dokument som ligger på Socialstyrelsens webbplats om dödsorsaksregistret<sup>2</sup>. DORS tillämpar WHO:s internationella regelverk för klassifikation av samtliga dödsorsaker på intygen och val av den

---

<sup>2</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikamnen/dodsorsaker/>

underliggande dödsorsaken. Vid klassificeringen används den senast uppdaterade engelska versionen av ICD-10 som har genomgått årliga revideringar fram till 2019. Den internationella ICD-10 skiljer sig något från den svenska ICD-10-SE. Nationella fördjupningskoder finns inte med i den internationella ICD-10, och svenska förslag till kodförändringar implementeras vissa år tidigare än den internationella versionen. Dessutom finns inte volym 3 av ICD-10 översatt till svenska, vilket behövs vid klassificering av dödsorsaker. Dödsfall som identifieras genom folkbokföringen, men där dödsorsaksintyg saknas ges koden R99.9.

#### F2.5.2 Dubblettkontroller

Dubblettkontroller sker i jämförelse med tidigare år och på intygsnivå, så att dödsfall hamnar i rätt år.

#### F2.5.3 Rimlighetskontroller

Rimlighetskontroller i målvariablerna sker mot tidigare år och efter åldersfördelning. Specifikt för underliggande dödsorsak sker rimlighetskontroller under klassificeringen, dvs vissa koder får inte tillämpas i vissa åldersintervall, och vissa koder är könsspecifika. Dubbelkodningen vid externa orsaker (Kapitel 19) ska hänga ihop med underliggande dödsorsaken. Extra kontroll sker vid slutproduktionen och för sällsynta sjukdomar. Rimlighetskontroller sker även på innehållet av variabeln underliggande dödsorsak efter kapitelnivå och övriga redovisningsvariabler innan publicering av registret.

#### F2.5.4 Imputeringar

Ej relevant

#### F2.5.5 Modellbaserade beräkningar

Ej relevant

#### F2.5.6 Jämförelser med andra register och datakällor

Jämförelse med SCB:s RTB visar att DORS har fler registrerade dödsfall, skillnaden är dock liten. Till exempel år 2019 registrerades 88 766 dödsfall i RTB, medan DORS registrerade 88 822 dödsfall av den folkbokförda befolkningen. Denna skillnad uppstår då RTB inväntar aviseringar om dödsfall 4–5 veckor efter 31 december, medan DORS har en påtagligt längre ledtid, motiverad av att dödsorsaksintyg tar längre tid att ta fram än dödsbeviset. Sedan finns det en liten ökning av dödsfall som läggs till i registret vid upprättningen, ökningen gäller främst ej folkbokförda men även nya dödsorsaksintyg (sent aviserade).

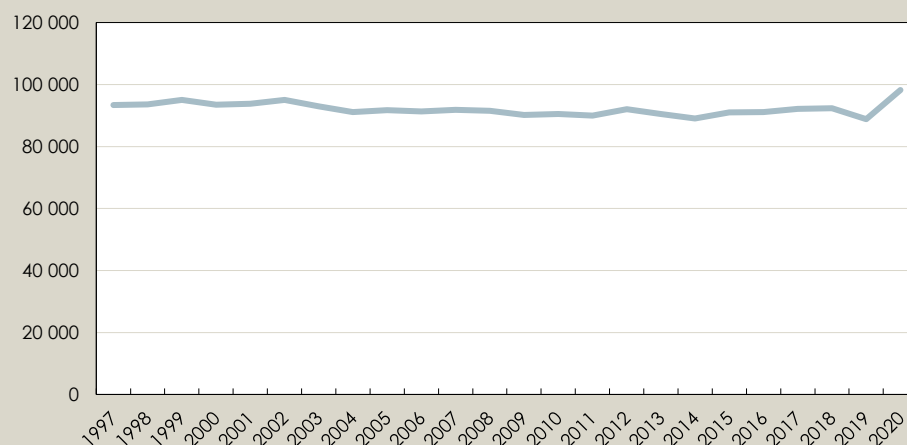
### **F3 Genomförande**

#### ***F3.1 Kvantitativ information***

Varje år dör omkring 90 000 människor i Sverige. År 2020 var ett speciellt år pga coronapandemin vilket syns i antal inrapporterade dödsfall (Figur 1).

**Figur 1. Antal inrapporterade dödsfall i dödsorsaksregistret per år**

Antal dödsfall



Källa: dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen

### ***F3.2 Avvikelser från utformningen***

Framställning av DORS påskyndades från och med år 2020 (redovisningsår 2019) på grund av pandemin. En tidigare framställning av registret resulterade i att fler dödsorsaksintyg saknades vid publiceringsdatumet, och därför fick underliggande dödsorsak R99.9 (intyg saknas) i publiceringen av officiell statistik om dödsorsaker. En indirekt konsekvens av en tidigare framställning av registret är att fler poster kommer att läggas på i efterhand vid upprättningen av år 2019, jämfört med tidigare år. Det här mönstret kommer att fortsätta framöver vid en publicering cirka sex månader efter redovisningsperiodens slut jämfört med tidigare år cirka nio månaders framställningstid.

## **Det statistiska registrets kvalitet**

### **K1 Relevans**

#### ***K1.1 Ändamål och informationsbehov***

##### **K1.1.1 Registrets ändamål**

Registrets huvudsyfte är att möjliggöra registerbaserad statistik om befolkningens dödsorsaker, samt att utgöra underlag för uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård, och till forskning och epidemiologiska undersökningar.

Registret används inom uppdragsverksamhet på Socialstyrelsen, för tabelluppdrag och på mikronivå till forskare.

##### **K1.1.2 Registeranvändares informationsbehov**

Statistik tas fram som underlag för utvärdering av hälso- och sjukvården och prioritering av preventiva åtgärder. Statistik över befolkningens dödsorsaker behövs bland annat för befolkningsprognoser och en effektiv fördelning av samhällets resurser.

## **K1.2 Registrets innehåll**

Målpopulationen utgörs av alla personer som avled i Sverige samt folkbokförda individer som avled utomlands vid registrets referenstidpunkt. De viktigaste målvariablerna i registret är underliggande dödsorsak, och multipla dödsorsaker som innehåller alla omnämnda sjukdomar och skador på intyget.

### **K1.2.1 Objekt och population**

Registrets målobjekt och observationsobjekt är dödsfall av individer.

Målpopulationen utgörs av alla personer som avled i Sverige samt folkbokförda personer som avled utomlands vid registrets referenstidpunkt, om de lagar, förordningar och andra regler som gäller folkbokföringen hade efterlevts utan fel.

### **K1.2.2 Variabler**

DORS viktigaste målvariabler är underliggande dödsorsak samt multipla dödsorsaker. Registret innehåller även redovisningsvariabler som beskriver varje dödsfall mer specifikt som ålder, kön, dödsdatum, m.m. Om dödsorsaken är en yttre orsak finns även en målvariabel som beskriver den huvudsakliga skadan i den så kallade "kapitel 19"-variabeln.

Underliggande dödsorsak väljs utifrån dödsorsaksintyget enligt den internationella kodningsinstruktion som WHO fastställer. Den underliggande dödsorsaken är sjukdomen eller skadeorsaken som inleder en kedja av sjukdomshändelser som leder direkt till döden eller omständigheterna vid olyckan eller våldshandlingen som framkallade den dödliga skadan. Den underliggande dödsorsaken har således största möjlighet till att förebygga dödsfall genom preventiva och kurativa åtgärder som på sikt främjar befolkningens hälsa och livslängd. Observationsvariabler är alla sjukdomar, sjukdomstillstånd, och skador som den ansvarige läkaren bedömde var av betydelse för dödsfallet och noterade i dödsorsaksintyget. Det inkluderar även skador till följd av sjukhusinläggning (t.ex. kirurgi) som kan ha bidragit till dödsfallet.

Komplett variabelförteckning finns på Socialstyrelsens webbsida om dödsorsaker<sup>3</sup>.

### **K1.2.3 Referenstider**

Dödsorsakregistret framställs en gång per år, och avser hela kalenderår. Exempel: årgång 2018 innehåller alla avlidna i Sverige och folkbokförda befolkningen som avled utomlands från 20180000<sup>4</sup> till och med 20181231. Redovisningsår 2018 publiceras någon gång under 2019. Sena dödsorsaksintyg, intyg som kom till Socialstyrelsen efter publiceringen av registret, och avlidna ej folkbokförda under 2018, inkluderas i registret året efter publiceringen i en så kallad upprättning, i exemplet ovan vid slutet av år 2020.

## **K2 Tillförlitlighet**

### **K2.1 Tillförlitlighet totalt**

Registret bedöms vara mycket tillförlitligt, med hög täckningsgrad och registrerade dödsorsaker som motsvarar det som ansvarig läkare ansåg ligga till grund

<sup>3</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikammen/dodsorsaker/>

<sup>4</sup> Dödsdatum kan innehålla okänd månad och/eller dag och blir då ifylld med nollor.

för dödsfallet. Statistik om dödsorsaker hämtade från registret bör därmed i de flesta fall vara av hög kvalitet. Registret används i stor utsträckning av andra statistikproducenter på Socialstyrelsen och andra myndigheter och forskare, vilket innebär att större brister i registret sannolikt skulle upptäckas.

Det finns dock undantag från den höga tillförlitligheten, bland annat vad gäller dödsfall i den folkbokförda befolkningen som sker utomlands.

Även alltför detaljerad statistikredovisning av dödsorsaker kan vara förknippad med betydande fel. Exempelvis statistik om specifika dödsorsaker för mindre geografiska områden.

## **K2.2 Osäkerhetskällor**

Den källa som bidrar mest till osäkerheten är mätningen.

### **K2.2.1 Täckning**

Till dödsorsaksregistret kommer löpande information om avlidna från Skatteverket. Täckningsfel uppstår när dödsfall inte blir inrapporterat till Skatteverket. Det finns inga skattningar av täckningsfel i dödsorsaksregistret, men omfattningen bedöms vara väldigt liten.

### **K2.2.2 Mätning**

Underliggande dödsorsak klassificeras enligt WHO:s instruktioner och är baserad på observationsvariabler, dvs information som läkare har skrivit på dödsorsaksintyget. Syftet är att hämta in alla sjukdomstillstånd eller skador som varit avgörande eller bidragit i viss utsträckning till dödsfallet. Om en läkare utelämnar specifika sjukdomar eller tillstånd som varit av betydelse för dödsfallet uppstår mätfel. Det har publicerats en del valideringsstudier i vetenskapliga tidskrifter om innehållet i dödsorsaksregistret, dock begränsad i utsträckning och för specifika dödsorsaker. Forskare har till exempel jämfört information från patientregistret med information i dödsorsaksregistret<sup>5</sup>. Det finns i nuläget ingen aktuell översikt av alla valideringsstudier som har gjorts på dödsorsaksregistret.

Ett annat fall där det kan uppstå mätfel är i substansmodulen, som scannar all text på dödsorsaksintyget från RMV och indexerar substanser. Om en läkare skriver "ej metadon", eller "inte påvisad heroin", eller "känd tidigare missbruk av heroin" händer det att denna substans följer med i substansregistret. Mer information om substansmodulen och om specifika mätfelet finns tillgängliga i tidigare publicerade rapporter.<sup>6</sup>

### **K2.2.3 Bortfall**

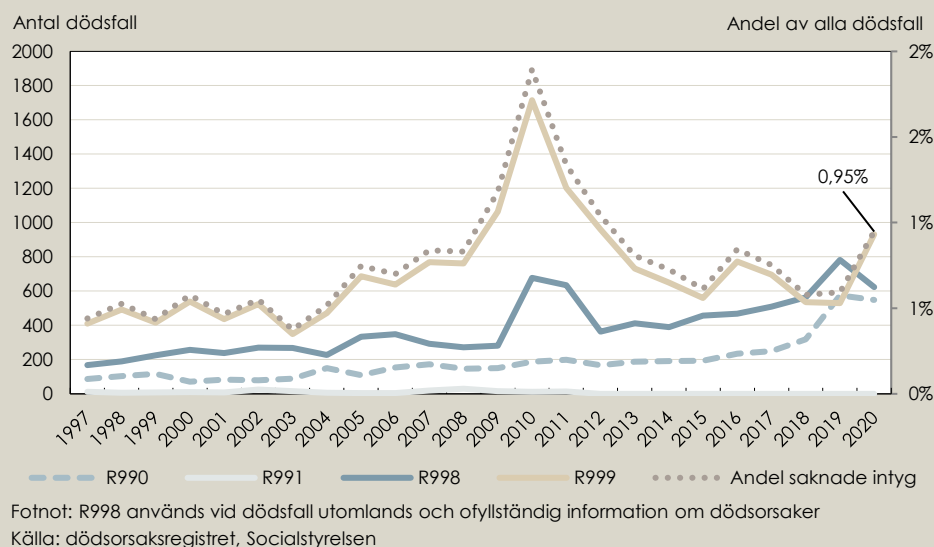
Om inget dödsorsaksintyg skickas in till Socialstyrelsen sätts underliggande dödsorsak till R99.9 (Figur 2). Mindre än en procent av alla dödsfall har objektbortfall pga saknat dödsorsaksintyg sedan år 2013. Förklaringen till toppen år 2010 är upptrappningen av produktionen av dödsorsaksregistret. Övriga aktuella R99 koder är R99.0 (Dödsorsaken ej fastställbar), och R99.8 (Handlingar inkomna, innehåller inga dödsorsaksuppgifter). R99.1 används inte längre sedan år 2012, istället används R68.8 för dessa dödsfall (Andra specificerade generella symtom och sjukdomstecken).

<sup>5</sup> Rizzuto, D. Feldman, A. L. Karlsson, I.K. Dahl Aslan, A.K. Gatz, M. Pedersen, N.L. Detection of dementia cases in two Swedish health registers: A validation study. *Journal of Alzheimer's Disease* 61 (2018) 1301–1310

<sup>6</sup> Socialstyrelsen. (2016). Narkotikarelaterade dödsfall - En analys av 2014 års dödsfall och utveckling av den officiella statistiken. Art. nr. 2016-2-32



**Figur 2. Antal ofullständigt definierade och ospecificerade orsaker till död (R990-R999) samt andel saknade intyg i förhållande till samtliga dödsfall**



Vissa dödsorsaker är enligt WHO ospecificerade. Om en läkare enbart använder sig av ospecificerade dödsorsaker på intyget skickas följdfrågor om personen var under 65 år (för 2021 års bestånd). Om det inte inkommer mer information används en ospecificerad dödsorsak som underliggande dödsorsak.

**Tabell 1. WHO:s definition av koder som anses otillräckligt specificerade**

Kod	Dödsorsak
I46.1	Plötslig hjärndöd
I46.9	Hjärtstillestånd, ospecificerat
I50.9	Ospecificerad hjärtinsufficiens, akut
I95.9	Hypotoni, ospecificerad
I99	Andra och icke specificerade sjukdomar i cirkulationsorganen
I96.0	Akut respiratorisk insufficiens
J96.9	Respiratorisk insufficiens, ospecificerad
P28.5	Frånvaro av andning hos nyfödd
R00-R99.8	Symtom, sjukdomstecken och onormala kliniska fynd och laboratoriefynd som ej klassificeras annorstädes, exklusive R57.2, R60-R65.1 och R65.9

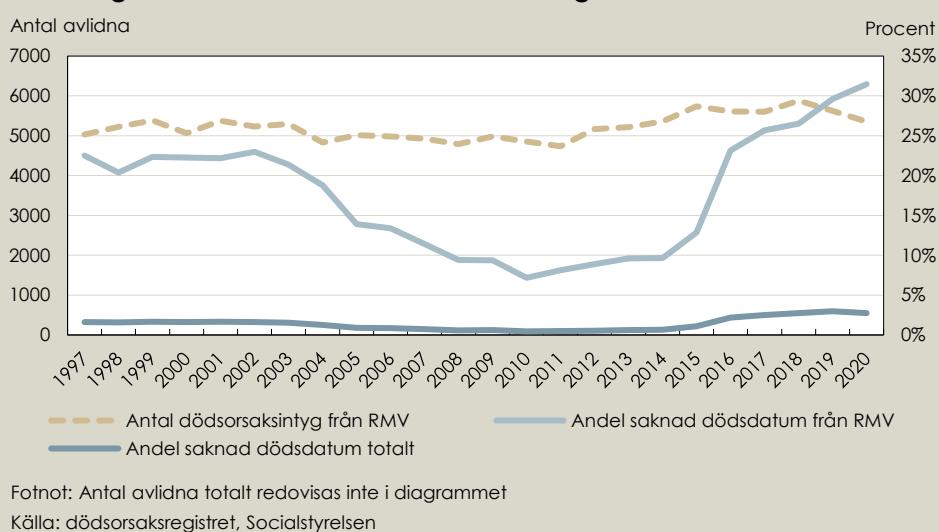
Andel dödsorsaker som anses vara otillräckligt specificerade ligger omkring 2,5–3 procent. Det har gått upp lite de senaste åren då WHO har inkluderat fler dödsorsaker bland de som anses otillräckligt specificerade.

Hjärtsvikt kan vara underliggande, men enligt WHO är *akut* ospecificerad hjärtinsufficiens otillräckligt specificerad. Det finns i dagsläget dock ingen förteckning över akuta eller kroniska dödsorsaker i registret, fast denna information finns tillgängligt på dödsorsaksintyget. År 2020 gjordes en manuell genomgång och det visade sig att det fanns 65 dödsfall med *akut* ospecificerad hjärtinsufficiens jämfört med 2 741 dödsfall med ospecificerad hjärtinsufficiens som inte var *akut*.

Mer information om objektbortfall och otillräckligt specificerade dödsorsaker finns i Excelunderlaget som publiceras tillsammans med den officiella statistiken om dödsorsaker i fliken "Om statistiken".<sup>7</sup>

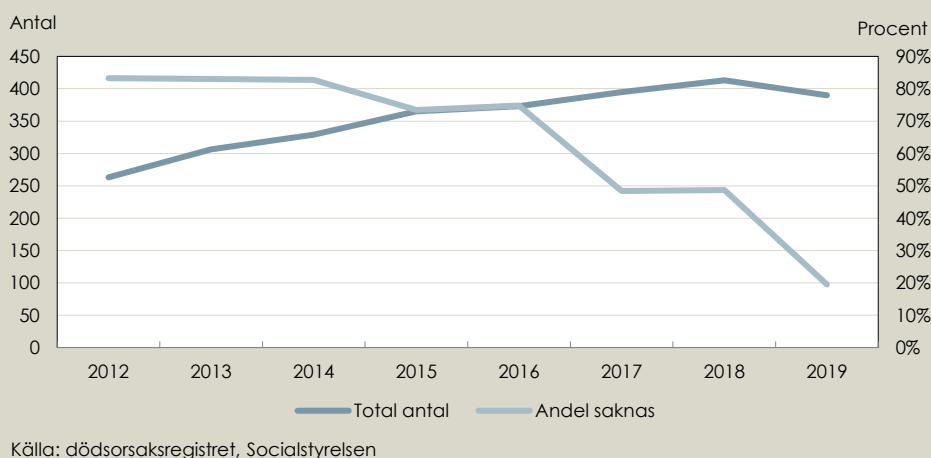
Partiellt bortfall, där vissa observationsvariabler är okända förekommer i DORS. Det handlar bland annat om att dödsdatum saknas vilket händer i större utsträckning för dödsfallsutredningar som kommer från Rättsmedicinalverket (RMV) och inkluderar narkotika- och läkemedelsförgiftningar (Figur 3).

**Figur 3. Antal dödsorsaksintyg från RMV och andel med saknad dödsdag från RMV och totalt i dödsorsaksregistret**



Även redovisningsvariabler för avlidna som ej är folkbokförda, till exempel kön, saknas i större utsträckning i registret (Figur 4). Det handlar dock om små grupper jämfört med den totala mängden av uppgifter i dödsorsaksregistret.

**Figur 4. Ej folkbokförda, antal avlidna och andel som saknar information om kön**



<sup>7</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikamnen/dodsorsaker/>

Sedan 2015 samlas även kommun där dödsfall inträffade in. Eftersom informationen är baserad på ett fritextfält på intyget som inte alltid används entydigt förekommer partiellt bortfall. Framförallt för år 2015 där 65% saknas ett värde. Partiellt bortfall har i det här fallet dock förbättrats de senaste åren (6,2% år 2020). Av alla dödsfall som har ett värde för kommun där dödsfall inträffade är knappt 80% lika med folkbokföringskommunen.

#### K2.2.4 Bearbetningar

Följdfrågor ställs i vissa situationer där dödsorsaksintyget är otydligt eller för ospecificerat. Utsträckning har varierat över åren. Innan 2010 ställdes följdfrågor för dödsfall i åldrarna upp till 75–80 år. År 2010 och 2011 var stor fokus på ökningen av aktualitet i registret och då ställdes följdfrågor bara vid postöppning. Efter det begränsades följdfrågor för dödsfall upp till 65 år till och med år 2021. Fr.o.m. år 2022 utvidgas följdfrågor vid otydliga eller ospecificerade dödsorsaksintyg för avlidna till och med 70 år.

Generellt utlöser följande dödsorsaksintyg en följdfråga:

- Ospecificerade tumörer
- Endast ospecificerad terminal dödsorsak
- Hjärtsvikt eller pneumoni som underliggande dödsorsak utan bakomliggande sjukdom eller tillstånd
- Otydliga förkortningar eller sekvenser
- Misstanke om att det saknas information på dödsorsaksintyget

För dödsfall som, efter cirka 1,5–2 månader, saknar dödsorsaksintyg skickas påminnelse om dödsorsaksintyg till ansvarig läkare. Vissa dödsfall behöver en rättsmedicinalutredning för att fastställa dödsorsaken, och blir överlämnade till RMV för obduktion. Ansvarig läkare är då specialistläkare på RMV.

Vid framställning av årsbeståndet tas alla dödsfall ur ärendehanteringssystemet, och demografiska variabler beställs från SCB. Födelseland, civilstatus, region, kommun, m.m.

Även dödaflöde från SCB används för att upptäcka ytterligare dödsfall. Det handlade om 15 dödsfall vid upprättningen år 2019.

#### K2.2.5 Modellantaganden

Ej relevant.

### ***K2.3 Preliminärt register jämfört med slutligt***

År 2020 togs det fram ett preliminärt halvårsbestånd för första halvåret 2020. Skillnaden med slutligt register är att vissa kvalitetskontroller, påminnelser och följdfrågor inte genomfördes, och att framställningstiden till publiceringen blev kortare. En konsekvens är att andel utan dödsorsaksintyg är några procent högre i det preliminära beståndet än i det slutgiltiga registret (Tabell 2). Vissa specifika dödsorsaker, bland annat dödsfall som behöver en rättsmedicinsk utredning, följer inte med i lika stor utsträckning som i det slutgiltiga beståndet. Preliminära halvårsbestånd togs fram för 2020 H1 och H2, och för 2021 H1, eftersom det fanns ett stort behov av dödsorsaksstatistik. Myndigheten undersöker möjligheter till att tillgodose framtidens behov av preliminär dödsorsaksstatistik.

**Tabell 2. Jämförelse av första sex månader (H1) i slutgiltigt bestånd med preliminär statistik**

År	Antal dödsfall	Antal utan dödsorsaksintyg	Andel utan dödsorsaksintyg (%)	Antal otillräckligt specificerade dödsorsaker*	Andel otillräckligt specificerade dödsorsaker *(%)
2019 H1 Slutgiltig	45068	337	0,7	1401	3,1
2020 H1 Preliminär	51534	1259	2,4	1248	2,4
2020 Slutgiltig	51627	283	0,5	1321	2,6

### K3 Aktualitet och punktlighet

#### K3.1 Framställningstid

Efter pandemiåret 2020 är framställningstiden för DORS cirka sex månader. Innan pandemin var framställningstiden cirka nio månader.

#### K3.2 Frekvens

Registret tillgängliggörs runt halvårsskiftet varje år. Under de senaste åren har detta skett innan sommaren, men tidigare låg publiceringen omkring september varje år.

#### K3.3 Punktlighet

Tillgängliggörandet har varit punktligt, förutom förseningar som inträffade år 2017 då Socialstyrelsen tog över digitalisering av pappersintyg från underleverantören. Publiceringen av år 2017 var några månader försenad.

### K4 Tillgänglighet och tydlighet

#### K4.1 Tillgång till registret

Uppgifter ur DORS kan lämnas ut för forsknings- och statistikändamål. Varje begäran till Socialstyrelsen om utlämnande sekretessprövas. För Socialstyrelsens statistiska register gäller statistiksekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Aggregerad data från registret är också tillgänglig i den officiella statistiken, i Socialstyrelsens statistikdatabas, och via vår beställningsverksamhet.

#### K4.2 Informationsspridning

Information om registret finns på [socialstyrelsen.se](https://www.socialstyrelsen.se). Den officiella statistiken som baseras på registret publiceras årligen. Tidpunkt för detta anges i Socialstyrelsens publikationskalender.<sup>8</sup>

#### K4.3 Dokumentation

Registret dokumenteras ytterligare på [socialstyrelsen.se](https://www.socialstyrelsen.se), inklusive detaljerade beskrivningar av variabler och värdemängder.

<sup>8</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/publiceringskalender-for-statistik/>

## K5 Jämförbarhet och sam användbarhet

### K5.1 Jämförbarhet över tid

Den svenska dödsorsaksstatistiken är en av de äldsta i världen. 1951 gick Sverige över till den internationella dödsorsaksklassifikationen. Socialstyrelsen följer WHO:s internationella kodningsinstruktion för att ta fram den underliggande dödsorsaken. Detta innebär att ändringar i instruktioner möjligtvis leder till förändringar i statistiken över tid. Mer utförlig information om hur ICD-versioner användes i Sverige finns tillgänglig i tidigare dödsorsakspublikationerna. Några av de viktigaste förändringarna finns nedskrivna i Tabell 3.

**Tabell 3. Några av de viktigaste förändringarna i dödsorsaksregistret**

Period	Beskrivning
1952	Start av registret, dödsfall bland folkbokförda i Sverige, ICD-6
1958	ICD-7 införs
1969	ICD-8 införs
1987	ICD-9 införs
1991	Lagen ändrades så dödsbevis och dödsorsaksintyg delades upp i två blanketter, vilket ledde till bortfall på intygen
1994	Socialstyrelsen fick ansvaret för dödsorsaksstatistik. SCB fortsatte dock producera statistik på Socialstyrelsens uppdrag fram till 2003
1997	ICD-10, och möjlighet att registrera upp till 48 olika dödsorsaker (det tidigare registret 1987–1996 innehåller max 12 dödsorsaker)
2003–2004	Ändring i reglema för val av underliggande dödsorsak
2004	Nytt dödsorsaksintyg (fyra rader istället för tre i den kausala kedjan)
2010	Största bortfallet i kombination med snabbare framställning av registret
2011–2012	Förändringen i akut/kronisk sjukdom på intyget vilket ledde till att ospecificerade tillstånd öka
2012	Avlidna ej folkbokförda är med i registret
2015	Nytt dödsorsaksintyg (Del II på intyget blev åtta rader istället för ett större fritextfält, och nya akuta/kroniska kryssrutor), ospecificerade tillstånd minskade
2019	Substansmodulen publicerades (substanser tillgängliga fr.o.m. år 2012)
2019	Ytterligare dödsorsaker klassas som ospecificerade enligt WHO

Socialstyrelsen har tidigare publicerat en rapport om dödsorsaksregistrets historik, produktionsmetoder och tillförlitlighet som finns tillgänglig online.<sup>9</sup>

### K5.2 Sam användbarhet med andra register

DORS innehåller objektet personnummer och således är det möjligt att samköra<sup>10</sup> dödsorsaker med andra uppgifter. Till exempel finns det en möjlighet att få en uppfattning om dödsorsaker i relation till utbildningsnivå, vilket publiceras i den officiella statistiken.

Dödsorsaksregistret använder sig av den internationella ICD-10 klassificeringen. För samkörning av uppgifter från dödsorsaksregistret med, t.ex. patientregistret, där ICD-10-SE används, betyder det att patientregistret kan innehålla nationella fördjupningskoder för specifika sjukdomar eller tillstånd (sista position är i sådana fall en bokstavsposition i ICD-10-SE) där det inte finns möjligheter att registrera på lika stor detaljeringsnivå i DORS.

<sup>9</sup> Socialstyrelsen. (2010) Dödsorsaksstatistik. Historik, produktionsmetoder och tillförlitlighet. Art.nr. 2010-4-33

<sup>10</sup> Samkörning innebär att koppla samman uppgifterna i två eller flera olika register som innehåller olika typer av uppgifter.

# Allmänna uppgifter

## U1 Sekretess och personuppgiftsbehandling

I myndigheternas särskilda verksamhet för framställning av statistik gäller sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Uppgift som behövs för forsknings- och statistikändamål och uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförligt till den enskilde får dock lämnas ut, om det står klart att uppgifterna kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider skada eller men.

Vid behandling av personuppgifter, dvs. information som direkt eller indirekt kan hänföras till en person som är i livet, gäller EU:s dataskyddsförordning 2016/679<sup>11</sup> samt lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning.

Därutöver gäller vid behandling av personuppgifter lagen (2001:99) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken, samt lagen (1998:543) om hälsodataregister (hälsodataregisterlagen).

## U2 Bevarande och gallring

Dödsorsaksregistret är ett register där personuppgifter ska undantas från gallring. Registret omfattas av Riksarkivets föreskrifter (RA-MS 2020:22) om undantag från gallring och gallring hos Socialstyrelsen. Primäruppgifter, dvs. underlaget till registret, får gallras fem år från det att underlaget kommit in till myndigheten. Av Socialstyrelsens tillämpningsbeslut<sup>12</sup> av RA-MS 2020:22 framgår det dock att primäruppgifter till DORS ska bevaras.

Registret är ett så kallat levande register, vilket innebär att löpande uppdateringar kan ändra data även historiskt. Omedelbar gallring av felaktiga uppgifter är tillåtet enligt RA-MS 2020:22, vilket medför att tidigare versioner av registret generellt inte sparas av Socialstyrelsen.

## U3 Uppgiftsskyldighet

Uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsen för dödsorsaksintyget föreligger enligt begravningslagen (1990:1144) och begravningsförordningen (1990:1147).

## U4 EU-reglering och internationell rapportering

I enlighet med artikel 9.1 i förordningen om gemenskapsstatistik om folkhälsa och hälsa mm<sup>13</sup> behövs genomförandeåtgärder för att specificera de uppgifter och metauppgifter som ska lämnas om dödsorsaker som omfattas av bilaga III till den förordningen samt för att ange referensperioder och intervall för denna uppgiftslämning.

---

<sup>11</sup> Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter, om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning).

<sup>12</sup> Beslutet har hos Socialstyrelsen diarienummer 1.3-26785/2020.

<sup>13</sup> Europaparlamentets och rådets förordning (EG) nr 1338/2008 av den 16 december 2008 om gemenskapsstatistik om folkhälsa och hälsa och säkerhet i arbetet.

Sådana genomförandeåtgärder har fastställts i kommissionens förordning om statistik om dödsorsaker<sup>14</sup> som reglerar inrapportering av uppgifter till kommissionen (Eurostat).

Kommissionen (Eurostat) samlar alltså regelbundet in statistiska uppgifter om folkhälsa och hälsa och säkerhet i arbetet från medlemsstaterna som frivilligt tillhandahåller dessa uppgifter. När det gäller folkhälsostatistiken styrs och organiseras utvecklingen och genomförandet genom ett partnerskap mellan kommissionen (Eurostat) och medlemsstaterna.

Av artikel 3 i kommissionens förordning framgår att medlemsstaterna ska översända till kommissionen (Eurostat) förteckningen över de variabler som fastställs i bilagan i förordningen.

## U5 Historik

Registrets historia beskrivs kortfattat under K5.1, och mer utförligt i dokumentation på registrets webbplats.

## U6 Kontaktuppgifter

Frågor om Dödsorsaksregistret kan skickas till funktionsbrevlådan för teamet för dödsorsaks-, cancer- och tandhälsostatistik.

Enhet: Statistik 2

E-post: [dorcant@socialstyrelsen.se](mailto:dorcant@socialstyrelsen.se)

Telefon: 075-247 30 00

## Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2022-05-05

---

<sup>14</sup> Kommissionens förordning (EU) nr 328/2011 av den 5 april 2011 om tillämpning av Europaparlamentets och rådets förordning (EG) nr 1338/2008 om gemenskapsstatistik om folkhälsa och hälsa och säkerhet i arbetet vad gäller statistik om dödsorsaker. Se även skäl 2 i förordningen.