

Scores rapportserie 2023:2

Dödsorsaksdatas produktionsprocess: Regler och aktörer inom ett kunskapsmaskineri

Mikaela Sundberg

SCORE

STOCKHOLM CENTRE FOR
ORGANIZATIONAL RESEARCH

Dödsorsaksdatas produktionsprocess: Regler och aktörer inom ett kunskapsmaskineri

Mikaela Sundberg
mikaela.sundberg@sociology.su.se

Länk till rapporten: <https://www.score.su.se/publikationer/scores-rapportserie/2023/ny-score-rapport-1.644857>

Scores rapportserier 2023:2
ISBN 978-91-88833-26-6

Stockholms centrum för forskning om offentlig sektor
106 91 Stockholm
www.score.su.se



Dödsorsaksdatas produktionsprocess: Regler och aktörer inom ett kunskapsmaskineri

Mikaela Sundberg

Innehåll

Förord	2
Sammanfattning	3
Inledning.....	4
Perspektiv, syfte och struktur	5
Tillvägagångssätt och avgränsningar	6
Att undersöka dödsorsaker	7
Klinisk obduktion	8
Varför minskar antalet kliniska obduktioner?.....	10
Rättsmedicinsk obduktion.....	12
”Mätproblem” och validitetsstudier	15
Att klassificera och rapportera dödsorsaker	16
ICD:s historiska utveckling.....	16
Begreppet underliggande dödsorsak och ICD:s regler.....	18
Dödsorsaksintyg i Sverige - blanketten och föreskrifter	19
Registrering och register	21
Statistisk praktik: Population och kodning.....	21
Jämförelser och sammanslagningar.....	23
Narkotikadödlighet – ett strategiskt exempel	24
Slutord: Teman och frågor för fortsatt forskning	26
Referenser	29

Förord

Avsikten med föreliggande rapport är att ge en översiktlig beskrivning av hur dödsorsaksdata skapas och kunskapsläget gällande detta, dels för den intresserade allmänheten, dels för samhällsvetenskapliga forskare med intresse för register- och statistikproduktion som forskningsområde.

Bakgrunden till rapporten är en forskningsidé sprungen ur den mediala rapporteringen av antal dödsfall i covid-19 under den tidiga pandemin 2020. Utifrån att länders dödstal jämfördes och det uppmärksammades att det fanns olika sätt att rapportera dödsorsaker väcktes intresse för att studera dödsorsaksrapportering, och dödsorsaksstatistik mer generellt. Ett initiativ till ett forskningsprogram om dödsorsaksstatistikens maskineri togs tillsammans med Francis Lee och en workshop på Rosersberg arrangerades under hösten 2021. Jag vill framföra ett tack till alla workshopens deltagare för givande och stimulerande diskussioner: Francis Lee, Baki Cakici, Johan Fredrikzon, Hedvig Gröndal, Ingrid Gustafsson, Florian Jatou, Corinna Kruse, Filip Roumeoliotis, Cris Shore, Renita Thedvall, Sven Widmalm och Katarina Winter. Även om planerna på ett omfattande forskningsprogram ändrades så lever avsikten att utveckla forskningsfrågor och mindre omfattande projekt kopplat till dödsorsaksstatistik vidare. Det är ett motiv till att skriva denna rapport.

Rapporten knyter an till flera centrala frågor inom Scores forskningsteman. Genom sitt fokus vid hur kunskap produceras inom sjukvården och myndigheter relateras till temat *Kunskapens organisering*. Kopplingen till *Regelskapande och regelföljande* är också stark i och med att rapporten behandlar vilka regler, råd och standarder som finns för dödsorsaksrapportering och registerarbete, inklusive de kategorier som används för det, hur de formas och används och vilka aktörer som deltar i det.

Slutligen ett tack till Livia Johannesson, Martin Gustavsson, Corinna Kruse, Linda Soneryd och Richard Swedberg för kommentarer på ett tidigare utkast av rapporten. Ett extra stort tack till Lovisa Näslund för noggrann och konstruktiv granskning av en senare version.

Sammanfattning

Rapporten beskriver de huvudsakliga stegen i att skapa data om dödsorsaker med fokus på vilka lagar och regler det styrs av och strukturen följer av detta. I Sverige dör årligen ca 90 000 personer, mestadels på sjukhus och sjukhem, men även i hemmet. Det är oftast patientens läkare som bedömer dödsorsaken. Hur undersökningar av dödsorsaker rent praktiskt bör gå till är i mycket begränsad utsträckning styrt av förordningar. Lagen föreskriver när klinisk obduktion får ske, men det är en bedömningsfråga när det är av särskild betydelse att ta reda på dödsorsaken och kliniska obduktioner hör numera till ovanligheten. Lagen föreskriver också när rättsmedicinsk undersökning kan komma ifråga, men rättsmedicinska obduktioner kan i sig innefatta olika undersökningar. Det är egentligen enbart rättsmedicinska läkare som har utredning av dödsorsaker som främsta arbetsuppgift, medan alla andra typer av läkare verksamma på vårdcentraler och olika sjukhuskliniker mer eller mindre sällan behöver arbeta med detta. Rapporten visar hur det trots stort intresse för kvaliteten hos dödsorsaksbedömningarna finns mycket lite kunskap hur dödsorsaksbestämning går till i praktiken. Rapporteringen av dödsorsakerna sker via ett dödsorsaksintyg som skickas till Socialstyrelsen. Dödsorsaksintyget är format utifrån reglerna för internationell sjukdomsklassifikation för statistiska syften, ICD, och har som syfte att standardisera hur rapporteringen går till. Socialstyrelsen ger riktlinjer för hur dödsorsaksintygska fyllas i, men det huvudsakliga arbetet med att följa ICD:s klassificeringsregler sker främst i samband med att inrapporterade dödsorsaker kodas av ett automatiskt klassificeringsprogram, baserat på ICD:s regler. Narkotikadödlighet och arbetet med en specifik substansmodul kopplat till dödsorsaksregistret lyfts fram som exempel på vilka anpassningar och samarbeten som behöver göras för att hantera ett klassifikationssystem som underminerar mer specifik kunskap om en specifik form av dödlighet. I slutorden ges förslag på frågor av vikt att arbeta vidare med, framförallt gällande hur läkares bedömningsarbete gällande dödsorsaker liksom konkret registerarbete går till.

Inledning

Under den mest intensiva delen av pandemin 2020–2021 översvämmades media av rapporter om antal dödsfall i covid-19. Allmänheten kunde följa utvecklingen i olika länder, samtidigt som exempelvis Folkhälsomyndigheten påpekade att skillnader i rapportering av covid-19-relaterade dödsfall försvårar jämförelser. Statistik om narkotikadödlighet är ett annat exempel där det är välkänt att skillnader mellan länder delvis beror på skillnader i hur oklara dödsfall utreds: Sverige har utifrån rapportering av narkotikarelaterad död bland den högsta narkotikadödligheten i Europa, men detta anses delvis bero på att Sverige har lägre mörkertal och utförligare rättsmedicinska undersökningar än många andra länder (se t ex SvD 2020-10-03).

Dödsorsaksstatistik står sällan i centrum för allmänhetens uppmärksamhet men har betydande nationell och internationell samhällsrelevans. Dödsorsaksstatistik används för att förstå folkhälsoläget, fatta beslut om politiska insatser och för att jämföra skillnader i dödsorsaker mellan länder och olika vårdssystem. Inom epidemiologi och folkhälsa är dödsorsaksdatas kvalitet med avseende på tillförlitlighet och precision en viktig fråga, och på ett internationellt plan är försöken att standardisera rapportering av dödsorsaker mellan länder ett pågående arbete sedan lång tid tillbaka.

Utöver den betydande roll som dödsorsaksstatistik har för folkhälsoarbete utgör verksamheten också ett exempel på hur offentliga register skapas. Sådana register brukas alltmer för forskningsändamål. I och med att Sverige, liksom övriga skandinaviska länder, har ovanligt heltäckande register som sträcker sig långt bak i tiden utvecklades den svenska registerforskningen tidigt i ett internationellt perspektiv (se t ex Tupasela m fl 2020, Bauer 2014). Skandinaviska register utgör unika resurser för forskningsfält inom demografi, sociologi, nationalekonomi, och inte minst epidemiologi. Befolkningsregister var i princip en förutsättning för utvecklingen av den moderna epidemiologin, som tog sin form under den andra halvan av 1900-talet och i en tongivande formulering definieras som ”study of the distribution and determinants of health-related states and events in specified populations, and the application of this study to the control of health problems” (Last 1983: 32-33). Detta sätt att bedriva hälsoforskning genom befolkningsbegrepp för hälsa och sjukdom å ena sidan, och statistiska metoder, å andra sidan ledde till forskningsmöjligheter givet den skandinaviska infrastrukturen för befolkningsdata (Bauer 2014: 97).¹ Sverige har varit en historisk föregångare för registerforskning men arbete pågår också för att ytterligare utöka användningen av svenska register för forskningssyften. Det nationella SIMSAM nätverket (2014–2018) syftade till att utvidga registerbaserad forskning och SINGS är en tvärvetenskaplig forskarskola ”intended to develop deeper knowledge, skills and scientific and ethical approaches regarding how different sources of data and registers can and should be utilised in research, preparing for a scientific career in the area of register-based research” (Karolinska institutet, 2022). Numera finns också Swedish network for register-based research (SWE REG), ett nationellt nätverk finansierat av Vetenskapsrådet, vilket i sin tur har fått i uppdrag av regeringen att främja registerbaserad forskning. SWE REG är ett samarbete mellan sju forskningsmiljöer som också samverkar med nationella registerförvaltare och

¹ Genom personnummer kan medborgare följas genom livet, data på individnivå länkas från olika källor och abstraheras till aggregerad nivå. Epidemiologer använder sig av befolkningsregister för att beräkna riskestimater på befolkningsnivå. Detta genererar ”befolkningshälsa” som ett epistemiskt objekt, med begreppet ”riskfaktor” som en central komponent (Bauer 2014). Riskfaktorer används i ökande grad för en mängd variabler identifierade genom statistiska jämförelser kopplade till sjukdom i befolkningen. Epidemiologi har således kommit till att handla om statistiskt baserad prediktion av hälsa och sjukdom som ”utfall”, beroende av en uppsättning riskfaktorer – vilka därmed blir fokus inom preventiv medicin (Bauer 2014:196).

andra nationella aktörer som har hand om register (SWE REG 2022). Inte minst mot bakgrund av detta är det angeläget att förbättra kunskapsläget gällande denna forskningspraktik.

Sammanfattningsvis är dödsorsaksstatistiken maskineri - hur dödsorsaker bestäms, rapporteras, registreras, beräknas – och hur arbetet i detta maskineri arbete organiseras, vilka avvägningar som sker, och vad som står på spel här är ett område som förtjänar belysning utifrån ett samhällsvetenskapligt perspektiv. Detta inte främst för att förbättra statistiken, utan för att komplettera det epidemiologiska och traditionella folkhälsoperspektivet på denna omfattande verksamhet med insikter om *hur den bedrivs i praktiken* och på så sätt förstå hur kunskap om folkhälsoläget och dess utveckling framställs. Statistik bygger på data, och i den här rapporten ligger fokus vid etapperna i datas *produktionsprocess*. Detta utgör en nödvändig grund för vidare arbete om hur data *används* – sammanställs för officiell statistik, används för forskningsändamål, i politisk debatt - och i förlängningen en helhetsbild av dödsorsaksstatistikens maskineri.

Denna rapport har två syften. För det första är syftet att ge en empirisk, översiktlig redogörelse av den kedja av praktiker som leder fram till dödsorsaksdata. Vilka steg och delar finns i produktionsprocessen? Vilka lagar och andra typer av regler styr dessa praktiker? Vilka aktörer deltar? För det andra avser denna genomgång utgöra en grund för att ge uppdrag till initierade frågor för fortsatt forskning, kopplade till dödsorsaksstatistikens maskineri. Detta är givetvis beroende av tidigare forskning på området, och hänsyn tas därför till denna, även om rapporten i sig inte avser att ge en bred forskningsöversikt utöver att ta upp de fåtal specifika studier som berör frågor av direkt relevans.

Perspektiv, syfte och struktur

Utgångspunkten för denna rapport är ett intresse för hur data produceras. Data om just dödsorsaker är ett viktigt fall i och med att statistiskt baserad kunskap om dödsorsaker har en sådan betydande roll för folkhälsoarbete, samtidigt som det också är ett mer komplicerat fall än exempelvis mortalitetsstatistik som hanterar antal dödsfall, inte bedömningar av vad de beror på.

Perspektivet på dödsorsaksstatistik i rapporten är influerat av vetenskaps- och teknikstudier (STS), ett forskningsfält som studerar praktiker inom vetenskap och teknik, men också vilka konsekvenser vetenskap och teknik har (se t ex Biagioli 1999, Felt m fl 2016). Inom STS talas ofta om kunskaps*produktion*, vilket signalerar en produktionsprocess, eller ett maskineri, som genererar något, snarare än bara avbildar verkligheten. Det kan handla om produktionen av ”fakta” (Latour och Woolgar 1979) eller det som är fokus för denna rapport; data. Data finns utifrån detta perspektiv aldrig ”där ute” utan utgår från något som samlas in, kategoriseras, klassificeras, registreras etc. för att därmed bli till och kunna användas *som* data för vetenskaplig kunskapsproduktion, eller offentlig statistik (jfr Gitelman 2013). Som Bruno Latour (1999:42) skriver: ”One should never speak of ’data’ - what is given - but rather of sublata, that is, of ’achievements’.” Att uppmärksamma hur data produceras implicerar ingen kritik i sig, poängen är att data nästan med nödvändighet är något arbetsamt och svårt att skapa, göra användbar och inte minst förflyttningsbar (jfr Edwards 2010). Detta perspektiv är viktigt att ha i åtanke i kommande redogörelser för vad som från statistiskt och epidemiologisk synvinkel framhållits som ”kvalitetsbrister” hos dödsorsaksdata.

Med utgångspunkt i synen på dödsorsaksdata som skapat genom en produktionsprocess har de olika stegen i denna process identifierats som att handla om undersökning och bestämning, rapportering, klassificering och registrering. Rapportens struktur är till stor del uppbyggd utifrån stegen i denna process. Rapporten består av sex avsnitt, inklusive detta inledningsavsnitt. Det andra avsnittet, Att undersöka dödsorsaker, redogör för vad vi vet om

produktionsprocessens första steg, det vill säga vad vi vet om hur undersökningar av dödsfall går till och vem som rapporterar dödsorsaker. Olika former av obduktioner redovisas utförligt. I avsnitt tre redovisas den tidiga och moderna sjukdomsklassifikationens framväxt i internationellt perspektiv och den internationella sjukdomsklassificeringens struktur och regler. Denna klassificering utgör grunden för hur dödsorsaksintyget ser ut, och därmed ett senare steg i produktionsprocessen; rapportering, som också beskrivs. Även om regler för dödsorsaksrapportering föreskriver att det ska ske utifrån de diagnoser som finns i det internationella klassifikationssystemet är det i själva verket först vid registrering som detta klassifikationssystem med nödvändighet appliceras. Avsnitt fyra handlar om detta sista steget i produktionsprocessen: registrering. Avsnittet tar både upp historik om det svenska registret för dödsoraker och nutida praktiker, inklusive centrala statistiska aspekter. Avsnitt fem tar upp narkotikadödlighet som ett potentiellt sett strategiskt exempel gällande hur arbetet går till i praktiken med avseende på hur lokala kompletteringar till internationella regler anses nödvändiga och hur olika aktörer inom maskineriet behöver samarbeta runt detta. Det sista, sjätte avsnittet sammanfattar rapporten och pekar ut områden för fortsatt samhällsvetenskaplig forskning.

Tillvägagångssätt och avgränsningar

Rapporten ger en introduktion till ämnet dödsorsaksdata och hur den skapas, ur ett samhällsvetenskapligt perspektiv. Fokus är således inte särskilt starkt kopplat till döden som fenomen i sig. Rapporten skiljer sig således från tidigare samhällsvetenskapliga studier om döden som berört, exempelvis, förberedelse inför döden (t ex Glaser & Strauss 1965; 1968; le Theule et al. 2018), vård och organisering av döende (Sudnow 1967, Smith 2006), intensivvård och återupplivningsförsök (Timmermans 1998, Seymour 2000, Iedema m fl 2005), syn på döden och hur det förändrats över tid (Ariès 1974), sorg (Gorer 1965) och begravningsritualer (t ex Davies 2002, Hertz 1960; Suzuki 2001).² Två relativt nytkomna svenska antologier är *På tal om döden* (Reinhold och Wandery 2021) och *Lägga döden till rätta* (Rombach och Björnsson 2022). Den första innehåller essäer på temat individers och organisationers relation till döden, exempelvis om att hantera andras död eller platser för att minnas de döda. Den senare har dödens administration som övergripande tema och innehåller visserligen ett avsnitt om dödsorsaksregistrering, men detta är kort och översiktligt och ger framförallt en historisk tillbakablick (Montin 2022, se även Walter 2012 om hantering av död i moderna urbana samhällen).

Rapporten handlar om och tar strukturmässigt sin utgångspunkt i dödsorsaksdatas produktionsprocess. I ett tidigt stadium identifierades processen som bestående av ett flertal steg som redan har nämnts: bedömning av orsaken dödsfall inklusive de praktiker som görs för att möjliggöra en bedömning, rapportering av dödsorsaker, statistisk klassificering av dödsorsaker och registrering av klassificerade dödsorsaker. Arbetet med rapporten har inneburit att leta sekundärlitteratur som belyser dessa steg. Detta material berör framförallt olika regler (lagar, förordningar och standarder) som föreskriver hur de olika delarna av processen går till. Dessa regler finns både på global, europeisk (EU) och svensk nivå. Rapporten tar delvis hänsyn till det historiska perspektivet med avseende på framväxten av ett internationellt klassifikationssystem för sjukdomar och dödsorsaksregister, men fokus ligger vid nutid. Redogörelsen är framförallt beskrivande och baserad på textmaterial från myndigheter (t ex Socialstyrelsen, Rättsmedicinalverket), medicinsk forskning relaterat till utredningar om dödsorsak och dödsorsaksdatas kvalitet och historisk forskning om klassifikation och register. Även annat material som exempelvis artiklar i dagspress,

² Se också Walter (2008) för en översikt om forskning inom "dödens sociologi" och Engelke (2019) om översikt om "dödens antropologi".

facktidskrifter (*Läkartidningen, Dagens medicin*) och material från hemsidor (sjukhus, patologföreningen mm) har i liten utsträckning använts. I samband med detta arbete har en omfattande inläsning av samhällsvetenskaplig forskning på området skett både utifrån vad systematiska sökningar via Google³ har gett vid handen, men framförallt genom att stegvis gå igenom och ”bakåt” i referenser i relevant forskning. Tidigare samhällsvetenskaplig forskning med nära koppling till den diskuterade tematiken redogörs för i viss mån, men fokus ligger vid den empiriska, beskrivande översikten.

Att undersöka dödsorsaker

Det första steget i produktionen av dödsorsaksdata handlar om att bedöma anledningen till varför ett dödsfall har skett. Hur utredningen om orsaken till ett dödsfall går till beror i hög grad av omständigheterna – ifall dödsfallet var väntat, ifall det skedde på sjukhus, sjukhem, hemmet eller någon annanstans, och ålder – dessa saker är givetvis ofta korrelerade. Varje år dör ca 90 000 personer i Sverige. De vanligaste dödsplatserna är sjukhus, sjukhem och hemmet. Exempelvis skedde under 2016 ca 35 000 dödsfall på sjukhus, ca 31 000 på sjukhus och ca 17 000 dödsfall i hemmet (Rosendahl 2019:26). I jämförelse med tidigare vårdas äldre och sjuka numera i större utsträckning på sjukhem eller i sitt hem i livets slutskede, snarare än på sjukhus (Rosendahl 2019: 8). Det gäller framförallt för de som är äldre än 75 år och för kvinnor i högre grad än män (Lindström m fl 1997).⁴ Om dödsfall bedöms som naturliga rapporteras dödsorsak av personens läkare eller den läkare som senast träffade personen. Sjukhem ligger ofta under ansvaret för en läkare vid vårdcentral, som rapporterar dödsfallet. Vid dödsfall i hemmet utan för kontorstid eller utomhus tillkallas jourläkare. Det tycks finnas regionala variationer i hur detta organiseras.

Enligt svensk lag ska läkare rapportera vidare till polisen vid uppenbar eller misstänkt onaturlig död (t ex olycka, självmord, mord), oklar identitet, misstanke om vanvård, i ”obskyrta” fall (t ex oväntad död av tidigare friska personer), dödsfall bland alkohol- eller narkotikamissbrukare eller när omständigheterna är oklara (Lag om obduktion 1995:832, § 13 14, 15, Polismyndigheten 2016). Om omständigheterna är sådana att det inte skäligen kan bortses från möjligheten att dödsfallet kan vara orsakad av en annan person eller om det kan misstänkas fel eller försummelse inom hälso- och sjukvården ska en polisanmälan ske. Det är sedan polisen som avgör om det bör ske en rättsmedicinsk obduktion eller om en allmänläkare kan intyga dödsorsak.

Bestämmelser om undersökningar som ska göras i samband med dödsfall är inte närmare reglerat i lagar och förordningar, utan mycket generella och översiktliga (se SOSF 1996:29, Socialstyrelsen 2010). Obduktioner innebär att kroppen efter en avliden person öppnas och Hälso- och sjukvårdslagens del om obduktion (1995:832) föreskriver inte närmare hur undersökningar kopplat till klinisk obduktion ska gå till. Andra metoder för att undersöka dödsorsaker inbegriper likbesiktning, endoskopi, nålbiopsi, röntgenundersökningar och så kallade verbala obduktioner utifrån standardiserade intervjuer med den avlidnes familj (se t ex Rosendahl 2019:12).

I själva verket finns mycket litet kunskap om *hur* bestämningen av dödsorsaker bland läkare i Sverige går till. I en av Socialstyrelsens rapport står att det är ”oklart vilka granskningsrutiner

³ STS/sociologi/antropologi om folkhälsostatistik i allmänhet, demografi/populationsfrågor, prognoser/trender kopplat till sjukdom/död, registerbaserad forskning, standarder (utveckling och användning) inom medicinsk praktik, sjukdomsklassificering, narkotika/drogforskning, död i allmänhet, från 2000 och framåt.

⁴ I t ex Malmö var det 1 % som avled på vårdhem 1994, men 29 % 1993, och antalet som avled på sjukhus sjönk från 81 % till 52 % under samma år. Skiftet skedde mest bland de som var 75 år eller äldre och 2/3 var kvinnor (Lindström m fl 1997:159).

de individuella läkarna använder” (Socialstyrelsen 2022a:4). Tidigare forskning om hur bestämning av dödsorsaker går till är ytterst begränsad och inte nödvändigtvis relevant för det svenska sammanhanget. Studier om hur bedömningen går till efter mer eller mindre förväntade dödsfall och gällande dödsfall som rapporteras av andra läkare än rättsmedicinska patologer finns knappt alls. Baserat på en intervjustudie i en mindre skotsk stad presenterar Bloor (1991) hur olika typer av läkare gick tillväga på ett övergripande sätt. Bloor (1991: 281–282) visar att det finns stor variation i läkarnas praktiker och att det med undantag för rättsmedicinska patologer ofta är en aktivitet som sker i ensamhet, utan diskussion med kollegor. Utan att gå in på detaljer i *hur* det går till menar Bloor (1991) att det trots stor variation mellan läkare fanns rutiner och en konsekvent hantering utifrån den enskildes perspektiv. Nämnvärt är att selektionen av läkare i staden utgjordes av de som rapporterade mest frekvent, och studien ger därmed ingen kunskap om hur eventuellt bortfall av dödsorsaksrapporter såg ut eller om skäl till detta.

McAllum med flera (2005) gjorde fokusgruppsintervjuer med 16 allmänläkare på Nya Zeeland. Läkarna uttryckte att de ofta var osäkra på dödsorsaken, men att de gjorde sin ”bästa gissning” och angav en dödsorsak som verkade rimlig. Vissa dödsorsaker angavs även rutinemässigt för särskilt kategorier av avlidna. En citerad läkare kritiserade till exempel hur en kollega kategoriserade dödsfall enligt följande: ”all older people are ’bronchopneumonia’ and everybody else has got ’secondary cancers’” (McAllum m fl 2005:680). En annan läkare talade om att ifyllandet av dödsorsaksintyget var en ”stund för reflektion” över personens liv, relationen till dem, deras sjukdom, och hur det togs om hand (McAllum m fl 2005:682). Detta implicerar att läkaren lade ner viss tid på dödsorsaksfrågan, utan att nödvändigtvis göra några omfattande undersökningar. Prior och Bloor (1993: 366) hävdar dock att de flesta läkare ser uppgiften som en fråga om uppfylla en formalitet – fylla i ett formulär – snarare än att ge exakta beskrivningar gällande döden.

I ovanstående studier görs ingen konsekvent åtskillnad mellan typer av läkare som rapporterar och därmed inte inom vilket sammanhang de arbetar. Detta torde dock ha stor betydelse för hur bedömningen av dödsorsaker görs. Generaliserbarheten av fynden kan också diskuteras med tanke på studiernas design och inte minst med tanke på hur olika organisering av sjukvårdssystemen och sammanhanget (vårdcentral, typ av sjukhusklinik etc.) liksom övriga arbetsförhållanden för läkare kan tänkas påverka deras arbete med dödsorsaker.

Sammanfattningsvis finns liten kunskap om hur dödsorsaksbestämningar görs i praktiken, inte minst gällande de dödsfall som inte obduceras. I Sverige görs det numera endast drygt 10 000 obduktioner per år, varav ungefär hälften kliniska och hälften rättsmedicinska. I det följande ges mer detaljerad redogörelse av dessa undersökningsformer, vilka skiljer sig ifråga om motiv, vem som efterfrågar dem och vilken roll de medverkande patologerna spelar i dödsorsaksbedömningen.

Klinisk obduktion

På vilka grunder kan ett dödsfall leda till en klinisk obduktion och vilka regler finns kopplat till det? Villkoren för klinisk obduktion regleras av Hälso- och sjukvårdslagens (HSL) del om obduktion (1995:832). En klinisk obduktion får utföras för att fastställa dödsorsak, få kunskap om den sjukdom som den avlidne har haft eller kunskap om verkan av behandling, eller för att undersöka förekomster av skador eller sjukliga förändringar.⁵ Socialstyrelsen föreskriver och

⁵ Att det i praktiken oftast handlar om att fastställa dödsorsak impliceras av att Vårdhandboken även kallar klinisk obduktion för ”så kallad dödsorsaksobduktion”. Obduktioner kan ses också som en form av kvalitetssäkring inom sjukvården (se t ex Akademiska sjukhuset 2022, Vårdhandboken 2021), men detta är i sig inte tillräckligt grund för att begära obduktion.

allmänna råd om kliniska obduktioner (1996:28) framhåller dock att en klinisk obduktion inte får göras om det finns skäl för en rättsmedicinsk sådan. Bestämmelsen om att fastställa dödsorsak ska enligt förarbetena inte ”tillämpas om dödsorsaken visserligen inte är fullständigt känd men det finns en sannolik dödsorsak och det inte är av särskild betydelse att få fullständig visshet om dödsorsaken” (prop 1994/95: 148 s. 93, cf. SOFS 1996:28, s. 6).

Beslut om klinisk obduktion fattas av läkare och ska göras så snart som möjligt efter dödsfallet (det går inte att överklaga beslut om att inte göra obduktion). Respekt ifråga om den avlidnes inställning för eller emot obduktion eftersträvas, ifall denna är känd via skrift eller förmedlad muntligt till närstående (HSL 2 c §). Samtycke från avlidnes närstående måste vanligen inhämtas, men underrättelse behöver inte ske om den avlidne medgett obduktion eller ifall det anses ”av särskild betydelse att dödsorsaken fastställs” (HSL 1995: 832 om obduktion 9 §).⁶ Klinisk obduktion i vetenskapligt syfte får däremot inte ske mot den avlidnes eller närståendes vilja.

Kliniska obduktioner görs vanligen på sjukhusens patologavdelningar av kliniska patologer. Det är enbart läkare som får göra obduktioner men annan sjukvårdspersonal kan medverka och göra exempelvis förberedande åtgärder (SOFS 1996: 28, s.9). I beskrivningen av obduktioner vid Akademiska sjukhuset (Uppsala) anges att en patolog och obduktionstekniker deltar, och ibland även ”ansvarig kliniker” (Akademiska 2022), förmodligen beställaren av obduktionen. Detta är betydelsefullt då det å ena sidan skulle betyda att vissa beställare av kliniska obduktioner även kan bygga sin bedömning på vad som sker under själva obduktionen, inte bara genom att läsa obduktionsrapporten efteråt, å andra sidan att obducenten möjligen tar annan hänsyn till klinisk kunskap i sitt utlåtande än hen annars skulle ha gjort. Vad som görs i praktiken under obduktioner varierar. Exempelvis visar en studie av journaldiagnoser och obduktionsprotokoll från kliniker vid Karolinska sjukhuset att det i alla obduktioner togs vävnadsprover och i 43 % av fallen genomfördes en mikroskopisk undersökning (Rosendahl 2019:23).

Under 1970-talet obducerades närmare hälften av alla avlidna (ca 49 %) i Sverige, men detta har minskat avsevärt (Rosendahl 2019:9). 1969 utfördes kliniska obduktioner på 39 % av de människor som avled i Sverige och 7,4 % rättsmedicinska obduktioner. 2016 var andelen 11 % (7 % av avlidna kvinnor och 15 % av avlidna män) varav kliniska obduktioner 4,9 % och rättsmedicinska obduktioner 5,9 % (Rosendahl m fl 2021:4, Rosendahl 2019:9). Av barn och unga under 15 år obduceras 40 %, 70 % mellan 20 och 45, och över 80 år är det 5 % (Rosendahl m fl 2021:7). Män dör företrädesvis på sjukhus medan kvinnor gör det på vårdboenden, och dödsfall vid äldreboenden obduceras i lägre grad än för sjukhus, och för kommunala boenden i lägre grad än privata (Rosendahl m fl 2021:4). Gällande de som avlider på sjukhus finns variationer i antal beställda obduktioner beroende på sjukhusavdelning. I en studie om obduktioner i Malmö var onkologi den sjukhusavdelning som hade högst andel obduktioner, exempelvis (Lindström m fl 1997:158). Den vanligaste dödsplatsen bland de som kliniskt obduceras är dock hemmet (Rosendahl 2019:26), vilket betyder att dödsorsaken här inte ansågs känd men inte heller ”misstänkt” på något sätt.

Inte minst då klinisk obduktion sker så sällan väcks frågan under vilka omständigheter en sådan beställs. Hur bedömer en läkare något som ”fullständigt känd” respektive ”sannolik dödsorsak”? När är det av ”särskild betydelse” att veta dödsorsak och vad utgör grund för ”fullständig visshet”? Hur beror detta på vem som avled och dennes anhöriga liksom övriga

⁶ Med närstående menas i första hand familj och andra nära anhöriga (make, sambo, registrerad partner, barn, föräldrar, syskon, far- och morföräldrar, makes barn som inte är egna), men även mycket nära vän kan i det enskilda fallet höra hit (SOFS 1996:28, s. 7). Det är tillräckligt om en närstående underrättas.

lokala omständigheter som exempelvis läkarens intresse och resurser? Utifrån vad som redogjorts för ovan är det tydligt att unga obduceras i högre grad än äldre, liksom de som dör i hemmet i högre grad än de som dör på sjukhus och sjukhem. I de senare fallen finns troligen i de flesta fall mer omfattande aktuell medicinsk kunskap om den avlidne, vilket torde påverka efterfrågan av obduktion. Anhörigas önskemål spelar till viss del också in. I Rosendahls (2019:24) studie av obduktionsprotokoll och journaldiagnoser från kliniker vid Karolinska sjukhuset krävde läkare obduktion i 43 % av fallen, i 45 % av fallen var begäran om obduktion framställd efter dialog med anhörig och i 11 % var det anhöriga som begärt obduktion.⁷

Frågan om vem som obduceras kan vidare relateras till frågan om patienters, eller i det här fallet, döda individers sociala värde. I den klassiska amerikanska studien *Passing on* hävdar Sudnow (1967) att vården av döende patienter beror på deras sociala värde. Baserat på en studie av amerikanska förhållanden menar Timmermans (1998) att detta har förstärkts. Timmermans (1998) visar på betydelsen av patienters ålder och huruvida de är erkända och/eller identifierade av vårdpersonalen för hur sjukvårdspersonalen fattar beslut om och genomför återupplivningsförsök. Applicerat på frågan om intresset för döda individer som beroende av socialt värde skulle möjligen den lägre andelen kliniska obduktioner av äldre kunna ses som ett tecken på lägre socialt värde, vad som betecknas som ålderism. Samtidigt är det inte givet att en beställd obduktion är ett uttryck för att den döde värderas högre än någon som inte obduceras. Obduktion kan ses såväl som ett icke-önskvärt och till och med vanhedrande ingrepp på en död människa, oavsett om dödsorsak är känd eller inte.

Varför minskar antalet kliniska obduktioner?

Den drastiska förändringen i antalet kliniska obduktioner diskuteras flitigt från kliniskt patologiskt håll. Utifrån egna erfarenheter som sjuksköterska skriver Rosendahl (2019:1) i förordet till sin licentiatavhandling att obduktion var något som gjordes ”regelmässigt” och i samband med dödsfall som inträffade på avdelningar under hans tid som intensivvårdssjuksköterska under 1980- och 90-talet. Det var en ”naturlig” del av arbetet att i samband med ronderna gå med läkarna till obduktion och få reda på varför patienten som vårdats hade avlidit, men den rutinen har försvunnit, och obduktion är därmed något mer främmande för både läkare och sjuksköterskor. Minskningen av antalet obduktioner innebär således förändrade vanor och rutiner för flera grupper inom sjukvården, inte enbart kliniska patologer. Det innebär troligen också förändrade relationer mellan å ena sidan, kliniska patologer och andra verksamma inom obduktionsverksamheten, å andra sidan annan vårdpersonal. I en föreläsning om obduktionsverksamhet ”förr och nu” berättar en tidigare obduktionstekniker vid Västerås lasarett om hur det gick till fram till 1970-talet, då ”så gott som alla patienter som avled på lasarettet” obducerades: ”Mycket tid gick åt att ringa till avdelningar för att fråga om den och den patienten skulle obduceras” (Eklund 2009). Inte minst med tanke på minskningen av antalet kliniska obduktioner torde denna relation mellan kliniska patologavdelningen och övriga kliniker ha förändrats avsevärt.

Vad beror den stora minskningen av kliniska obduktioner på? Minskningen av kliniska obduktioner är en internationell trend. Sedan 1950-talet sker en generell minskning av mängden obduktioner i världen (se referenser Rosendahl m fl 2021:6 och Rosendahl 2019:32). Det finns dock variationer. Vissa länder har ännu färre obduktioner än Sverige, som exempelvis Storbritannien, där 1 % av alla dödsfall obduceras i, medan alla med okänd dödsorsak i Finland (se t ex Rosendahl 2019:7). Detta innebär att diskussionen om minskat

⁷ Obduktionsförfrågan skrevs ”i regel (..) dagen efter att patienten avlidit” men i ca 10 % av fallen begärdes obduktionen fem eller flera dagar efter (Rosendahl 2019:23). Om detta beror på avvägningar gällande behov eller väntan på yttrande från anhöriga är oklart.

antal kliniska obduktioner också förs internationellt. Även om det inte går att säga vilka orsaker som är gemensamma respektive unika för enskilda länder kan en del påståenden ändå nämnas. Exempelvis visar Hooper och Gellers (2007) enkätstudie av amerikanska läkares (n:388) attityder om obduktion att samband mellan tidigare erfarenhet av obduktion och efterfrågan av obduktion. Utifrån ett liknande resonemang framhåller Rosendahl (2019:13) faktorer som fragmentering av patologiundervisning inom den svenska läkarutbildningen och bristande tid för obduktion och patologidemonstrationer, vilket innebär att många medicinstudenter aldrig deltagit under en obduktion. Hooper och Geller (2007) konstaterar vidare att den enskilt viktigaste faktorn som påverkade benägenhet att begära obduktion var allmänt intresse och upplevelse av *behov* av obduktion, vilket kan ha minskat beroende på tilltro till modern diagnostik och brist på utbildning i obduktionens värde.⁸ Samtidigt finns skillnader i vad olika form av kliniska diagnostikmetoder (t ex nålbiopsi och endoskopi) kan ge för information om dödsorsak i jämförelse med obduktioner (jfr Kuijpers m fl 2014, Espinosa Brito och de Mendoza-Amat 2017, i Rosendahl 2019). Exempelvis visade Tejerina med flera (2012, i Rosendahl 2019) utifrån en studie av ett spanskt sjukhus att även avlidna intensivvårdspatienter, som ofta genomgått utförliga utredningar och undersökts med högteknologisk utrustning, uppvisar skillnader i bedömning av dödsorsak utan och efter obduktion. I linje med detta finns också de som menar att minskat antal obduktioner handlar om att inte vilja riskera att felaktiga diagnoser eller misstag ska avslöjas (Hooper och Geller 2007, se även Liao och Sing 2013, jfr Rosendahl 2019).

Ytterligare skäl till minskat intresse för obduktion är att äldre personer och personer som vårdas i livets slutskede inte längre vårdas på sjukhus med fokus på diagnostik och behandling, utan på omvårdnad och palliativ vård (Lindström m fl 1997). Kostnaden för obduktionen och vem som ska betala den kan också spela in (van den Tweel och Wittekind 2016, i Rosendahl 2019). Rosendahl (2019: 8) pekar även på att oro för anhörigas invändningar kan vara ett skäl till att undvika obduktion – även om studier inte nödvändigtvis pekar på att det är berättigat. Baserat på en enkätstudie (med slumpmässig andel av befolkningen i Sverige) visade Sanner (1994) att 80 % av de svarande skulle acceptera en obduktion av en anhörig. Med tanke på migration och hur det finns olika syn på obduktion inom olika trossamfund är det möjligt att acceptansnivån har förändrats.⁹

Det är viktigt att notera att den medicinska diskussionen om varför antalet obduktioner minskat som tagits upp ovan tenderar att utgå ifrån eller implicera att nedgången är problematisk. De finns de som explicit propagerar för behovet av fler obduktioner. Exempelvis framhåller Pettersson med flera (2014) att antalet obduktioner är för få i en artikel i *Läkartidningen*. Rosendahl med flera (2021:8) menar att kvaliteten på dödsorsaksbedömningen är beroende av om det har skett en obduktion eller inte. Enligt Rosendahl (2019: 34) är ”många läkare (..) nöjda med resultaten av den kliniska undersökningen och tror att de kan fylla i dödsintyget på ett relevant sätt utan obduktion.” Sådana påståenden implicerar att läkarna som ”tror” att de kan bedöma dödsorsak utan obduktion är naiva eller inte utreder dödsorsaken tillräckligt noga. Poängen här är att obduktioner och kliniska undersökningar är delvis olika kunskapspraktiker (inkluderande olika metoder), utövade av olika grupper av läkare och ofta inbäddade i olika kontexter. Rosendahls (2019) påstående kan således ses som ett tecken på variation i vad som ses som giltig grund för kunskap (i det här fallet om dödsorsaker). Detta tangerar det som tidigare

⁸ En annan studie visade att anledningen att inte be om obduktion var antagandet om att dödsorsaken var känd (Blokker m fl 2016), vilket är något av en cirkelförklaring.

⁹ Exempelvis anger Vårdhandboken (2021) att den syrisk-ortodoxa kyrkan inte accepterar att organ avlägsnas vid obduktion och att muslimska församlingar undanber obduktion, men att undantag kan göras om det gäller medicinsk forskning som kan minska lidandet för andra, en mycket sällsynt sjukdom eller misstanke om brott.

nämndes om att tilltro till kliniska diagnosmetoder kan minska efterfrågan på obduktioner. Statusen hos olika teknologier, vad de anses kunna ge kunskap om och hur de förhåller sig till varandra förändras över tid. Timmermans (2008:19) diskuterar hur obduktionens status förändrats i och med fokus vid evidensbaserad medicin och epidemiologiska perspektiv, där den mer fallstudieorienterade obduktionens roll för medicinsk kunskap inte ses som lika viktig. Det är möjligt att sådana övergripande förändringar i det medicinska fältet kan påverkat efterfrågan på antalet kliniska obduktioner.

Rättsmedicinsk obduktion

Grunden för rättsmedicinsk obduktion skiljer sig från klinisk obduktion. Om ett dödsfall blivit anmält till Polismyndigheten, av läkare eller någon annan, av skäl som tidigare angetts bör Polismyndigheten rådgöra med specialist i rättsmedicin innan beslut om rättsmedicinsk undersökning fattas (Begravningslagen 1990:1144, 4 kap 4 §). Vid dödsfallsundersökning utan misstanke om brott bör rättsmedicinsk undersökning vara särskilt påkallad vid olycka, självmord, framskriden förruttnelse, när (känd) missbrukare påträffas död, när någon anträffas död och tidigare sjukdomsbild inte kan förklara dödsfallet eller när någon avlidit vid myndighetsingripande. En rättsmedicinsk undersökning får också göras om undersökning behövs för att vinna upplysningar av särskild vikt för miljöskydd, arbetarskydd, trafiksäkerhet eller annat liknande intresse (Polismyndigheten 2016:5). Viktigt är att lagen om rättsmedicinsk undersökning handlar om när det *får* göras, inte att det *ska* göras (jfr Rammer 2011:95).

I Sverige sker rättsmedicinsk obduktion inom ramen för Rättsmedicinalverkets verksamhet. Rättsmedicinalverket bildades 1991 då verksamheterna rättsmedicin, rättskemi och rättsgenetik bildade en myndighet, till skillnad från att vara separata med Socialstyrelsen som chefsmyndighet.¹⁰ Rättsmedicinska enheter finns i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala och en de har alla en central rättsmedicinsk avdelning i Linköping, Rättsmedicinalverkets avdelning för rättsgenetik och rättskemi, där alla analyser av prover sker.¹¹

Med rättsmedicinsk undersökning avses enligt obduktionslagen (HSL 1995: 832, 12 §) rättsmedicinsk obduktion eller rättsmedicinsk likbesiktning. Det görs av läkare med rättsmedicinsk inriktning. En likbesiktning innebär yttre undersökning av kroppen, men kan även innehålla blodprovstagning och mindre ingrepp. En rättsmedicinsk obduktion innebär utöver yttre undersökning även att kroppen öppnas och undersöks invändigt. Noterbart är att det inom svenska rättsmedicinska obduktioner rutinemässigt görs en högre andel toxikologiska test än i andra länder – i mer än 90 % av obduktionerna görs omfattande analyser av alkohol, medicin och olagliga droger (Brooke m fl 2017: 768). Rättsmedicinska obduktioner kan även innehålla röntgenundersökningar, undersökningar av hela vävnadsprov (s k histopatologiska undersökningar) och även ”andra undersökningar kan göras efter behov” (RMV 2020:17). Detta betyder att undersökningarnas omfattning är en bedömningsfråga. Obduktioner som avser dödsfall med hög misstanke om bakomliggande brott är oftast mer omfattande än andra och involverar dessutom vanligen två läkare, ibland även kriminaltekniker, vilket gör dem

¹⁰ Se rapporten *Den svenska rättsmedicinens utveckling* (RMV 1997:1) för detaljerad redogörelse av historisk utveckling.

¹¹ Enheterna inkluderar läkare med specialistkompetens i rättsmedicin, rättsodontologer, rättsmedicinska assistenter, rättsmedicinska utredare och biomedicinska analytiker, liksom underläkare som genomför specialistutbildning i rättsmedicin. Natttid och helger finns vid varje enhet läkare i beredskap för att biträda vid fyndplatsundersökningar samt göra brådskande kroppsundersökningar på begäran av polis eller åklagare (RMV 2020:16). I verksamheten deltar även forensiska dokumentationsläkare, sakkunniga röntgenläkare och tandläkare.

mer resurskrävande (RMV 2020:19).¹² Dessa benämns som utvidgade rättsmedicinska undersökningar.

Som en parallell diskussion till frågan om teknologiers status i slutet av delen om klinisk obduktion kan nämnas att detta är minst lika relevant ifråga om rättsmedicinsk obduktion, där olika teknikers kompletterande roll i förhållande diskuteras (se Rammer 2011:67-69, 72-74) – exempelvis gällande utökad användning av neuropatologiska undersökningar (särskild undersökning av hjärnan efter obduktion) och datortomografi för att göra ”virtuopsy” (Thali m fl 2006).

Trenden gällande antalet rättsmedicinska obduktioner skiljer sig från den som beskrevs gällande kliniska obduktioner. Rosendahl (2019:25) gör en redogörelse av utvecklingen: 1969 var antalet rättsmedicinska obduktioner 4306, och 1989 hade det ökat till nästan 15 000. I början på 1990-talet kom nya direktiv om att naturliga dödsfall utanför sjukhus (hemmet eller vårdhem) som tidigare obducerades på rättsmedicinsk avdelning nu skulle obduceras av klinisk patolog. Därefter minskade rättsmedicinska undersökningarna snabbt och har legat på ca 5000 per år, vilket motsvarar ca 6 % av det totala antalet dödsfall (RMV 2020:17). Utöver rättsmedicinska obduktioner görs även likbesiktningar, men vanligtvis endast ett fåtal (t ex 10 st år 2019) då ”denna undersökningsform har avsevärda begränsningar gällande att fastställa dödsorsak” (RMV 2020:17). Av de rättsmedicinska obduktionerna utförs ca 1/3 på avlidna kvinnor, 2/3 på avlidna män, vilket reflekterar att andelen polisanmälda dödsfall är högre för män än för kvinnor (RMV 2020: 18).

När det gäller dödsätten som rapporteras efter rättsmedicinska obduktioner är någon form av sjukdom det absolut vanligaste (se RMV 2020:19). Detta var slutsatsen efter ca hälften av obduktionerna expedierade 2018–2020. Det är emellertid okänt vilka omständigheter som gjorde att dessa dödsfall hamnade på RMV - vad det var som sågs som ”misstänkt onaturligt” - och vad för typ av sjukdom det handlar om. Utifrån sin studie av rättsmedicinsk praktik i USA pekar Timmermans (2008:40-47) på att det är troligare att en rättsmedicinsk undersökning förespråkas i de fall informationen om den avlidne är begränsad, till exempel om det saknas anhöriga som kan berätta den döde eller regelbunden kontakt med sjukvården, och därmed en medicinsk journal som kan ge uppgifter (inte minst då en annan läkares tidigare bedömning av den avlidnes hälsostatus som levande väger tungt). Ifall detta gäller även i Sverige är okänt, men det skulle kunna spela en roll även här. Med ”facit i hand”, det vill säga efter att (rättsmedicinsk) dödsorsaksutredning genomförts finns dock en del som pekar på att flertalet dödsfall hänvisas till rättsmedicin (via polisanmälning) ”i onödan”. I en artikel i läkarnas facktidskrift *Läkartidningen* ställer Petterson och Eriksson (2014) frågan om det finns bristande kunskap om författningsbestämmelser bland läkare. Bakgrunden är de dödsfall som hänvisats till polisen enbart för att de skett ”utanför sjukhus”, vilket skulle kunna innebära att vidare utredning av en del dödsfall lika gärna hade kunde skett genom klinisk snarare än rättsmedicinsk obduktion. I en rapport om rättsmedicinskt kvalitetsarbetet menar även Rammer (2011:95) att en anledning till dålig selektion till rättsmedicinsk undersökning är läkares osäkerhet gällande regler och ibland gör polisanmälningar slentrianmässigt i pressade arbetssituationer.

Gällande dödsfall som med ”facit i hand” varit berättigade att hamna under rättsmedicinsk bedömning så uppskattades olycksfall respektive avsiktligt vållande som orsaker till ett ungefär liknande antal dödsfall under dessa tre år, ca 20 % vardera (RMV 2020:19). Drygt

¹² Antalet undersökta dödsfall där dödsättet har bedömts som avsiktligt vållad av annan (mord eller dråp) och som har expedierats under 2020 har ökat med ca 47 % i jämförelse med de utlåtanden som expedierats 2019. Denna ökning har inneburit avsevärd högre arbetsbelastning för den rättsmedicinska verksamheten (RMV 2020: 19).

300 självmord rapporterades bland de rättsmedicinska obduktionerna expedierade under dessa år, medan fall om oklart ifall avsikt förelegat varierade mer; som minst 96 stycken 2019 (av 5586), som mest 141 stycken 2020 (av 5691 totalt). Övriga kategorier i årsredovisningen var polisingripande/krigshandling, vilket bedömdes vara orsak i en handfull fall.

Gränsdragning mellan självmord och olycksfall kan vara svår. I Socialstyrelsens kvalitetsdeklaration gällande dödsorsaksregistret står att "[t]veksamma fall kan klassificeras som dödsfall med oklar avsikt, men bedömningspraxis kan skifta mellan olika läkare och från en tidpunkt till en annan" (Socialstyrelsen 2021: 11). Självmord har varit en av de dödsorsaker som tilldragit sig samhällsvetenskaplig uppmärksamhet ända sedan Durkheims studie om hur självmordstal hänger ihop med kollektiv solidaritet (se t ex Atkinson 1978, Pescosolido och Mendelsohn 1986). Timmermans (2005) tar sin utgångspunkt i misstankar om att självmord är underrapporterat i dödsorsaksstatistik och visar hur försöken att bevara professionell status och auktoritet i relation till aktörer inom rättsväsende, som den rättsmedicinska verksamheten är beroende av och samverkar med, gör att det krävs mycket stor säkerhet för att ange självmord som dödsorsak. Även om epidemiologer skulle vilja ändra hur bedömningen sker, och har ett stort intresse av hur den görs, är de för perifera relativt den rättsmedicinska verksamheten för att kunna påverka den – åtminstone i USA. Mer allmänt ger Timmermans (2005, 2008) studie av "misstänkt" död detaljerad inblick i hur rättsmedicinska undersökningar går till, samtidigt som det blir tydligt vilken betydelse den lokala kontexten kan ha. Men detta kan också bero på hur hela rättsmedicinska systemet ser ut. I USA finns inte ett rättsmedicinskt system utan flera, beroende på vilken stat det handlar om (se t ex Timmermans 2008). I och med den starkt centraliserade organiseringen av svensk rättsmedicin (som är unik i internationellt perspektiv, se t ex Brooke m fl 2017:768), den offentligt finansierade vården och de relativt sett mindre sociala ojämlikheterna i Sverige är det möjligt att det finns avsevärda skillnader, inklusive i fråga om hur relationen mellan aktörer ser ut, i jämförelse med USA.¹³

Som en parallell till frågan om vem som kliniskt obduceras kan frågan om vem som rättsmedicinskt obduceras också ställas. Rammer (2011: 90-95) tar upp hur flertalet fall av främst fallolyckor och förgiftningar, inte hänvisats till rättsmedicinsk obduktion, och ger även exempel på hur viktigt detta är utifrån dödsfall som till synes handlat om till exempel fall eller olyckor i själva verket berodde på våldsbrott. Artiklar i *Läkartidningen* har också tagit upp att polisanmälningar inte görs i den utsträckning det bör göras. Utifrån en granskning av läkares och polismyndighetens handläggning av onaturliga dödsfall i Västerbottens, Gävleborgs och Östergötlands län under 2008 visar Pettersson och Eriksson (2014) att sjukvården hanterar en avsevärd mängd onaturliga dödsfall utan att polisanmäla och att dessa till stor del handlar om fall bland individer över 70 år (se också Rammer m fl 1997). Pettersson och Eriksson (2014) skriver:

Nära 80 procent av de onaturliga dödsfall som läkare verksam inom sjukvården underlåtit att polisanmäla hade inträffat hos äldre, sköra och sjukliga individer efter fall i samma plan med åtföljande benbrott eller skallskada. I ett praktiskt och samhällsekonomiskt perspektiv förefaller det acceptabelt att inte utnyttja rättsväsendet vid dessa typer av dödsfall, även om denna praxis formellt kan anses strida mot gällande författningsbestämmelser.

Vårt att lyfta fram här är att sjukvården bedömt vissa dödsfall av äldre som onödiga att utreda vidare, trots att det i dessa fall inte verkade handla om naturlig död, även om den i närtid ändå

¹³ Jämförelser av rättsmedicinska system är ovanliga. Se Moretti med flera (2020) för en jämförelse av rättsmedicinska system i Italien och USA.

var förväntad. Möjligen kan detta ses som ett tecken på ålderism när det gäller dödsorsaksfrågan. En mer central fråga för att förstå hur dödsorsaksbedömning i Sverige går till är dock hur allmänläkare hänvisar fall till rättsmedicin respektive till egen bedömning.

”Mätproblem” och validitetsstudier

Utifrån ett statistiskt, epidemiologiskt perspektiv representerar dödsorsaksbedömningen en form av mätning. Mätningens kvalitet handlar om validitet, stabilitet och precision och en stor mängd litteratur diskuterar dödsorsaksstatistikens kvalitet med avseende på detta (för sammanställningar se t ex Rosendahl m fl 2021, Filippatos m fl 2016). Bristande precision i dödsorsaksintyg ses som ett av dödsorsaksstatistikens långsiktiga kvalitetsproblem (se t ex Maudsley och Williams 1996; Smith och Hutchins 2001, Moriyama m fl 2011) och påpekanden om brister i svensk dödsorsaksrapporteringen och dödsorsaksstatistiken har vid flera tillfällen framförts i allmänmedicinska kanaler som *Läkartidningen* och *Dagens Medicin* (Rammer m fl 1997, Ågren m fl 2012, Krey 2014, Pettersson och Eriksson 2014).

I Socialstyrelsens kvalitetsdeklaration om dödsorsaksregistret (Socialstyrelsen 2021:4-5) står:

Det stora mätproblemet i dödsorsaksstatistiken gäller tillförlitligheten i dödsorsaksuppgifterna. Internationella studier och även vissa tidigare genomförda svenska studier visar att det finns en relativt stor andel dödsorsaksintyg som har felaktiga uppgifter.

Internationella studier visar att tillförlitlighet varierar med avlidnas ålder och dödsorsak: det är säkrare för yngre än äldre, för våldsam död och sjukdomar med dramatiskt förlopp snarare än kroniska tillstånd. Dödsorsaksuppgifter för äldre är ofta osäkra eftersom många äldre lider av flera sjukdomar samtidigt och det kan vara svårt att bedöma vilket tillstånd som vållade dödsfallet (Socialstyrelsen 2010:24). Detta beror delvis på att den uppgivna dödsorsaken ses som mer tillförlitlig ju mer ingående undersökningen har varit (Socialstyrelsen 2021:4) och äldre obduceras i lägre grad, som nämnts tidigare.

Kvalitetsstudier av dödsorsaksintyg bygger ibland på att dessa jämförs med andra källor, vilket delen om kliniska obduktioner också visade. Så kallade validitetsstudier kan ha olika fokus och metoder (Moriyama m fl 2011:46). Vissa validitetsstudier försöker mäta precisionen i diagnoserna medan andra är intresserade av tillförlitligheten gällande specifika grupper av dödsorsaker (t ex cancer, kardiovaskulära sjukdomar). Vanliga upplägg är att bedöma dödsorsak utifrån obduktionsresultat eller olika former av kliniska protokoll, oberoende av dödsorsaksintyget, och sedan jämföra med vad som står på dödsorsaksintyget.

Alafuzoff och Veress (1993, i Rosendahl 2019) konstaterade att ca 15 % av alla diagnosticerade cancerfall i Sverige, under åren 1977–78 och 1987–88 diagnosticerades först vid obduktion och att hälften av dessa tumörer var dödliga. Även hjärtkärlsjukdomar och allvarliga infektioner underdiagnostiserades. På det stora hela framkom att 28 % av obduktionerna hade fått en ”felaktig” klinisk diagnos före obduktion. Dessa sjukdomar torde påverkat bestämningen av dödsorsak i en fjärdedel av fallen (Alafuzoff och Veress 1993; i. Rosendahl m fl 2017).¹⁴ Johansson och Westerling (2000) jämförde svenska sjukhusregister med dödsorsaksintyg för att se skillnader mellan huvudsaklig diagnos i det förstnämnda och

¹⁴ I en studie från Nederländerna (Kuijpers m fl 2014, i Rosendahl 2019) framkom att 24 % ”stora” diagnostiska skillnader och 33 % ”mindre” diagnostiska skillnader mellan vad obduktion visade och vad dödsorsaksintyget angett. De diagnoser som missades mest frekvent var sådana som kan vara symptomlösa och därför inte uppvisar kliniska tecken på dödlig sjukdom (hjärtinfarkt, lungemboli och lunginflammation).

underliggande dödsorsak i det sistnämnda. Resultatet visar en överensstämmelse på 60 % för patienter som avlidit på sjukhus medan överensstämmelsen är 28 % för de som skrivits ut (Johansson och Westerling 2000:498). Den huvudsakliga diagnosen i sig hade stor inverkan på sambandet mellan huvudsakliga diagnosen och angiven dödsorsak: om diagnosen var ett akut eller dramatiskt tillstånd var det ofta samma, medan huvuddiagnoser som komplikationer från medicinsk vård, cirkulär brist, hjärtsvikt ofta rapporterades på dödsorsak, men inte som underliggande orsak (Johansson och Westerling 2000: 497-8). Om patienten avlider på sjukhuset är det förmodligen samma läkare som ställt diagnos som skriver dödsorsaksintyg, men sker dödsfallet efter att patienten har lämnat sjukhus är det troligen någon i primärvården som skriver dödsorsaksintyg "who might view the case differently than did the physician attending the patient at hospital" (Johansson och Westerling 2000: 500). Det framstår som vedertaget att läkare bedömer samma material på olika sätt och som att förväntningar på att det skulle kunna bli lika saknas (jfr Moriyama m fl 2011:46).

Dessa jämförelser kan ses som specifika former mer av metrologiska praktiker, där frågan om vad som anses vara eller blir standarden eller måttstocken och vad som överhuvudtaget är jämförbart är centrala (jfr Mallard 1998). Obduktioner har traditionellt använts som måttstockar, samtidigt som det numera görs sällan. Att enbart jämföra sådana "specialfall" kan därigenom ses som begränsande för att förstå bedömningar av alla icke-obducerade dödsfall, medan sjukhusregister kan ses som relevanta jämförelsepunkt endast för dödsfall bland individer som nyligen legat på sjukhus. Jämförelser sätter också frågor om expertis på spel, då det bakom jämförelsepunkterna ligger arbete av olika grupper av läkare. Samtidigt ger jämförelsestudierna i sig mycket begränsad information om detta arbete i sig. De bidrar därmed inte till någon förståelse varken om hur dödsorsaksbestämning går till eller om hur läkare inom olika verksamheter (troligen) har olika perspektiv på detta, baserat på praktik och sammanhang (jfr Becker m fl 1961). Vad den omfattande mängden kvalitetsstudier av olika slag framförallt visar på är ett avsevärt intresse för dödsorsaksbedömningens kvalitet från epidemiologiskt håll. Samtidigt kan man liksom i frågan om hur självmordsintresserade epidemiologer kan påverka rättsmedicinsk praktik (Timmermans 2008) ställa frågan vilka möjligheter de med intresse för folkhälsostatistik har att påverka läkares bedömningspraktik. En del av svaret på detta fås genom att beskriva arbetet med att utveckla klassifikationer, dödsorsaksintyg och registerarbete, vilket syftar till att standardisera rapportering och vad som registreras.

Att klassificera och rapportera dödsorsaker

Det främsta verktyget för att för klassificera dödsorsaker är *International Classification for Diseases and Related Health Problems* (ICD). Föregående avsnitt handlade om hur dödsorsaker bestäms, utan att gå in i detalj i frågan om begreppet dödsorsak. Ett antal sjukdomar och diagnoser nämndes sporadiskt men det är viktigt att påpeka att det inom ramen för dödsorsaksstatistikens maskineri finns regler både för vad som är en giltig dödsorsak och för hur det ska anges relativt andra omständigheter. I det följande beskrivs först hur ICD har utvecklats och hur dödsorsaker förstås inom ramen för detta klassifikationssystem. Därefter beskrivs utformningen av dödsorsaksintyget, avsett att underlätta rapportering enligt gängse klassifikationsregler.

ICD:s historiska utveckling

ICD har utvecklats under lång tid och används numera globalt. Sjukdomsklassifikationens moderna historia går tillbaka till 1800-talet men förelöpare fanns i det s k nosologiska systemen, som växte fram under 1600- och 1700-talen (Nordenfelt och Nyström 1986). Det gjordes flera försök att systematisera kunskap om sjukdomar och de klassiska nosologiska

klassifikationssystemen utgick främst utifrån sjukdomarnas symptombilder, medan senare tids klassifikation huvudsakligen utgår från patologiska förändringar i kroppens vävnader och organ, vilka sedan ge upphov till tecken och symptom (se t ex Moriyama m fl 2011:9).

Nordenfelt och Nyström (1986) menar att försöken att på vetenskaplig grund skapa ett allomfattande klassifikationssystem för sjukdomar till stor del upphörde under 1800-talet eftersom det inte sågs som meningsfullt från medicinskt håll. Incitament till klassifikation kom istället från den samhällseliga byråkratin, statistiker och administration, och strävanden att upprusta och organisera hälsovård (se även Foucault 1991; Bowker och Star 1999:134). Nordenfelt och Nyström (1986:93) skriver:

För att kunna uppfylla vissa ekonomiska mål måste ohälsan, framförallt den dödshotande ohälsan bekämpas. För att effektivt bekämpa ohälsan måste dess orsaker diagnosticeras; man måste t ex få en överblick över de främsta dödsorsakerna. Således måste dödsorsakerna kategoriseras och namnges. Därmed behövdes en nomenklatur för dödsorsaker; och när denna nomenklatur blev lång och komplicerad, krävdes en systematisering och klassifikation av de ingående elementen.

I *History of the Statistical Classification of Diseases and Causes of Death* (Moriyama m fl 2011: 10-22) redogörs för utvecklingen av statistiska klassifikationer, där William Farris system var en föregångare. 1839 presenterade den engelska läkaren och statistikern Farr sitt första försök till en klassifikation för statistiska syften, utifrån ett system baserat på hur sjukdomar påverkar populationer. De huvudsakliga grupperna var epidemiska sjukdomar, generaliserade sjukdomar, lokaliserade, anatomiskt definierade sjukdomar, utvecklingsrubbingar och skador genom yttre våld. Farr gjorde mycket för att främja sin klassifikation, men den mötte ingen större acceptans. Mer påverkan kom genom den första internationella statistiska konferensen i Bryssel 1853, då ämnen som skulle kunna jämföras internationellt togs upp och dödsorsaker kom som förslag. Fram till dess hade enbart ett fåtal länder publicerat dödsorsaksstatistik men praxis skiljde sig markant. Under den andra internationella statistiska konferensen 1855 antogs en dödsorsakslista omfattande 139 dödsorsaker och en rekommendation var även att läkare som övervakat patienter som dött skulle tillfrågas om dödsorsak. Revideringar gjordes 1864, 1874, 1880 och 1886, men de flesta länder och städer som producerade statistik hade ändå sina egna listor.

Det var först genom Jacques Bertillons klassifikation 1893 som en internationell lista fick större genomslag. Bertillon försökte renodla en anatomisk-topologisk indelningsgrund, varigenom sjukdomar skulle klassificeras med utgångspunkt i den kroppsdel som angripits, men ambitionen med topologisk indelning kunde inte upprätthållas fullständigt då en del sjukdomar antogs ha allmän eller obestämd lokalisering. I slutänden blev därför endast sju av 14 huvudklasser specifikt topologiska (Nordenfelt och Nyström 1986: 96-97).

Mot slutet av 1800-talet hade Bertillons klassifikation anammats i hela Nordamerika, flera länder i Latinamerika och en del europeiska städer (Moriyama m fl 2011:12). 1900 hölls den första internationella konferensen för revision av den internationella klassificeringen av dödsorsaker i Paris, eftersom det redan då beslutats om att klassifikationslistan skulle revideras och kompletteras ungefär en gång i decenniet. Denna revideringstakt har fortsatt sedan dess. Fram till den andra internationella konferensen anslöt sig även flertalet europeiska länder och ryska städer. Fyra ytterligare revisionskonferenser (1909, 1920, 1929 och 1938) hölls innan ett mer omfattande genombrott för medicinsk statistik kom i och med den sjätte konferensen 1948 (se t ex Moriyama m fl 2011: 14-16).

Den sjätte revisionen gjordes av den nybildade Världshälsoorganisationen (WHO), som skapades 1948 för att koordinera hälsofrågor inom Förenta Nationerna (FN). WHO kräver att

alla medlemsländer ska använda ICD för att rapportera sjukdomar och dödsorsaker. En annan viktig förändring gentemot tidigare var att ICD från och med nu kom att också omfatta sjukdomar som i normalfallet inte leder till döden. Därigenom blev ICD även möjlig att använda för diagnoser på sjukhus och annan sjukdomsstatistik.

WHO har haft fortsatt ansvar för revideringar, vilka har godkänts 1955 (ICD-7), 1965 (ICD-8), 1975 (ICD-9), 1990 (ICD-10) och 2019 (ICD-11). Revideringsprocessen har förändrats över tid. ICD-10 är den första version som uppdateras fortlöpande (Socialstyrelsen 2010: 29). Hur lång tid det har tagit innan revideringar implementerats har också varierat. Exempelvis planerades ICD-10 att börja användas 1993, men framställningen av den engelska originalversionens olika delar tog längre tid än väntat och var inte klart förrän 1995, och implementeringen och uppdateringarna i olika länder varierade (för en översikt av EU-länder, se t ex European Commission 2008: 198). ICD-11 blev effektiv från och med 1 januari 2022 och används av 35 länder (WHO 2022a). I Sverige används fortfarande ICD-10.¹⁵ Arbeta med att översätta ICD-11 från svenska till engelska pågår och uppskattas vara klart i början av 2024, men det är inte fastställt när införandet av ICD-11 kommer göras i Sverige (Socialstyrelsen 2022c).

Begreppet underliggande dödsorsak och ICD:s regler

Officiell dödsorsaksstatistik bygger på redovisning av en dödsorsak per dödsfall, och om det anges flera måste en väljas för statistisk redovisning. Men hur ska ett enda tillstånd, bland flera sjukdomar och symptom och beroende på hur de hänger ihop, väljas som mest relevant för statistiska och analytiska syften? Ska det vara orsaken som inledde kedjan av händelser eller det terminala tillståndet, det som var allvarligast eller varade längst? Är den mest meningsfulla dödsorsaken ur rättsligt perspektiv den samma som för folkhälsosyften?

Efter mycket diskussion kom rekommendation om att rapportera den så kallade *underliggande dödsorsaken*, och kodningsregler för att välja den underliggande dödsorsaken, från och med ICD-6 (Moriyama m fl 2011:18).¹⁶ Den underliggande dödsorsaken definieras som a) den sjukdom eller skadeorsak som inledde den kedja av sjukdomshändelser som direkt ledde till döden eller b) de omständigheter som vid olyckan eller våldshandlingen framkallade den dödliga skadan (Socialstyrelsen 2010:10). Tillstånd som bidrog till döden ska således separeras från tillstånd som inte gjorde det, och sådana som direkt bidrog men inte var orsaken. Urvalsregler används för att hitta det tillstånd som enligt intyget inledde kedjan av händelser som ledde till döden, den underliggande dödsorsaken, och ICD innehåller även regler för hur sådana dödsorsaker ska modifieras för att fånga upp så mycket information som möjligt (Socialstyrelsen 2010: 11). Läkaren förväntas alltså göra en bedömning av det kausala förloppet. Sådana bedömningar bör inte göras enbart utifrån kunskap om det specifika dödsfallet utan utifrån aktuell medicinsk förståelse om hur olika tillstånd hör samman. Förståelse av medicinska orsakssamband förändras ifråga om vad som kan/bör betraktas som en direkt följd av något annat (t ex betraktas infektioner i njurar och urinvägar från och med 2004 som följd av en lång rad andra tillstånd, snarare än som grunden för dessa tillstånd, se

¹⁵ ICD-10 innehåller tre delar: sjukdomsklassifikationens systematiska del, regler för hur klassifikation ska användas, instruktioner för kodning av underliggande dödsorsak samt regler för statistisk bearbetning och redovisningar, och i sista delen finns alfabetiska förteckningar över sjukdomar, skador etc (Socialstyrelsen 2010:9).

¹⁶ Nedanstående diskussion berör enbart den förståelse av vad som kan orsaka död som råder inom ramen för ICD, vilket skiljer sig ifrån uppfattningar om dödsorsaker som kan finnas bland gemene man, som t ex att man kan dö av sorg och ”brustet hjärta” eller liknande, men också ifråga förståelse av massdöd som orsakat av exempelvis naturkatastrofer.

Socialstyrelsen 2021: 9).¹⁷ Utöver att ändra förståelse av orsakssamband kan nya medicinska rön även medföra förflyttningar mellan huvudgrupper. WHO har regler för klassificering av underliggande dödsorsak, vilka ändras ibland, exempelvis gällande vilka koder som kan användas. ICD innehåller också regler om vad som inte bör fyllas i, vad som räknas som otillräckligt specifik dödsorsak. Exempel på vad som räknas som ”ospecifik” är plötslig hjärndöd, hjärtstillestånd, hypertoni och respiratorisk insufficiens (se t ex Socialstyrelsen 2010:17).

Sammanfattningsvis är ICD ett gigantiskt och arbetskrävande internationellt standardiseringsprojekt. Epidemiologiska former av kunskapsproduktion är sammanbundna med en lång historia av klassifikationer och standarder som har formaliserat medicinsk kunskap (Timmermans & Berg 2003) och arbetet med att utveckla ICD:s klassifikationer i WHO:s olika organ, deras sammansättning och avvägningar är ett viktigt fall inom ramen för forskning om internationellt standardiseringsarbete, liksom det troligen svåra arbetet med att förhålla sig till och implementera reglerna: Exempelvis beskrivs ICD:s regler i Socialstyrelsens (2010: 25) översiktsrapport om dödsorsaksstatistik som ”ytterst komplicerade” och ”oklart formulerade”. I vilken utsträckning enskilda läkare håller sig uppdaterade om förändringar i ICD:s klassifikationer och regler för tillämpning gällande dödsorsaker och i så fall i vilken utsträckning de anpassar sig till dem är okänt, vilket hör ihop med okunskapen om hur deras bedömningar går till.

Dödsorsaksintyg i Sverige - blanketten och föreskrifter

I takt med utvecklingen av ICD har även intygen som används för att rapportera dödsorsaker förändrats. I början av 1900-talet fanns stor variation i hur dödsorsaksintyget såg ut i olika länder, och instruktioner om hur det skulle fyllas i fanns inte eller skiljde sig. I och med ICD-6 blev bruket av ett gemensamt internationellt intyg obligatoriskt för alla WHO:s medlemsländer och från ICD-6 till ICD-9 gjordes inga större förändringar (Moriyama m fl 2011: 27-28).¹⁸ Det går med andra ord inte att särhålla dödsorsaksintyget som läkare rapporterar ifrån WHO:s standardiserings- och klassifikationsarbete i övrigt.

I Sverige utfärdar Socialstyrelsen föreskrifter och allmänna råd för dödsbevis och dödsorsaksintyg. Vid varje dödsfall ska både dödsbevis samt dödsorsaksintyg utfärdas. Dödsbevis handlar enbart om att bekräfta ett dödsfall och skickas till lokalt skattekontor där den avlidne är folkbokförd. Detta ska göras av läkare inom en arbetsdag efter dödsfallet, men när dödsfall anmälts till polismyndigheten är det polismyndigheten som lämnar dödsbeviset till Skatteverket. Denna rapport handlar enbart om arbete relaterat till dödsorsaksintyg. Blanketten Dödsorsaksintyg fastställs av Socialstyrelsen efter samråd med SCB, Skatteverket och Polismyndigheten (se t ex Socialstyrelsen 2021:4, Socialstyrelsen 2010:18). Det svenska dödsorsaksintyget följer det internationella formuläret och innehåller också kompletterande uppgifter menade att underlätta den statistiska klassificeringen av dödsfallen (Socialstyrelsen 2010:23). Socialstyrelsen uppmanar, i enlighet med ICD och WHO, till att ange en specifik och väl definierad orsak (Socialstyrelsen 2022d).

Sedan 1996 har dödsorsaksintyg från rättsmedicinska undersökningar inkommit i elektroniskt format. De vanligaste dödsorsakerna inom rättsmedicin kan väljas från en kortlista och systemet flaggar inkompatibla kombinationer av orsak och sätt att dö på, och även osannolika sådana. Det sker även en manuell dubbelkontroll av varje fall, vilket anses minska felaktigheter och skillnader i text för samma diagnoser mellan olika rättsmedicinska avdelningar (Brooke m fl 2017: 768).

¹⁷ För en utförligare diskussion om kausalitet gällande dödsorsaker, se Nordenfelt (1983).

¹⁸ Se Moriyama med flera (2011: 25-29) för exempel på hur formuläret har utvecklats över tid.

Intyg från övriga läkare har kommit i pappersformat, scannats och dataregistrerats hos Socialstyrelsen (Socialstyrelsen 2010:18). Sedan 2011 är det möjligt för alla läkare att skicka in elektroniska dödsorsaksintyg, och enligt författarna till en översiktsartikel om det svenska dödsorsaksregistret har ett mer ”effektivt” system funnits sedan 2015 (Brooke m fl 2017:766). Enligt Wärn och Zilg (2019) är det dock endast 15 % av intygen som kommer in via e-tjänsten – vilka dessa är framgår inte, men givet ovanstående torde en del bestå av intyg från RMV. Berg (1996) har visat hur medicinska protokoll spelar en aktiv roll i medicinskt arbete och påverkar behandlingen av patienter. Utöver dödsorsaksintygets utformning gällande informationen som efterfrågas torde formatet ha betydelse, bland annat då det i den digitala utformningen sker en omedelbar kontroll av vad som fylls i. Det är också möjligt att det materiella formatet styr arbetet som den som skriver intyget gör.

Mot bakgrund av regler för att ange dödsorsaker och formulärets utformning kan noteras att svenska läkare i april 2020, det vill säga under den tidiga delen av covid-19 pandemin, fick ”förtydligande vägledning” om dödsorsaksintyg, baserat på vägledning från WHO (se WHO 2020, Socialstyrelsen 2020).¹⁹ Föreskriften innehåller två exempel. Det första exemplet handlar om när covid-19 (laboratorieverifierad) orsakat lunginflammation och dödliga andningsbesvär bör covid-19 anges som den underliggande dödsorsaken, vilken ledde till lunginflammation som därefter ledde till den terminala dödsorsaken andningssvikt. Det andra exemplet handlar om när den avlidne troligen hade covid-19, och detta bidragit till dödsfall men inte varit direkt orsaken. I exemplet anges malignt melanom (hudcancer) som exempel på underliggande dödsorsak med hjärnmetastaser som terminal dödsorsak och ”covid-19 (troligen, ej lab verifierad)” nämns i intygets del 2; ”andra sjukdomar eller skador som bidragit till dödsfallet”. Det noteras även ökad bevisning för att personer med befintliga kroniska tillstånd (till exempel hjärt-kärlsjukdom, diabetes eller kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) eller nedsatt immunförsvar löper högre risk att dö på grund av covid-19. Det står i samband med detta inte uttryckligen var covid-19 ska placeras på intyget, men att kroniska tillstånd ska noteras i intygets del 2. Detta kan möjligen tolkas som om covid-19 ska stå i del 1. Armstrong (2021) menar att det enligt definitionen av underliggande dödsorsak också skulle gå att tolka covid-19 som slutpunkten, den terminala dödsorsaken, resulterat av den ökade mottagligheten för viruset. Armstrong (2021) hävdar därför att reglerna för covid-19 rapportering omkullkastat logiken bakom dödsorsaksrapportering. Andra har också påpekat att obduktioner är avgörande för att bestämma vilken roll covid-19 faktiskt haft i dödsförloppet; för att skilja mellan de som dött *med* covid-19 från dem som dött *från* covid-19 (Moretti m fl 2020: 263). Covid-19 är med andra ord ett högst aktuellt exempel på diskussion om hur kausala förhållande ska förstås, vilket har potentiellt sett stor betydelse givet hur underliggande dödsorsak är definierat, och vilken roll obduktioner kan spela för att klargöra detta.

Dödsorsaksintyget är den enda direkta länken mellan läkare som rapporterar dödsorsak och myndigheterna som försöker styra det, för att uppfylla WHO:s krav på arbete enligt ICD. Klassificeringsarbetet är dock en stegvis process som enbart i sitt första steg görs av läkare i dödsorsaksintygen. Deras *rapportering* om dödsorsaker utgör enbart en grund för vad som slutligen *registreras* som dödsorsaker.

¹⁹ För mer information om WHO-initierade covid-relaterade ändringar och covid tillämpning, se WHO (2022b, 2022c).

Registrering och register

När dödsorsaken har avgjorts och rapporterats via intyg är nästa steg att införliva det i dödsorsaksregistret – det sista steget i att producera dödsorsaksdata. Syftet med dödsorsaksregistrets data är att ge underlag till den officiella statistiken om dödsorsaker i Sverige. Dödsorsaksregistrets data används också för beskrivningar av befolkningens hälsa, till forskning och som underlag för insatser i hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen 2021: 3).

Den svenska dödsorsaksstatistiken är bland de äldsta i världen och dess historik beskrivs av exempelvis Nordenfelt (1983: 22-28, se också Nyström 1986).²⁰ Beslut om att dokumentera dödsorsaksstatistik fattades i svenska riksdagen 1749, och Tabellverket, ett rikstäckande rapporteringssystem för befolkningsstatistik i Sverige, introducerades. Denna innefattade även dödsorsaker. Det var präster som bedömde sannolika dödsorsaken och prästerskapet som sammanställde uppgifter ur församlingarnas kyrkoböcker. Församlingsuppgifter summerades på länsnivå och sedan för riket som helhet. Från 1756 vilade övergripande ansvaret på Tabellkommissionen, föregångare till Statistiska centralbyrån (SCB). Bedömningen av dödsorsak ansågs av prästerna som betungande och rapporteringsskyldigheten begränsades från och med 1831 till att enbart omfatta vissa typer av dödsfall (smittkoppor och andra farsoter, barnsbörd, olycksfall, brott, självmord). Längre fram utökades rapporteringen. 1860 blev dödsattest utfärdad av läkare obligatorisk vid dödsfall i städer och andra orter som hade tjänsteläkare. 1911 infördes nyordning om att dödsorsaksstatistiken skulle täcka alla dödsorsaker, efter förslag från den så kallade tuberkuloskommittén. Dödsattest utfärdad av läkare var obligatorisk vid dödsfall i städer och andra orter med tjänsteläkare och om den döde vårdats av läkare. Dödsattesten lämnades till pastorsämbetet och dödsorsak antecknades i död- och begravningsboken. Vid dödsfall på landsbygden där läkare inte utfärdat attest skulle pastorn anteckna information som kunnat inhämtas. Månadsvis skickades listor av dödsorsaker till provinsialläkaren, som granskade dem och skickade vidare till SCB. Under åren 1911–1931 användes i Sverige en sjukdomsklassifikation som delvis byggde på Bertillon, 1931 byttes till en klassifikation som utvecklats i samarbete med nordiska länder. Nästa gång rapporteringsrutinerna ändrades var 1951, i sambandet med att Sverige 1948 ingick i det internationella samarbetet gällande dödsorsaksstatistik och därmed började tillämpa ICD-6. För att internationella regler om kodning och klassificering skulle kunna tillämpas ändrades dödsattesternas utformning efter WHO:s förlaga. SCB hade ansvar för dödsorsaksstatistiken mellan 1911 och 1993. Sedan 1994 har Socialstyrelsen hand om registret och publicerar statistiken, även om registret producerades av SCB fram till 2003 (Brooke m fl 2017: 766). Uppdelningen i å ena sidan ett dödsbevis, å andra sidan ett dödsorsaksintyg som numera gäller infördes 1991 (Socialstyrelsen 2010).

Statistisk praktik: Population och kodning

Sedan 1952 finns ett svenskt dödsorsaksregister som täcker ”alla dödsfall i Sverige” (Brooke m fl 2017).²¹ Vad som är ”alla” är dock inte givet. Statistisk kunskap om dödsorsaker bygger på att man räknar dödsfall och vad de angavs bero på, men hur gränserna för den aktuella populationen definieras spelar också in. Vad är populationen i det här fallet? Med andra ord, vilka dödsfall ska vara med i registret? Den svenska dödsorsaksstatistiken inkluderar dödsfall fördelat på dödsorsaker bland personer som vid tiden för dödsfallet var folkbokförda i

²⁰ Andra skandinaviska länder var också tidiga. Det dansk-norska tabellkontoret öppnade i Köpenhamn 1797. I Danmark centraliserades ett befolkningsregister genom en lag 1924, det automatiserades 1960 och permanenta registreringsnummer för varje medborgare introducerades 1968 (se t ex Bauer 2014:191, 192).

²¹ Registret finns att nå elektroniskt från och med 1952, men 1952–60 sattes ihop retrospektivt eftersom datorer introducerades först 1961 (Brooke m fl 2017: 766).

Sverige, oavsett var de befann sig (se t ex Socialstyrelsen 2010:16). Rapporteringen av folkbokförda som dör utomlands är således beroende av lagar, regler och praktiker gällande rapportering i andra länder. Från och med 2012 inkluderas även ej folkbokförda avlidna i Sverige i det svenska dödsorsaksregistret (Socialstyrelsen 2022a).

Från och med 1997 inkluderas samtliga dödsfall som rapporteras till Skatteverket, vare sig dödsorsaksintyg har kommit in eller inte, i dödsorsaksstatistiken. Saknade intyg begärs in från den sjukvårdsinrättning där läkare som utfärdat dödsbeviset tjänstgjorde vid utfärdande (Socialstyrelsen 2010:16). Bortfallet är ur internationellt perspektiv mycket litet, men ökande; 1975 var det 0,006 % (5st) av totala antalet aviserade dödsfall, 1995 0,3 % och 2008 0,8 % (Socialstyrelsen 2010:17). Utvecklingen beror delvis på omläggningen av folkbokföringen 1 juli 1991. Före dess var bortfallet mycket litet eftersom begravning eller kremering inte fick genomföras utan att läkare lämnat intyg om dödsorsak, tillstånd till jordfästning och kremering till pastorsämbetet. Efter omläggningen skickas uppgift om dödsorsak direkt till Socialstyrelsen och ingen kontroll görs vid jordfästningen (Socialstyrelsen 2021: 5). Alla inskickade dödsorsaksintygen anses heller inte tillräckligt informativa. Andelen otillräckligt specificerade dödsfall har gått upp, från 0,5 % 1975 till 2,7 % 2006–2008 (Socialstyrelsen 2021:18). Det är dock viktigt att notera att definitionen av en ospecificerad diagnos är föränderlig. Exempelvis gjordes år 2009 gjordes en omdefinition av ospecificerade diagnoser vilket i sig innebar att fler (ca 3 %) ospecificerade diagnoser registrerades (Rosendahl 2019:26).

Moriyama med flera (2011:47) menar att ett av de mest effektiva sätten att förbättra rapporteringen av dödsorsaker är att skicka förfrågningar (queries) tillbaka till läkare när det finns ottydligheter, bland annat eftersom det ökar läkarnas medvetenhet om att informationen de lämnar granskas och kommer användas för statistiska ändamål (se också Hoyert och Lima 2005). Digitaliserad rapportering kan ha en betydelse här, ifall dessa typer av system inkorporerar förfrågan om förtydligande (jfr Moriyama m fl 2011:48). I Sverige begärs kompletterande uppgifter in när läkare rapporterat otillräckligt specificerade dödsorsaker och när det kan förväntas finnas mer detaljerade att tillgå (Socialstyrelsen 2010:17). Det finns också regler om begränsningar för förfrågningar. Exempelvis gäller om ”en läkare enbart använder sig av ospecificerade dödsorsaker på intyget [,] skickas följdfrågor om personen var under 65 år (för 2021 års bestånd)” (Socialstyrelsen 2022a:9). Ibland måste diffusa uppgifter ”accepteras” eftersom ytterligare uppgifter inte går att få fram, t ex vid dödsfall utomlands eller dödsfall när avlidne påträffats efter längre tid (Socialstyrelsen 2010:17; 2021: 5).

Intygen passerar igenom procedurer för att rapporterade orsaker ska bli statistiskt användbara. Underliggande dödsorsak klassificeras med hjälp av Automated Classification of Medical Entities, ACME, ett program som ställts till förfogande av National Center for Health Statistics i USA och som numera har ”inofficiell status som internationell standard” (Socialstyrelsen 2010: 18, 25). Sådana automatiserade system har setts som lovande för ytterligare standardisering av dödsorsaksdata (och för att möjliggöra tillgång till data på högre detaljnivå) (Moriyama m fl 2011:34).²² I samband med kodning och klassificering på Socialstyrelsen kontrolleras maskinellt att diagnoserna är rimliga med tanke på ålder, kön och andra diagnoser. Ca 3 % av intygen fastnar i maskinell kontroll baserade på jämförelser mellan underliggande dödsorsak och andra variabler (och ses därmed troligen över manuellt av registratorer). Programvaran kontrollerar också att underliggande dödsorsak är tillräckligt informativ (Socialstyrelsen 2010: 26). Läkarens rapport är *startpunkten* för att klassificera, men det förekommer ”relativt ofta” (Socialstyrelsen 2021:10) modifiering, det vill säga den

²² I denna rapport diskuteras enbart hur arbete med att ta fram underliggande dödsorsak går till. Det finns dock även data med multipla dödsorsaker där mer av informationen på dödsorsaksintyget används. Denna typ av data är dock inte alls lika använd (Moriyama m fl 2011:37-42).

gångse ICD-koden för ett visst tillstånd ersätts med annan kod. Den underliggande dödsorsak som används i dödsorsaksstatistiken är i ca 20 % av fallen inte det tillstånd som enligt dödsorsaksintyget inledde händelseförloppet (Socialstyrelsen 2010:20, Brooke m fl 2017:770), vilket tyder på att intygen i de fallen inte fylldes i på det sätt som ICD:s regelverk avser (se också Rammer m fl 1997, Pettersson och Eriksson 2014). ”Ospecifika” dödsorsaker registreras med särskild kod för ospecifik dödsorsak.²³

Registerarbetet, som sista steg i att producera dödsorsaksdata, är på flera sätt avgörande, exempelvis ifråga om klassificeringen av det dödsorsaksintygen rapporterar in. I kombination med beskrivningen av ICD indikeras också att registerarbetet involverar ett flertal avvägningar och beslut, både på ett principiellt och på ett vardagligt plan, och dessa har också betydelse för datas produktion.

Jämförelser och sammanslagningar

Ett av den internationella sjukdomsklassifikationens huvudsyften är möjligheten att dela och jämföra data mellan länder: ”The ICD is important because it provides a common language for recording, reporting and monitoring diseases. This allows the world to compare and share data in a consistent and standard way – between hospitals, regions and countries and over periods of time” (WHO 2022d). Över tid har det skett en avsevärd standardisering mellan länder, vilket tidigare avsnitt om ICD visade. Variationer som försvårar jämförelser kvarstår emellertid. Nya versioner av ICD införs vid olika tidpunkter i olika länder och nationella versioner av ICD kan avvika ifråga om kategoriers innehåll och kodnings- och bearbningsregler, vilket påverkar kategorisering av underliggande dödsorsak. I en av Socialstyrelsens skrifter om dödsorsakstatistik hävdas att jämförbarheten mellan länder som har infört programmet ACME anses god (Socialstyrelsen 2010:27). Det antas därmed vara genom samma mjukvara för kodning av dödsintyg och identifiering av underliggande dödsorsak som jämförbarhet möjliggörs. Samtidigt visade en jämförelse (av nordiska-baltiska länder) mellan nationell praxis och klassificering enligt ACME på avsevärda skillnader (Brooke m fl 2017:770). ACME kan heller inte korrigera för skillnader beroende på olika lagstiftning, undersökningar och rapportering till myndigheter. I praktiken så är det därför så att ”viss försiktighet” bör tillämpas gällande jämförelser av dödsorsaksstatistiken – ”olika kodning och sätt att bestämma dödsorsak påverkar statistiken och innebär att vissa skillnader i statistiken inte speglar verkliga skillnader” (Socialstyrelsen 2021:12).²⁴

För att möjliggöra statistiska beräkningar gällande dödsorsaker inom flera olika länders befolkningar samtidigt krävs sammanslagningar av register, vilket också är beroende av standardiserad hantering. På WHO arbetar statistiker och dataanalytiker vid Department of Data, Analytics and Delivery for Impact (DDI) med att samla in, utvärdera, sätta ihop, publicera och analysera dödsorsaksdata för alla FN-länder. Dessa sammanställningar följer

²³ Tidigare i rapporten nämndes validitetsstudier som ett sätt att undersöka dödsorsaksdatas kvalitet. Det finns även statistiska sätt att mäta denna kvalitet (Moriyama m fl 2011:46). Ett vanligt sätt är andelen dödsfall för vilka den underliggande dödsorsaken kategoriserades som ”symptom och dåligt definierade tillstånd”. En annan indikator är dödsfall som fått en dödsorsak med ett ospecifikt ICD-nummer. Ett ytterligare statistiskt sätt att mäta kvalitet är att se över kodningsreglerna som användes, av den medicinska kodaren eller det automatiska kodningssystemet.

²⁴ Ett mått som underlättar jämförelser mellan olika tidpunkter och regioner är åldersstandardiserat dödstal, eftersom dödsorsaksmönstret i en population har starkt samband med åldersstrukturen (t ex grupper med hög medelålder har fler dödsfall i hjärtkärlsjukdomar än i grupper med låg medelålder, där trafikolyckor och självmord är vanligare). När man jämför skillnader är man ofta intresserad av andra förklarande variabler än ålder, som till exempel livsstil, social miljö eller genetik (Socialstyrelsen 2010:21).

ICD:s revideringar, men frågan är vilka avvägningar som görs givet variationen mellan länder.

För att göra dödsorsaksstatistiken mellan olika EU-länder mer homogen och jämförbar pågår även arbete inom Eurostat, EU:s statistiska byrå (Eurostat 2022). Eurostat började samla in och sprida dödsorsaksdata från medlemsländerna 1994, nedbruten till en kortlista innehållande 65 kategorier, kompatibla med ICD-8, 9 och 10.²⁵

The causes of death selected in the 65-list have been chosen after careful examination of many lists being used by the Member States and the World Health Organisation (WHO). It includes the most relevant COD [cause of death] for EU. The basis on which the causes were selected for this list were of relevance with respect to EU mortality patterns; of relevance of national and sub-national health programmes; of relevance for desegregation by regional (NUTS 2)²⁶ level; of special importance to mortality trend and projections; subject of 'frequently asked questions'. (Eurostat 2022)

Baserat på denna kortlista har Eurostat publicerat atlaser över dödsorsaker i Europa, med fokus på skillnader i dödlighet och dödsorsaksmönster i olika länder. Det är exempelvis generellt sett stora skillnader mellan de länder som tidigt gick med i EU i jämförelse med forna kommunistländer och länder i Centraleuropa, men också skillnader inom grupper. Det är till exempel 1/3 lägre mortalitet för män i Sverige än i Portugal. Det är också stora skillnader mellan män och kvinnor. Exempelvis dör kvinnor i lägre grad än män på grund av kardiovaskulära sjukdomar, transportolyckor eller självmord (Eurostat 2022:7). Det påpekas dock att skillnader mellan länder "tveklöst" även beror på skilda diagnos- och kodningspraktiker (Eurostat 2022:7-8). Eurostats atlas utgör ett konkret exempel på hur jämförelser mellan dödsorsaker är en rutinmässig aspekt av byråkratiskt arbete på överstatlig, EU-nivå.

Det finns även forskardrivna initiativ för att skapa mer omfattande register. Exempelvis är The Human Cause of Death Database ett samarbete mellan Max Plancks demografiska institut i Rostock och det nationella demografiska institutet i Paris (se The Human Cause of Death Database, 2022). Denna databas inkluderar data från 16 länder (inte från Sverige) och syftar till att tillhandahålla tidsseriedata baserade på ett konsekvent klassifikationssystem, för att motverka de problem som uppstår av att klassificeringen av dödsorsaker skiftat över tid. Medan förändringar av klassifikationssystem kan vara motiverade för att inkorporera ny och förmodad bättre förståelse av sjukdomar skapar de stora problem för alla som är intresserade av hur dödsorsaker och sjukdomar utvecklas över tid.

Narkotikadödlighet – ett strategiskt exempel

Denna rapport har som syfte att beskriva stegen i hur dödsorsaksdata produceras på ett övergripande plan, utan att närmare gå in på den variation som finns gällande svårigheter att utreda och klassificera specifika typer av dödsorsaker. Dödsfall på grund av narkotika är på det stora taget ovanliga, men genom sin komplexitet betydande för att visa vilken betydelse undersökningsmetoder, klassifikationssystem och relationer mellan aktörer har för data som produceras och hur den är möjlig att jämföra över tid och rum.

²⁵ I den svenska statistiken har denna förkortade lista kompletterats av två ytterligare orsaker; akut hjärtinfarkt och motorfordonsolycka på allmän väg (Socialstyrelsen 2010:13), men det är oklart i vilket skede av datahanteringen dessa kategorier appliceras.

²⁶ NUTS är en hierarkisk regionindelning av EU-länder för statistiska syften. NUTS 1 har 97 regioner, NUTS 2 har 271 regioner och NUTS 3 1303 regioner. Se European Commission (2008:11).

Narkotikadödlighet är omdiskuterat internationellt. För det första saknas en allmänt accepterad definition av narkotikarelaterade dödsfall. Inom EU presenteras uppgifter från Europeiska centret för kontroll av narkotika och narkotikamissbruk (ECNN) enligt en standardiserad diagnosuppsättning, men andra definitioner används på nationell nivå. (Socialstyrelsen 2018: 8). För det andra är det vedertaget att skillnader i narkotikadödlighet delvis reflekterar olikheter i rättsmedicinsk undersökningspraktik mellan länder, vilket nämndes i rapportens inledning. Det är teknikberoende vilka substanser som kan spåras, och alla länder har inte tillgång till samma utrustning. Under 2010-talet har en majoritet av laboratorier i Europa bytt utrustning för att spåra droger och att byta metoder påverkar trender i och med att detekteringen i sig förändras – mer avancerad teknologi detekterar en större mängd substanser (EMCDDA 2019: 6-7). Det saknas principer för vilka toxikologiska test som ska göras och de analytiska strategier som används varierar; vilka test som ska göras är en avvägningsfråga (EMCDDA 2019: 9, 16). Det saknas också standarder för tröskelnivåer av vad som är dödliga mängder av specifika substanser; det är problematiskt att få referensmaterial av olagliga substanser, samtidigt som det kan vara svårt att avgöra vad olika nivåer i kroppsvätskor har för betydelse för enskilda dödsfall då detta beror på bland annat missbruk och vana (EMCDDA 2019: 23, 25).

Ytterligare komplikationer för att jämföra hur narkotikadödlighet utvecklas mellan länder men också över tid i samma land hör samman med klassifikationsförändringar. Exempelvis skriver Socialstyrelsen om dödsorsaksregistret:

Antalet dödsfall i akuta förgiftningar, till exempel alkohol och narkotika, ligger på en högre nivå från och med 2001. Detta beror på en ändring av klassificeringsreglerna för förgiftning hos personer med alkohol- eller drogberoende. Före 2001 års klassificerades sådana dödsfall under drogberoende, men från och med 2001 klassificeras de istället som förgiftningsolyckor (Socialstyrelsen 2021: 9).

I den version av ICD som används nu finns också begränsningar gällande hur narkotikadödlighet kan urskiljas från annan typ av förgiftning, men i svenska dödsorsaksregistret finns sedan 2019 en ny modul, särskilt framtagen för att kompensera för ICD:s klassificering av förgiftningar. Bakgrunden till den så kallade substansmodulen är att det under arbetet med en rapport om narkotikarelaterad dödlighet, publicerad 2016, blev tydligt hur ICD-10:s klassifikation var otillräcklig för att förstå olika substansers betydelse vid förgiftningsdödsfall (Socialstyrelsen 2018:8). Substanserna grupperas ofta tillsammans, så att enskilda substanser inte går att urskilja. Ett sätt att beskriva dödsfall relaterad till olika substanser är i termer av läkemedels- eller narkotikaförgiftning, men en uppdelning på läkemedel och preparat utan medicinsk användning baserat på ICD-koder är heller inte möjlig eftersom koderna även slår ihop läkemedel och andra substanser (Socialstyrelsen 2018: 9).²⁷ Kodningen av dödsorsakerna i enlighet med ICD-10 innebär därmed att en del information som finns i dödsorsaksintygen inte finns representerad i dödsorsaksregistret. Detta är särskilt tydligt vid förgiftningar då substanserna ofta identifieras med mycket hög precision och känslighet vid de rättsmedicinska obduktionerna, och ofta omnämns i dödsorsaksintygen (Socialstyrelsen 2018:9).

I substansmodulen inkluderas dödsfall där den underliggande dödsorsaken klassats som läkemedels- eller narkotikaförgiftning, utifrån en lista med 15 kategorier av olika varianter av oavsiktlig förgiftning, avsiktligt självdestruktiv handling, och förgiftning med och exponering

²⁷ Frågan om avsikt är också svår att bedöma. Förgiftningar kan delas in i exponering för skadliga ämnen genom olyckshändelse, avsiktligt självdestruktiv handling eller skadehändelse med oklar avsikt. På grund av svårigheter att bestämma avsikt finns ”ett inte oväsentligt antal dödsfall i kategorin oklar avsikt” (Socialstyrelsen 2018: 9).

för olika substanser. För implementering i substansmodulen matchas texten från dödsorsaksintygen mot en lista av uttryck som indikerar förekomst av substanser. Var på intyget substansen nämns påverkar inte detektionen av substansen. En och samma substans anges ofta på olika sätt i dödsorsaksintygen, ibland anges fynd av läkemedel på platsen, felstavningar är vanligt förekommande och en substans som haft betydelse kan också beskrivas med sammansatta ord (t ex ”metadonöverdos”). För att hantera alla sådana variationer har Socialstyrelsen tagit fram en översättningstabell, en så kallad styrtabell där det anges vilka uttryck på intygen som ska omtolkas till en viss substans. ”Styrtabellen spelar med andra ord en avgörande roll i implementeringen av substansmodulen – en substans som inte finns i denna tabell kan inte detekteras” (Socialstyrelsen 2018:12). Under 2018 utvärderades sensitivitet och specificitet för substansmodulen. Värt att nämna är att utvärderingen inbegrep granskning av bland annat alla intyg och utlåtanden från RMV som identifierat substanser i rättstoxikologisk analys under 2015 och 2016. Substansmodulen identifierade sammanlagt 3749 förekomster av substanser i de 1771 dödsorsaksintygen, men totalt gjordes 11 991 fynd av substanser i rättstoxikologisk analys (Socialstyrelsen 2018:14). Långt mindre än hälften av alla fynd som RMV gör hamnar därmed på intygen. Avvägningen som görs gällande vilken betydelse substansen har för dödsfallet spelar med andra ord stor roll.

Relationen till andra aktörer på området är av intresse kopplat till Socialstyrelsens arbete med substansmodulen. Exempelvis står det i beskrivningen av modulen: ”Avsikten är att uppgifterna om substanserna ska göras tillgängliga för externa beställare” (Socialstyrelsen 2018:8). Det planeras även vidareutveckling av modulen tillsammans med RMV (se Socialstyrelsen 2018:16). Hur har detta samarbete sett ut och vilka aspekter berör det? Givet betydelsen av styrtabellens utformning är det exempelvis av intresse vilka avvägningar som görs gällande hur nya typer av psykoaktiva substanser inkluderas, vars roll är en utmaning för all toxikologisk analys och alla med intresse för att förstå trender i narkotikadödlighet att hantera.

Slutord: Teman och frågor för fortsatt forskning

Dödsorsaksstatistik är central för hur stater beskriver folkhälsa och vilka beslut som fattas gällande prevention, och därtill en viktig del i den moderna statens styrformer baserat på kunskaper om dess befolkning (Foucault 1991, Desrosières 1998). Denna rapport har redogjort för hur dödsorsaker undersöks och rapporteras, vilka verktyg som används för att klassificera dem och hur register byggs upp. På en övergripande nivå kan detta ses som ett fall av *kunskapsproduktion* där frågor om hur organisering genom internationell *standardisering*, dess effekter och lokala anpassningar är centrala. Det är detta maskineri som har stått i fokus, samtidigt som dess större sammanhang visar på vikten av att förstå det. I nedanstående slutord sammanfattas rapporten, varefter jag lyfter fram ett antal olika teman värda vidare forskning kopplat till hur dödsorsaker bestäms och bedöms, klassifikationer utvecklas, befolkningsregister skapas och transformeringsarbete detta innebär.

Inledningsvis ställdes frågorna vilka lagar och regler som styr dödsorsaksdatas produktion liksom vilka aktörer som deltar i denna process. Hur undersökningar av dödsfall bör gå till är i mycket begränsad omfattning styrt av förordningar och riktlinjer. Lagen föreskriver när klinisk obduktion får ske, men det är en bedömningsfråga när det är av särskild betydelse att ta reda på dödsorsaken. Lagen föreskriver också när rättsmedicinsk undersökning kan komma ifråga, men rättsmedicinska obduktioner kan i sig innefatta olika undersökningar. Vissa normer tycks dock finnas gällande till exempel omfattningen av toxikologiska tester. Rapporteringen av dödsorsakerna via ett dödsorsaksintyg är format av att Sverige genom sitt

medlemskap i WHO är ålagd att följa reglerna kopplade till ICD. Socialstyrelsen utfärdar riktlinjer för hur dödsorsaksintyg ska fyllas i, men det huvudsakliga arbetet med att följa ICD:s klassificeringsregler sker främst i samband med att inrapporterade dödsorsaker kodas av ett automatiskt klassificeringsprogram, baserat på ICD:s regler. På ett övergripande plan är de viktigaste aktörerna i detta maskineri WHO, som är ytterst ansvarig för ICD, men det tillkommer framförallt på Socialstyrelsen att sätta deras regelverk i bruk. I och med att polismyndigheten är involverad i beslut angående rättsmedicinsk undersökning spelar de en roll, även om det är RMV som utför dödsorsaksundersökningarna. Den stora merparten av dödsorsaksrapporteringen sker dock inte av rättsmedicinska läkare med främsta arbetsuppgift att utreda dödsorsaker, utan av en mängd andra typer av läkare verksamma på vårdcentraler och olika sjukhuskliniker.

När det gäller hur dödsorsaker bestäms tycks läkare inom olika verksamheter ha olika intresse av och förutsättningar för att nå säkerhet. Det är enbart inom rättsmedicin som dödsfallsundersökningar utgör verksamhetens fokus. För läkare som arbetar på vårdcentraler, inom palliativvård eller sjukhuskliniker är dödsorsaksbedömning förmodligen en mer perifer aktivitet, för vissa en rutin och för andra (t ex läkare på vårdcentraler utan ansvar för vårdhem och äldreboenden) mycket ovanlig. Tidigare forskning har även uppmärksammat bruket av ”slaskkategorier” bland rapporterande läkare (McAllum m fl 2005, se också Pettersson och Eriksson 2014), vilket möjligen kan ge avtryck i statistiken - vissa vanligt förekommande dödsorsaker anses överskattade (t ex kardiovaskulära dödsfall, se Lakkireddy m fl 2004). Det är möjligen enbart inom rättsmedicin som det strävas efter hög precision och säkerhet gällande vad som anges som dödsorsak, och som detta har en konkret betydelse, inte minst mot bakgrund av att RMV ibland hanterar dödsfall som del av rättsfall. Samtidigt kan påpekanden om att läkare skickar dödsfall till RMV på felaktiga grunder (enbart för att de inte sker på sjukhus eller dödsorsak är oklar) i sig peka på en önskan om att säkerställa dödsorsak, men utan att själv vara involverad i det.

Den enda detaljerade studie av dödsorsaksutredningar som finns är Timmermans (2008) studie av ett amerikanskt rättsmedicinskt laboratorium. Samtidigt är den amerikanska rättsmedicinska kontexten så pass annorlunda än den svenska att det dock är oklart hur mycket av Timmermans (2008) resultat som även har relevans i Sverige. Oavsett detta tar Timmermans (2008) inte heller upp narkotikadödlighet, vilket är en typ av dödsfall som förtjänar särskilt fokus utifrån ett kunskapsproduktions- och standardiseringsperspektiv. Exempelvis beror kunskap om narkotikadödlighetens omfattning på olika tillgång till teknologi och standarder för undersökningar, som exempelvis omfattningen av toxikologiska test. Samtidigt utvecklas nya narkotikasubstanser ständigt; hur ska man kunna spåra något som man inte kan identifiera? Förslag på frågor att studera vidare är hur sådana standarder kopplat till osäker kunskap, och med avsikt att gälla för rättsmedicinsk verksamhet med olika resurser, kan etableras. Dessa osäkerheter visar också hur jämförelser mellan länder försvåras av att bedömningen av vad som är ett narkotikadödsfall beror på vad för substanser som kan spåras och på oklarheter om deras effekter. En ytterligare aspekt är att ICD:s system inte skiljer på olika anledningar och källor till förgiftningar, vilket åtminstone för forskare med intresse för narkotikadödlighet skapar problem. Ur medicinsk synvinkel är det möjligt att distinktionen om vad det är som leder till förgiftning inte har så stor betydelse, medan det ur ett folkhälsoperspektiv kan ses som viktigt att förstå vad det finns för dödligt narkotikabruk inom befolkningen. Intresset för det kan i sin tur bero på det narkotikapolitiska klimatet. Därmed är inte minst narkotikadödlighet även en intressant fråga utifrån hur dödsorsaker kopplas till politiska agendor.

Kunskap om lokala praktiker och perspektiv ifråga om dödsorsaksundersökningar och bedömningar bortom den rättsmedicinska saknas i princip, även om några relativt gamla och

begränsade intervjustudier pekar på att dödsorsaksrapportering delvis är ett gissningsarbete eller tillämpning av personliga favoritdiagnoser. Men givet hur läkares arbetssituation ser ut, vad är egentligen förutsättningarna för deras bedömningsarbete? ”People do not do the ideal job, but the doable job” påpekar Bowker och Star (1999:24) och Hoyer och Wadmann (2020) diskuterar hur rapporteringsarbete inom sjukvården och den administrativa bördan ses som meningslös. Inte minst mot bakgrund av detta är betydelsen av dödsorsaksintygets utformning, och vilka möjligheter och begränsningar det skapar, relevant att studera närmare för att förstå hur dödsorsaksdata skapas. Vidare är läkare en typiskt modern profession, vilken kännetecknas av autonomi och diskretion (Abbot 1988) och till skillnad från hur rättsläkare kan tänkas behöva stå till svars för sina bedömningar upplever allmänläkare troligen inga större konsekvenser varken av att skicka in ospecificerade intyg eller att inte skicka in dem alls (utöver en påminnelse). Läkares arbete med att rapportera dödsorsaker, oavsett hur (o)betydelsefullt *de* ser det som, förtjänar uppmärksamhet med tanke på den betydelse dödsorsaksdata har. Detta inte nödvändigtvis för att läkare gör ett dåligt jobb och data behöver bli bättre, utan för att ta reda på *hur det går till*, vilka eventuella perspektiv och mönster som präglar bedömningen beroende på i vilket sammanhang död inträffar och vilken typ av läkare som bedömer, liksom vilka avvägningar kopplat till visshet som görs. Det låga antalet kliniska obduktioner pekar på att det ofta anses finnas åtminstone en ”sannolik dödsorsak” och att större säkerhet än så inte anses nödvändig. Men när klinisk obduktion ändå efterfrågas, på vilka grunder och vilka avvägningar görs då? Vems död är meningsfull, viktig och/eller värd att utreda närmare? Att andelen obduktioner av äldre är särskilt låg liksom att det har rapporterats viss underlåtenhet att polisanmäla olyckor bland äldre, och därigenom inte möjliggöra rättsmedicinsk undersökning, pekar på att dödsorsaker bland äldre ses som mindre angelägna att utreda. Men givet att dessa dödsfall *förväntades* inträffa inom inte alltför lång tid, eller åtminstone inte ses som prematura, är bristen på utredningsintresse från läkares perspektiv inte förvånande. Från ett samhällsekonomiskt perspektiv anses det dessutom viktigare att utreda dödsorsaker bland yngre människor som förväntas leva längre. Mått som förlorade levnadsår (years of life lost, YLL) (se t ex Martinez m fl 2019) och potentiellt förlorade levnadsår (potential years of life lost, PYLL) (se Gardner och Sanborn 1990) manifesterar intresse för att mäta social och ekonomisk förlust kopplat till dödsfall i yngre åldersgrupper. Samtidigt skulle ytterligare kunskap om specifika orsaker till varför äldre dör kunna ses som viktigt givet en åldrande befolkning med allt högre medellivslängd. Mot bakgrund av åldersregler för när förfrågningar om oklara dödsorsaksintyg ska skickas och de epidemiologiska mått som nämnts ovan tycks det dock inte vara någon prioritet.

Efterfrågan på kunskap om populationen och offentlig statistik har påtalats och diskuterats i tidigare forskning och är viktigt som en bakgrund för att förstå *varför* offentliga register skapas. Frågan kvarstår *hur* det sker i praktiken och vilka konsekvenser det får. Befolkningsregister kräver arbete för att skapas, underhållas och utvecklas. *Mellan* de läkare som rapporterar data och den epidemiologiska forskningen som använder den finns arbetet med registren som sådana – det administrativa arbetet med medicinsk klassificering och översikt av kodning och den statistiska hanteringen. Detta är inte enbart ett ”tekniskt” arbete som går på automatik – det kräver en mängd betydelsefulla avvägningar som kan ha stora konsekvenser (jfr Bowker 2000, Ruppert och Scheel 2021). När och hur ska uppdateringar göras, vilka intressen ska vägas in och vilka kompromisser göras? När efterfrågas förtydliganden gällande enskilda dödsorsaksintyg, hur sätts regler om detta och vem avgör när det ska göras i praktiken? I vilka fall finns förväntningar på att det är möjligt att få förtydliganden? Med tanke på hur registerarbete påverkar data bör det inkluderas i en studie av dödsorsaksstatistikens maskineri. Frågor som hur Socialstyrelsens registratorer och statistiker ser på rapportering som måste hämtas från utlandet, om de uppfattar några mönster

eller vanliga problem gällande specifika former av dödsfall eller platser, och hur detta hanteras vore också intressanta att följa upp.

Denna rapport har redogjort för de steg som ingår i produktionen av dödsorsaksdata. Även om de har redogjorts för var för sig impliceras att deras praktiker är sammanlänkade och påverkar varandra. De kan ses som *transformationsprocess* från en avliden människa som har dött, till att ha dött av något, som skrivs ner på ett intyg, klassificeras och hamnar i ett register som skapas för att förstå populationsmönster, inte individers dödsorsaker. I denna transformationsprocess deltar olika aktörer i olika steg – vilka relationer har de med varandra? Exemplet med narkotikadödlighet visade hur lokala anpassningar till ICD har tagits fram. Substansmodulen i svenska dödsorsaksregistret visar på dialog mellan flera parter, men hur ser det ut i andra fall och grupper av dödsorsaker? Finns det andra kategorier av dödsfall där ICD:s koder genererar grupperingar för vilka externa aktörer skulle vara intresserade av mer detalj? När och hur görs det anpassningar i registret för att möta dylik efterfrågan? Finns andra exempel när sådant intresse finns och hur har Socialstyrelsen hanterat det? Vilka konsekvenser kan frånvaro av dialog få?

Referenser

Källor

Akademiska sjukhuset (2022), Obduktion, Akademiska. Hämtad 2022-09-13

Alafuzoff, I och Veress, B. (1993), "The selection for post-mortem examination: A retrospective analysis of 74 deceased surgical cases", *Quality Assurance Health Care*, **5**(4): 345-349.

Blokker, BM, Weustink, AC, Hunink, MGM, Oosterhuis, JW (2017), "Autopsy rates in the Netherlands: 35 years of decline", *PLoS One* **12**(6).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178200>

Brooke, HL, M Talbäck, J Hörnblad, LA Johansson, JF Ludvigsson, H Druid, M Feychting, R Lkung (2017), "The Swedish cause of death register", *European Journal of Epidemiology* **32**: 765-773.

Eklund, A (2009,) Obduktionsverksamhet förr och nu. Föreläsning. Medicinhistoriska sällskapet Westmannia.
<http://www.msw.org.se/historik/forelasningar/obduktionsverksamheten-forr-och-nu/> Hämtad 2022-11-01

Espinosa-Brito, AD och de Mendoza-Amat (2017), "In Defense of Clinical Autopsy and its Practice in Cuba", *MEDICC Review*, **19**(1): 37-41.

European Commission (2008), *Health statistics – Atlas on mortality in the European Union*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
<https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/5713707/KS-30-08-357-EN.PDF.pdf/40b6c473-cd05-45d6-9f66-8bf4260cd45f?t=1414774578000> Hämtad 2022-12-01

European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (EMCDDA) (2019), *An analysis of postmortem toxicology practices in drug-related death cases in Europe*. Technical report, Publications office of the European Union, Luxembourg.

- Eurostat (2022), About European shortlist for causes of death <https://joinup.ec.europa.eu/collection/eu-semantic-interoperability-catalogue/solution/european-shortlist-causes-death/about> Hämtad 2022-12-01
- Filippatos, G, Andriopoulos, P, Panoutsopoulos, G, Zyga, S, Souliotis, K, Gennimata, V, Tsironi, M. (2016), "The quality of death certification in Greece", *Hippokratia*, **20**(1): 19-25.
- Gardner, JW och Sanborn, JS (1990), "Years of Potential Life Lost (YPLL)—What Does it Measure?", *Epidemiology* **1**: 322–329.
- Hooper, JE och Geller, SA (2007), "Relevance of the autopsy as a medical tool: A large database of physician attitudes", *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, **131**(2): 268-274.
- Hoyert, DL och Lima AR (2005), "Querying of Death Certificates in the United States", *Public Health reports*, **120**: 288-293.
- Karolinska institutet (2022) Swedish Interdisciplinary Graduate School in register-based research (SINGS) <https://ki.se/en/imm/swedish-interdisciplinary-graduate-school-in-register-based-research-sings> Hämtad 2022-11-08
- King, LS och Mehan, MC (1973), "A history of the autopsy. A review", *American Journal of Pathology* **73**(2): 514-544.
- Kuijpers, CC, Fronczek, J, van de Goot, FR, Niessen, HW, van Diest, PJ, Jiva, JM (2014), "The value of autopsies in the era of high-tech medicine: discrepant findings persist", *Journal of Clinical Pathology*, **67**(6): 512-519.
- Lakkireddy, DR, Gowda MS, Murray, CW (2004) "Death certificate completion: How well are physicians trained and are cardiovascular causes overstated?" *Am J Med* **117**(7): 492-498.
- Last, JM (1983), *A Dictionary of Epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Liao, JM och Sing, H (2013), "Reviving the autopsy as a diagnostic Error-reduction tool", *Labmedicine*, **44** (2): 186-190.
- Lindström, P, Janzon, L, Sternby, NH (1997), "Declining autopsy rate in Sweden: A study of causes and consequences in Malmö", *Journal of Internal Medicine*, **242**(2): 157-165.
- Martinez, R, Soliz, P, Caixeta, R, Ordunez, P (2019), "Reflection on modern methods: years of life lost due to premature mortality—a versatile and comprehensive measure for monitoring non-communicable disease mortality," *International Journal of Epidemiology*, **48**(4): 1367–1376.
- Maudsley, G och Williams, EM (1996), "Inaccuracy in death certification – where are we now?", *Journal of Public Health*, **18**(1): 59-66.
- Moretti M, Malhotra A, Visonà SD, Finley SJ, Osculati AMM, Javan GT (2021), "The roles of medical examiners in the COVID-19 era: a comparison between the United States and Italy", *Forensic Sci Med Pathol*. **17**(2):262-270.
- Moriyama IM, Loy RM, Robb-Smith AHT (2011), *History of the Statistical Classification of Diseases and Causes of Death*. Rosenberg HM och Hoyert DL (red). Hyattsville: National Center for Health Statistics.
- Nordenfelt, L (1983) *Causes of Death: A Philosophical Essay*. Forskningsrådsnämnden. Delegationen för långsiktigt motiverad forskning. Stockholm.

- Nordenfelt, L och Nyström, E (1986), ”Sjukdomsklassifikation i historisk belysning” i Nordenfelt (red) *Hälsa, sjukdom, dödsorsak*. Liber, s. 75-106.
- Pettersson, G och Eriksson, G (2014), ”Onaturliga dödsfall måste utredas bättre – risk att brott missas” *Läkartidningen* 47, <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/originalstudie/2014/11/onaturliga-dodsfall-maste-utredas-bättre-risk-att-brott-missas/> Hämtad 2022-12-01
- Polismyndigheten (2016), *Polismyndighetens riktlinjer om åtgärder vid dödsfall som kan ha orsakats av yttre påverkan mm*, PM 2016:14, saknr 14.
- Rammer, L (2011) *Kvalitetsarbete inom svensk rättsmedicin i en internationell jämförelse*. RMV-rapport 2011:2.
- Rammer L, Gustavsson E, Forsberg M, Ahlm K, Eriksson A (1997), ”Brister i handläggningen av dödsfall utanför sjukhus”. *Läkartidningen* **94** (50); 4759-63.
- Rosendahl, A. (2019), *Har den kliniska obduktionen spelat ut sin roll?* Licentiat avhandling, Institutionen för laboratoriemedicin, Karolinska institutet.
- Rosendahl, A, Mjörnheim, B, Eriksson, LC (2021) “Autopsies and quality of cause of death diagnoses”, *Sage Open Medicine*, **9**: 1-10.
- Rättsmedicinalverket (RMV) (1997) *Den svenska rättsmedicinens utveckling – historik, nuläge och framtid*. RMV rapport 1997:1. Stockholm : Tryckeri AB Federativ.
- Rättsmedicinalverket (RMV) (2020), *Årsredovisning 2020*. Dnr X21-901116.
- Sanner, M (1994), “A comparison of public attitudes toward autopsy, organ donation, and anatomic dissection: A Swedish stud”, *JAMA*, **271**(4): 284-288.
- Smith Sehdev AE och Hutchins, GM (2001), ”Problems with proper completion and accuracy of the cause-of-death statement”, *Archives of Internal Medicine*, **61**(2):277-284.
- Socialstyrelsen (2010), *Dödsorsaksstatistik. Historik, produktionsmetoder och tillförlitlighet. Komplement till rapporten Dödsorsaker 2008*. Artikelnummer 2010-4-33.
- Socialstyrelsen (2018), *Dödsorsaksregistrets substansmodul. Bakgrund, utveckling och metod*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2019-3-10-bilaga.pdf> Hämtad 2022-10-01
- Socialstyrelsen (2020), *Information i dödsorsaksintyg – förtydligande vägledning till läkare som utfärdar dödsorsaksintyg*. Dnr 6.1-14176/2020
- Socialstyrelsen (2021) *Kvalitetsdeklaration. Statistik om dödsorsaker*. 2021-06-10 https://www.scb.se/contentassets/692abc00759c49b99539fc4bc92a2feb/hs0301_kd_2020.pdf Hämtad 2022-10-01
- Socialstyrelsen (2022a), *Det statistiska registrets framställning och kvalitet. Dödsorsaksregistret*. Artikelnummer 2022-5-7909.
- Socialstyrelsen (2022b), *Internationell klassifikation av sjukdomar (ICD1-11)* <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icd-11/> Hämtad 2022-12-01
- Socialstyrelsen (2022c), *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem. Systematisk förteckning. Svensk version 2022*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/klassifikationer-och-koder/2022-1-7717.pdf> Hämtad 2022-10-28

Socialstyrelsen (2022d), Lämna uppgifter till dödsorsaksregistret <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/lamna-uppgifter-till-register/dodsorsaksregistret/> Hämtad 2022-11-01

Svenska Dagbladet (SvD) (2020), "Studie: Sverige har högst drogödlighet i Europa". 2020-10-03.

Swedish Network for Register Based Research (SWE REG) (2022), <https://swe-reg.se/about/> Hämtad 2022-11-08

Tejerina E, Esteban A, Fernández-Segoviano P, María Rodríguez-Barbero J, Gordo F, Frutos-Vivar F, Aramburu J, Algaba A, Gonzalo Salcedo García O, Lorente JA. (2012), "Clinical diagnoses and autopsy findings: discrepancies in critically ill patients", *Crit Care Med*, **40**(3):842-846.

Thali MJ, Braun M, Buck U., Aghayev E, Jackowski, C, Vock, P m fl och Dirnhofer R (2005). VIRTOPSY—scientific documentation, reconstruction and animation in forensic: individual and real 3D data based geo-metric approach including optical body/object surface and radiological CT/MRI scanning. *Journal of Forensic Science*, **50**(2), JFS2004290-15.

The Human Cause of Death Database (2022), <https://www.causesofdeath.org/cgi-bin/main.php> Hämtad 2022-11-22

van den Tweel, JG och Wittekind, C (2016), "The medical autopsy as quality assurance tool in clinical medicine: Dreams and realities", *Virchows Archive*, **468**(1): 75-81.

Vårdhandboken (2021), Obduktion, rutiner och beslut – Översikt. Hämtad 2022-09-12, <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/obduktion-rutiner-och-beslut/oversikt/>

World Health Organization (WHO) (2022a), ICD-11 2022 release <https://www.who.int/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release> Hämtad 2022-12-01

World Health Organization (WHO) (2022b), COVID-19 Emergency ICD Codes <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/covid-19-emergency-icd-codes> Hämtad 2022-12-01

World Health Organization (WHO) (2022c), Emergency use ICD codes for COVID-19 disease outbreak <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases/emergency-use-icd-codes-for-covid-19-disease-outbreak> Hämtad 2022-12-01

World Health Organization (WHO) (2022d), Importance of ICD. <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/importance-of-icd> Hämtad 2022-12-01

Wärn, G och Zilg, B (2019), "Brister i utfärdande av läkarintyg. Stort mörkertal av dödliga fallolyckor", *Läkartidningen* 37.

Lagstiftning och regelverk

Begravningslagen 1990:1144

Hälso- och sjukvårdslagens (HSL) 1995:832

Socialstyrelsen föreskrifter och allmänna råd om kliniska obduktioner 1996:28

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om vissa åtgärder inom hälso- och sjukvården vid dödsfall 1996:29.

Litteratur

Abbot, A (1988), *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago: Chicago University Press.

Ariès, P (1974), *Western Attitudes toward Death: from the Middle Age to the Present*. London: Marion Boyars Publishers.

Atkinson, M (1978), *Discovering Suicide: Studies in the Social Organization of Sudden Death*. London: Macmillan.

Becker, HS, Geer, B, Hughes, EC, Strauss, A (1961), *Boys in White: Student Culture in Medical School*. Chicago: Chicago University Press.

Bloor, M (1991), "A minor office: the variable and socially constructed character of death certification in a Scottish city" *Journal of Health and Social Behavior*, **32**(3): 273-287.

Bowker, GC (2000), "Biodiversity datadiversity", *Social Studies of Science*, **30**(5): 643-683.

Bowker, GC och Star, SL (1999), *Sorting Things Out: Classification and Its Consequences*. Cambridge, MA: The MIT Press.

Bauer, S (2014), "From administrative infrastructure to biomedical resource: Danish population registries, the "Scandinavian laboratory," and the 'epidemiologist's dream'", *Science in Context*, **27**(2):187-213.

Bauer, S (2019), "Indexing, Coding, Scoring: The Engine Room of Epidemiology and its Routinized Techno-Digestions" *Somatechnics*, **9**(2-3):223- 243.

Berg, M (1996), "Practices of reading and writing: the constitutive role of the patient record in medical work", *Sociology of Health and Illness*, **18**(4): 499-524.

Biagioli, M (1999), *The Science Studies Reader*. Routledge.

Davies, D (2002), *Death, Ritual and Belief: The Rhetoric of Funerary Rites*. London: Continuum.

Desrosières, A (1998), *The politics of large numbers: A history of statistical reasoning*. Harvard University Press.

Edwards, P (2010), *A Vast Machine: Computer Models, Climate Data and the Politics of Global Warming*. Cambridge: MIT Press.

Engelke, M (2019), "The Anthropology of Death Revisited", *Annual Review of Anthropology* **48**: 29-44.

Felt, U, Fouché, R, Miller, CA, Smith-Doerr (red) (2016). *Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge: MIT Press.

- Foucault, M (1991), "Governmentality" i Burchill, G, Gordon, C och Miller, P (red) *The Foucault effect: Studies in Governmentality*. Chicago: University of Chicago.
- Gitelman L (red) (2013), *Raw data is an oxymoron*. MIT press.
- Gorer, G (1965), *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*. London: Cresset.
- Hertz, R (1960), *Death and the Right Hand*. London: Cohen & West.
- Hoyer, K och Wadmann (2020), "Meaningless work: How the datafication of health reconfigures knowledge about work and erodes professional judgement" *Economy and Society*, **49**(3): 433-454.
- Iedema R., Sorensen R., Braithwaite J., Flabouris A., Turnbull L. (2005), "The teleo-affective limits of end-of-life care in the intensive care unit", *Social Science & Medicine*, **60**, 845–857.
- Latour B och S Woolgar (1979), *Laboratory Life. The Social Construction of Scientific Facts*. Sage Publications.
- McAllum, C, St George, I, White, G (2005) "Death certification and doctors' dilemmas: a qualitative study of GPs' perspectives", *British journal of general practice*, **55**(8): 677-683.
- Montin, S (2022), "Registrera, dokumentera, analysera död" i Rombach, B och Björnsson, A (red) *Lägga döden till rätta- Hur död administreras i vårt samhälle*. Santérus förlag.
- Pescosolido, BA och Mendelsohn, R (1986), "Social Causation or Social Construction of Suicide? An investigation into the Social Organization of Official Rates", *American Sociological Review*, **51**(1): 80-101.
- Prior, L och Bloor, M (1993) "Why people die: Social representation of death and its causes", *Science as Culture*, **3**(3): 346-374.
- Reinhold, E och Wandery, O (red) (2021) *På tal om döden*. Makadam förlag.
- Rombach, B och Björnsson, A (2022), *Att lägga döden tillrätta. Hur död administreras i vårt samhälle*, Santérus förlag.
- Ruppert, E och Scheel, S (red) (2021), *Data Practices: Making Up a European People*. MIT Press/Goldsmiths Press.
- Seymour, JE (2000), "Negotiating natural death in intensive care", *Social Science & Medicine*, **51**: 1241–1252.
- Smith, W (2006), "Organizing death: Remembrance and re-collection", *Organization*, **13**: 225–244.
- Sudnow, D (1967), *Passing On: The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Suzuki, HJ (2001), *The Price of Death: The Funeral Industry in Contemporary Japan*. Stanford: Stanford University Press.
- Timmermans, S (1998), "Social Death as Self-Fulfilling Prophecy: David Sudnow's 'Passing On' Revisited", *The Sociological Quarterly*, **39**(3):453-472.
- Timmermans, S (2008), *Postmortem. How medical examiners explain suspicious death*. Chicago: Chicago University Press.

Timmermans S och Berg, M (2003), *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.

Tupasela A, Snell, K, Tarkkala, H (2020), "The Nordic Data Imagery", *Big Data & Society*, January-June, 1-13.

Walter, T (2008), "The Sociology of Death", *Sociology Compass*, **2**(1): 317-326.

Walter, T (2012), "Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies", *British Journal of Sociology*, **63**(1): 123-145.