

Dödsstatistik – en livsviktig utmaning

»Verbal obduktion« kan hjälpa
fattiga länder bygga bättre vård



EMMA HANFOT, med kand, Karolinska institutet, Stockholm
 emma.hanfot.887@student.ki.se

ANDREAS WLADIS, docent, bitr överläkare, kirurgiska kliniken, Södersjukhuset, Stockholm
 andreas.wladis@ki.se

KARIN KÄLLANDER, med dr, av-

delningen för global hälsa (IH-CAR), institutionen för folkhälsovetenskap, Karolinska institutet, Stockholm; gästlektor, avdelningen för biostatistik och epidemiologi, Makerere universitetet, Kampala, Uganda
 karin.kallander@ki.se

För att kunna planera och prioritera hälso- och sjukvårdsresurser är det viktigt att ha god kunskap om sjukdomsburden i ett samhälle. I rika länder är det en självklarhet; där är incidens och prevalens av de flesta sjukdomar väl kända och kontinuerligt övervakade för att i ett tidigt skede kunna möta förändringar i sjukdomspanoramata. I låginkomstländer finns däremot sällan fullständig befolkningsstatistik, och komplett registrering av dödsfall med tillskriven orsak finns tillgänglig för endast en tredjedel av jordens befolkning [1].

Under de senaste decennierna har olika metoder arbetats fram för att generera uppskattningar av mortalitetstrender i syfte att åtgärda denna brist och därmed kunna förstå och förbättra hälsotillståndet i fattiga länder.

I artikeln beskrivs en epidemiologisk metod, den sk verbal autopsy-metoden (VA; verbal obduktion), som används för skattning av orsaksspecifik mortalitet i länder och grupper där tillförlitliga dödsorsaksuppgifter saknas (se Fakta 1 för förkortningar och begrepp).

Verbal obduktion ger data om orsaksspecifik mortalitet

Runt om i världen existerar olika sk övervakningsområden som arbetar med epidemiologisk och demografisk övervakning (DSS, SRS och DSP, se Fakta 2), som syftar till att förbättra insamling och användning av hälsostatistik i länder med begränsade resurser. Dessa övervakningsområden utför befolkningsregistrering av alla invånare i ett geografiskt avgränsat område och registrerar regelbundet hälsorisker, födelsetal, dödstal och migration inom populationen flera gånger per år.

Normalt kartläggs demografiska data i dessa områden mer sällan eller inte alls. Övervakningsområdena bidrar således med befolkningsstatistisk och epidemiologisk kartläggning av en subpopulation som kan användas för olika studier och interventioner samt fungera som ett observatorium för hälsosystemsförändringar [2-4].

Utöver information om dödstal ger dessa övervakningsområden också information om orsaksspecifik mortalitet genom en indirekt metod med det litet märkliga epitetet »ver-

■ fakta 1. Förkortningar och begrepp

- Sjukdomsburda. Mått på den burda för nationer och grupper som sjukdomar och riskfaktorer orsakar. Måttet kombinerar dödlighet och icke dödliga tillstånd.
- Orsaksspecifik mortalitet. Mortalitetsdata med information om dödsorsak, som erhålls antingen genom bedömning av läkare eller genom VA-metoden (se nedan). En av de indikatorer som används i måttet sjukdomsburda.
- VA-metoden (verbal autopsy). Indirekt metod som används av epidemiologiska övervakningsområden för att erhålla orsaksspecifika mortalitetsdata.
- WHO (World Health Organization), världshälsoorganisationen. FN-organ med främst en normativ roll gällande hälso- och sjukvård med ett globalt perspektiv.
- GBD-rapporten (Global burden of disease). Fortlöpande projekt som kartlägger den globala sjukdomsburden, koordineras av WHO och utförs av Institute of Health Metrics and Evaluation.
- MDG (Millennium development goals). Åtta utvecklingsmål som syftar till att befrämja bättre hälsa och levnadsvillkor för världens fattigaste befolkning. Antogs av FN och dess medlemsstater år 2000.
- IMDSS (Iganga/Mayuge demographic surveillance site). Övervakningsområde beläget i sydöstra Uganda.

bal obduktion«. Metoden bygger på en intervju med anhöriga till den avlidne. Omständigheterna föregående dödsfallet utreds, och närvaro eller frånvaro av specifika symtom och tecken efterfrågas. Sedan analyseras intervjumaterialet av en panel av läkare eller genom en datoriserad metod för att fastställa den mest sannolika dödsorsaken. Därefter kodas diagnoserna enligt den internationella sjukdomsklassifikationen ICD-10 [5].

Metoden verbal obduktion utgår från flera antaganden:

- Varje dödsorsak har ett antal observerbara och utmärkande drag, som de anhöriga kan minnas under intervjun.
- En dödsorsaks utmärkande drag kan skiljas från drag som utmärker andra dödsorsaker.
- Uppskattningarnas exakthet (accuracy) påverkas av och varierar i enlighet med den studerade befolkningen och dess underliggande variation i sjukdomspanorama. Exempelvis har tetanus utmärkande symptomatologi, medan malaria har få särpräglade symtom och kan likna andra sjukdomar, t ex pneumoni. Metoden bör således i högre grad kunna identi-

■ sammanfattat

För god planering och prioritering av hälso- och sjukvårdsinsatser krävs tillförlitlig kunskap om orsaksspecifik mortalitet. Detta är en bristvara i många låg- och medelinkomstländer i dag.

Metoden »verbal autopsy« (VA; verbal obduktion) är en indirekt epidemiologisk metod.

Metoden används för skattning av orsaksspecifik mortalitet inom vissa epidemiologiska övervakningsområden i

länder där tillförlitliga dödsorsaksuppgifter inte finns tillgängliga.

I artikeln beskrivs metoden, dess användningsområden och svagheter samt validering och utveckling.

VA-metoden är en viktig informationskälla för att få fram mortalitetsdata i låg- och medelinkomstländer där fullgod dödsorsaksstatistik saknas.

Standardisering och validering av metoden är av stor vikt.



Foto: George Parry

»Verbal obduktion« innebär en intervju med en anhörig till en avlidne. Under intervjun utreds omständigheterna före dödsfallet, och eventuell förekomst av specifika symtom eller tecken efterfrågas. Bilden visar en intervjusituation i övervakningsområdet IMDSS i sydöstra Uganda.

fiera dödsfall orsakade av pneumoni i malariafria områden än i områden med endemisk malaria.

- Kulturella aspekter påverkar exaktheten. Exempelvis finns kulturella skillnader i populationens generella uppfattning av sjukdom och hur sjukdom beskrivs. Individens (den anhöriges) villighet och inställning till intervjun samt förmåga att beskriva sjukdomsbilden varierar också och påverkar tillika utfallet [5].

Eftersom majoriteten av alla dödsfall i fattiga länder sker i hemmet [6], begravs dessa människor i regel utan registrerad dödsorsak. Dödsorsaksstatistiken är därför oftast resultat av matematiska modeller, som baseras på uppskattningar i kombination med data från minoriteten som dör på sjukhus – vilket inte nödvändigtvis avspeglar dödligheten i hela befolkningen [7]. Vid övervakningsområdena utförs intervjun vid alla dödsfall inom området, vare sig den döde besökt sjukvårdsinrättningar eller inte.

Metoden kan således bidra med heltäckande regional information om bekräftade dödsfall och deras orsaker inom den befolkning övervakningsområdet täcker.

Nyckelroll för millenniemålen

WHO och andra internationella organisationer har tagit fram metoder för att få fram globala och nationella skattningar av orsaksspecifik dödlighet, som är en av de viktiga indikatorerna gällande sjukdomsburden. Metoden verbal obduktion är en viktig del i det globala sjukdomsburdeprojektet och har under de senaste 25 åren använts i allt större utsträckning för att regionalt få fram information om ledande dödsorsaker och folkhälsomässiga prioriteter i länder där denna typ av information inte finns tillgänglig.

Fördelen med regional information om mortalitetsmönster är att man på distriktsnivå kan förbättra hälso- och sjukvården genom riktad budgetstöd för olika typer av interventioner. Ett exempel på det är en studie som genomfördes i ett demografiskt och epidemiologiskt övervakningsområde i Tanzania (Ifakara DSS), där sjukdomsburden (orsaksspecifika mortalitetsdata erhållna genom verbal obduktion) jämfördes med budgetallokering på distriktsnivå. Hälso- och sjukvårdsplanerna i distriktet fick sju kronor extra per invånare att läg-

ga på hälso- och sjukvårdsprioriteringar efter det att de fått veta mer om hur deras budget spenderades i relation till den faktiska sjukdomsburden. Resultatet av den förbättrade budgetallokeringen blev en sänkning av barnadödligheten med över 40 procent [8, 9].

Med hjälp av dessa demografiska övervakningsområden kan uppskattningar av orsaksspecifik dödlighet erhållas för befolkningen i det aktuella området. Dock förekommer ofta variationer i sjukdomspanorama inom ett land (tex förekomsten av malaria), som gör att den uppskattade regionala sjukdomsburden kan skilja sig från den nationella, vilket visades i en studie genomförd i ett demografiskt övervakningsområde i Vietnam (Fila Bavi DSS) [10]. Inom regionen undersöktes orsaker till för tidig död (data erhöles genom verbal obduktion) och jämfördes med WHO:s nationella data, den sk Globala burden of disease (GBD)-rapporten (Fakta 1). Studien visade dels att övervakningsområdet hade generellt lägre mortalitet än vad som framgick av WHO:s data, dels att området hade en annan distribution av dödsorsaker.

WHO har uppmärksammat behovet av pålitliga empiriska mortalitetsdata för att kunna följa hur vi närmar oss millenniemålen (MDG) (Fakta 1). Verbal obduktion har en nyckelroll, eftersom metoden visat sig särskilt lämpad för att utvärdera effekten av olika interventioner (till skillnad från matematiska modeller av mortalitetsmönster) [11]. WHO har därför utvecklat riktlinjer för verbal obduktion och hur metoden ska brukas. Syftet med dessa riktlinjer är att befrämja standardiserad och konsekvent användning av metoden och därmed öka jämförbarheten mellan regioner [12].

Standardisering krävs

Information om orsaksspecifik mortalitet härledd med hjälp av verbal obduktion används redan i dag av såväl nationella som internationella organ, och informationen har potential att användas i större utsträckning i länder där fullständiga mortalitetsdata saknas.

Uganda är ett land där den demografi- och hälsostudie som regelbundet utförs vart fjärde år för första gången har kompletterats med verbal obduktion för att generera ett nationellt estimat av dödsorsakerna hos barn under fem års ålder. Den slutliga rapporten från studien visade att metoden led av flera brister som gjorde materialet svårt att analysera. Det medförde att både resultaten från studien och metodens validitet har ifrågasatts [13].

Bristen på standardiserade metoder har länge varit ett problem och har medfört att verbal obduktion brukats på ett inkonsekvent sätt. Användningen av verbal obduktion måste därför standardiseras, vilket alltså WHO också uppmärksammat. Standardisering i det här fallet syftar på uniformt an-

■ fakta 2. Epidemiologiska övervakningsområden

Epidemiologiska övervakningsområden där metoden för verbal obduktion används.

- DSS (demographic surveillance sites). Övervakningsområden finns runt om i världen, varav 37 (år 2010) koordineras av INDEPTH-nätverket (International Network for the Continuous Demographic Evaluation of

Populations and Their Health), som bildades 1998 med stöd från bl a Sida [2].

- SRS (sample registration systems). Totalt 7597 övervakningsområden i Indien [3].
- DSP (disease surveillance points). Totalt 145 övervakningsområden i Kina, vilka täcker 1 procent av befolkningen [4].

»Användningen av verbal obduktion måste därför standardiseras, vilket alltså WHO också uppmärksammat.«

vändande av metodens olika delar: t ex intervjuformulär, intervjuinstruktion, läkar-/datoranalys av materialet och dödsorsaksklassifikation.

Valideringsstudierna är ofta kostsamma och komplexa, och ett ständigt återkommande problem är att små och icke-representativa grupper studeras [12]. Ett ytterligare problem är skillnader i kvaliteten på referensdiagnoserna från sjukhusdata som används i valideringsstudierna [14]. Referensdiagnoserna används som facit för att se om metoden lyckats fastställa rätt dödsorsak. Det är ett problem om referensdiagnosernas kvalitet är låg, vilket ofta är fallet i låginkomstländer där metoden används.

Faktorer som påverkar VA-metodens validitet inkluderar följande:

- VA-instrumentet (klassificeringen av mortalitet, VA-formuläret och diagnostiska processer)
- Datainsamlingsproceduren (tiden mellan dödsfallet och intervjun, karakteristika hos intervjuaren och respondenten)
- Den underliggande distributionen av orsaksspecifik mortalitet i den givna populationen [15].

Utöver att standardisera instrumentet och metoderna är det angeläget att undersöka metodens validitet [11].

Valideringsstudie i Uganda

Just för att undersöka VA-metodens validitet genomfördes i december 2007 en mindre studie i ett demografiskt och epidemiologiskt övervakningsområde i sydöstra Uganda (Iganga/Mayuge demographic surveillance site, IMDSS, se Fakta 1). Övervakningssystemet koordineras av Makerereuniversitetet i Kampala i samarbete med forskare från Karolinska institutet i Stockholm. Övervakningsområdet, som finansieras av Sida och fristående forskningsprojekt, följer en befolkning om cirka 67 000 invånare, fördelade på 12 000 hushåll och 65 byar.

Huvudsyftet i valideringsstudien var att matcha uppgifter om de patienter som avlidit på ett av de lokala sjukhusen med VA-data om samma personer från övervakningsområdet. Dödsorsaken som fastställdes på sjukhuset användes således som rättesnöre (gold standard). Obduktion är mycket ovanligt i området och används i princip bara vid ett fåtal rättsliga ärenden eller om patientens anhöriga ber om det (och har råd att betala den). Däremot finns andra diagnostiska möjligheter på sjukhuset som används rutinmässigt, t ex HIV-test och blodstryk för malaria.

Eftersom VA-metoden används för alla dödsfall inom bevakningsområdet (vare sig individerna besökt sjukhuset före dödsfallet eller inte), kunde dödsorsaken fastställd med VA-metoden jämföras med sjukhusdiagnosen. Material från sjukhuset och övervakningsområdet sammanställdes för 11

»Verbal obduktion är och förblir därför en viktig informationskälla för att få fram mortalitetsdata i låg- och medelinkomstländer ...«

månader, och enligt VA-data dog 86 patienter på det utvalda lokala sjukhuset.

Resultaten visade att den totala överensstämmelsen mellan VA- och sjukhusdiagnoserna var 59 procent. De fyra vanligaste dödsorsakerna – malaria, anemi, diarré och pneumoni – hade samma rankning enligt sjukhus- och VA-data. De diagnoser som rankades som 5 och 6 i sjukhusdatan (HIV/aids och undernäring) hade omvänd rankning i VA-statistiken.

Trots att dessa resultat var positiva, skulle ett ännu bättre mått på VA-metodens validitet ha kunnat uppnås genom beräkning av sensitivitet och specificitet för varje enskild dödsfallsdiagnos, vilket traditionellt används i validitetsstudier. Det skulle ha möjliggjort en bedömning av metodens förmåga att säkerställa rätt dödsorsak samt variationen i den förmågan beroende på typ av dödsorsak. Tyvärr var det inte möjligt att beräkna detta i studien, eftersom bristen på ID-nummer i befolkningen resulterade i svårigheter att matcha individer i VA-datan med dem i sjukhusregistret, där endast den avlidnes namn och ålder registreras. Patientjournaler för de patienter som dött på sjukhuset enligt VA-dokumentationen kunde återfinnas i bara 20 procent av fallen.

Andra valideringsstudier visar värdet på befolkningsnivå

Andra, mer omfattande, valideringsstudier har genomförts i olika länder och har frambringt information om sensitivitet, specificitet och positivt prediktivt värde för VA-metodens förmåga att fastställa dödsorsak gällande olika diagnoser bland olika åldersgrupper (nyfödda [0–29 dagar], barn

yngre än 5 år [1–59 månader] och personer äldre än 5 år) [16–18].

I en studie från Kina undersöktes t ex metodens validitet för dödsfall bland vuxna. God validitet visades för diagnoser som trafikolyckor, stroke, olika cancersjukdomar och pneumoni. Metoden hade dock sämre validitet för ischemisk hjärtsjukdom, KOL (kroniskt obstruktiv lungsjukdom), diabetes, tuberkulos och hypertoni, som alla är ledande dödsorsaker i Kina.

Trots att metoden fastställde fel dödsorsak på individuell nivå för dessa sjukdomar, blev det totala estimatet för sjukdomsgruppen korrekt på grund av kompensatorisk felklassificering. VA-metoden fastställde t ex felaktigt andra diagnoser för dödsfall som egentligen var orsakade av ischemisk hjärtsjukdom, men i lika hög grad fastställdes felaktigt diagnosen ischemisk hjärtsjukdom för dödsfall som egentligen var orsakade av någon annan diagnos. Därmed blir det totala estimatet för gruppen korrekt, trots att VA-metoden på individuell nivå felaktigt diagnostiserade vissa fall.

Sammantaget godtogs verbal obduktion som en tillförlitlig metod för att ta reda på ledande dödsorsaker på populationsnivå där andra registreringssystem saknades [18]. Dessa resultat visar metodens förmåga att identifiera dödsorsaker på sjukdomsklusternivå, vilket ger kunskap om principiella dödsorsaker hos en befolkning. Därmed kan mål för hälso- och sjukvårdsinsatser identifieras, och detta understryker metodens användbarhet inom folkhälsoarbetet.

Värdefull – inte minst i de fattigaste länderna

Metodiken för verbal obduktion har utvecklats på många sätt sedan metoden började användas. Utvecklingen har skett på flera fronter, främst gällande utformningen av ett standardiserat VA-instrument, standardiserad läkaranalys av VA-mate-

riale och utveckling av statistiska metoder för att analysera VA-data [19]. VA-materialet analyseras i allt större utsträckning med en datoriserad metod, som är mer kostnads- och tidseffektiv än den läkarbaserade metoden och dessutom gör det lättare att jämföra data mellan regioner [13].

Datoriserade analysmetoder av VA-materialet har hittills visat positiva resultat, där bl a studier från Kina visat att en datoriserad analysmetod (symptom pattern method) visade bra korrelation med den traditionella läkaranalysen. Studien visade även att metoden var mindre känslig för om de anhöriga under intervjun kunde komma ihåg medicinsk information från eventuellt läkarbesök som föregått dödsfallet, vilket läkaranalysen har som svaghet [20]. Detta kan vara särskilt värdefullt i de fattigaste länderna i världen, där få individer haft kontakt med sjukvården före dödsfallet.

Fortsatt utveckling angelägen

Världen saknar heltäckande information om dödsstatistik globalt, och det är en lång väg kvar tills alla länder och regioner har fullgod dödsorsaksstatistik. Verbal obduktion är och förblir därför en viktig informationskälla för att få fram mortalitetsdata i låg- och medelinkomstländer, så att sjukdomsbördan i dessa länder snabbare och effektivare kan avhjälpas. Fortsatt standardisering, validering och utveckling av denna metod är därför angelägen!

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

Kommentera denna artikel på Lakartidningen.se

REFERENSER

- Mathers CD, Lopez AD, Murray CJL. The burden of disease and mortality by condition: data, methods, and results for 2001. In: Global burden of disease and risk factors. New York: Oxford University Press; 2006. p. 45–93.
- INDEPTH network. Health and Demographic Surveillance Systems and Health and Population Research – What is an HDSS. 29 nov 2009 [citerad 1 dec 2009]. <http://www.indepth-network.org>
- Office of the registrar general & census commissioner of India. Sample registration systems [citerad 29 nov 2009]. http://www.censusindia.gov.in/Vital_Statistics/SRS/Sample_Registrat_System.aspx
- National disease surveillance points system, China. Introduction: Process of setting up [citerad 29 nov 2009]. http://www.chinadsp.com/yufang/en_jianjie.asp
- WHO. 1999. A standard verbal autopsy method for investigating causes of death in infants and children. WHO/CDS/CSR/ISR/99.4. http://www.who.int/csr/resources/publications/surveillance/WHO_CDS_CSR_ISR_99_4/en/index.html
- Ministry of Health, Dar es Salaam, Tanzania. Policy implications of adult morbidity and mortality. End of phase 1 report. August 1997. http://research.ncl.ac.uk/ammp/site_files/public_html/ammp_rep/ammp_rpt.pdf
- van Eijk AM, Adazu K, Ofware P, Vulule J, Hamel M, Slutsker L. Causes of deaths using verbal autopsy among adolescents and adults in rural western Kenya. Trop Med Int Health. 2008;13(10):1314–1324.
- The international development and research center. Case study: crunching the numbers. 26 nov 2009 [citerad 29 nov 2009]. http://www.idrc.ca/tehip/ev-64954-201-1-DO_TOPIC.html
- Armstrong-Schellenberg JRM, Adam T, Mshinda H, Masanja H, Kabadi G, Mukasa O, et al. Effectiveness and cost of facility-based Integrated och Management of Childhood Illness (IMCI) in Tanzania. Lancet. 2004;364(9445):1583–94.
- Huong DL, Minh HV, Vos T, Janlert U, Van do D, Byass P. Burden of premature mortality in rural Vietnam from 1999–2003: analyses from a Demographic Surveillance Site. Popul Health Metr. 2006;4:9.
- Baiden F, Bawah A, Biai S, Binka F, Boerma T, Byass P, et al. Setting international standards for verbal autopsy. Bull World Health Organ. 2007;85(8):570–1.
- WHO. Verbal autopsy standards: Ascertaining and attributing causes of death. 2007. <http://www.who.int/whosis/mort/verbalautopsystandards/en/>
- Uganda bureau of statistics, Macro international inc., MEASURE evaluation. Uganda child verbal autopsy study 2007. Sept 2008 [citerad 29 nov 2009]. http://www.measuredhs.com/pubs/pub_details.cfm?ID=848
- Byass P. Who needs cause-of-death data? PLoS Med. 2007;4(11):e333.
- Jha P, Gajalakshmi V, Gupta PC, Kumar R, Mony P, Dhingra N, et al. Prospective study of one million deaths in India: rationale, design, and validation results. PLoS Med. 2006;3(2):e18.
- Marsh DR, Sadruddin S, Fikree FF, Krishnan C, Darmstadt GL. Validation of verbal autopsy to determine the cause of 137 neonatal deaths in Karachi, Pakistan. Paediatr Perinat Epidemiol. 2003;17(2):132–42.
- Kahn K, Tollman SM, Garenne M, Gear JS. Validation and application of verbal autopsies in a rural area of South Africa. Trop Med Int Health. 2000;5(11):824–31.
- Yang G, Rao C, Ma J, Wang L, Wan X, Dubrovsky G, et al. Validation of verbal autopsy procedures for adult deaths in China. Int J Epidemiol. 2006;35(3):741–8.
- InterVA provides resources for interpreting verbal autopsy data. InterVA – the background [citerad 29 nov 2009]. <http://www.interva.net>
- Murray CJ, Lopez AD, Feehan DM, Peter ST, Yang G. Validation of the symptom pattern method for analyzing verbal autopsy data. PLoS Med. 2007;4(11):e327.