

Är det möjligt att jämföra statistik över narkotikarelaterade dödsfall mellan olika länder?

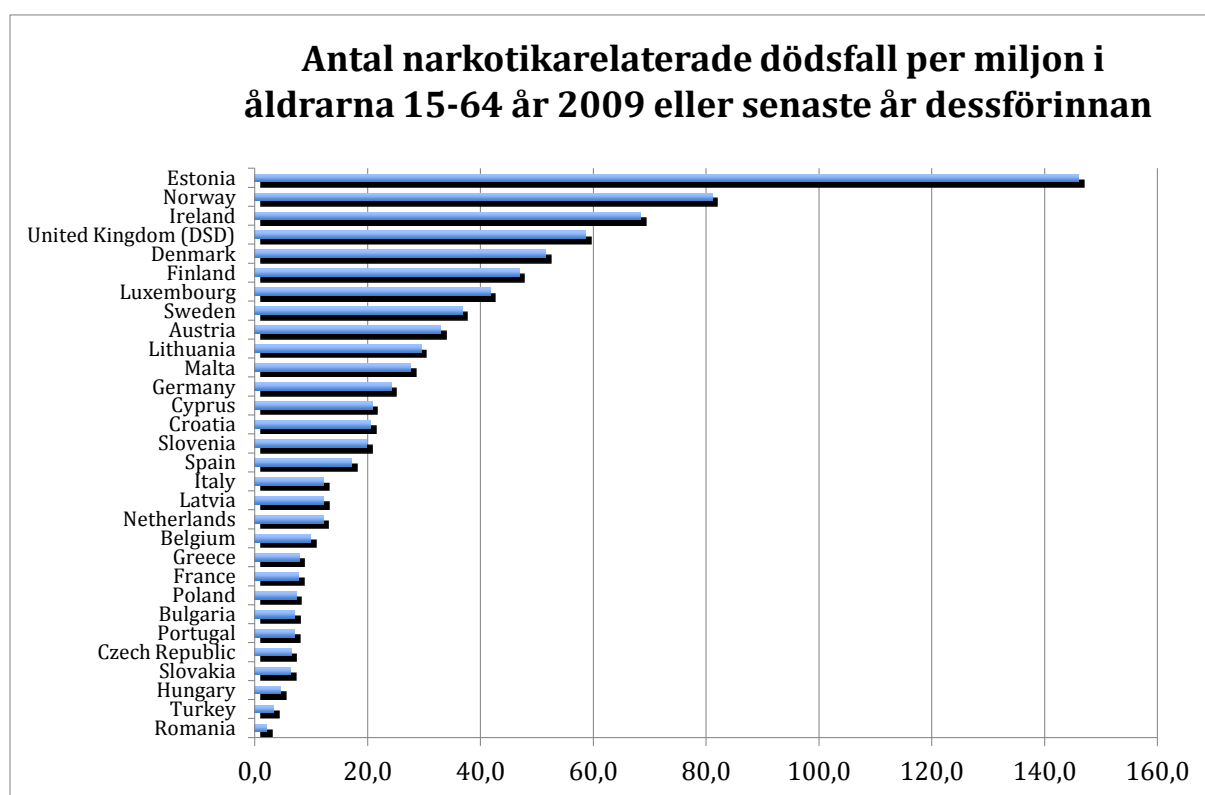
Anna Fugelstad, psykolog, med dr, Karolinska Institutet

Bakgrund

Under senare tid har det förts en livlig debatt om den svenska restriktiva narkotikapolitiken. Ett argument som lyfts fram är att Sverige har en högre andel narkotikarelaterade dödsfall än de flesta andra EU-länder. Ett exempel på detta är när Magnus Linton i en debattartikel i Dagens Nyheter under rubriken "Nu rasar grunden för svensk drogpolitik" inledde med: "Trots att fler missbrukare dör i Sverige än i andra länder råder konsensus i riksdagen att landet är ett narkotikapolitiskt föredöme". (1)

Uppgifterna om Sveriges höga andel narkotikarelaterade dödsfall kommer från EU:s narkotikaobservatoriums (ECNN) årsrapport (Annual Report 2011). Där redovisas följande figur över andel narkotikarelaterade dödsfall i olika EU-länder samt Norge och Turkiet:

FIG. 1



I en fotnot till figuren understryks att "enkla jämförelser mellan olika länder bör göras med försiktighet då det fortfarande finns skillnader mellan definitioner och kvalitén i rapporteringen i vissa EU-länder". Vad det är för skillnader beskrivs ej närmare.

Eftersom det enligt figuren finns mycket stora variationer mellan medlemsländerna är det viktigt att utesluta andra faktorer än andelen narkotikarelaterade dödsfall som förklaring till de uppgivna skillnaderna. Frågan är med andra ord om skillnaderna är verkliga.

Avsikten med detta PM är att närmare beskriva dessa ”skillnader mellan definitioner och kvalitén i rapporteringen i vissa EU-länder. Underlaget för beskrivningen är dels några aktuella studier som behandlar kvalitét och jämförbarhet för europeisk dödsorsaksstatistik. Därefter granskas olika studier från ECNN och den årliga rapporteringen av narkotikarelaterade dödsorsaker från samma källa.

Källor för statistiken över narkotikarelaterade dödsfall: allmänna dödsorsaksregister och specialregister

Dödsorsaksregister och Specialregister

Uppgifterna i ECNNs rapport baseras dels på allmänna dödsorsaksregister (General Mortality Registers, GMR) och dels på specialregister (Special Registers, SR). De allmänna dödsorsaksregistren innehåller, åtminstone teoretiskt, uppgifter om dödsorsaker för hela populationen. Specialregistren däremot koncentrerar sig på dödsfall relaterade till narkotika, men de har inte samma täckning som GMR.

Allmänna dödsorsaksregister

Dödsorsaksstatistik är en av de viktigaste källorna för jämförelser av hälsosituationen mellan olika grupper av den europeiska befolkningen, t ex som bas för utvärdering av olika preventionsstrategier eller andra vårdinsatser. Dödsorsaksstatistik är dessutom ofta den enda tillgängliga källan för internationella jämförelser.

Den stora fördelen med dödsorsaksdata är dess tillgänglighet. Dödsorsaksstatistik har större täckning än andra medicinska register, och data samlas in och bearbetas enligt internationella regler och ett enhetligt kodsysteem (International Classification of Diseases, ICD). Dödsorsaksdata publiceras årligen av flera internationella organ, exempelvis Statistical Office of the European Communities (EUROSTAT) eller WHO.

Internationell dödsorsaksstatistik - felkällor

Det finns flera problem med att identifiera och registrera dödsorsaker.

Först gäller det kvalitén på undersökningen av dödsorsaken. Har man obducerat, och är det i så fall en expert som svarat för obduktionen? Eller har man nöjt sig med en yttre likbesiktning? När det gäller statistik över narkotikarelaterade dödsfall behöver man veta hur många av dödsfallen i den relevanta åldersgruppen som undersökts tillräckligt grundligt, och efter vilka kriterier man valt ut dödsfall för noggrann undersökning. Det är särskilt intressant att veta hur många dödsfall som gått till rättsmedicinsk och toxikologisk undersökning, eftersom det i många fall handlar om förgiftningar.

Nästa problem gäller vad läkaren skriver på dödsattesten. Även om ett dödsfall undersökts rättsmedicinskt och bedömts som narkotikarelaterat är det inte säkert att detta framgår av dödsattesten. Ibland kan påtryckningar från anhöriga eller lokal praxis göra att läkaren inte tar med ett eventuellt drogmissbruk eller en förgiftning på dödsattesten.

Ett tredje problem är att informationen från dödsorsaksundersökningen inte alltid förs vidare till den myndighet som ansvarar för dödsorsaksstatistiken. Det kan både handla

om att data från undersökningen kommer in för sent till statistikproducenten, eller att sekretessbestämmelser hindrar att informationen förs vidare.

Ytterligare ett problem är att dödsorsaksstatistiken kanske inte är fullständig. Några länder tar med alla dödsfall som inträffar i landet, men andra tar bara med dödsfall för den bofasta befolkningen. Dessutom är fullständighet och bortfall svårt att kontrollera i länder som saknar central folkbokföring.

I en första rapport från ECNN om "indikatorn narkotikarelaterade dödsfall" (ref) visas på en rad problem med narkotikastatistik baserad på GMR, alltifrån dödsorsaksundersökningen till statistikproduktionen. ECNN har dock i sitt fortsatta arbete främst koncentrerat sig på att konstruera ett urval av diagnoskoder som kan användas för att fånga narkotikarelaterade dödsfall i de färdiga dödsorsaksregistren. De tidigare leden i processen har man däremot knappast granskat alls.

Specialregister

Cirka en tredjedel av de länder som rapporterar till ECNN hämtar idag sina data från så kallade specialregister. Skillnader i kvalitet och jämförbarhet när det gäller specialregister har visat sig vara betydande, vilket bland annat hänger ihop med att det saknas internationella regler för dessa register och det ej heller finns samma insyn i statistikproduktionen som för de allmänna dödsorsaksregistren.

Informationen rapporteras från specialregistren till ECNN med ett elektroniskt formulär som förutsätter tillgång till detaljerad information från rättsmedicinska och rättstoxikologiska undersökningar. För länder med hög täckning av relevanta fall, t ex Finland, är detta inget problem. Däremot blir uppgifterna missvisande för länder med låg andel rättsmedicinska undersökningar i relevanta åldrar.

Undersökningar av kvalitén och jämförbarheten för dödsorsaksstatistik inom EU

Inte oväntat visar en analys av europeiska dödsorsaksrater att det finns stora skillnader i dödsorsaker mellan olika regioner och folkgrupper. Innan man drar några slutsatser om betydelsen av dessa skillnader och drar slutsatser om effekten av olika preventions- och vårdstrategier är det förstas viktigt att bedöma om statistiken är tillförlitlig eller om några felkällor kan ha påverkat resultatet.

Under 2000-talet genomfördes flera europeiska undersökningar om jämförbarheten och kvalitén för europeisk dödsorsaksstatistik.

Den första och kanske mest omfattande undersökningen genomfördes på uppdrag av EU-kommissionen under ledning av det franska institutet INSERM. (3) Studien omfattade de dåvarande 15 EU-länderna samt ytterligare två länder.

Syftet med INSERM-studien var att studera hur statistiken framställs i de olika medlemsländerna, dels generellt och dels beträffande olika enskilda dödsorsaker. Drogrelaterade dödsorsaker ingick inte i studien.

Studien visade på betydande skillnader i hur dödsorsaksstatistiken framställdes inom EU och gav upphov till en rad rekommendationer för hur statistikens kvalitet och jämförbarhet skulle kunna förbättras. Flera av rekommendationerna antogs av EU som normerande för produktion av dödsorsaksstatistik, men en rad skillnader återstår. Till exempel har inte EU-reglerna påverkat kvalitén på dödsorsaksundersökningarna. I vilken omfattning man genomför obduktioner, och alldeles särskilt kostsamma

rättsmedicinska undersökningar, är beroende av landets och rättsväsendets ekonomi. Många länder saknar möjlighet att genomföra dessa utom för en mycket begränsad andel av dödsfallen.

En liknande studie, ANAMORT (4), gjordes några år senare men då för 25 medlemsstater. Studien omfattade endast så kallade onaturliga eller våldsamma dödsfall. Inte heller nu undersöktes narkotikarelaterade dödsfall. Även denna studie fastslog att det fanns betydande skillnader i hur dessa dödsfall undersöktes.

Den senaste studien genomfördes i regi av NOMESKO (nordisk medicinalstatistisk kommitté) 2009 (5) och omfattade de nordiska och baltiska länderna. Det är den mest aktuella och mest genomgripande studien som även omfattade kodningsstudier och andra fördjupningar. Här framkom även att andelen rättsmedicinska undersökningar varierade från 24% i Finland till drygt 1% i Danmark, trots att de formella reglerna för vilka dödsfall som ska undersökas rättsmedicinskt är mycket likartade. Studien visade också på varierande benägenhet att registrera förgiftning som underliggande dödsorsak, och Estland låg där på en högre nivå än de övriga länderna.

Narkotikarelaterade dödsfall - en svårinringad diagnos

Ingen av de nämnda undersökningarna har särskilt studerat kvalitén och jämförbarheten för de narkotikarelaterade dödsfallen. Det beror troligen på att det rör sig om relativt få dödsfall.

Det finns en viss konsensus om vilka droger som skall räknas som narkotika, men det finns internationellt inga klara direktiv för vilka dödsfall som skall klassificeras som narkotikarelaterade. T ex kan både förgiftningar - dödsfall under påverkan av illegala droger - och dödsfall på grund av organskador och sjukdomar orsakade av ett långvarigt missbruk alla räknas som narkotikarelaterade. Den internationella dödsorsaksklassifikationen, ICD, har inte heller ett sammanhållet block för drogrelaterade diagnoser. Drogrelaterade tillstånd förekommer på olika platser i klassifikationen. Långsiktiga effekter återfinns oftast i gruppen mentala störningar, men akuta förgiftningar klassificeras oftast som olycksfall, även om det finns uppgift om missbruk på dödsorsaksintyget.

ICDs koder för förgiftning skiljer inte mellan förgiftningar som vållats av legalt förskrivna läkemedel och förgiftningar med illegalt förvärvade droger. Det krävs ofta en rättsmedicinsk dödsorsaksundersökning för att fastställa vilken typ av drog det rör sig om.

ECNN och de narkotikarelaterade dödsfallen

ECNN bildades 1993 med uppgift att samordna information om droger och droganvändning inom EU samt bevaka drogutvecklingen i de olika medlemsstaterna. Som instrument för att kunna följa drogutvecklingen föreslogs ett antal nyckelindikatorer. En sådan nyckelindikator är drogrelaterade dödsfall och dödlighet bland drogmissbrukare.

I sitt fortsatta arbete med nyckelindikatorn "drogrelaterade dödsfall" har ECNN arbetat med att ta fram olika urval av diagnoser och andra kriterier, som kan tillämpas både för dödsorsaksregister och specialregister.

ECNN har även tagit initiativ till studier som granskar kvalitén och jämförbarheten för de register som indikatorerna baseras på. Dessa studier har varit i form av uppdrag, där

ett medlemsland ansvarat för studien som skett i samarbete med experter från olika medlemsländer och ECNN.

Inledande studie om indikatorn "Narkotikarelaterade dödsfall" – Danmark

Den första studien var 1996. Då tillsattes en arbetsgrupp (Subtask 3.3) (6) bestående av representanter från 8 medlemsländer under ledning av den Danska Sundhetstyrelsen.

Målsättningarna för arbetet var att identifiera olikheter när det gäller hur drogrelaterade dödsfall definierades och registrerades i olika medlemsländer samt att formulera ett utkast till en nyckelindikator på narkotikarelaterade dödsfall.

Man gick igenom tidigare studier, och skickade ut frågeformulär till de organ i medlemsländerna som hade huvudansvaret för uppföljning av drogsituationen ("Focal Points") och till rättsmedicinska institutioner. Resultatet återfinns i Rapporten.

Gruppen kom fram till att det inte fanns någon direkt användbar nyckelindikator på drogrelaterade dödsfall som kunde användas för att uppskatta missbrukets omfattning eller för att göra internationella jämförelser.

Några orsaker till detta var att det fanns stora variationer när det gällde vilka ICD-koder som användes för att beskriva de drogrelaterade dödsfallen i de olika medlemsländerna. Likaså fanns det betydande skillnader mellan länderna i hur dödsorsaksundersökningarna utfördes och hur informationen från ett dödsfall registrerades. Detta gällde samtliga led från det att ett dödsfall inträffat till dess informationen om dödsfallet infogats i ett nationellt dödsorsaksregister.

Fortsättningsstudie om indikatorn "Narkotikarelaterade dödsfall" - Nederländerna

För att fortsätta det arbete som initierats av Subtask 3.3 begärde ECNN in offerter från medlemsländerna. Anbudet gick till det nederländska institutet Trimbo, som i sitt arbete främst koncentrerade sig på att harmonisera de ICD-koder som används för att definiera narkotikarelaterade dödsfall. Man enades om att använda ett antal redan existerande koder för att fånga in de narkotikarelaterade dödsfallen. Man utgick från underliggande dödsorsak eftersom bidragande dödsorsak saknas i många länders statistik. För Sveriges del ledde detta till en reducering av antalet narkotikarelaterade dödsfall medan det ökade i andra länder, däribland Nederländerna (7).

I dag används Trimbos "Selection B", som utgår från nationella dödsorsaksdata klassificerade enligt ICD-10, som en indikator för de narkotikainducerade dödsfallen.

De länder som av olika skäl inte kan använda "Selektion B" kan istället använda "Selection D", ett urval förgiftningar med illegala droger som Trimbo tog fram och som var anpassat till specialregister, ett samlingsnamn för olika, ofta lokala, register över narkotikarelaterade dödsfall. Vad som krävs för att ett register ska betraktas som specialregister anges ej explicit, men dessa register upprättas oftast av polismyndigheter eller rättsmedicinska institutioner. I vilken utsträckning uppgifterna baseras på rättsmedicinsk undersökning inklusive rättstoxikologisk undersökning är inte känt.

Studie om specialregister – Österrike

2008 gjordes en inventering av specialregister inom EU, under ledning av Österrike (8). Man skickade ut en enkät till alla länder som uppgivit att de hade specialregister samt till ytterligare några länder. Enkäten var ambitiös och omfattade en mängd frågor som

inte kunde besvaras utan specialkunskap på flera olika områden. Många av frågorna var också tvetydiga och svåra att besvara. Totalt var svarsfrekvensen cirka 60%.

Sammanställningen av enkäten visade att det fanns mycket stora variationer mellan de olika specialregistren inom EU. Det gällde i princip alla efterfrågade variabler: Vilken institution som ansvarade för registren, vem som betalade för det, hur data samlades in och från vilka källor, vem som gjorde vad vid undersökningen av dödsorsak, vilka som hade tillgång till data från dödsorsaksundersökningen etc.

Ibland verkade svaren missvisande. Ett exempel är frågan om vilka dödsfall specialregistret utgick ifrån. Där svarade en del länder "alla dödsfall" eller "alla onaturliga dödsfall", medan länder som Finland gav ett mer detaljerat svar. I sammanfattningen anges att 40% av registren (bl.a. Danmark) omfattar alla onaturliga dödsfall medan Finland endast omfattar fall där man genomfört toxikologisk undersökning.

I Danmark undersöks 1% av alla dödsfall rättsmedicinskt medan motsvarande siffra från Finland är 24 %. Detta är troligen en av de högsta andelarna inom EU, men denna kvalitetsskillnad lyckas ej enkäten fånga

I slutet av rapporten konstaterades att andelen dödsorsaksintyg som baseras på rättsmedicinsk obduktion är en väl etablerad kvalitetsindikator samt denna uppgift fanns för tolv av de 16 länder som svarat på enkäten. Hur stor denna andel var efterfrågades dock ej.

Exemplet Portugal

Uppgifter om andelen narkotikarelaterade dödsfall används ofta i debatten när man jämför länder med olika narkotikapolitiska förhållningssätt.

Ett land som nyligen lyfts fram är Portugal. I National Report 2009 hade Portugal cirka 40 dödsfall per miljon (15-64 år) medan motsvarande siffra för Sverige var 24. Två år senare har Portugals andel sjunkit till 7 dödsfall per miljon medan Sveriges andel ökat till 37. Uppgifterna om narkotikarelaterade dödsfall i Portugal utgår från ett specialregister, medan uppgifterna för Sverige utgår från dödsorsaksregistret.

Vad har då hänt i Portugal? Under de senaste åren har Portugal ändrat sin narkotikapolicy i mer liberal riktning medan Sverige har hållit fast vid sin restriktiva linje. Det är en av anledningarna till den debatt som återges i inledningen av detta PM. Innan man drar några slutsatser om samband måste man förstas fastställa att siffrorna är jämförbara och att inget annat som kan påverka statistiken förändrats, t.ex andelen dödsfall som undersöks rättsmedicinskt.

Går man till Statistical Bulletin för 2010 finner man att Portugal helt saknar rapportering av drogrelaterade dödsfall. Däremot finns en fotnot med följande text: "Data has not been included this year due to major discrepancies existing in previous years between figures from the General Mortality Register and the Special Register (reporting all cases with a positive toxicology, not only Selection D). Ongoing work is conducted by Portugal to harmonise data reporting with EMCDDA Selection D, and make data available in next reporting year." Detta innebär att de siffror som presenterades 2009 respektive 2011 bygger på helt olika urval av dödsfall.

Slutsatser

INSERM-studien, ANAMORT-studien och NOMESKO:s studie visade alla på stora skillnader mellan hur dödsorsaksstatistik produceras i Europa. Den studie som ECNN gjort angående kvalitén och jämförbarheten när det gäller specialregister i Europa visar på betydande problem och att data inte är jämförbara.

Det framgår dessutom klart att det finns stora skillnader mellan GMR och SR, både beträffande täckningsgrad, dödsundersökningarnas kvalitet och vilka dödsfall som registreras. I figur 1 från ECNN:s årsrapport 2011 har man ändå blandat uppgifter baserade på dödsorsaksregister med uppgifter baserade på specialregister. Detta måste betraktas som ett grovt metodfel.

Före 2008 angav man endast trender och ej absoluta tal vid jämförelser av narkotikarelaterade dödsfall inom EU. Det var en mycket användbar information särskilt när det gäller trender som delas av många länder.

Enligt EMCDDA är syftet med indikatorn över narkotikarelaterade dödsfall att tillhandahålla korrekta, pålitliga och jämförbara data om antal, frekvens och kännetecken för de personer som avlider i direkt följd till användning av illegala droger(ref). Det är uppenbart att man har långt kvar innan man nått fram till denna målsättning, och det vore önskvärt att man återgick till att redovisa enbart trender.

Referenser:

1. DN 2011-08-26.
2. ECNN, Årsrapport 2011.
www.emcdda.europa.eu/attachements.cfm/att_143743_SV EMCDDA_AR2011_SV.pdf
3. Comparability and Quality Improvement of European Causes of Death Statistics. Final Report. July 2001. Inserm. EDC DGV/F3 SOC 98 20108.
4. Report for Anamort Questionnaire. August 2007. Anamort Project. InVS - Institut de veille sanitaire, Inserm – Institut national de la santé et de la recherche médicale
5. NOMESCO Report on Mortality Statistics for the Nordic/Baltic Countries – Theme section 2010. Editor: Lars Age Johansson. Nordic Medico Statistical Committee 2010.
6. Feasibility study of the implementation of the proposals given in the final report of REITOX sub-task 3.3 - to improve the quality and comparability of data on drug-related deaths. Final report. EMCDDA project CT.97.EP. 08. July 1998.
7. Co-ordination of the implementation of the EMCDDA standard guidelines on the drug-related deaths indicator in the EU Member States, and the collection and analysis of information on drug-related deaths. EMCDDA project CT.00.RTX.22. EMCDDA SCIENTIFIC REPORT Final version, 11-07-2002.
8. Inventory of the national Special Mortality Registries in Europe, and description of the core data available. (Contract code: CT.08.EPI.083.1.0) Gesundheit Österreich. 2008.