

## Melding til Medisinsk fødselsregister – fra 1967 og fram til dagens moderniseringsprosjekt

AV KARI KLUNGSØYR, PROFESSOR OG OVERLEGE VED MEDISINSK FØDSELSREGISTER

Medisinsk fødselsregister (MFR) ble opprettet i 1967 som verdens første landsdekkende medisinske fødselsregister. Registeret ble etablert i kjølvannet av thalidomidkatastrofen, en situasjon der rundt 10 000 barn på verdensbasis ble født med misdannelser i armer og bein etter at mødrene hadde brukt legemiddelet thalidomid i svangerskapet. Katastrofen førte til at det ble etablert fødsels- og misdannelsesregistre i mange land verden over, med formål å systematisk overvåke forekomsten av medfødte misdannelser og andre uheldige svangerskapsutfall, for å kunne oppdage framtidig lignende situasjoner på et tidligere tidspunkt. Melding til MFR er lovpålagt og gjelder alle levendefødte barn og senaborter/dødfødte fra 16 fullgatte ukers svangerskapsvarighet (12 uker siden 2002, men denne grensen brukes ikke i praksis). Jordmor og lege som har ansvar for fødselen, har også ansvar for å fylle ut fødselsmeldingen, som suppleres med eventuell oppfølgingsinformasjon etter fødselen og fram til utskrivning fra fødeavdeling. I årene 1967-1998 besto fødselsmeldingen av et enkelt papirskjema, der mesteparten av innholdet var fritekstbeskrivelser knyttet til følgende områder: mors helse før svangerskapet, alvorlige arvelige lidelser i slekten, mors helse under svangerskapet, provokasjon av fødselen, inngrep under fødselen, komplikasjoner under fødselen, fostervann/placenta/navlesnor, og barnets tilstand (Figur 1). All fritekst ble kodet ved «Mottaksavdelingen» på MFR, ved bruk av standardisert kodeverk (ICD-8 fram til 1999, ICD-10 fra 1999). I tillegg ble «interne koder» tatt i bruk for å dekke tilstander som det ikke finnes standardiserte koder for (eksempelvis «Velamentøst festet navlesnor»), dersom man mente at tilstandene kunne være av betydning.

I desember 1998 ble en ny papirbasert fødselsmelding tatt i bruk (Figur 2). Endringen var først og fremst at informasjon om sentrale tilstander/sykdommer/inngrep osv. skulle meldes

ved avkryssninger («kryssbokser»), organisert i de samme områdene som før (mors helse før, mors helse under, inngrep, barnets tilstand osv). Kryssboksene gjorde det mulig å scanne meldingene, som i teorien skulle lede til mindre manuelt arbeid ved MFR. I tillegg var det fortsatt mulig å supplere med fritekstbeskrivelser som ble kodet manuelt. Noen nye datafelt ble inkludert i meldingen, for eksempel mors røykevaner, yrke, ultralydbestemt fødselstermin, bruk av folat og multivitaminer og bruk av legemidler. For å øke kvaliteten på rapporterte diagnoser hos barnet, ble det også innført lovpålagt melding fra landets nyfødtafdelinger for barn overflyttet etter fødsel.

I 2003 begynte enda en ny æra i MFRs historie: Man begynte å prøve ut elektronisk fødselsmelding. Etter noen år med pilotering var MFR klar for å motta elektronisk fødselsmelding over Nasjonalt helsenett i 2005. Det tok imidlertid mange år før alle fødeavdelingene var klare til å sende elektronisk fødselsmelding, og først i 2014 var siste fødeavdeling klar. Den elektroniske fødselsmeldingen er et uttrekk fra de elektroniske fødejournalene ved fødeavdelingene, i henhold til fødselsmeldingens kravspesifikasjon. Mors høyde og vekt før svangerskapet er kommet med i den elektroniske meldingen. Den aller siste versjonen har i tillegg fått inn informasjon om bl.a. fosterovervåking (CTG, Doppler, STAN osv.).

MFR var tidlig ute med å ta i bruk elektronisk melding, og det systemet som på midten av 2000-tallet ble bygget for å ta imot meldingene, er nå blitt umoderne og tungrodd. Dette henger blant annet sammen med at mottakssystemet har vært lagt opp etter mal for papirmeldingen, noe som også gjør at det ikke er helt enkelt å ta ut igjen all den informasjonen som sendes til registeret i dag. Det har derfor i økende grad blitt tydelig at hele IT- infrastrukturen for mottak, lagring og behandling av de elektroniske fødselsmeldingene trengte å oppgraderes. Moderniseringsprosjektet ved MFR, som pågår nå, kan dere lese om i neste artikkel. ●

Utgitt av  
Folkehelseinstituttet  
Avdeling for helseregistre  
Kalfarveien 31  
5018 Bergen  
www.fhi.no

Redaksjon:  
Mette Christophersen Tollånes  
(ansvarlig redaktør)  
Nina Reigstad (redaktør)

Redaksjonen avsluttet juni 2016

Design:  
Per Kristian Svendsen

Layout:  
Wittusen & Jensen

Opplag:  
1700 distribuert til fødeavdelinger  
og barneklionikker

Trykk: Wittusen & Jensen

ISSN 0802-0604



Figur 1: Fødselsmeldingen 1967-1998. I hovedsak fritekstbasert.

Figur 2: Fødselsmeldingen 1998 – 2014, basert på kryssbokser og supplerende fritekstbeskrivelser.

# mMFR – Modernisering av Medisinsk Fødselsregister

AV INGVEI SELIUSSEN, SIVILINGENIØR, PROSJEKTLEDER OG TEKNISK PROSJEKTLEDER VED MEDISINSK FØDSELSREGISTER

Medisinsk fødselsregister (MFR) har som nevnt en nesten 50 år lang historie, og rammene rundt helseregistre i Norge har gjennomgått store endringer i denne perioden. Mens registrene tidligere opptrådte mer hver for seg, og hadde behov for å inneholde all relevant informasjon for å dekke formålet med registeret, kan innholdet nå suppleres fra andre registre/kilder. Dette gir store muligheter til å se på nye problemstillinger for eksempel innen forskning, men stiller til gjengjeld også store krav til hvordan registeret er bygget opp.

Med dette som bakteppe satte Folkehelseinstituttet i gang en forstudie for å se på hvilke områder som er nødvendig å ta tak i, for å sikre MFR som et samfunnsnyttig register i fremtiden. Forstudien startet høsten 2014 og resulterte i at et utviklingsprosjekt kalt Modernisering av Medisinsk fødselsregister (mMFR) ble startet opp i mai 2015 og vil vare ut 2016.

Forstudien pekte på syv fokusområder som er viktige for MFR (Figur 1). Som grunnlag for et levedyktig register ligger forskriften. MFR-forskriften trådte i kraft i 2002<sup>1</sup> og bygger i dag ikke godt nok opp om behovene knyttet til blant annet sammenstilling av informasjon fra andre kilder/registre og for samfunnsendringer som er relevante for formålet med registeret. Det arbeides nå med en revidering av alle helseregisterforskriftene, etter at Helseregisterloven ble revidert i 2015.

Videre trekkes meldingsstandardene fram og viktigheten av at meldingene kan revideres jevnlig. Den elektroniske innmeldingen til MFR ble utarbeidet tidlig i overgangen til elektronisk samhandling mellom helsesektoren og helseregistre. Dagens løsning bærer preg av dette i forhold til lite fleksibilitet og krevende arbeid for å få gjort selv små endringer.

I løpet av de 5-10 siste årene har fellesregistertankegangen innenfor helseregistrene vokst fram, og MFR har en naturlig plass i et fellesregister for svangerskap, fødsel, barsel og barn (SFBB). I et slikt register vil andre kilder enn innmeldingen til MFR kunne bidra med gode, kvalitetssikrede opplysninger. Elektronisk helsekort for gravide vil for eksempel kunne tilføre opplysninger om svangerskapet. Norsk nyfødtnedisinsk kvalitetsregister og Norsk pasientregister vil i tillegg kunne tilføre opplysninger om barnet. MFR kan i et fellesregister ha tydelig fokus på forhold knyttet til selve fødselen, siden mye av denne informasjonen ikke finnes i andre registre.

Tre av fokusområdene er knyttet til datakvalitet og forbedring av denne. I registersammenheng er det også svært viktig å ha god dokumentasjon av koder som er brukt, både med tanke på kodeverk, versjoner av dette, og selve kodepraksisen i arbeidet med å omforme fritekst til strukturert og standardisert informasjon. Validering av innhold enten mot andre registre/kilder og/eller mot journal trekkes også fram som virkemidler for å bedre datakvaliteten.

## Hva gjør vi nå?

Det siste fokusområdet fra forstudien er IT-løsninger. I første omgang er det snakk om løsninger til intern bruk i MFR, og det er arbeidet med denne delen som har pågått det siste året. Målet med arbeidet er å legge til rette for et ensartet register på tvers av 50 års historie, og dermed på sikt å lettere kunne høste fruktene fra de andre fokusområdene.

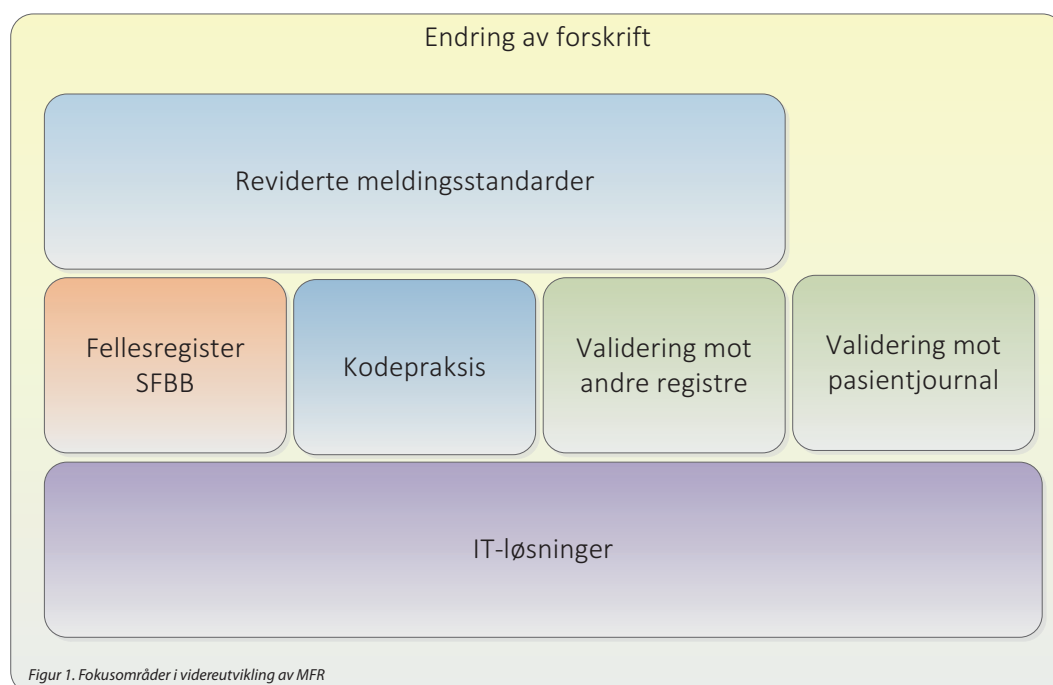
Data fra alle innmeldingsversjoner samles i et felles format slik at de blir lettere å forstå og enklere å bruke riktig. Dette betyr at alle eldre data blir gjennomgått og vurdert for at den riktige betydningen av informasjonen skal kunne tas vare på. Noen få opplysninger er det ikke mulig å tolke, men de aller, aller fleste blir dokumentert og tatt vare på for fremtiden. I dette arbeidet er de erfarne medarbeiderne i Mottaksavdelingen viktige. Flere av dem har arbeidet ved registeret i mange tiår og kan hjelpe med fortolkning av data fra registerets tidlige år. En rekke opplysninger blir kodet om til et gjennomgående kodeverk som tydeligere viser hvilken kontekst koden er knyttet til. Arbeidet med dette slutføres sommeren 2016.

Det er imidlertid ikke bare eldre data som endevendes. Dagens arbeidsprosesser vurderes og forenkles der det er mulig. De aller fleste av arbeidsprosessene videreføres, men med noen endringer for å redusere behovet for tilgang til direkte personidentifiserende opplysninger.

## Hva betyr dette for dere?

For dere som har ansvar for innmelding av fødsler til MFR, vil endringene bare unntaksvis være synlige. Dere vil etter hvert merke at dagens etterspøringslister for feil og mangler vil se noe annerledes ut. I tillegg vil dere se at det etterspørres noen flere feil eller mangler. Videre vil endringene være synlig dersom dere bestiller data fra registeret enten for egne fødsler, eller som ledd i et forsknings- eller kvalitetssikringsarbeid. ●

<sup>1</sup> Med mindre revisjoner i etterkant, sist i 2015.



# Mors fødeland

AV DAG MOSTER, PROFESSOR OG OVERLEGE VED MEDISINSK FØDELSREGISTER

Andelen barn født i Norge av mødre som selv ikke er født i Norge, er økende, og i 2014 utgjorde denne andelen 27 % (Figur 1 og 2). De fleste utenlandsfødte mødrene var fra Polen, etterfulgt av Somalia, Sverige, Litauen, Filippinene og Irak.

Medisinsk fødselsregister oppdateres med opplysninger om mors fødeland fra Det sentrale folkeregister. Mors landbakgrunn inndeles etter «Global Burden of diseases» klassifisering av verden i syv superregioner <sup>1,2</sup>.

Figurene 3-6 tar utgangspunkt i årene 2005-14 og viser risiko for utvalgte svangerskapsutfall for utenlandsfødte mødre sammenlignet med mødre som selv er født i Norge (referanselinjen), justert for fødselsår. Mødre født i Afrika sør for Sahara har en doblet risiko for å oppleve perinatal død (dødfødsel eller død hos barnet i første leveuke) når de føder i Norge sammenlignet med norskfødte mødre (Figur 3). Det blir utført nær dobbelt så mange keisersnitt på mødre født i Latin-Amerika

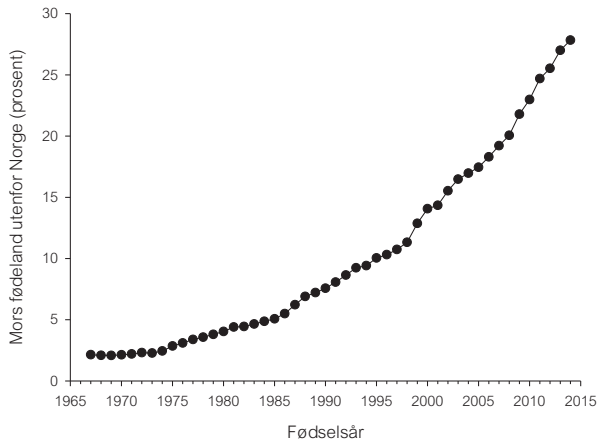
og Karibia sammenlignet med norskfødte mødre, mens mødre født i Sentral- og Øst-Europa og Sentral-Asia har en signifikant redusert risiko for keisersnitt (Figur 4). Asiatiske mødre vil oftere oppleve prematur fødsel, mens mødre født i Sentral- og Øst-Europa, samt Sentral-Asia, har en redusert risiko for dette (Figur 5). Mødre født i Asia har en betydelig økt risiko for svangerskapsdiabetes (Figur 6).

Det er sannsynligvis kompliserte og sammensatte grunner til de observerte forskjellene. Det er nødvendig med ytterligere forskning for å kunne identifisere bakenforliggende årsaker, foreslå mulige tiltak for å bedre uheldige utfall og minske forskjellene.

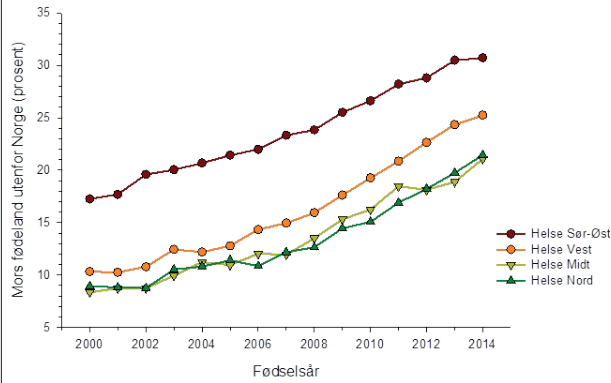
## Referanser:

1. Roth GA et al. Demographic and epidemiologic drivers of global cardiovascular mortality. *N Engl J Med* 2015;372:1333-41. doi: 10.1056/NEJMoa1406656.
2. Folkehelseinstituttet, Medisinsk fødselsregister: Institusjonsstatistikk – Is9: Mors fødeland. <http://statistikk.fhi.no/mfr/> ●

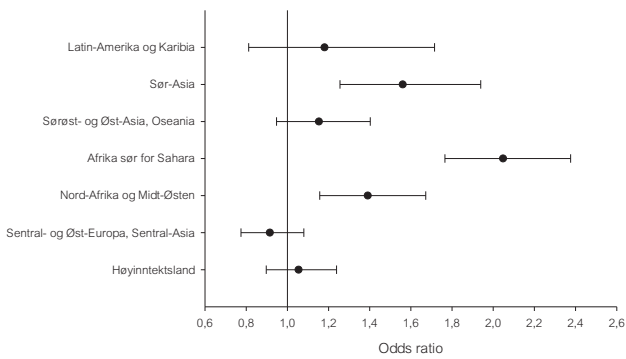
Figur 1. Mors fødeland utenfor Norge, prosent av alle fødte 1967-2014.



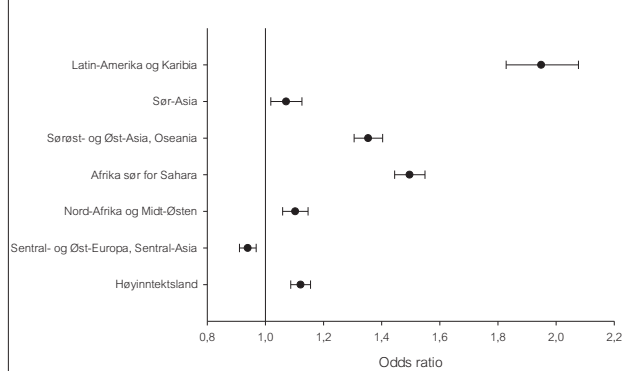
Figur 2. Mors fødeland utenfor Norge etter helseregion, prosent av alle fødte 2000-2014.



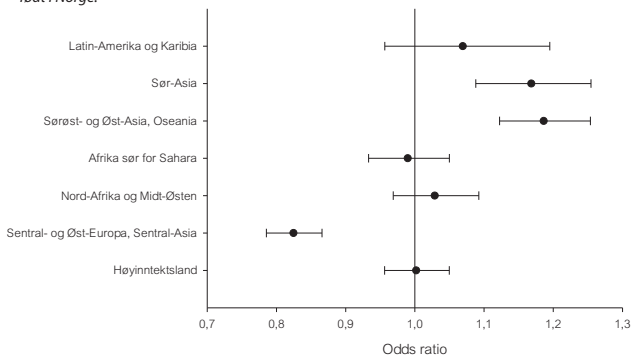
Figur 3. Perinatal død etter mors fødeland, sammenlignet med mødre som selv er født i Norge.



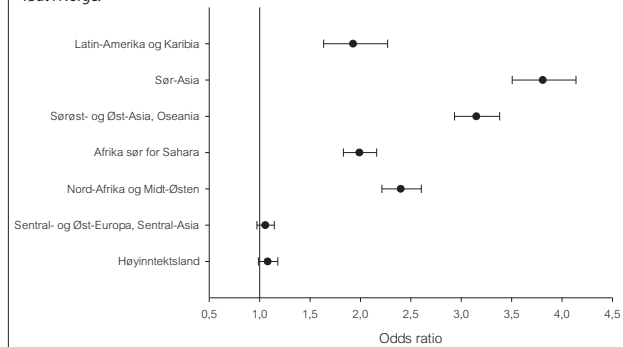
Figur 4. Keisersnitt etter mors fødeland, sammenlignet med mødre som selv er født i Norge.



Figur 5. Prematur fødsel (<37 uker) etter mors fødeland, sammenlignet med mødre som selv er født i Norge.



Figur 6. Svangerskapsdiabetes etter mors fødeland, sammenlignet med mødre som selv er født i Norge.



# Sammenheng mellom svangerskapsforgiftning hos mor og hjertefeil hos barnet

AV KRISTOFFER BRODWALL, PHD-STIPENDIAT OG LEGE

Hjertefeil er den vanligste gruppen medfødte misdannelser og finnes hos litt mer enn 1 % av alle barn. Hos nesten hvert tredje av disse barna dreier det seg om en alvorlig hjertefeil, som vanligvis må opereres eller behandles på annen måte. Årsakene til de medfødte hjertefeilene er i liten grad kjent.

En forskningsgruppe ved Universitetet i Bergen har vist at det er en økt forekomst av medfødte hjertefeil hos barn av kvinner med svangerskapsforgiftning (preeklampsi), sammenlignet med barn av gravide uten denne tilstanden<sup>1</sup>. Sammenhengen er sterkest når svangerskapsforgiftningen viser seg tidlig i svangerskapet. Svangerskapsforgiftning er en ganske hyppig tilstand hos gravide, og kjennetegnes blant annet av for høyt blodtrykk.

Forekomsten av alvorlige hjertefeil var 30 % høyere hos barn av mødre med svangerskapsforgiftning enn hos barn av mødre uten denne tilstanden. Hos 2 618 kvinner oppstod svangerskapsforgiftning tidlig (før svangerskapsuke 34), og barna til disse kvinnene hadde tredoblet forekomst av alvorlige hjertefeil. Risikoen var særlig øket for hjertefeil av typen atrioventrikulær septumdefekt (hull mellom hjertets kamre). Denne studien er den første til å påvise sammenheng mellom svangerskapsforgiftning hos mor og medfødt hjertefeil hos barnet.

Forskerne brukte data fra Medisinsk fødselsregister (MFR) for perioden 1994-2009 med totalt 914 703 fødsler (flerlinger og barn med kromosomfeil ble holdt utenfor studien). Svangerskapsforgiftning var registrert i 32 864 av svangerskapene.

Opplysninger om hjertefeil hos barna ble basert på informasjon fra MFR data fra et nasjonalt forskningsprosjekt for hjertesykdommer ([www.CVDNOR.no](http://www.CVDNOR.no)), og fra Rikshospitalets register over barn med hjertefeil.

Denne studien kan ikke si noe sikkert om årsaken til sammenhengen mellom svangerskapsforgiftning hos mor og medfødte hjertefeil hos barnet. Hjertefeil oppstår i løpet av de to første månedene av svangerskapet, mens svangerskapsforgiftning viser seg i siste halvdel av graviditeten. Derfor kan det ikke være svangerskapsforgiftningen som forårsaker hjertefeilene. Det er heller ikke sannsynlig at hjertefeil i seg selv fører til svangerskapsforgiftning. En mulig forklaring kan være at signalstoffer som produseres av morkaken, påvirker hjerte-kar-systemet til både mor og barn, med to forskjellige konsekvenser. Ytterligere forskning er imidlertid nødvendig for eventuelt å bekrefte dette.

Studien legger et grunnlag for videre forskning på årsakene til hjertefeil. Risikoen for hjertefeil blant barn til kvinner med svangerskapsforgiftning var imidlertid ikke så høy at ekstra oppfølging anses som nødvendig.

## Referanser:

1. Brodwall K, Leirgul E, Greve G, Vollset SE, Holmstrøm H, Tell GS, Øyen N. Possible Common Aetiology behind Maternal Preeclampsia and Congenital Heart Defects in the Child: a Cardiovascular Diseases in Norway Project Study. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2016;30(1): 76-85. doi: 10.1111/ppe.12252. ●

## Husk på

- Husk på å fylle ut fødselstermin, terminmetode og tidspunkt for undersøkelse av fødselstermin (ved ultralyd).
- Vi ønsker kun opplysninger om fødekvinnens arvelige sykdommer.
- Husk å registrere alvorlige/kroniske sykdommer som mor har hatt før svangerskapet.
- Registrering av «Trombose, behandlet» i svangerskapet: Her menes **akutt trombose (dyp venetrombose/ blodproppemboli) i svangerskapet** som er blitt behandlet, ikke bruk dette valget for de kvinnene som får tromboseprofylakse for å forebygge trombose.
- Mors bruk av legemidler.
- Mors røykevaner før og under svangerskapet (med mindre kvinnen motsetter seg at opplysningene registreres).
- Mors høyde og vekt før og ved slutten av svangerskapet.
- Induksjonsmetode, indikasjon for induksjon og/eller indikasjon for inngrep under fødselen er ofte mangelfullt utfylt. Kryss av, eller spesifiser med fritekst.
- Dersom barnet har diagnose P700 (syndrom hos barn av mor med svangerskapsdiabetes), skal det også være oppgitt at mor har svangerskapsdiabetes.
- Har barnet diagnose P701 (syndrom hos barn av diabetisk mor) skal det også være oppgitt at mor har diabetes type 1 eller diabetes type 2.
- Når det er oppgitt patologiske funn hos barnet ved prenatal diagnostikk, må funnene spesifiseres i neonatale diagnoser/medfødte misdannelser.

**Veileder til utfylling av fødselsmeldingen** forklarer utfylling og kan lastes ned fra MFR sin nettside:

<http://www.fhi.no/dokumenter/4e02364988.pdf>

Flere eksemplarer av Fødselsnytt kan bestilles på e-post til [mfr@fhi.no](mailto:mfr@fhi.no)

**22. august flytter Folkehelseinstituttet til nye lokaler i Zander Kaesgate 7 i Bergen Sentrum.**

Postadresse: Folkehelseinstituttet, Postboks 973 Sentrum, 5808 Bergen