

Institusjonsstatistikk-møtet og MFRs 50-års jubileum 25. oktober 2017

AV MARTA EBBING, FAGDIREKTØR FOR HELSEREGISTRE

Medisinsk fødselsregister (MFR) sitt niende institusjonsstatistikk-møte og 50-års jubileumsseminar ble avholdt onsdag 25. oktober 2017. I alt 230 deltakere (rekord!) fra nesten alle landets fødeinstitusjoner, helseforvaltningen, forskningsinstitusjoner, MFRs fagråd og Folkehelseinstituttet var samlet på Grand Hotel Terminus i Bergen. Programmet var utvidet med store tema som belyste MFRs fødsel og videre vekst, 50-års institusjonsstatistikk, og ulike forskningsresultater ved bruk av data fra MFR og andre helseregistre.

Fødselstallene for 2016 ble publisert 25. oktober 2017 (se <http://statistikkbank.fhi.no/mfr/> – velg «Institusjonsstatistikk»). Møtedeltakerne fikk utlevert en rapport med tallene i tabeller og ble bedt om å melde tilbake til MFR dersom man oppdaget feil i tallene.

Camilla Stoltenberg, direktør for Folkehelseinstituttet og professor ved Universitetet i Bergen, åpnet møtet. Deretter foredro Lorentz M. Irgens, tidligere direktør for MFR og professor emeritus ved Universitetet i Bergen, historien rundt etableringen av registeret i 1967 og den videre driften og utviklingen av registeret fram til dags dato.

I løpet av MFRs 50 første år er det registrert data om til sammen 2 897 155 fødsler, 2 937 566 fødte (barn), 1 408 180 mødre, og 1 372 968 fedre. Det at vi har data om både mor,

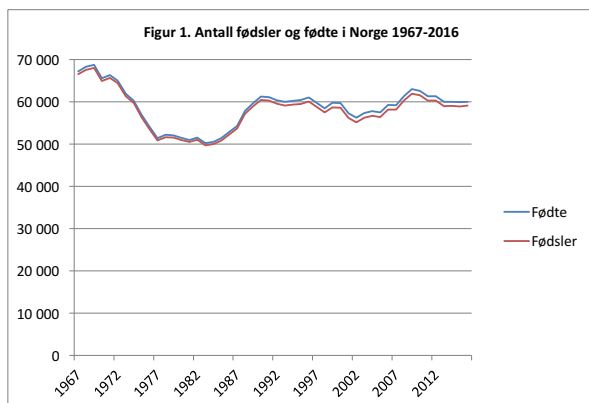
barn og far, gjør at vi kan undersøke om risikofaktorer og sykdommer kan skyldes arv, miljø eller en kombinasjon av arv og miljø.

Figur 1 viser utviklingen i antall fødsler og fødte i perioden 1967 til 2016, fra 67 211 fødte fordelt på 66 543 fødsler i 1967, til 60 047 fødte fordelt på 59 104 fødsler i 2016. I 1967 skjedde fødslene ved i alt 182 ulike fødeinstitusjoner, i 2016 ved 48 fødeinstitusjoner. Figur 2 viser at det er de små fødeinstitusjonene, med under 500 fødte per år, som har forsvunnet de siste 50 årene. I 1967 var det 140 slike institusjoner, mot bare 24 i 2016. Ifjor tok tolv institusjoner imot mellom 500 og 1499 barn, sju institusjoner mellom 1500 og 2999 barn og fem institusjoner (kvinneklinikker) 3000 barn eller flere.

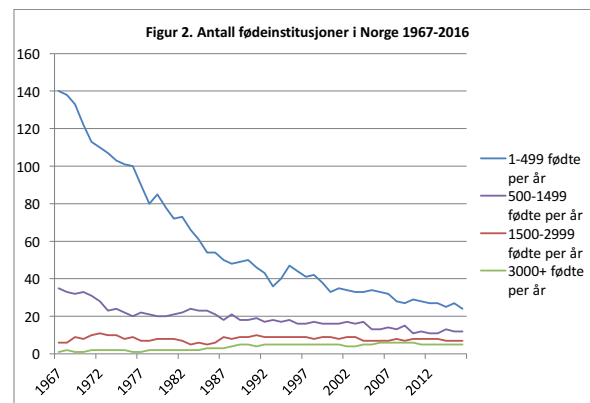
Til slutt i seminaret, fikk vi en rekke fine oversiktsinnlegg ved anerkjente forskere fra Norge, Sverige, Danmark og Storbritannia. De fleste av disse innleggene er publisert i tidsskriftet Norsk Epidemiologi, se <http://www.ntnu.no/ojs/index.php/norepid>.

Jeg er takknemlig for den store deltakelsen fra landets fødeinstitusjoner, og for de godt forberedte og engasjerende innleggene.

Jeg gleder meg til neste institusjonsstatistikk-møte, som vi håper å kunne holde allerede i juni 2018.



Figur 1. Antall fødsler og fødte i Norge 1967-2016. Kilde: Medisinsk fødselsregister, 30.9.2017.



Figur 2. Antall fødeinstitusjoner i Norge 1967-2016 etter størrelse. Kilde: Medisinsk fødselsregister, 30.9.2017.



Innlederne på jubileumsseminaret. Fra venstre bakerst: Sven Cnatingius, Håkon Gjessing, Bo Jacobson, Rolv Terje Lie, Trond Markestad og Jørn Olsen. Fra venstre fremst: Lorentz M. Irgens, Camilla Stoltenberg, Rolv Skjærvén, Petter Kristensen, Kari Klungsoy, Siri Eldevik Håberg og Marta Ebbing. Foto: Nina Reigstad.

Utgitt av
Folkehelseinstituttet
Område for helsedata og digitalisering
Postboks 973 Sentrum
5808 Bergen
www.fhi.no

Redaksjon:
Marta Ebbing (ansvarlig redaktør)
Nina Reigstad (redaktør og fotograf)

Redaksjonen avsluttet
15. november 2017

Design:
Per Kristian Svendsen

Layout:
Wittusen & Jensen

Opplag:
1800 distribuert til fødeinstitusjoner
og barneklionikker

Trykk: Wittusen & Jensen

ISSN 0802-0604

Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister

AV ARILD RØNNESTAD, LEDER NORSK NYFØDTMEDISINSK KVALITETSREGISTER

(Foto: Nina Reigstad)



Førsteamanuensis Institutt for Klinisk Medisin, Universitetet i Oslo. Seksjonsleder, overlege dr. med. Nyfødtintensiv-avdelingen, OUS Rikshospitalet

Tross reduksjon i perinatal mortalitet (PM) (dødfødte og død i første leveuke) i alle de nordiske landene gjennom hele forrige århundre var PM betydelig høyere i Norge sammenlignet med Sverige og Danmark til langt ut på 1980 tallet. Dette var et faktum som bekymret både helsemyndigheter og fagfolk i Norge, og avstedkom flere større utredninger om organisering, drift og kvalitet i perinatal service på 1970 og -80 tallet. Noen år tidligere (1967) ble Medisinsk fødselsregister (MFR) etablert, som følge av en

epidemi av medfødte misdannelser etter gravides bruk av thalidomid (et kvalmestillende medikament) tidlig i svangerskapet. MFRs hovedformål var å overvåke forekomsten av medfødte misdannelser. MFR inneholdt imidlertid også data egnet til å overvåke PM. Som følge av relativt høy PM i Norge sammenlignet med Norden for øvrig, ble det ut over 1970 og -80 tallet, etter flere utredninger, iverksatt tiltak både innen svangerskapsomsorg, fødselsomsorg og nyfødtmedisin. Betydelige ressurser ble lagt inn i å styrke barnemedisin, og da særlig nyfødtmedisin, med etablering av spesialavdelinger for syke nyfødte. Den første nyfødtavdelingen ble etablert ved Rikshospitalet (RH) i 1957, og i løpet av de etterfølgende 25 årene ble det etablert i alt 21 spesialavdelinger for syke nyfødte. Investeringene var betydelige i utstyr så som respiratorer og kuvøser, samt personell. Noe system for å kunne overvåke effekten av investeringene ble imidlertid ikke etablert.

I det nyfødtmedisinske fagmiljøet ble det gjennom 1970 og -80 tallet ved flere anledninger diskutert muligheten av å etablere et perinatalmedisinsk eller nyfødtmedisinsk nettverk for å overvåke behandlingsaktivitet og kvalitet i nyfødtmedisin. Initiativene strandet av mangel på ressurser, og ikke minst egnet infrastruktur. I 1988, etter at de første PC'ene kom til Norge, ble det første enkle dataprogrammet for registrering av behandlingsaktivitet og utfall av denne etablert ved nyfødtavdelingen ved RH. Dette var i utgangspunktet et svært enkelt DOS program, som etter hvert ble videreutviklet på Windows plattform da denne kom på begynnelsen av 1990 tallet. Stadig flere nyfødtavdelinger rundt om i landet tok systemet – Neonatalprogrammet – i bruk, men det eksisterte ingen mulighet for å knytte disse databasene sammen i et nettverk eller register. Hovedutfordringen var også her ressurser og infrastruktur.

I 1998 inviterte Barneklubben ved RH og Norsk barnelegeforening til et samarbeid om å etablere et nasjonalt dekkende kvalitetsregister innen nyfødtmedisin. Etter diskusjoner i fagmiljøet ble invitasjonen akseptert. Etter tildeling av 350 000 kr fra Kpt. Wilhelmsen og Frue's fond ved RH startet arbeidet med å utvikle en tidsmessig tilfredsstillende database for registrering av aktivitet og resultater innen nyfødtmedisinsk behandling. Utbredelsen av databasen i nyfødtavdelingene økte, men fortsatt var der ingen samling av nasjonale data.

Våren og sommeren 2001 oppsto en kapasitetskrise innen norsk nyfødtmedisin. Avdelingene, særlig i Sør-Norge, hadde ikke ressurser og kapasitet til å ta imot premature barn eller gravide i truende prematur fødsel. Gravide måtte i en periode sendes til Sverige eller Danmark for forsvarlig observasjon og behandling. Dette vakte oppsikt i mediene, blant helsebyråkrater og politikere. Hvor lå problemet? Hva var forklaringen? Ingen kunne gi klare svar på hvor problemet lå, ingen kunne forklare – fordi ingen hadde god nok oversikt over tilgjengelig kapasitet og ressurser. Det ble av helsemyndighetene nedsatt et utvalg bestående av fagpersoner fra hele landet som etter vel ett års arbeid la fram sin rapport som bl.a. konkluderte med at det burde opprettes en nasjonal perinatalmedisinsk database basert på det allerede eksisterende Neonatalpro-

grammet ved RH. Saken kom deretter opp i Stortinget under behandling av revidert nasjonalbudsjett i 2002 hvor det ble bevilget 1,5 mill kroner til etableringen av et nasjonalt perinatalmedisinsk register.

Utfordringen var at få eller ingen av beslutningstakerne hadde tenkt noe omkring hjemmelsgrunnet for et slikt register. Innsamling av personidentifiserbare data (dataene måtte være personidentifiserbare skulle de ha noe verdi med tanke på oppfølgingsstudier) basert på samtykke var uaktuelt idet frafallet høyst sannsynlig ville bli så stort og skjævt at verdien av registeret ble kraftig redusert. Fra fagmiljøets side var formålet med etablering av et landsdekkende register å drive arbeid knyttet til kvalitetsovervåking, kvalitetsforbedring og forskning innen nyfødtmedisin. Et nytt nasjonalt personidentifiserbart register med pliktig innrapportering ville imidlertid kreve lovendring – noe som like etter millenniumskiftet var utenkelig. Var dette da slutten på initiativet om å etablere et slikt register?

En prosjektgruppe under ledelse av Hans Petter Aarseth og med undertegnede som medlem, ble nedsatt i Helsedirektoratet (Hdir) med mandat å utrede formelle forhold ved etablering av det som heretter benevnes Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK). Fantes det et allerede eksisterende register som var i besittelse av det mandatet NNK trengte – å registrere personidentifiserbare data uten samtykke (fra foreldre) omkring nyfødte barns helse, sykdom og behandling? Det fantes, og forvalteren av dette mandatet var Folkehelseinstituttet (FHI) i kraft av helseregisterloven og Medisinsk fødselsregisterforskriften. FHI, som databehandlingsansvarlig, hadde myndighet til å delegerer databehandlersansvar for deler av oppgavene som beskrives i forskriften. Prosjektgruppen i Hdir henvendte seg høsten 2004 til Helse og omsorgsdepartementet (HOD) med forespørsel om det var mulig å delegerer databehandlingsoppgaver under forskriften til ansvarlig institusjon for NNK.

NNK ble i 2004 godkjent som ett av de første nasjonale medisinske kvalitetsregistre og med det fulgte stabil finansiering. Registeret hadde da registreringsplattform og infrastruktur på plass for å kunne samle nasjonale data. Registeret var full-digitalisert fra starten – ingen papirer. Etter henvendelsen fra Hdir til HOD i 2004 kom to sentrale aktører på banen. Disse var Lorentz M. Irgens, direktør for Medisinsk fødselsregister og Nils J. Langtvedt, jurist ved FHI. Initialt var der betydelig motstand i «byråkratiet» mot å delegerer databehandlingsoppgaver til RH. Imidlertid, etter to års forhandlinger ble avtale om databehandlingsoppgaver for NNK angående barnets helse, sykdom og behandling innenfor rammene av Medisinsk fødselsregisterforskriften undertegnet i juni 2006 av direktørene ved henholdsvis RH og FHI.

NNK har per 31.12.2016 registrert ca. 80 000 pasientopphold i norske nyfødtavdelinger. Hvert pasientopphold varer i gjennomsnitt 11 dager, langt mer for de premature barna, langt mindre for de terminfødte barna. Registreringer om behandlingsaktivitet og utfall rapporteres for hver enkelt dag. Dette gir ca. 880 000 dager hvor det registreres ca. 300 datapunkter per dag, noe som per 31.12.2016 gir ca. 264 000 000 registrerte datapunkter. MFR og NNK er to deler av samme register. De utfyller hverandre. Tradisjonelt har MFR fokusert på mors helse, svangerskaps historie, svangerskap og fødsel, samt medfødte misdannelser. NNK fokuserer på de nyfødte barnas helse, behandling og utfall. MFR og NNK har i dag et utmerket samarbeid hvor vi sikrer optimal kvalitet i begge registre ved å utveksle data for rett og slett se om tingene stemmer overens.

NNK fokuserer på kvalitetsovervåking og kvalitetsforbedring innen nyfødtmedisin i Norge, men også forskning, som vi samarbeider med MFR om på en svært god måte. Vi ser for oss et fortsatt godt samarbeid til de nyfødte barnas og mødrenes beste under Medisinsk fødselsregisterforskriften i årene som kommer.

Registrering av alvorlige maternelle komplikasjoner ved fødsel



AV KARI KLUNGSØYR, PROFESSOR OG OVERLEGE VED MEDISINSK FØDSELSREGISTER
(© Folkehelseinstituttet, Jimmy Linus)

Data om potensielt livstruende maternelle komplikasjoner ved fødsel er en viktig kilde til informasjon om kvaliteten på fødselsomsorgen, og kan brukes til overvåkning og sammenligning av forekomster mellom institusjoner, nasjonalt og internasjonalt.

Medisinsk fødselsregister (MFR) mottar meldinger fra alle landets fødeinstitusjoner om alle fødsler. Meldingene omfatter informasjon om mors helse før og under svangerskapet og komplikasjoner under og etter fødselen fram til hjemreise, samt informasjon om barnet. Norsk pasientregister (NPR) mottar diagnose- og prosedyrekoder fra sykehusene etter innleggelse og polikliniske konsultasjoner.

Tidligere studier har vist at en del alvorlige maternelle komplikasjoner ved fødsel ikke er tilfredsstillende registrert i MFR. Samtidig har det vært observert overregistrering i NPR for flere tilstander. Vi har derfor gjort en validitetsundersøkelse av registreringen av slike komplikasjoner både i MFR og NPR. Data fra MFR og NPR ble sammenstilt for fødsler i perioden 2008-2013, og registreringen av en rekke maternelle fødselskomplikasjoner i de to registrene ble sammenlignet. Hvis det var samsvar mellom opplysningene i MFR og NPR for en gitt komplikasjon, ble den registrerte diagnosen definert som «sann». Dersom det ikke var samsvar, ble fødeinstitusjonene bedt om å kontrollere pasientjournalen for å bekrefte/avkrefte diagnosen.

Vi beregnet «målt positiv prediktiv verdi» (målt PPV: andel sanne registreringer i henholdsvis MFR og NPR for de diagnosene vi hentet inn svar fra sykehusene på.) Deretter beregnet vi en «estimert PPV» og en «estimert sensitivitet» (sensitivitet: hvor stor andel av sanne tilfeller som var fanget opp av registrene) for alle komplikasjonene på følgende måte: Tilfeller

som var registrert i både MFR og NPR ble definert som «sanne tilfeller». Av de validerte tilfellene fikk vi svar fra sykehusene på antall sanne tilfeller, og beregnet «målt PPV». Deretter ble den målte PPV applisert på antall gjenværende registrerte tilfeller i hvert register for å finne et estimert antall sanne tilfeller totalt. Dermed kunne vi også beregne en «estimert sensitivitet» for hver komplikasjon.

Valideringsarbeidet har vært tidkrevende, og det har vært forskjellig svarprosent i de ulike helseregionene, med spesielt lav svarprosent i Helse Sør-Øst og Helse Nord. Resultatene vist under er basert på svar fra 32 av totalt 51 institusjoner.

Tabell. Resultater for noen alvorlige komplikasjoner blant 360 269 fødende i perioden 2008-2013.

| | Registrert totalt | Estimert sanne | Estimert PPV | Estimert sensitivitet |
|-------------------------------|-------------------|----------------|--------------|-----------------------|
| Alvorlig blødning | | | | |
| MFR | 9 803 | 7 959 | 81,2% | 87,7% |
| NPR | 7 782 | 6 067 | 78,0% | 66,9% |
| Eklampsi | | | | |
| MFR | 175 | 150 | 85,7% | 72,5% |
| NPR | 227 | 193 | 85,0% | 93,2% |
| HELLP | | | | |
| MFR | 469 | 448 | 95,5% | 53,3% |
| NPR | 911 | 800 | 87,8% | 95,1% |
| Sepsis | | | | |
| MFR | 554 | 309 | 55,8% | 16,8% |
| NPR | 2 867 | 1749 | 61,0% | 95,2% |
| Obstetrisk emboli | | | | |
| MFR | 21 | 19 | 90,5% | 8,8% |
| NPR | 341 | 204 | 59,8% | 94,4% |
| Anestesikomplikasjoner | | | | |
| MFR | 2 | 1 | 50,0% | 5,3% |
| NPR | 99 | 18 | 18,2% | 94,7% |

Konklusjon: Registreringen av alvorlige maternelle fødselskomplikasjoner bør forbedres i Norge. Disse alvorlige komplikasjonene er sjeldne, og selv små feil i registreringen kan derfor gi store utslag. Verken MFR eller NPR har data som er av så god kvalitet at de kan brukes som grunnlag for å overvåke og evaluere kvaliteten i svangerskaps- og fødselsomsorgen,

eller til forskning. Data må derfor kvalitetssikres. Validering i ettertid gir stor belastning på klinisk ansatte og er vanskelig og tidkrevende å gjennomføre. Vi anbefaler derfor en rutinemessig kobling mellom MFR og NPR etterfulgt av en fortløpende verifisering av et utvalg prioriterte tilstander og prosedyrer som kvalitetssikringsmetode.



iMFR – ny informasjonsmodell i Medisinsk fødselsregister

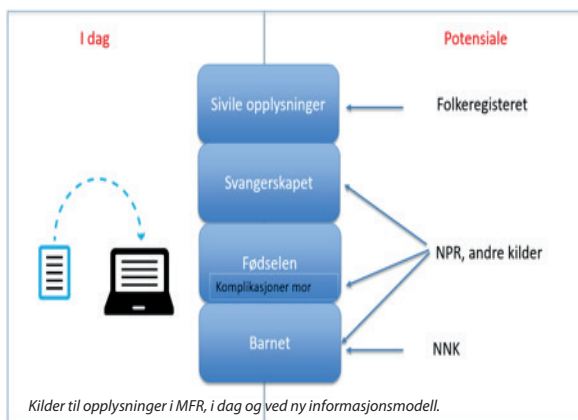


AV INGVE SELIUSSEN, SIVILINGENIØR OG PROSJEKTLÉDER VED MEDISINSK FØDSELSREGISTER
(Foto: Nina Reigstad)

For å oppnå formålene med Medisinsk fødselsregister (MFR) trenger vi raskere oppdatert datagrunnlag og bedre data på noen viktige områder. En ny informasjonsmodell i registeret vil kunne bidra til dette.

I de 50 årene som MFR har eksistert har innhenting av opplysninger skjedd via skreddersydde papirkjemaer og etter hvert elektroniske meldinger. Opplysningene er blitt meldt samlet til registeret. De siste 10 årene har registrene i Norge stadig vært i endring, og en har begynt å se verdien av å løfte blikket fra hvert enkelt register for å se på muligheter for å kunne berike data-materialet fra andre registre eller datakilder.

I MFR er viktige begrep mor, far, svangerskap, fødsel og barn. Flere av disse begrepene er også til stede i andre elektroniske datakilder. Mor, far og sivile opplysninger finnes i Det sentrale folkeregisteret, informasjon om svangerskap i Norsk pasientregister og andre kilder. Mye og detaljert informasjon om barnet og dets neonatale diagnoser er tilgjengelig i Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister. Informasjon om alvorlige sykdommer hos mor i svangerskapet, alvorlige komplikasjoner hos mor etter fødselen og diagnoser hos barn er også tilgjengelig i Norsk pasientregister. Se figur under.



Teoretisk sett kunne en tenke seg at MFR kun samler inn informasjon som ikke finnes i andre eksisterende registre eller datakilder. Dette ville typisk være opplysninger om fødselen og barnet ved fødsel. Annen informasjon om mor, far, svangerskap og barn fra andre registre kunne så kobles til fødselen for å skape et datagrunnlag tilsvarende dagens. Dette ville være arbeidsbesparende både for jordmødre som melder til MFR og for databehandlingen internt i registeret.

I virkeligheten er det et langt stykke fram før en slik tilnærming kan forsvares. For det første må datakvaliteten i de alternative registrene/kildene vurderes opp mot kvaliteten i dagens innmeldte opplysninger. Derneft må det legges til rette for tilnærmet sanntidskobling mellom registrene.

Det er imidlertid fullt mulig å ta noen steg i retning av en slik tilnærming. iMFR vil handle om å finne fram til deler i MFR der tilnærmingen kan være hensiktsmessig og å vurdere kvalitet i alternativt register/kilde opp mot kvalitet på opplysningene i MFR. Et første steg er allerede gjort ved å se på alvorlige komplikasjoner hos mor i MFR vs. NPR. Erfaringer fra dette arbeidet vil danne grunnlag for videre arbeid for forbedring av MFR.



Folkehelseinstituttets lokaler i Zander Kaas gate 7, Bergen. Foto: KLP forsikring

Husk på

- Husk på å fylle ut fødselstermin, terminmetode (eks eSnurra, terminhjulet, innsetting befruktet egg) og tidspunkt for undersøkelse av fødselstermin (ved ultralyd).
- Oppgi også opplysninger om assistert befruktning (ART).
- 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.
- NPR-MFR-valideringen viste at MFR bare får meldt ca. 50 % av HELLP-tilfellene. Viktig å melde inn alle HELLP-diagnosene.
- Induksjonsmetode, indikasjon for induksjon og/eller indikasjon for inngrep under fødselen er ofte mangelfullt utfyllt. Kryss av, eller spesifiser med fritekst.
- Oppgi hvilken type analgesi/anestesi som er brukt ved keisersnitt.
- 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>