

Årets og landets kanskje viktigste femtiårsjubileum



AV CAMILLA STOLTENBERG,
DIREKTØR VED FOLKEHELSEINSTITUTTET
(© Folkehelseinstituttet, Jimmy Linus)

Medisinsk fødselsregister ble etablert 1. januar 1967. Like etter tok de ansatte i registeret det første meldeskjemaet i bruk. I den anledning er det en glede å invitere til 50-års-jubileum i form av et

Institusjonsstatistikk møte, 25. oktober (se side 4). Fredrik Mellbye, som den gang var overlege ved HelseDirektoratet, sa det slik: «Staten må her legge til rette for en vitenskapelig aktivitet med en bestemt målsetting som direkte kan komme det praktiske helsearbeid til hjelp. Den tid er forbi da vi på en rekke av de medisinske områder hvor samfunnet har påtatt seg et betydelig ansvar, kan basere oss på et skjønn alene». På 1950-tallet fikk gravide kvinner legemiddelet Thalidomid for å sove og dempe kvalme. Ingen forestilte seg at det ville skade fostre, men det var sterkt skadelig. Det var en vekker. Medisinsk fødselsregister ble etablert i kjølvannet av Thalidomid-skandalen. Motivet var å få oversikt over mulige skader på fostre og å forebygge dem. Siden den gang har registeret gjort det mulig å oppdage nye medfødte misdannelser tidlig og forske på helseproblemer i forbindelse med svangerskap og fødsel. Nå er de eldste barna i registeret 50 år, foreldrene deres er gamle eller døde, og noen av barna har selv blitt besteforeldre. Dermed gir registeret også

grunnlag for forskning på sykdommer og dødsårsaker som rammer voksne og eldre. Registeret gir også muligheter for å følge folk gjennom livsløpet, og å forske med utgangspunkt i familier og generasjoner. Medisinsk fødselsregister har gitt oss svar på spørsmål vi ikke kunne forestille oss. Men vi har bare sett begynnelsen av all den kunnskapen Medisinsk fødselsregister vil kunne bidra til over tid, i samarbeid med registre fra andre land, og med tillegg av data fra andre kilder. Fødselsregisteret utgjorde kjernen i datasettet jeg benyttet i min egen doktorgrad i 1998. Det er jeg takknemlig for, ikke bare fordi registeret bidro med unike data om inngifte, data som ikke finnes i noe annet land i verden, men også fordi det ga meg innpass i registeret, kjennskap til de som arbeidet der, samarbeid med fremragende forskere, og lærdommer om epidemiologisk metode som jeg har nytte og glede av hver eneste dag.

Hjertelig gratulerer med de første femti årene til Medisinsk fødselsregister, alle dere som jobber med registeret, alle dere som melder inn livsviktige data til det, alle som bruker det for å analysere og publisere og formidle – og egentlig til hele Norge som er så heldige å ha et slikt helsebringende register. Dette er bare begynnelsen! ●

Medisinsk fødselsregister 50 år



AV LORENTZ M. IRGENS,
LEDER AV MEDISINSK FØDSELSREGISTER
1982 - 2007
(Fotograf Nina Reigstad)

Hvorfor ble MFR opprettet?

Noen år før Medisinsk fødselsregister (MFR) ble opprettet sjokkerte Thalidomid-katastrofen en hel verden med mer enn 10 000 alvorlig misdannede nyfødte. Særlig utfordrende var den lange tiden det tok før man ble klar over at det forelå en internasjonal katastrofe, og man kunne iverksette forebyggende tiltak ved å forby omsetning av det aktuelle legemiddelet. Man ønsket et system for epidemiologisk overvåking som raskt skulle fange opp eventuelle nye tilsvarende trusler mot fosteret. Noe mer profetisk begrunnet daværende Statens overlege for hygiene, Fredrik Mellbye (1917-1999) MFR slik: «Staten må her tilrettelegge mulighetene for en vitenskapelig aktivitet ... som direkte kan komme det

praktiske helsearbeid til hjelp. Den tid er forbi da vi på en rekke av de medisinske områder hvor samfunnet har påtatt seg et betydelig ansvar, kan basere oss på et skjønn alene». Mellbye understreket behovet for data med tanke på å avklare årsaker til sykdom hos mor og barn i forbindelse med fødsel. I et rundskriv fra HelseDirektoratet ble det også fremhevet «nyttens av å etablere et observasjonsregister over barn ... som har behov for ... medisinsk overvåking i barneårene». Driften ble overlatt til Statistisk sentralbyrå (SSB) der senere statsminister Gro Harlem Brundtland (1939-), som nyutdannet lege deltok i arbeidet. Noe egentlig register ble imidlertid ikke opprettet. I lys av de ambisiøse formålene ble det snart enighet om at den videre bearbeidelse og utnyttelse av opplysningene ikke var en naturlig oppgave for SSB. ●

Hvorfor i Bergen?

MFR ble etablert lenge før utflytting av landsfunksjoner fra Oslo ble satt på den politiske dagsorden. Årsaken til at MFR ligger i Bergen er derfor ikke helt opplagt, men har tilknytning til en annen involvert, Tor Bjerkedal (1926-2015), som på slutten av 1960-tallet arbeidet som medisinsk statistisk konsulent i SSB. Samtidig var han konstituert styrer ved Institutt for hygiene og sosialmedisin (IHS), Universitetet i Bergen (UiB). I 1969 ble Bjerkedal utnevnt til professor i hygiene ved UiB. Bjerkedals faglige bakgrunn var tuberkulose og eksperimentell forskning, men han innså tidlig det enorme epidemiologiske forskningspotensialet «Medisinsk registrering av fødsel» innebar. Med seg i bagasjen til Bergen hadde derfor Bjerkedal de første årgangene av MFR.

De innsamlede opplysningene ga grunnlag for opprettelsen av et register. Bjerkedal bygget opp et system for registrering basert på datidens nyetablerte IT-teknologi med punching av 80-karakters hullkort, kortlesere og UiBs voluminøse sentrale datamaskin. Avgjørende for driften av registeret var tilgang på databehandlingskompetanse fra Det medisinske fakultets EDB-seksjon som ble etablert på denne tiden. På fakultetets anbefaling godtok Det akademiske kollegium at personale som ble ansatt og utstyr som ble anskaffet med bevilgninger fra departementet skulle få plass i IHS sine lokaler. UiB påtok seg avlønning og regnskapsføring og dekket i en årrekke en andel av lønnsutgiftene og underskuddene i driftsbudsjettet.

Bjerkedal var visjonær og innså tidlig hvilken betydning MFR kunne få både innenfor forskning og forvaltning. MFR ble raskt operativt med system for overvåking av medfødte misdannelser og forskningsdatabase. Dette krevde betydelig arbeidsinnsats. I tillegg satt Bjerkedal i gang prøveprosjekter med elektronisk registrering av data fra helsestasjonenes 1-års- og 4-årsundersøkelser, samt fra vaksinasjonsprogrammet som er videreført i det nåværende SYSVAK. 1-års- og 4-års prosjektet måtte avsluttes på grunn av motvilje mot elektronisk registrering.

Bjerkedal ledet arbeidet til han fikk et professorat i Oslo i 1976. På denne tiden flyttet også Bjerkedals nære medarbeider ved MFR, Leiv Bakketeig (1938-) fra Bergen.

Hvorfor ikke til Oslo?

Etter 1976 var det mange som mente at MFR burde flyttes til Oslo. Bjerkedal så dette som den selvfølgeligste løsningen. Men også andre hadde lignende planer. Statens institutt for folkehelse (SIFF) hadde fått ny ledelse. Instituttets interesseområde og mandat var rettet fra mikrobiologi over mot epidemiologi. Allerede i 1972 hadde Helsedirektoratet tatt opp spørsmålet om samarbeid mellom SIFF, Statens institutt for strålehygiene, Statens rettskikologiske institutt, Kreftregisteret og MFR. En meget langvarig prosess førte til «Utredningen om samarbeid mellom de sentrale epidemiologiske institusjoner» i 1979. Det ble anbefalt at nye registre (les: MFR) burde legges til en allerede etablert helseinstitusjon (les: SIFF). Samtidig ble MFRs fremtidige organisering utredet av en rekke utvalg som alle konkluderte med at MFR burde lokaliseres til Oslo.

Slik gikk det imidlertid ikke. Etter innspill fra Det medisinske fakultet tok UiB, i et brev til Helsedirektøren i 1979, opp MFR-saken med krav om at MFR måtte bli værende i Bergen. Langvarige forhandlinger endte 8. juni 1983 med at MFR ble værende i Bergen. Nært samarbeid med SIFF ble sikret ved at SIFFs direktør ble definert som registeransvarlig. Denne organiseringen vedvarte til 1. november 2002 da MFR ble integrert som

en avdeling i Folkehelseinstituttet lokalisert til Bergen og i samarbeid med UiB. Det var altså ingen selvfølge at MFR skulle forbli i

Bergen, og det kan derfor være av interesse å se nærmere på hvorfor dette ble resultatet. Lenge hadde erkjennelsen av MFRs faglige potensiale vært lokalisert til miljøet rundt IHS. Men etter hvert ble ledelsen ved Det medisinske fakultet overbevist om at en overføring av MFR til Oslo kunne bli et forsknings-strategisk tap. UiBs rolle i forhandlingene ble viktig. At det var bygget opp et medisinsk registerfaglig miljø rundt MFR som man ikke hadde ved SIFF, hadde kanskje enda større betydning. Det dreide seg om teknisk registrering og om analyse. Å flytte dette til Oslo ble ansett som vanskelig. At jeg selv, på denne tiden og i det samme registerfaglige miljøet, hadde vært gjennom en fase med digitalisering og analyse av Det norske lepraregister, verdenshistoriens første nasjonale sykdomsregister som også ble driftet i Bergen, hadde neppe noen avgjørende betydning. For meg ble imidlertid en registermiljømessig sirkel sluttet da MFR fikk fast tilholdssted i Bergen.

Videre vekst

Som ansatt ved IHS deltok jeg i forhandlingene som førte frem til avtalen i 1983 og ledet i praksis MFR fra tidlig i 1980-årene til 2007. Stadig nye oppgaver førte til flere ansatte; fra 6-8 i 1970-årene til 60 inklusive stipendiater. MFR ble en institusjon. Milepæler var innføringen av et nytt meldeskjema i 1998 etter 10 års utredninger, MFR-forskriften i 2001 og arbeidet med innføring av elektronisk melding som ble påbegynt samme år. Det ble opprettet delregistre for in vitro-fertilisering og svangerskapsavbrudd. MFR var også initiativtaker til et nasjonalt kvalitetsregister for cerebral parese. MFR ble etterhvert et sterkt forskningsmiljø med miljøstøtte fra Forskningsrådet og med eksellente omtaler i Forskningsrådets nasjonale evalueringer. I 1990-årene hadde Den norske mor og barn-undersøkelsen et utgangspunkt i MFR miljøet.

I 2007 overtok professor Stein Emil Vollset som leder, etter en kort periode da professor Kari Klungsøyr hadde vært konstituert. Senere ble MFR ledet av professor Tone Bjørge i et år fra 2011-2012 da Marta Ebbing ble ansatt som avdelingsdirektør ved Avdeling for helseregistre ved Folkehelseinstituttet.

MFR kom til å bli kjernen i et omfattende epidemiologisk miljø som vokste frem i Bergen mot årtusenskiftet. UiB bidro med etableringen av Samarbeidsutvalget for epidemiologi. Dette opprettet blant annet Hjerte- og slagregisteret for Helseregion vest, som senere ble forløperen til etableringen av Hjerte- og karregisteret under Folkehelseinstituttet i Bergen. Samarbeidsutvalget tok også initiativet til opprettelsen av Norsk forening for epidemiologi i 1990. Registerbasert epidemiologi ble bergensmiljøets kjennetegn. UiBs satsing på fagfeltet ble videreført i Locus for registerepidemiologi som i perioden 1998-2008 bidro til en rik vekst. Over 100 doktorgradskandidater benyttet data fra de rundt 10 registrene som deltok i samarbeidet. Dette sterke registermiljøet var uten tvil en viktig grunn til at Folkehelseinstituttet kom til å legge flere av sine nasjonale helseregistre til Bergen; i tillegg til MFR gjelder det Abortregisteret (eget register fra 2006), Hjerte- og karregisteret (etablert i 2012) og Dødsårsaksregisteret (overført fra SSB i 2014). ●

50 år med fødselsregistrering



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

I år feirer Medisinsk fødselsregister (MFR) 50-årsjubileum, og vi vil markere dette med å gi noen smakebiter på tids-trender for noen utvalgte indikatorer.

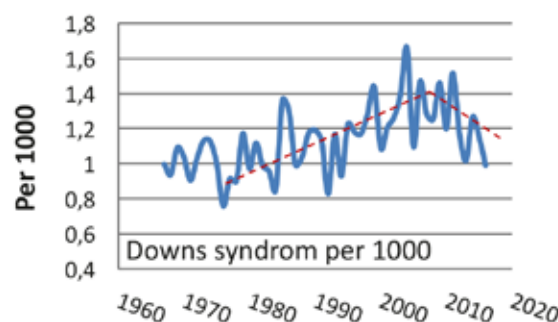
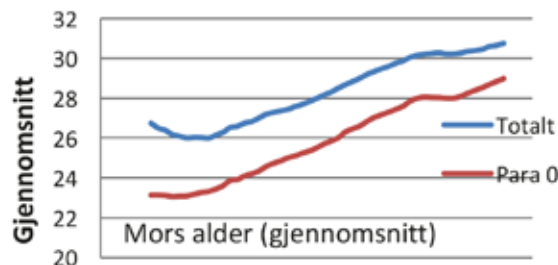
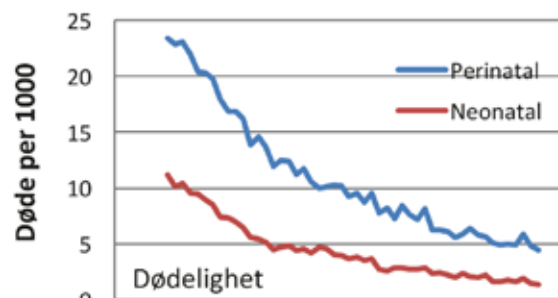
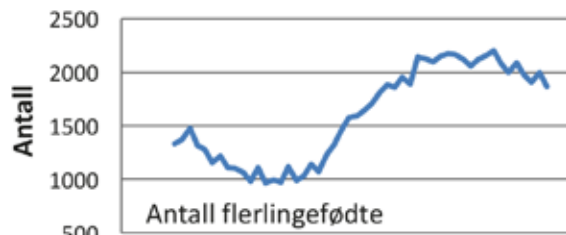
Antall fødte barn i Norge ligger på i underkant av 60 000 årlig, og har i løpet av 50-årsperioden svingt mellom 50 208 (1983) og 68 776 (1969). Av disse er 2-3 % flerlinger (hovedsakelig tvillinger). **Antall flerlinger** har økt betraktelig fra slutten av 1980-tallet, og har sammenheng med at man da begynte med «prøverørsbehandling» (assistert befruktning). Ved disse behandlingene satte man tidligere alltid inn mer enn ett egg, noe som forklarer økningen i flerlinger. De senere årene har man gått over til å sette inn ett egg når det er mulig, og det vises ved en svak nedgang i antall flerlinger fra 2003.

Noe av det som har vist størst endring over tid i MFR er barnets dødelighet, med spesiell stor reduksjon i den **perinatale dødeligheten** (antall dødfødte og døde første leveuke per 1000 fødte): en reduksjon fra 23,4 til 4,4 per 1000 fra 1967 til 2016. Det har også vært en stor nedgang i den **neonatale dødeligheten** (antall døde i første levemåned per 1000 levendefødte), fra 11,2 til 1,4 per 1000 i samme tidsperiode. Nedgangen skyldes nok i hovedsak en enorm utvikling i behandlingsmulighetene for de minste barna, men også en bedret svangerskapsomsorg. Norge er blant landene i verden med lavest peri- og neonatal dødelighet.

Det har også vært påfallende endringer i **fødselsvekt** over disse 50 årene. Fra 1991 til 2000 var det en svært stor økning både i gjennomsnittlig fødselsvekt og i andelen svært tunge barn (>4500 gram). Denne økningen snudde imidlertid like raskt, og fra 2007 har gjennomsnittlig fødselsvekt for enkeltfødte ligget stabilt. Årsaken til «humpen» i gjennomsnittsvekten er usikker. Det ble spekulert i om innføringen av skrukorker på brusflaskene, som skjedde omtrent samtidig med økningen i fødselsvekt, kunne spille en rolle. Økt sukkerinntak hos mor kan ha betydning for fostervekst. Etter hvert ble det mer populært å drikke vann på flaske i stedet for brus, og den gjennomsnittlige fødselsvekten har altså gått ned igjen. Likevel: dette forblir spekulasjoner.

Mors alder ved fødsel har også vist store endringer. Gjennomsnittsalder både totalt og for førstegangs-fødende viser en nesten lineær økning over tid, og andelen kvinner som er over 35 år når de føder sitt første barn har på landsbasis økt fra 2,4 % i 1967 til 11,4 % i 2016.

Økningen i mors alder er hovedårsaken til at det var en økning i fostre med **Downs syndrom** totalt fra 0,8 til 1,7 per 1000 fødte fra 1976 til 2004. Fra 2004 har det vært en nedgang, dette kan kanskje skyldes at det er blitt mulig å vurdere risiko for kromosomfeil tidlig i svangerskapet, innenfor grensen for selvbestemt abort, noe som gjør at MFR ikke får informasjon om diagnosen. ●



Måling av brukeropplevd kvalitet i svangerskaps-, fødsels- og barselesorgen



AV INGEBORG STRØMSENG SJETNE,
SENIORFORSKER, SYKEPLEIER PH.D.
(Foto: Folkehelseinstituttet)

Et av Folkehelseinstituttets oppdrag er å gjennomføre nasjonale brukererfæringsundersøkelser i helsetjenesten. Disse undersøkelsene har vært gjennomført i størst

omfang ved å kontakte et utvalg av personer som er utskrevet fra somatiske sykehusavdelinger. For å ivareta personvernet til de inkluderte er det brukt prosedyrer i datainnsamlingen som involverer alle de aktuelle institusjonene. Det gjelder utvalg av deltakere, overføring av kontaktopplysninger og senere supplering med informasjon om opphold og diagnoser. Med opptil 52 små og store behandlingssteder, er det snakk om et betydelig arbeid for både Folkehelseinstituttet og institusjonene. Kvinner som er utskrevet fra føde-/barselevdelinger har tidligere vært ekskludert fra disse undersøkelsene, ettersom de på flere viktige måter skiller seg fra majoriteten av sykehuspasienter når det gjelder somatiske tilstander.

I stortingsmeldingen «En gledelig begivenhet. Om en sammenhengende svangerskaps-, fødsels- og barselesorg» fra 2008-2009, ga Helse- og omsorgsdepartementet tidligere Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (nå innlemmet i Folkehelseinstituttet) i oppdrag å gjennomføre en nasjonal undersøkelse for å innhente brukererfæringer med svangerskaps-, fødsels- og barselesorgen. Det ble utviklet og pilottestet et spørreskjema som er relevant for norske kvinner og deres partnere, og som har tilfredsstillende måleegenskaper. Innspill fra brukerne (via kvalitative intervjuer) og fagpersonell (via referansegruppe) hadde stor betydning for det endelige spørreskjemaet.

Kvinner som fødte i fjerde kvartal i 2011 ble inkludert i den første nasjonale undersøkelsen, og Medisinsk fødselsregister (MFR) ble et viktig element i gjennomføringen. I stedet for å involvere hvert behandlingssted (fødestasjon) i utvalg av deltakere og overføring av informasjon, kunne disse rutinene gjennomføres sentralisert. Bruk av MFR som utvalgsramme innebærer vesentlig effektivisering både for fødestitu-

sjonene og for oss som gjennomfører undersøkelsen.

- I underkant av 9000 kvinner ble kontaktet våren 2012
 - I underkant av 5000 kvinner svarte (57 %)
 - Tre av fem som svarte gjorde det på internett (begge purringer hadde papirskjema lagt ved)
- Alle partnere ble kontaktet via kvinnene
 - I underkant av 1800 partnere svarte

Resultatene viser at mange kvinner og deres partnere hadde positive erfaringer med svangerskaps-, fødsels- og barselesorgen i 2011, men også at flere behandlingsområder hadde et forbedringspotensial. De minst positive erfaringene handlet om oppholdet på barselevdeling, og det var også her kvinnenes erfaringer varierte mest. Resultater finnes på tidligere Kunnskapssenterets nettsider sammen med detaljert metododokumentasjon *(se link nedenfor), og det er publisert to artikler med grunnlag i dataene fra 2011 (1, 2).

I skrivende stund er Folkehelseinstituttet i ferd med å avslutte datainnsamling blant om lag 8500 kvinner som fødte i fjerde kvartal i 2016. Også denne gangen er MFR basis for trekking av utvalg og supplerende informasjon. I tillegg har vi tatt i bruk datainnsamlingssystemet «Koloss», som er Folkehelseinstituttets egenutviklede programvare for blant annet administrering av surveyundersøkelser. Tjenestene som kommunene har ansvar for er utelatt, og kvinnenes partnere blir ikke inkludert. Det blir sendt inntil to påminnelser etter første henvendelse, og kvinnene får oppgitt en nettside og en individuell kode for å svare på internett ved alle tre anledninger. Det tegner til at svarandelen vil ligge et stykke under 50 %.

1. Sjetne IS, Iversen HH. Do experiences with pregnancy, birth and postnatal care in Norway vary by the women's geographic origin? A comparison of cross-sectional survey results. BMC Pregnancy Childbirth 2017;17(1):37.

2. Sjetne IS, Iversen HH, Kjøllesdal JG. A questionnaire to measure women's experiences with pregnancy, birth and postnatal care: Instrument development and assessment following a national survey in Norway. BMC Pregnancy and Childbirth 2015;15:182.

* <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/brukererfæringer-med-svangerskaps-fodsels-og-barselesorgen-nasjonale-resultater>

Husk på

- Mors sykdommer før svangerskapet: Vi ønsker ikke opplysninger om familiens arvelige sykdommer.
- Registrering av «Trombose, behandlet» i svangerskapet: Her menes akutt trombose (dyp venetrombose eller blodpropp) i svangerskapet som er blitt behandlet. Ikke bruk dette valget for de kvinnene som får tromboseprofylakse for å forebygge trombose.
- Mors bruk av legemidler under svangerskapet.
- Mors røykevaner før og under svangerskapet, (med mindre kvinnen motsetter seg at opplysningene registreres).
- Mors høyde og vekt før og ved slutten av svangerskapet.
- Fødselstermin, terminmetode og tidspunkt for undersøkelse av fødselstermin (ved ultralyd).
- Induksjonsmetode, indikasjon for induksjon og/eller indikasjon for inngrep under fødselen: Hak av kryssboks 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.
- Dersom barnet har 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 eller medfødte misdannelser, eventuelt avkreftes dersom de ikke lenger er tilstede.

Veileder til utfylling av melding til Medisinsk fødselsregister gir nærmere forklaring og kan lastes ned fra Folkehelseinstituttets nettsider: <https://www.fhi.no/publ/2016/veileder-til-utfylling-av-melding-t/>

Medisinsk fødselsregisters 50-årsjubileum og institusjonsstatistikkmøte avholdes onsdag 25. oktober 2017 på Grand Hotel Terminus i Bergen.

Alle landets fødestasjoner er inviterte til å delta. Det blir mange spennende innlegg. Om du er interessert, send en e-post til jand@fhi.no, påmeldingsfrist er 15. september 2017.