

Det medicinska födelseregistret

Anders Ericson

Det medicinska födelseregistret inrättades 1973. Rapporter insändes till Socialstyrelsen månaden efter det att barn fötts och uppgifter förs in i ett centralt dataregister. Den allvarligaste bristen i det medicinska födelseregistret är att diagnoser och åtgärder rapporteras på ett ojämnt sätt. Kunskapen om hälsotillståndet bör vidgas till att omfatta vad som händer före och efter förlossningen. Födelseregistret kommer sannolikt att få allt större betydelse som underlag för epidemiologiska studier.

Anders Ericson är byrådirektör vid Socialstyrelsen (Byrå FAP 3).

Registreringen av födslar i Sverige har funnits sedan lång tid tillbaka. Sedan 1749 föreligger en obruten serie av uppgifter om bl.a. födda och döda. När det gäller medicinska data om förlossningar och nyfödda har man sedan länge kunnat erhålla översiktlig information från sjukhusens årsberättelser. (1)

I samband med thalidomid-katastrofen visade det sig att den från årsrapporterna erhållna informationen var alltför onyanserad för att tillåta identifieringen av en epidemi grava missbildningsfall. Denna ändelse ledde till inrättandet av ett speciellt övervakande *Missbildningsregister* år 1964/65 med målsättningen att tjänstgöra som ett "early warning system" för att snabbt kunna upptäcka epidemier liknande den som orsakades av thalidomid. (2) Önskemål om en mera omfattande och detaljerad medicinsk födelseregistrering ledde till att 1973 ett centralt datoriserat *Medicinskt Födelseregister* inrättades som skulle redovisa samtliga förlossningar i riket och ge en mer allmän medicinsk bakgrund till förlösta kvinnor och de nyfödda barnens hälsa.

Rapporterna till födelseregistret har hittills grundat sig på det medicinska födelsemeddelandet MFM, som har ingått i ett enhetligt standardiserat journalsystem för mödrahälsovård, förlossningsvård och barnhälsovård. Ett reviderat journalsystem har införts 1982 som förändrat rutinerna för födelseregistreringen. Rapporter insändes till SoS månaden efter det att barnet fötts och inkomna meddelanden föres löpande in i ett dataregister som därigenom får en hög aktualitet – det sker alltså en kontinuerlig uppdatering.

Förutom en rad uppgifter om den förlösta kvinnan, hennes tidigare graviditeter, bostadsort etc. likaså data om det födda barnet består uppgifterna i MFM främst av diagnoser och åtgärder vilka registreras i kodifierad form. (Se figur 1).

Figur 1. Innehåll i det medicinska födelseregistret

Förlossningssjukhus	Levande fött, dödfött
Journalnummer	Födelsevikt, längd, huvudomfång
Moderns personnummer	
Försäkringskassa, församling	Apgarbedömning vid 1 och 5 minuter
Intagningsdatum, utskrivningsdatum	Utskrivningsdatum, ev dödsdatum, klockslag
Civilstånd	Obducerat/ej obducerat
Antal tidigare graviditeter	Rek hälsokontroll för barnet
År och månad för senaste graviditet	Metabolisk screening och BCG
Barnets födelsedatum och klockslag	Diagnoser för modern under graviditet och förlossning
Enkelbörd/flerbörd	Förlossningsoperationer
Kön	Diagnoser och åtgärder avseende barnet
	Anestesi och smärtlindring i samband med förlossningen

De incidenssiffror som erhålles får inte användas på ett okritiskt sätt utan måste tolkas med försiktighet

MFM avses omfatta alla förlossningar i riket. Fullständigheten kontrolleras genom samkörning med folkbokföringsuppgifter om födda barn.

Kan födelseregistret idag ge oss information om hälsoläget bland de nyfödda?

Svaret på denna fråga är både ja och nej. Teoretiskt sett skall i registret finnas all den information som erfordras för att ge en omfattande och nyanserad bild av tillståndet bland de barn som föds. Detta gäller också i praktiken när man vill studera dödlighet och överlevnad, barnets vikt och längd, apgarbedömning m m.

Det är dock inte lika självklart att få denna helhetsbild när man vill titta på sjukdomar och andra defekter som föreligger i samband med förlossning och nyföddhetsperiod.

Kvalitet och begränsningar

Den allvarligaste bristen i det medicinska födelseregistret är att diagnoser och åtgärder rapporteras på ett ojämnt sätt mellan de olika förlossningssjukhusen, vilket gör hanteringen av sådan information svår och medför att analyser blir fyllda av invändningar på grund av osäkerheten i primärmaterialen. (1, 3)

Detta medför också att de incidenssiffror som erhålles inte kan användas på ett okritiskt och invändningsfritt sätt utan alltid bör tolkas med försiktighet. Detta hindrar inte att tillgången till ett datoriserat födelseregister visats vara betydelsefullt – snarast visar utförda kvalitetsstudier på möjliga vägar att förbättra registret.

Hur kan födelseregistret göras mer användbart?

Informationen i födelseregistret idag utgörs framförallt av händelser som rör förlossningar och nyföddhetsperiod.

Av figur 2 framgår att vi med hjälp av MFM och MBR (missbildningsregistret) har skaffat oss en re-

Figur 2. Graviditeter och förlossningar

145 000	Graviditeter per år
– 10 000–13 000	Spontanarborter, 60% före vecka 12
– 34 000	Legala aborter
= ca 98 000	Födda barn
Därav	500 dödfödda
	500 döda inom en vecka

lativt god bild av denna tidsperiod. Det finns fn ett uttalat intresse från flera håll att man på central nivå vidgar kunskapen om vad som händer både före och efter förlossningen.

Tiden efter nyföddhetsperioden täcks delvis av olika informationskällor; patientstatistik, cancerregistret mfl register men det finns egentligen ingen samlad bild om barnens hälsa.

När den medicinska födelseregistreringen infördes i riket 1973 var ett av de viktigaste motiven att man genom registreringen lättare skulle kunna följa bygga eller i tid uppspåra negativt verkande faktorer gällande barns hälsa och utveckling. Födelseregistret skulle därvid tjänstgöra som ett basregister till vilket uppgifter om senare upptäckta handikapp och andra funktionsstörningar kunde relateras.

I enlighet med dessa idéer sker idag en utvidgning av födelseregistret med syfte

- att få en bättre bild av förekomsten av olika handikapp bland barn
- att spåra etiologiska faktorer
- att studera effekter av preventiva åtgärder
- att genom knytning till MFM kunna utföra kontrollstudier samt att relatera barnen till kvinnor som tex arbetat i en viss miljö
- att studera upprepningsrisker
- att tjäna som underlag för landsting och kommuner vid planering av rehabilitering.

Information om senare upptäckta handikapp och funktionsstörningar kommer att innebära en komplettering av de basuppgifter som redan är tillgängliga.

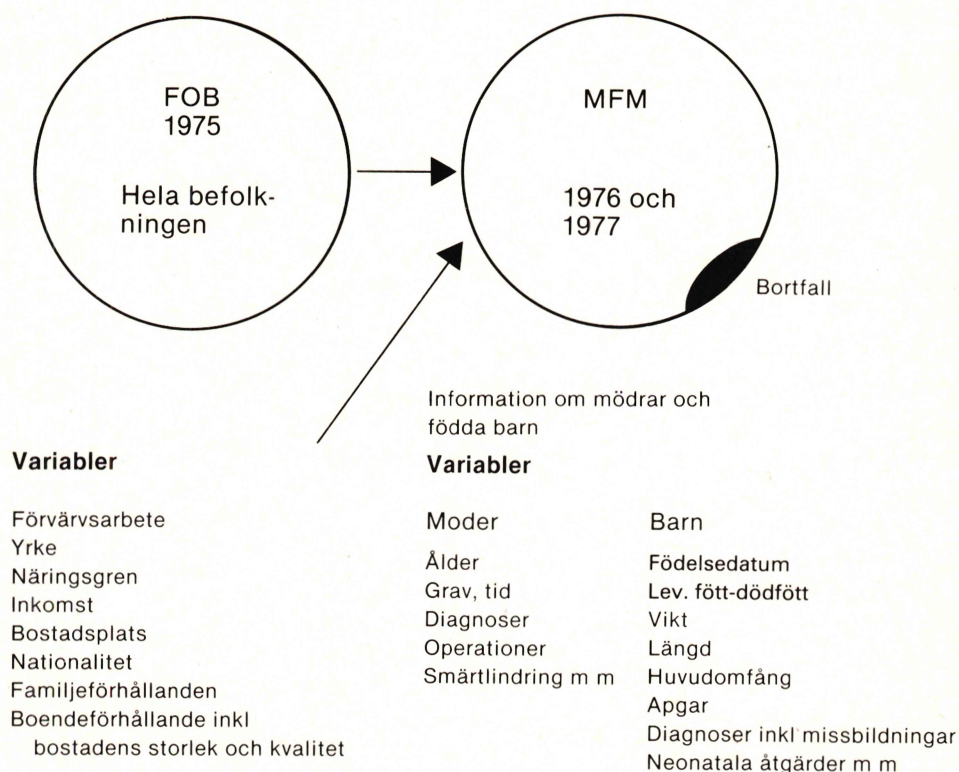
Det finns ett uttalat intresse från flera håll att man på central nivå vidgar kunskapen om vad som händer före och efter förlossningen

Information om senare upptäckta handikapp och funktionsstörningar kommer att innebära en komplettering av de basuppgifter som redan är tillgängliga

- Registret får huvudsakligen uppgifter från
1. omsorgsstyrelserna om förtecknade barn
 2. habiliteringsläkare resp syn- och hörselvårdskonsulenter
 3. resultat av utförda cytogenetiska undersökningar
 4. medicinska barnkliniker, barn- och ungdomspsykiatriska kliniker avseende vissa fysiska handikapp och långvariga sjukdomar.

Denna uppbyggnad sker successivt i olika etapper och punkterna 1 och 3 ovan har redan igångsatts. Den nya registreringen omfattar barn födda 1978 och senare vilket medför en delvis retroaktiv uppdatering.

Figur 4. Koppling mellan FoB 1975 och MFM



Figur 3. Utförda undersökningar

Exempel:

- Värmlandsundersökningen
- Andra undersökningar av geografiska "clusters" ex Laxå, Alnön, Örensköldsvik
- Förlösningsutfallet bland sjukvårdsanställd personal
- Förlösningsutfallet bland laboratoriearbetande kvinnor
- Case-controlstudie rörande p-piller och Mb Down

Hur kan födelseregistret utnyttjas för bl a epidemiologiska undersökningar?

Trots att informationen i födelseregistret innehåller en hel del felaktigheter och brister hindrar detta inte att det kan utnyttjas i många olika sammanhang. Genom att man har kännedom om de begränsningar som föreligger och tar hänsyn till dessa kan registret användas för att besvara många olika frågeställningar.

Genom modern datateknik har det varit möjligt att komplettera MFM:s uppgifter med socio-ekonomisk information från Folk- och bostadsräkningen

Under de senaste åren har många studier utförts – huvudsakligen av epidemiologisk karaktär (se figur 3). Jag vill i förbigående nämna den sk Värmlandsundersökningen, andra lokala kartläggningar av graviditetsutfallet utifrån larm som slagits om geografiska ansamlingar av perinatal dödlighet eller missbildningar samt en genomgång av förlossningsutfallet bland sjukvårdsanställda kvinnor. (4, 5)

Jag vill som avslutning i korthet omnämna en aktuell epidemiologisk undersökning som bygger på en samkörning mellan MFM och FoB 1975 och vars syfte är att undersöka en ev samvariation mellan socio-ekonomiska faktorer och perinatale förhållanden. (6)

Genom modern datateknik har det varit möjligt att komplettera MFM:s uppgifter med socio-ekonomisk information från FoB. Figur 4 visar hur man med hjälp av personnummer kan överföra adekvat information från ett register till ett annat. När man på detta sätt kompletterat MFM går man vidare och analyserar förlossningsutfallet i olika socioekonomiska grupper. Figur 5 visar att det i Sverige inte föreligger några skillnader i perinatal dödlighet mellan en ur socio-ekonomisk synpunkt positivt selekterad grupp och en motsvarande negativt selekterad. Däremot föreligger en inte oväsentlig skillnad i frekvensen av barn med låg födelsevikt liksom för förekomsten av "small for date" barn.

Denna studie ger med en enkel teknik som är föga kostsam goda möjligheter till analyser av eventuella samband mellan yrke, boendestandard, inkomster och förlossningsutfall som utan tillgång till centrala registerdata inte skulle vara genomförbara.

Figur 5. Förlossningsutfallet i olika socioekonomiska grupper

	Perinatal dödlighet ‰	Låg födel- sevikt ‰	"Small for date" ‰
I	9,1	3,2	1,3
II	10,7	5,8	2,9
Kontroll- grupp	10,2	4,2	2,0

Med detta exempel har jag velat visa på de möjligheter som finns till undersökningar och projekt med hjälp av riksomfattande register; ett sådant projekt är bland annat att bättre kartlägga hälsoläget bland barn.

REFERENSER

1. Ericson, A, Smedby, B: Medicinsk födelseregistrering 1973 och 1974. Läkartidningen 75: 307–308, 1978.
2. Källén, B, Winberg, J: Erfarenheter av kontinuerlig registrering av missbildningar. Läkartidningen 6: 1941–1951, 1966.
3. Ericson, A, Källén, B, Winberg, J: Surveillance of malformations at birth: a comparison of two record systems run in parallel. International Journal of Epidemiology. Vol 6 no 1 35–41, 1977.
4. Balzar, B, Ericson, A, Källén, B: Delivery outcome in women employed in medical occupations in Sweden. Journal of Occupational Medicine. Vol 21 no 8 543–548, 1979.
5. Ericson, A, Källén, B: Geografisk distribution av missbildningsbörder och perinatal dödlighet i Sverige. Medicinsk kommentar. Läkartidningen 74: 2189–2190, 1977.
6. Ericson, A, Eriksson, M, Westerholm, P, Zetterström, R: Pregnancy outcome and social indicators in Sweden. Insänd för publicering december 1982.