

Missbildningsregistret

Bengt Källén

Missbildningsregistret har flera viktiga funktioner. Det är en viktig och relativt känslig alarmklocka för förändringar i missbildningsmönstret. Informationen i registret kan ligga till grund för olika typer av epidemiologiska studier. Registreringen behöver övervakas kontinuerligt och registrets funktion kan ytterligare förbättras genom mer skärpta rutiner och utbyggda utvärderingsmöjligheter.

Bengt Källén är professor vid Embryologiska Institutionen i Lund.

Centrala register kan läggas upp av flera olika skäl. Motivet för att i ett centralt register samla uppgifter om missbildade barn, födda i Sverige, kan sammanfattas i tre huvudpunkter (*figur 1*). Den ursprungliga funktionen och orsaken till att registrering påbörjades var för att få ett alarmregister, som skulle ge signal om en viss typ av missbildning ökade i frekvens eller en tidigare okänd kombination eller typ av missbildningar uppträdde. Denna funktion kan kallas *monitoring* och är fortfarande den viktigaste funktionen i registret. Detta hindrar inte att det kan användas för andra ändamål. En möjlighet är att med hjälp av centrala register studera förekomst av missbildningar bland barn födda av kvinnor tillhörande en viss *kohort*, som definieras tex av att de har en viss sjukdom, att de använt ett visst läkemedel, eller att de har visst yrke. Ett tredje användningsområde är att skaffa fram fall och – med hjälp

Figur 1. Några motiv för central missbildningsregistrering

- a. Övervakning (Monitoring)
- b. Kohortstudier
- c. Material för fall-kontroll studier

av födelserregistret kanske också kontroller – till fall/kontrollstudier, där man letar efter några ev fosterskadande exponeringar bland kvinnor som fött barn med viss missbildningstyp.

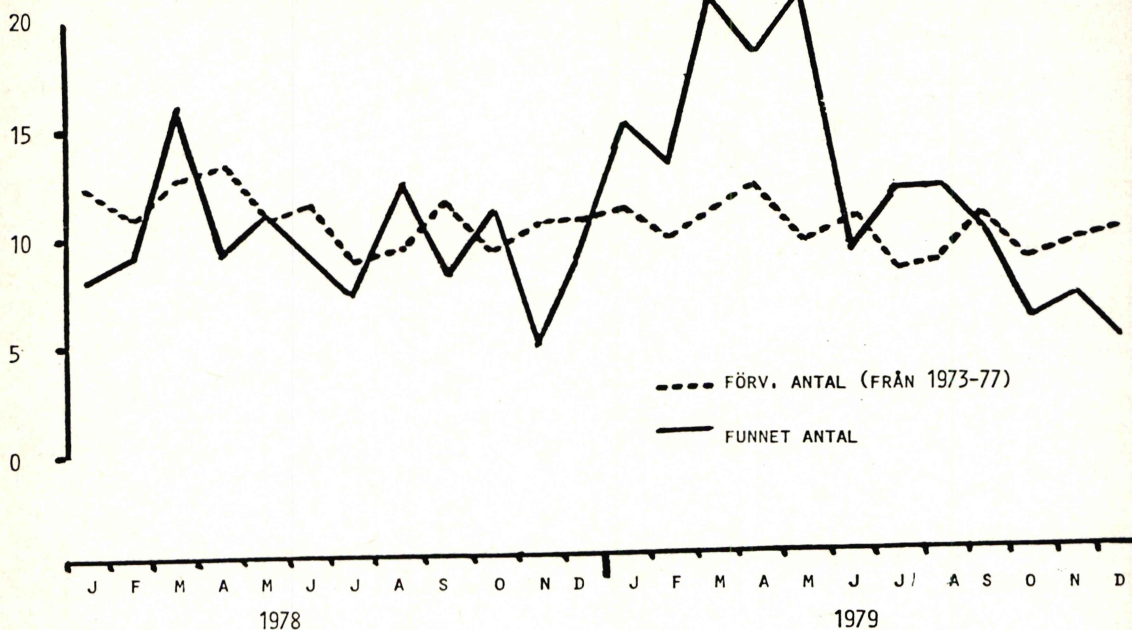
Tre exempel på denna funktion. *Figur 2* visar förväntat antal barn födda med kluven läpp eller gom varje månad under 1978–79 med hänsyn tagen till mödraålder (endast mödrar under 30 år) och med hänsyn tagen till missbildningens årstidsvariationer (streckad kurva) samt funna antal (heldragen kurva): en topp under en del av 1979 kan identifieras och kunde göras föremål för vidare studier. *Figur 3* visar ett exempel på en kohortstudie – en nu pågående analys av förlossningsutfallet bland kvinnor, som arbetat under graviditeten i plastindustri i Sverige. Funna och förväntade siffror för perinatal död och allvarliga missbildningar ges – som synes föreligger ingen överdödlighet eller överfrekvens av missbildningar. *Figur 4* visar ett exempel på en fall-kontrollstudie: förekomst av rökning bland mödrar till barn med kluven läpp/gom och bland kontroller, matchade med avseende på ålder, paritet och förlossningssjukhus.

Figur 3. Förlossningsutfall bland kvinnor i Svensk plastindustri 1973–1981

Antal födda barn:	1 723	
Dödfödda	10	(förv antal 8,0)
Döda < 7 dygn	5	7,5
"Sign missb"	22	23,8

Kunskap om missbildningar finns åtkomlig i två centrala register, dels det MFM-system, som Anders Ericson beskrivit, dels i det äldre Missbildningsregistret, som endast omfattar barn med rel seriös missbildning (med vissa undantag). Varför

Figur 2. Antal barn med kluven läpp/gom



Figur 4. Maternell rökning vid kluven läpp/gom

Kontroller matchade för ålder, paritet, förlossningsklinik

+ = Rökning, - = Ej rökning

Fall	Kontroll 1	Kontroll 2	Antal
+	+	+	8
+	+	-	17
+	-	-	9
-	+	+	0
-	+	-	10
+	+		2
+	-		3
-	+		2
-	-		3
Summa			54
0,05 > P > 0,01			

två system? Figur 5 framhåller fördelen med MFM, främst att det täcker alla förlossningar och ger ett stort antal bakgrundsvariabler, men också nackdelen, dels att systemet är rel långsamt vilket inte är bra ur monitoringsynvinkel, dels att den diagnostiska kvaliteten är låg eftersom ICD-koder använts. I motsats till detta är informationen i Missbildnings-

Figur 5. Varför två system: MFM och missbildningsregistret

MFM Täcker (nästan) alla förlossningar - bakgrundsmaterial ger bristfällig missbildnings-specifiering genom ICD-koder rel långsamt
MBR Ger specifika diagnoser snabbare
MFM + MBR ger tillsammans rel god täckning av missbildningsfallen (c:a 90 % av allvarigare missbildningar, tror vi)

registret rel god och rapporteringen i regel snabbare än i MFM. Informationen från de två registren samkörs och vi räknar med att tillsammans täcker de c:a 90 % av alla allvarliga missbildningar. Finessen med rapporteringen till Missbildningsregistret är att den sker verbalt och ej med koder (figur 6). Bristen på ICD-kodifiering av litet ovanligare missbildningar kan visas i figur 7, som listar de i MFM använd

Finessen med rapporteringen till Missbildningsregistret är att den sker verbalt och ej med koder.

Figur 6. Rapport till Missbildningsregistret

Förlossningsenhet		Undersökande läkare		SoS, löpnr	
Moderns personnummer		Moderns namn			
Barnets födelsedatum	Födelsevikt	Födelselängd	Huvudomfång	Kön ☐ pojke ☐ flicka	Duplex ☐ ja ☐ nej
Född ☐ död och macererad ☐ död och ej macererad ☐ levande	Dött dagar efter födseln	Obducerad ☐ Ja ☐ nej	Symtom vid diagnosen V O C, som observerades redan under BB-vistelsen ☐ Cyanos ☐ Andn svårighet ☐ Ödem ☐ Leverförstor ☐ Rtg-ologisk hjärtförstor ☐ Blåsljud		
Remiss till barnsjukhus eller annan specialavd		Obducerad, var ?			
Beskrivning av samtliga diagnosticerade misbildningar enligt särskild instruktion för rapportering av misbildningar. Markera om möjligt på schablonen. Obduktionsprotokoll medsänds i förekommande fall.					

Figur 7: ICD koder givna i MFM vid 41 fall av verifierade astroschisis. För denna misbildning finns ingen speciell CD kod.

cod.nr	Antal	Diagnos i klartext
51.10	10	hernia umbilicalis
51.99	3	hernia abdominalis NUD
36.99	1	dyspepsia e vitio functionis (indigestio) NUD
37.08	1	alii morbi ventriculi et duodeni definiti
51.88	13	maleformationes congenitae organorum digestionis aliae definitae
51.99	1	maleformationes congenitae organorum digestionis NUD
56.80	2	maleformationes musculorum, tendinis et fasciae aliae
58.88	2	maleformationes aliae (eceptis maleformationibus organorum multiplicium)
58.99	2	maleformatio congenita NUD
59.29	1	monstrum NUD
	2	andra misbildningsdiagnoser givna men ej gastroschisis
	3	ingen misbildningsdiagnos ö.h.t.

koderna för en och samma misbildning, gastroschisis.

I stort sett fungerar misbildningsregistreringen i Sverige hyfsat, även om en kvalitativ försämring inträtt senaste tiden, kanske i samband med omläggningen av journalsystemet. Om man vill eftersträva en fortsatt adekvat misbildningsövervakning i landet (figur 8) bör man diskutera följande tänkbara förbättringar:

- 1) att man lokalt skärper övervakningen att rap-

Figur 8. Önskvärda förändringar i det svenska systemet

Förbättrad rapportering med mindre bortfall
Ej slentrianmässig överföring av ICD-koder till MBR
Mera påpekanden av misstänkta etiologiska faktorer
Utvidgning till att omfatta efter neonatalperioden upptäckta skador
Ökade personella resurser för uppföljnad av gjorda observationer och utnyttjande av befintlig information

portering verkligen sker och sker så snabbt som möjligt

2) att rapporteringen verkligen sker av den undersökande doktorn och ej genom en slentrianmässig överföring av givna ICD-koder till en diagnos, så som tyvärr numera ofta sker. Trots allt rör det sig inte om så väldigt många barn, och den tid det tar för den undersökande doktorn att fylla i de diagnostiska uppgifterna kan inte vara så lång.

3) att någon börjar utnyttja möjligheten på rap-

portkortets baksida att framföra synpunkter eller förslag om etiologi, tex misstänkta samband med läkemedelskonsumtion eller arbetsmiljö!

4) att registret utvidgas på det sätt som Anders Ericson talade om att omfatta även efter neonatalperioden upptäckta skador.

5) att vi fick adekvata datamaskinella resurser (främst i form av personal) och också att det kunde skapas en större grupp av människor, som kunde använda befintliga data till analyser av olika slag.

Socialmedicinsk tidskrifts temanummer

Barn i samhället, nr 7–8/79

Klyftan är stor mellan barnets "rätt" och barnets egen verklighet – materiellt, socialt och känslomässigt. Därför behöver vi också i Sverige se över barnets situation. Detta menar numrets gästredaktör psykolog Ruth Larsson, Malmö, och redovisar artiklar kring detta tema.

Storstadsungdomars syn på tillvaron, nr 2/80

Ingrid Klackenborg-Larsson och Katarina Björkman redovisar i detta temanummer intervjuer och resultat av frågeformulär som belyser ungdomars inställning till syskon och kamrater, förhållandet till det motsatta könet, inställningen till äktenskap, familjebildning och könsroller, vuxenroll, politik och religion. Det ges också uppgifter om ungdomars bruk av alkohol, narkotika, thinner och tobak. Man har också sökt mäta ungdomars uppfattning och graden av samstämmighet mellan sig och föräldrarna, när det gäller inställning till arbete, familjesituation och samhälle.

Numren kan rekvideras från

Socialmedicinsk tidskrift

17283 Sundbyberg

Tel 08/87 34 91 Postgiro 1179-1