

En fornyet informasjonsmodell for Medisinsk fødselsregister

Marta Ebbing

Folkehelseinstituttet, Bergen

marta.ebbing@fhi.no

This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution Licence, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

For å nå formålene med Medisinsk fødselsregister, trenger vi et bedre og raskere oppdatert datagrunnlag. Og da trenger vi en ny informasjonsmodell.

I 1967 var den eneste datakilden til Medisinsk fødselsregister de direkte innmeldte opplysningene på registreringsskjemaet «medisinsk fødselsmelding». Slik var det i mange år. I dag brukes i tillegg «barnemelding», «melding av graviditet etter assistert befruktning» og «melding om nemndbehandlede svangerskapsavbrudd» som faste kilder i driften av registeret.

I løpet av de siste 20 årene har vi fått flere andre, nye datakilder som kan supplere og berike informasjonen i Medisinsk fødselsregister. Eksempler er Reseptregisteret (2004) og Norsk pasientregister (2008). Disse kildene er foreløpig lite utnyttet i utviklingen av registeret.

Helsetjenestene bruker store ressurser på å innmelde til ulike helseregistre, både til de sentrale helseregistrene med hjemmel i helseregisterloven §§ 9, 10 og 11, og til de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. I følge en rapport utarbeidet for «Health Registries for Research» i 2015-2016, kan det estimeres at innmeldingen til disse registrene krever minst 28 000 klinikerdager per år (1).

Folkehelseinstituttet på sin side bruker betydelige ressurser på å ta imot, kode og kvalitetssikre data i Medisinsk fødselsregister. Vi har utviklet og implementert elektronisk innmelding av data (2006-2014), og nylig gjennomført en stor modernisering av de interne IT-løsningene i registeret (2015-2017).

Moderniseringen og digitaliseringen av Medisinsk fødselsregister har gjort oss i stand til å motta og behandle data raskere og bedre. Men registeret har fremdeles kjente mangler. Vi vet at det er underrapportering av viktige data til registeret. Dette gjelder for eksempel data om medfødte misdannelser hos barn (2), og data om alvorlige fødselskomplikasjoner hos mor (3). Videre skulle vi gjerne hatt inn ytterligere og mer detaljerte opplysninger om forhold ved svangerskapet og fødselen, som ville gitt oss et enda bedre datagrunnlag; for eksempel om mors snusvaner, og om fosterets vekst.

Det er ikke så rart at vi mister informasjon om medfødte misdannelser og sykdommer hos barnet. Når diagnosen stilles, er barnet ofte ute av fødeavdelingen, og jordmor som har ansvar for å melde fødselen til Medisinsk fødselsregister, får ikke med seg det videre forløpet. Tilsvarende gjelder for alvorlige fødselskomplikasjoner hos mor; når komplikasjoner inntreffer, er

Formålene med Medisinsk fødselsregister (4)

1. å overvåke forekomst og bidra til å avklare årsaker til og konsekvenser av kvinners helseproblem i forbindelse med svangerskap, fødsel og barsel,
2. å overvåke forekomst av og bidra til å avklare årsaker til uønskede svangerskapsutfall og sykdom og død hos barn < 1 år,
3. å bidra til datagrunnlag for styring, planlegging og kvalitetsutvikling av helsetjenesten og helseforvaltningen, og
4. å tilrettelegge data for statistikk og forskning.

det lege som tar over behandlingen og dokumenterer det videre forløpet, men fortsatt jordmor som har ansvar for å melde fødselen. Vi kan også stille spørsmål ved kvaliteten på noen av de medisinske opplysningene som meldes til registeret. Opplysninger om kvinnens tidligere sykdommer for eksempel, er ofte innmeldt som fritekst ved jordmors tolkning av stikkord i det papirbaserte helsekortet for gravide.

Selv om Medisinsk fødselsregister nå er nesten fulldigitalisert, gjenstår mange manuelle arbeidsprosesser. De manuelle arbeidsprosessene innebærer at ferdigstillingen av data fra en årgang tar tid. Data fra registerets femtiende årgang, 2016-årgangen, publiseres først 25. oktober 2017.

Både av hensynet til kvaliteten og aktualiteten på data i registeret, bør vi redusere de manuelle arbeidsprosessene. Det kan vi gjøre ved å forenkle innmeldingene til Medisinsk fødselsregister og automatisere kodearbeidet. Samtidig må vi ha økt fokus på data som er helt unike og avgjørende, registerets kjernedata, og som vi kun får via disse innmeldingene. Det vil si detaljerte data om svangerskapet, om fødselen og alle fenomener rundt selve fødselen. Vi må ha stålkontroll på identitetene til barnet, mor og far, på hvor og når fødselen fant sted og på hvilken måte. Og vi må ha gode og dekkende data om morens og barnets helse ved fødselen, om fostervann, navlesnor og morkake.

For å fange opp viktige data som vi av naturlige årsaker ikke får eller får korrekt via manuelle innmeldinger, vil vi bygge et system for rutinemessig sammenstilling og analyse av data fra Medisinsk fødselsregister og andre registre, som Reseptregisteret

og Norsk pasientregister. Etter hvert vil vi også erstatte noen av de manuelt overførte dataene i dagens medisinske fødselsmelding med data hentet direkte fra elektronisk helsekort for gravide (5) og andre relevante originalkilder. Slik kan vi frigjøre ressurser til arbeid

med å få inn og kvalitetssikre kjernedataene, og til mer analysearbeid.

Med en fornyet informasjonsmodell, er jeg sikker på at vi enda bedre kan oppfylle formålene for Medisinsk fødselsregister.

REFERANSER

1. Brandt L. Kartlegging av variabler i nasjonale helseregistre. April 2017. Publisert på <http://hrr.b.uib.no/files/2017/05/Rapport-4.Kartlegging-av-variabler-i-nasjonale-helseregistre.pdf>.
2. Klungøy K. Mikrocefali: Forekomst i Medisinsk fødselsregister og verifisering av diagnosen hos nyfødte og spedbarn i Norsk pasientregister 2008-2014. Juli 2017. Skal publiseres på <http://hrr.b.uib.no>.
3. Engjom H, Klungøy K. Validering og rutiner for kobling mellom Medisinsk fødselsregister og Norsk pasientregister. Data om alvorlige fødselskomplikasjoner hos mor. Oktober 2017. Skal publiseres på <http://hrr.b.uib.no>.
4. Se Medisinsk fødselsregisterforskriften (<https://lovdata.no/forskrift/2001-12-21-1483>).
5. Se nyhetsmelding fra Direktoratet for e-helse 1. juni 2017 (<https://ehelse.no/nyheter/prosjektet-elektronisk-helsekort-for-gravide-utsettes>).