

Bedre helse for mor og barn

En kort prosjektbeskrivelse av Norsk svangerskaps- og nyfødtkohort

Leiv S. Bakketeig

Statens institutt for folkehelse, Postboks 4404 Torshov, 0403 Oslo

Statens institutt for folkehelse og Medisinsk fødselsregister foreslår å etablere en landsomfattende svangerskapskohort over en to-års periode fra senhøsten 1997. Kohorten vil bestå av alle kvinner som ved første svangerskapskontroll samtykker å delta i undersøkelsen. Deltakelse i studien er frivillig og bygger på skriftlig informert samtykke med anledning til når som helst å trekke seg fra undersøkelsen. Med 80 prosent deltakelse vil studien komme til å omfatte ca. 100 000 kvinner. Kvinnene vil bli bedt om å gi to blodprøver og fylle ut tre spørreskjemaer i løpet av graviditeten. Disse opplysningene fra svangerskapet vil senere bli sammenholdt med hvordan svangerskapet og fødselen forløper. Videre vil barna følges nøye fra fødselen og i første omgang opp til skolealder, men senere helt til voksen alder. Man vil søke å registrere opptreden av sykdom samt milepeler for barnets fysiske og psykiske utvikling. På disse feltene vil studien gi viktig ny viten på to måter. For det første har man lite sikker viten om sykdomsforekomst i barneårene, og for det andre har man i Norge ikke tidligere hatt mulighet til å relatere forekomst av sykdommer i barneårene til forhold i svangerskapet eller rundt fødselen. Formålet med studien er å avdekke faktorer som har betydning for mor og barns helse i svangerskapet, ved fødselen og for barnets vedkommende for et bredt spekter av sykdommer i barneårene opp til voksen alder. Slik kunnskap skal senere kunne anvendes i det forebyggende helsearbeid.

BAKGRUNN

Hvert år blir det født rundt 60 000 barn i Norge. Det store flertallet fødes friske etter ukompliserte svangerskap. Likevel representerer svangerskapet, fødselen og første leveår en periode med høy sykkelighet, og mange opplever også å miste sitt barn eller å føde et barn med medfødt misdannelse eller sykdom. For eksempel ble det ved Medisinsk fødselsregister for 1994 registrert 669 dødfødsler, 576 medfødte misdannelser og 179 dødsfall i første leveuke. Totalt i første leveår dør det rundt 400 barn. Vi vil alltid måtte leve med en viss risiko i den kompliserte prosessen som fosteret og den gravide kvinnen gjennomlever fra befruktningøyeblikket til fødselen, men vi vet også at kunnskap ofte fører til mulighet for å forebygge sykdom og

død. Svært mye av kunnskapen om forholdet mellom begivenheter og belastninger i svangerskapet og senere sykkelighet og dødelighet er usikker og mangelfull. Vi vet lite om hvorvidt belastninger i yrkeslivet, enten i form av giftstoffer eller annen forurensning, psykiske belastninger, eller tungt ensformig arbeid kan virke uheldig i svangerskapet eller på barnets helse. Vi har lite sikker viten om hvorvidt en lang rekke medikamenter, som brukes under svangerskapet, i virkeligheten er så ufarlige for fosteret som man gjerne velger å tro. Kvinner med enkelte kroniske sykdommer, som for eksempel epilepsi, må bruke medisiner i svangerskapet med den risiko dette kan innebære. Vi mangler kunnskap om hvorvidt risikoen er mindre for de kvinner som bruker for eksempel folinsyre, bestemte typer antiepileptika, eller som følger spesielle kostanbefalinger. Det er også viktig å fokusere på forhold som fremmer helsen for gravide og deres barn og på effekten av ulike mestringsstrategier ved utfordringer som inntreffer i forbindelse med svangerskap og fødsel. Denne type viten kan bare innhentes ved at et stort antall gravide gir opplysninger om sine svangerskap og at denne informasjonen sammenholdes med senere forekomst av sykdom og død.

DATAINNSAMLING

Kjernen i dette prosjektet er omfattende opplysninger om leveforhold og eksponeringer for den gravide kvinnen og senere barnet. Alle tilgjengelige data som rutinemessig samles inn for gravide (Helsekort for gravide og Melding om fødsel) vil suppleres med egne spørreskjemaer og blodprøver.

SPØRRESKJEMA

Spørreskjemaet vil fylles ut første gang ved første svangerskapskontroll og to ganger senere i svangerskapet. Eksempler på opplysninger det vil være viktig å innhente er: arvelige sykdommer, tidligere sykdommer hos mor, tidligere svangerskap og fødsler, sykdommer og helseproblemer under det aktuelle svangerskapet, psykososiale belastninger, yrkeshistorie med detaljerte opplysninger om eksponering i form av kjemikalier, løsemidler, gasser, miljøgifter, fysisk belastning i arbeidssituasjonen, medikament-

anamnese inkludert vitamintilskudd, røyke- og alkoholvaner hos begge foreldre, kostholdsopplysninger og fysisk aktivitet i fritiden.

BLODPRØVER

Den første blodprøven blir tatt i forbindelse med blodprøver som likevel tas tidlig i svangerskapet og den andre mot slutten av svangerskapet rundt 30. uke. Videre vil det bli samlet inn navlesnorsblod fra barnet. Blodprøvene vil dypfryses (minus 80°C) og senere benyttes for å gi informasjon om svangerskapets eksponeringer og forløp eller barnets helse. I blodprøven kan man for eksempel undersøke om kvinnen har gjennomgått bestemte infeksjoner før eller i løpet av svangerskapet. Man kan bestemme innholdet i blodet av vitaminer, fettstoffer, giftstoffer, hormoner, medikamenter eller andre stoffer som kan tenkes å være relatert til senere sykdom hos barnet eller moren. Fra blodprøvene vil det også være mulig å bestemme om moren og barnet er bærer av bestemte gener som kan gi informasjon om sykdomsrisiko eller sårbarhet for skadelige miljøfaktorer. Det vil ikke være mulig å bestemme på forhånd det fulle sett av analyser det kan bli aktuelt å gjøre i blodprøvene. Dette vil blant annet være avhengig av nye tekniske muligheter og ny viten som vil komme i fremtiden.

OPPFØLGING

Hovedprinsippet for en oppfølgings- eller kohortstudie er å samle inn opplysninger som er viktige for senere opptreden av sykdom eller død. For å få fullt utbytte av studien må derfor all sykdomsforekomst i svangerskapet, rundt fødselen, i barneårene og senere registreres. I svangerskapet kan man for eksempel studere årsaker til svangerskapsforgiftning eller

dødfødsel. Ved fødselen er utfall som for tidlig fødsel, lav fødselsvekt, medfødt misdannelse eller dødfødsel av interesse. I barneårene er en lang rekke sykdommer av interesse, men kun for kreftsykdommer har man i Norge en landsomfattende og sentral registrering. Andre viktige sykdommer som for eksempel astma, allergier, tarmsykdommer, reumatisk sykdom og epilepsi registreres ikke samlet. Man har derfor liten kunnskap om forekomsten av disse sykdommene. En viktig del av undersøkelsen er å etablere rutiner som kan fange opp disse sykdommene. Spørreskjemaopplysninger fra foreldre blir i alle fall vesentlige og vil i første omgang bli innhentet når barna er 6 måneder, 1 1/2 og 5 år gamle.

Med en så omfattende kartlegging av gravide kvinners kosthold og levesett vil undersøkelsen ha meget stor verdi for studier av kvinners helse. Kvinnene vil derfor følges i fremtiden ved hjelp av Kreftregisteret og Dødsårsaksregisteret. Slike studier kan gi ny viten om årsaker til kreftsykdommer og andre sykdomsgrupper hos kvinner. Også barna vil kunne følges i lang tid via disse registrene.

KONFIDENSIALITET

Alle data vil bli behandlet fortrolig og resultater formidlet på en slik måte at ingen opplysninger kan føres tilbake til enkeltpersoner. Personidentifiserbare data vil kun være tilgjengelig for teknisk personale som skal foreta koblinger mellom ulike datakilder. For øvrig vil alt arbeid med undersøkelsen foregå på datafiler uten personidentifikasjon. Således vil ingen som har faglig interesse av undersøkelsen og daglig omgang med dataene kunne finne frem opplysninger tilhørende en bestemt person.

Det understrekes at spesielle koblinger og spesialprosjekter vil måtte godkjennes av Datatilsynet og Regionaletisk komite.