
Tid for registre i perinatalmedisin

REDAKSJONELT

MARKESTAD T

I dette nummer av Tidsskriftet beskriver Gyro Aas Herder forekomst og former av cerebral parese i Nordland i perioden 1977-91 (1). Forekomsten har vært stabil på ca. to per 1000 levendefødte barn, og dette er forbausende liktallet i andre rapporter fra Norge i et så langt tidsperspektiv som 1950-89 (2). I Sørvest-Sverige har Bengt Hagberg og medarbeidere registrert forekomsten av cerebral parese fortløpende fra 1954 til 1990. Frem til ca. 1970 skjedde det et fall fra 2,3 til 1,5 per 1000, men senere har forekomsten igjen økt til 2,5 per 1000 levendefødte på midten av 1980-tallet (3). Svingningene kunne stort sett tilskrives vekslende forekomst hos for tidlig fødte barn, mens forekomsten hos fullbårne var nesten konstant.

CEREBRAL PARESE SOM FØDSELSSKADE

Mens cerebral parese tidligere ble ansett som en typisk fødselsskade, er pendelen nå svingt så langt til den andre siden at mange mener tilstanden bare unntaksvis kan tilskrives forhold omkring fødselen (4). Til inntekt for dettesynet tas nær konstant forekomst over tid, manglende forebyggende effekt av elektronisk overvåking og intervensjon under fødselen (5) og svak prediksjon av apgarskåre og pH i navlesnorsblod (6). Det er nå vanlig å angi at 10-20% av alle cerebral parese-tilfellene skyldes forhold under fødselen, men det er mulig at bare et fåtall av disse kunne vært forhindret fordi skaden allerede kan være oppstått når kvinnen kommer til fødeavdelingen.

KUNNSKAP OM ÅRSAKER TIL CEREBRAL PARESE

Hva kan vi lære fra de lokale norske studiene? De gir et viktig inntrykk av forekomst, men sammenlikninger er vanskelige, fordi de anvender forskjellige sykdomsmål, f.eks. insidens og punktprevalens. Sannsynligvis har det også vært anvendt forskjellige metoder for å oppspore tilfeller, forskjellige diagnostiske kriterier og forskjellige kriterier for å tilskrive skadene prenatale, perinatale og postnatale forhold. Som andre diskuterer Aas Herder hvordan cerebral parese-forekomsten kan fortelle om kvaliteten på perinatal omsorg, og om samme forekomst i Nordland som i områder med sterk sentralisering av fødslene kan bety at nivået på fødselsomsorgen ikke har noen betydning for forekomsten av denne type funksjonshemninger. Klokkelig nok lar hun dette henge i luften. Materialet er begrenset og gir neppe grunnlag for ytterligere tolking.

Og dette er nettopp problemet med alle studier der forekomsten av en mangefasettert tilstand er lav, og der mangekjente og ukjente faktorer sannsynligvis har årsaksmessig betydning. Dersom forekomst av cerebral parese skulle brukes som mål for kvaliteten i fødselsomsorgen, måtte man forutsette dramatiske forskjeller i kvalitet for å kunne finnesignifikante forskjeller i forekomst fra ett fylke til et annet eller mellom forskjellige typer fødeinstitusjoner innenfor ett fylke eller én region.

VEIEN VIDERE

Det er allikevel flere grunner til å tro at en vesentlig andel av cerebral parese-tilfellene har årsaker som kan være påvirkbare under svangerskapet eller ved fødselen: Forekomsten blant barn født til termin har ikke økt, til tross for en betydelig nedgang i perinatal dødelighet for denne gruppen, og økningen blant for tidlig fødte er langt lavere enn man ville forvente dersom det var et tilnærmet konstant forhold mellom overlevelse og forekomst av cerebral parese. Dessuten har fordelingen av cerebral parese på forskjellige typer endret seg over tid.

De refererte norske og utenlandske undersøkelsene kan friste til nihilisme når det gjelder å forsøke å forstå sammenhengene bedre, men grunnen til at vi ikke vet mer, skyldes for en stor del at de har vært utilstrekkelige. For å komme videre trengs store undersøkelser med høy oppslutning og med komplette data for en lang rekke faktorer. En nasjonal kohortstudie ville være et ideelt utgangspunkt, men er så vanskelig og kostbar å gjennomføre at rekruttering bare er mulig over et par år. For cerebral parese er det også viktig å følge utviklingen over tid fordi sosiale faktorer, medisinsk praksis og diagnostiske muligheter endrer seg.

Cerebral parese er en tilstand som egner seg for et nasjonalt register: Antall pasienter er begrenset, diagnosen stilles tidlig i livet og barna henvises til noen få habiliteringsenheter. Vi vet lite om de sykdomsfremmende faktorene og deres betydning for langtidsprognosen. Et register har vært forsøkt etablert tidligere, uten hell (7). Men med profesjonell ledelse og oppfølging, meningsfylte tilbakemeldinger og tilgang på data for alle som bidrar, er jeg overbevist om at dette er mulig. Suksessene med den skandinaviske krybbedødsstudien (8) og hofteregistret (9) støtter slik optimisme. Tilsvarende registre vil kunne gi avgjørende bidrag til økt kunnskap også om andre viktige perinatal medisinske problemer, f.eks. hos ekstremt for tidlig fødte.

REGISTRE I KLINISK EPIDEMIOLOGISK FORSKNING

Det stilles i dag store krav til størrelse, kvalitet og omfang av innsamlede data og bearbeiding av disse for at en undersøkelse skal kunne bidra til kunnskapsbasert medisin. Dette er vel én av grunnene til at klinisk epidemiologisk forskning opplever en alvorlig krise. Små studier kan være mer villedende enn veiledende. Tilfredsstillende studier krever omfattende og årelang innsats - langt mer enn det en doktorgradskandidat kan make. Gode registre vil være kilder for meningsfylte studier, og en utmerket måte for leger og avdelinger utenfor universitetssykehusene å delta aktivt i meningsfylt forskning på. Strukturen på helsevesenet i Norge burde også være et ideelt utgangspunkt for slike registre.

Registre som forutsetter oppfølging av enkeltindivider vil kreve samtykke, men erfaringen viser at foreldre er positive og ser betydningen av slike tiltak. Erfaring viser også at økt oppmerksomhet og kunnskap om en lidelse ikke bare åpner for effektiv forebygging og behandling, men også for bedre tilbud i videste forstand for dem som er rammet.

Medisinsk fødselsregister vil være en naturlig koordinator for denne typen registre. Målrettede registre fortilstander som har sammenheng med perinatale forhold, trenger basis i et godt medisinsk fødselsregister som omfatter alle død- og levendefødte barn. Det er derfor dypt frustrerende at det ennå ikke har lyktes å iverksette en høystnødvendig bedring av Medisinsk fødselsregisters meldeskjema. Personvern hensyn har så langt hindret en revisjon som åpner for registrering av sentrale risikofaktorer for barns helse, f.eks. mors røykevaner og yrke.

REGISTERVEGRING

Fra sentrale myndigheter opplever vi for tiden en sterk oppmerksomhet rundt muligheten for misbruk av registeropplysninger. Samtidig forventer den enkelte og samfunnet et helsetilbud som har dokumentert effekt i enkomplisert medisinsk verden i rask endring. All den tid alle krever og forventer det beste, er det også rimelig at samfunnet forventer at den enkelte bidrar til at vi kan få kunnskap om hva som er effektiv sykdomsforebygging, og hvisom er god og kostnadseffektiv behandling. Lovgiverne og tilsynsmyndighetene tar ikke inn over seg at forhold som harsammenheng med svangerskap og fødsel, er dominerende årsaker til død og funksjonshemninger, og at vi vet lite om årsakene til dette. Det er underlig at det er så liten vilje til å frembringe slik kunnskap og dermed å kvalitetssikre svangerskaps-, fødsels- og spedbarnsomsorgen. Det blir stadig satt søkelys på håndtering av enkelttilfeller. Tilsynsmyndigheter, rettsvesen og medier er raske til å slå ned på utfall som de mener skyldes svikt hos den enkelte helsearbeider. De er raske til å titte i "retrospektoskopet", men har forbausende liten vilje til å få klarlagt omkonklusjonene er riktige. For dette er det nødvendig med vitenskapelig robuste undersøkelser. Medisinsk fødselsregistertilknyttet målrettede registre som setter søkelyset på spesielt utsatte grupper, må være det beste utgangspunktet for slike studier.

Trond Markestad

LITTERATUR

1. Herder GA. Cerebral parese hos barn i Nordland 1977-91. Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 706-9.
2. Grøholt E-K, Nordhagen R. Cerebral parese sett i lys av gamle og nye forskningsresultater - hvilken vei svinger pendelen? Tidsskr Nor Lægeforen 1995; 115: 2095-9.
3. Hagberg B, Hagberg G. The changing panorama of cerebral palsy - bilateral spastic forms in particular. Acta Paediatr Suppl 1996; 85 (suppl 416): 48-52.
4. The Australian and New Zealand Perinatal Societies. The origins of cerebral palsy - a consensus statement. Med J Aus 1995; 162: 85-90.
5. Thacker SB, Stroup DF. Continuous electronic fetal heart monitoring during labor. I: Neilson JP, Crowther CA, Hodnett ED, Hofmeyr GJ, red. Pregnancy and childbirth module of the Cochrane Database of Systematic Reviews. The Cochrane Collaboration; issue 4. Oxford: Update Software, 1997.
6. Perlman JF. Intrapartum hypoxic-ischemic cerebral injury and subsequent cerebral palsy. Medicolegal issues. Pediatrics 1997; 99: 851-9.
7. Ruud E. Cerebral parese registeret. Er det noen vits i det? Tidsskr Nor Lægeforen 1988; 108: 1660.
8. Øyen N, Markestad T, Skjærven R, Irgens LM, Helweg-Larsen K, Alm B et al. Combined effects of sleeping position and prenatal risk factors in sudden infant death syndrome (SIDS). The Nordic Epidemiological Study. Pediatrics 1997; 100: 613-21.
9. Engesæter LB, Furnes A, Havelin LI, Lie SA, Vollset SE. Hofteregisteret. God samfunnsøkonomi. Tidsskr Nor Lægeforen 1996; 116: 3025-7.

Publisert: 20. februar 1998. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 11. juli 2026.