

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres ref: 200405796-/NF
Saksbehandler: AJM/ULO
Vår ref: 05/5110
Arkivkode:
Dato: 13. januar 2006

Høring – etablering av pseudonymt register over svangerskapsavbrudd – forslag til endringer i abortforskriften og forslag til endringer i reseptregisterforskriften

Vi viser til Helse- og omsorgsdepartementets høringsbrev datert 6. oktober 2005.

Dagens aidentifiserte abortregister har bare en midlertidig konsesjon fra Datatilsynet. Derfor står vi ved et veiskille når det gjelder hvordan svangerskapsavbrudd for fremtiden skal registreres i Norge.

Sosial- og helsedirektoratet støtter departementets intensjoner i forslaget om å opprette et pseudonymt abortregister. Vi deler ønsket om gode forløps- og livsløpsdata på svangerskapsavbrudd og kvinners reproduktive helse. Gode og kvalitetssikrede registerdata kan benyttes til å styrke og målrette tiltakene i arbeidet med å forebygge uønskede svangerskap og abort, og vil kunne ha stor betydning i arbeidet med å skape god kvalitet i behandlingen av kvinners reproduktive helseproblemer.

Samtidig mener direktoratet at det er grunn til å vurdere hvilke signaler det gir å videreføre et separat register over svangerskapsavbrudd. Å registrere en medisinsk hendelse som abort i et eget register, kan bidra til å opprettholde tabuene og stigmatiseringen av kvinner som velger å avbryte svangerskap. Etter 30 år med selvbestemt abort mener direktoratet at det er på tide å se på svangerskapsavbrudd som en alminnelig helserettighet. Selvbestemte aborter bør registreres på lik linje med andre former for medisinsk behandling, jf gjeldende rettsregler om helseregistre. Vi kan ikke se noen sterk samfunnstjenelig grunn til å ha et separat register for svangerskapsavbrudd.

Direktoratet mener derfor at det er to hovedmål som bør ivaretas i vurderingen av ny registermodell. Det ene er å gi optimale forutsetninger for å få økt kunnskap om kvinners reproduktive helse og utvikle effektive tiltak for å forebygge uønskede svangerskap og abort. Det andre målet er å bidra til at det i mindre grad klebes et stigma til kvinner som velger å ta abort, ved at abort ikke vurderes annerledes enn annen medisinsk behandling.

I lys av de perspektivene som er beskrevet ovenfor vil vi gi våre vurderinger av dagens abortregister og departementets forslag til etablering av et nytt pseudonymt abortregister. I tillegg ser vi det som nødvendig å bringe inn de muligheter som åpner seg ved den ventede etableringen av et nytt Norsk pasientregister (NPR).

Sosial- og helsedirektoratet
Avdeling for primærhelsetjenester

1. Dagens abortregister

Det har de siste årene blitt gjort mye for å bedre kvaliteten på dataene i dagens aidentifiserte abortregister. Helsetilsynets tilsyn med abortnemndene i 2004, utarbeidelsen av nytt meldeskjema og den planlagte innføringen av elektronisk meldesystem har vært viktige bidrag. Dagens abortregister gir imidlertid begrensede muligheter for epidemiologisk og klinisk forskning, siden det ikke er personentydig. For å utvikle målrettede og effektive tiltak til ulike målgrupper er slik forskning viktig. Det er blant annet behov for studier som kan belyse:

- Geografiske, aldersmessige og kulturelle forskjeller
- Sosial ulikhet
- Etniske variasjoner
- Kvinnens reproduktive helse over tid
- Prevensjonsbruk over tid
- Sammenheng mellom abort og ulike typer helseproblemer

Det nåværende registeret bidrar til å opprettholde inntrykket av at abort er noe som må behandles spesielt sensitivt og på en annen måte enn andre hendelser i kvinners reproduktive liv. Dette er et inntrykk som Sosial- og helsedirektoratet ikke finner grunn til å opprettholde.

2. Et pseudonymt abortregister

Høringsnotatet foreslår et nytt pseudonymt abortregister. Et slikt register vil kunne bidra med data som belyser en del av de problemområdene vi trenger å vite mer om. Først og fremst ved at det muliggjør kobling av personentydige data om svangerskapsavbrudd med data fra andre helseregistre i forskningsøyemed.

Direktoratet ser verdien av at flere registre som er relevante i forhold til kvinners reproduktive livsløp og helse samles hos en databehandlingsansvarlig og i et kompetent fagmiljø som Folkehelseinstituttet representerer. Spørsmålet er imidlertid om dette vil gi tilstrekkelig gevinst. Problemet er at det legges opp til å drifte et nytt særregister for aborter. Dette vil kreve betydelige økonomiske og administrative ressurser i forbindelse med opprettelse og drift, uten at registeret alene vil kunne gi oss vesentlig bedre kunnskap på områdene vi har skissert over. Videre vil et nytt separat register bidra til å opprettholde inntrykket av at abort fortsatt skal behandles som noe "helt spesielt".

3. Statistikk, forskning og kvalitetssikring gjennom nytt NPR

I våre naboland har man gjennom flere år integrert data om abort i de generelle helseregistrene, og har basert statistikk og forskning om svangerskapsavbrudd på disse registrene. Dette kan nå bli en mulighet også i Norge.

Departementet har foreslått å gjøre NPR personentydig, samt å utvide registerets formål til å omfatte epidemiologisk og klinisk forskning.¹ Dette er i tråd med direktoratets anbefaling fra mars 2004. Forslaget har fått god tilslutning i høringsrundene.

I departementets utkast til forskrift om registeret § 1-6 tredje ledd, går det fram at behandlings- og prosedyrekoder om svangerskapsavbrudd er blant de opplysninger som kan lagres og hentes ut.² Etter direktoratets skjønn vil disse dataene fullt ut kunne danne grunnlag for en kvalitetsmessig god abortstatistikk, og vil kunne gi muligheter for å forske på svangerskapsavbrudd og kvinners reproduktive helse. Data fra dette registeret vil omfatte alle diagnosekategorier (ICD-10), som vil kunne belyse samtlige av de områdene vi trenger mer kunnskap om, spesielt ved kobling til andre sentrale registre.

4. Konklusjon

Sosial- og helsedirektoratet anbefaler at departementet ser nærmere på løsningen som vi skisserer i punkt 3. Så vidt vi kan skjønne vil en løsning med utgangspunkt i det nye NPR kunne tilfredstille de formål vi mener er viktige, nemlig:

- God kvalitet på data og abortstatistikk
- Gode muligheter for epidemiologisk og klinisk forskning som kan danne grunnlag for forebyggende tiltak og behandling
- Bedre ressursutnyttelse og enklere administrative rutiner
- Ivaretagelse av personvern jf gjeldene rettsregler
- Redusert fokus på abort som et særegent og spesielt fenomen

Registrering av nemndbehandlede aborter vil, som beskrevet i forslaget om pseudonymt abortregister, fortsatt skje ved Nasjonalt folkehelseinstitutt, avdeling for Medisinsk fødselsregister. Det nye elektroniske meldesystemet for svangerskapsavbrudd som innføres 1. juni 2006 vil, med mindre endringer, stadig kunne benyttes til å foreta denne registreringen.

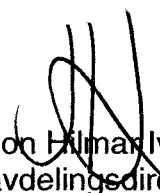
Forslag til endring i reseptregisterforskriften

Vi har ingen innvendinger til en endring i reseptregisterforskriften, som muliggjør registrering av dødsår og –måned i reseptregisteret.

Med vennlig hilsen


Bjørn Guldvog
assisterende direktør




Jon Hilmar Iversen
avdelingsdirektør

¹ Høring om etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register. HOD, 20. september 2005

² Klinisk prosedyrekodeverk 2006 (NCSP), kodekategori: LCH-svangerskapsavbrytelse.