

Kommittédirektiv



**Förbättrade kunskaper om missbildningar
m.m.**

**Dir.
2002:64**

Beslut vid regeringssammanträde den 2 maj 2002.

Sammanfattning av uppdraget

En särskild utredare skall göra en översyn av hur samhällets arbete för att kartlägga fosterskador och missbildningar ser ut. Den särskilda utredaren skall särskilt överväga och lämna förslag till hur kunskapen om fosterskador och missbildningar kan förbättras. Utredaren skall ta särskild hänsyn till uppgifternas integritetskänsliga natur.

Bakgrund

Inledning

Utvecklingen av mödra- och förlossningsvården har lett till att hälso- läget för nyfödda barn och deras mödrar förbättrats avsevärt under 1900-talet. För att denna utveckling skall kunna fortsätta krävs dels att kunskapen alltjämt förbättras, dels att ny kunskap får genomslag i vården.

Resultaten av mödra- och förlossningsvården följs upp kontinuerligt. Detta är viktigt för att riskfaktorer skall kunna upptäckas. Att vidta aktiva åtgärder för att förebygga ohälsa hos barn och ungdomar är även en viktig del av Sveriges åtaganden enligt FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen). Enligt barnkonventionen skall staterna bl.a. vidta åtgärder för att minska dödligheten för spädbarn och andra barn och säkerställa tillfredsställande hälsovård för mödrar både före och efter förlossningen.

Missbildningar och andra medfödda skador

Att missbildningar och andra medfödda skador uppstår hos foster kan bero på många olika saker. Vissa skador och sjukdomar har genetiska orsaker. Även yttre faktorer, som exempelvis att modern under graviditeten använt ett visst läkemedel eller utsatts för vissa miljögifter, kan öka risken för missbildningar. En viktig del av samhällets arbete för att förebygga ohälsa hos barn är att förebygga att den gravida kvinnan utsätts för sådant som kan öka risken för missbildningar hos det barn hon bär.

Detta preventiva arbete för att i möjligaste mån förhindra missbildningar hos barn måste ske på flera olika sätt. Gravida kvinnor bör få information och rådgivning om vilka kända risker som finns. Detta är en uppgift för mödravården. Det är emellertid även viktigt att företeelser i den yttre miljön som kan öka risken för missbildningar hos barn bekämpas i ett större samhällsperspektiv.

En förutsättning för att kunna bedriva ett förebyggande arbete på detta område är att det finns en tillfredsställande kunskapsnivå hos dem som arbetar med frågorna. Det är särskilt angeläget att eventuella nya faktorer som kan misstänkas öka risken för missbildningar eller andra komplikationer snabbt kan upptäckas.

Missbildningsövervakningen i det medicinska födelseregistret vid Socialstyrelsen

Sedan år 1973 sker en generell medicinsk födelseregistrering med uppgifter om förlösta kvinnor och barn hos Socialstyrelsen. Det medicinska födelseregistret innehåller uppgifter om alla graviditeter som lett till förlossning, om förlossningarna och om de nyfödda barnen. Registreringen av nyfödda barn med vissa typer av missbildningar påbörjades redan år 1964 som en följd av neurosedynkastrofen. Det är huvudsakligen allvarigare missbildningar som skall rapporteras till registret. Det medicinska födelseregistret och missbildningsregistret är integrerade sedan år 1980.

Sedan den 1 oktober 2001 förs dessa register hos Socialstyrelsen med stöd av förordningen (2001:708) om medicinskt födelseregister. Enligt 4 § denna förordning behandlas i registret uppgifter om kvinnor och deras nyfödda barn. Av 24 § folkbokföringslagen (1991:481) följer att anmälan till skattemyndighet av ett barns födelse skall göras för en nyfödd, som efter födelsen andats eller visat något annat

livstecken, samt för dödfödd som avlidit efter utgången av tjugooåttonde graviditetsveckan. I registren registreras således barn som fötts levande samt dödfödda barn från tjugooåttonde graviditetsveckan.

En viktig kunskapskälla när det gäller missbildningar och deras orsaker är således den rapportering av missbildningar hos nyfödda barn som sker till Socialstyrelsen. Den särskilda missbildningsövervakningen är avsedd att fungera som ett övervakningsinstrument och skall främst ge möjlighet att så tidigt som möjligt upptäcka och slå larm om eventuella öknings av missbildningar som kan bero på yttre faktorer. Uppgifterna om missbildningar analyseras därför kontinuerligt. Informationen i det medicinska födelseregistret används även för forskning och epidemiologiska studier.

Missbildningar hos foster

Många graviditeter där fostret har någon missbildning eller annan avvikelse leder inte till att ett barn föds. Den vanligaste anledningen till detta är att kvinnan får missfall, ofta i ett tidigt skede. Det har bedömts att andelen missbildade foster är så hög som 90 procent vid tidiga missfall. Större delen av dessa bedöms ha någon kromosomavvikelse.

Den medicinska utvecklingen har medfört att missbildningar i dag ofta upptäcks hos foster genom fosterdiagnostik. Uppskattningsvis görs i dag drygt 350 aborter per år efter konstaterad fosterskada, vilket motsvarar drygt en procent av det totala antalet aborter. De missbildningar och andra avvikelser som upptäckts hos de foster som sedan aborteras skiljer sig ofta från dem man finner hos nyfödda barn med missbildningar. De är i allmänhet allvarigare och av den karaktären att de skulle ha lett till för tidig död, bestående funktionshinder eller, i många fall, grav utvecklingsstörning. Dessa foster har även i högre utsträckning mer än en missbildning.

Det saknas i stort sett systematiska sammanställningar över missbildningar som upptäckts hos foster i de fall dessa inte sedan rapporteras som missbildningar hos nyfödda barn.

Uppgifter om aborter som utförts efter konstaterad fosterskada har rapporterats till missbildningsregistret hos Socialstyrelsen sedan år 1999. Denna rapportering har dock inte innehållit uppgifter som kan knytas till enskilda individer. Bakgrunden till att rapporteringen påbörjades var att man hade noterat en långsam och kontinuerlig minskning av antal barn som registrerats i missbildningsregistret

sedan år 1980, framför allt barn med multipla missbildningar. Enligt Socialstyrelsens bedömning kunde detta tyda på att allt fler graviditeter med multipelt missbildade foster avbryts samt att benägenheten att rapportera minskat.

Uppföljningen av det enskilda fallet är ofta bristfällig. Ofta undersöks inte foster av en patolog med särskild kunskap på området. Det har även framförts att denna typ av undersökningar inte sker i tillräcklig omfattning när det gäller foster som dött under senare delen av graviditeten. En förklaring till detta anses vara brist på läkare med specialistkompetens i klinisk patologi.

Tidigare överväganden

Att det finns ett starkt behov och intresse av att få ökad kunskap även om de missbildningar som numera kan upptäckas på fosterstadiet har tidigare uppmärksammats i flera sammanhang.

Utredningen om det ofödda barnet framförde i slutbetänkandet Den gravida kvinnan och fostret – Två individer (SOU 1989:51) att registreringen av födda missbildade barn bör kompletteras med ett register över missbildade foster för att man skall få en tillförlitlig bild av utbredningen av missbildningar och missbildningarna förändringar i tiden. I propositionen om abort och fosterdiagnostik (prop. 1994/95:142) gjordes bedömningen att det vore önskvärt att ett register över missbildade foster inrättades. Det uttalades dock att det var lämpligt att arbetet med att inrätta ett författningsreglerat missbildningsregister fick anstå till dess att frågan om författningsreglering av personregister inom hälso- och sjukvårdens område, som då utreddes av Hälso- och sjukvårdskommittén, behandlades. Frågan har även förekommit i ärenden hos Datainspektionen.

Numera förs de centrala hälsodataregistren vid Socialstyrelsen, däribland det medicinska födelseregistret, enligt förordningar som regeringen utfärdat med stöd av lagen (1998:543) om hälsodataregister. Regeringen har vid utfärdandet av registerförordningarna funnit att frågan om hur kunskaper om fosterskador och missbildningar skall kunna förbättras behöver övervägas ytterligare.

Uppdraget

Den bakgrund som beskrivits visar att det är angeläget att öka kunskapen kring missbildningar och skador hos foster och födda barn. Utredaren skall göra en översyn av hur samhällets arbete för att kartlägga fosterskador och missbildningar ser ut och vilka eventuella brister som finns när det gäller den systematiska kunskapsinsamlingen.

En viktig del av samhällets arbete med att förebygga ohälsa hos barn är att förebygga att den gravida kvinnan utsätts för sådant som kan öka risken för missbildningar hos det barn hon bär. Det är därför angeläget att det finns en uppföljning av fosterskador och missbildningar som gör det möjligt att i ett tidigt skede slå larm om faktorer som kan leda till missbildningar. Utredaren skall från denna utgångspunkt bedöma omfattningen av och formerna för kunskapsinsamlingen av fosterskador och missbildningar.

Med utgångspunkt i översynen skall utredaren överväga olika alternativa lösningar på hur kunskapssituationen kan förbättras. Utredaren skall överväga och eventuellt lämna förslag till reglering och administrativ hantering.

Förändringar av det systematiska kunskapsinsamlandet kräver dock särskilda överväganden. Kunskaper som det här kan bli fråga om kan vara av mycket integritetskänslig natur och kräver ett fullgott integritetsskydd. En avvägning måste här göras mellan samhällets behov av kunskap och den enskildes behov av skydd för otillbörliga ingrepp i hans eller hennes personliga integritet.

Redovisning av uppdraget

Utredaren skall redovisa uppdraget till regeringen senast den 31 oktober 2003.

(Socialdepartementet)

Attityder till registrering av personuppgifter hos Socialstyrelsen – enkätundersökning våren 2003

Sammanfattning av teknisk rapport

Inledning

Enkätprogrammet vid Statistiska centralbyrån (SCB) har under perioden mars–maj 2003 genomfört en enkätundersökning på uppdrag av utredningen om förbättrade kunskaper om missbildningar m.m. Bakgrunden till att undersökningen genomfördes var att ta reda på hur gravida kvinnor samt kvinnor i fertil ålder ställer sig till att vissa personuppgifter förs in i Socialstyrelsens register.

Utredningen har utformat frågorna i frågeblanketten i samarbete med SCB. Blanketten har även genomgått en skrivbordsgranskning hos SCB:s mättekniska laboratorium. Frågeblanketterna för urval A och B omfattade 2 sidor och 9 frågor respektive 3 sidor och 11 frågor (se bilaga 3).

Population och urval

Två olika populationer ingick i undersökningen. Population A bestod av samtliga i Sverige folkbokförda kvinnor i fertil ålder (18–45 år). Population B bestod av samtliga gravida kvinnor i Sverige. Undersökningen genomfördes för kvinnorna i fertil ålder som en postenkät med 2 påminnelser. De gravida kvinnorna fick en enkät i samband med besök på mödravårdscentralen. Frågeblanketterna registrerades via skanning, varefter datafil och tabeller framställdes.

Urvalsramen till population A skapades utifrån Registret över totalbefolkningen (RTB) och bestod av 1 556 355 personer den 31/1 2003. Från ramen drogs ett stratifierat obundet slumpmässigt urval om 1010 personer.

För population B finns inget riksomfattande register och frågeblanketterna till de gravida delades därför ut på ett antal slumpmässigt utvalda mödravårdscentraler. I ett första steg sammanställdes ett register över samtliga mödravårdscentraler och i vilken kommun

de finns. Därefter placerades samtliga mödravårdscentraler i Sverige in i sex olika strata efter storleken på kommunen de ligger i. 20 mödravårdscentraler drogs och optimal allokering baserat på kommunstorleksmättet användes för att fördela antal mödravårdscentraler som skulle dras per stratum. De 20 mödravårdscentralerna kontaktades av SCB för att man skulle få reda på hur många gravida kvinnor som fanns inskrivna på de olika mödravårdscentralerna. Därefter fördelades drygt 2000 frågeblanketter bland mödravårdscentralerna och barnmorskorna fick instruktioner för hur de skulle delas ut.

Enkätundersökningen riktade sig således enbart till kvinnor; i urval A kvinnor i fertil ålder och i urval B gravida kvinnor. För att utredningen skulle få en uppfattning om vilken inställning män kan antas ha i de frågor som enkäten handlar om, fanns för båda urval en fråga där kvinnan ombads att redovisa vad hon tror att hennes man/sambo/partner har för inställning i frågan om registrering.

Datainsamling och inflöde

Metoden för datainsamlingen för urval A var att via post sända frågeblanketter till urvalspersonerna och via informationsbrev be dem besvara frågorna och skicka tillbaka frågeblanketten till SCB. Det första utskicket genomfördes den 28 mars 2003. Därefter skickades två påminnelser ut till dem som inte besvarat frågeblanketten. Dessa utskick skedde med tio dagars mellanrum. Den första påminnelsen bestod av ett tack- och påminnelsekort och den andra påminnelsen var en enkätpåminnelse. Insamlingen avslutades den 16 maj 2003.

Beskrivning av inflödet, urval A

	Antal	Procent
Efter första utsändning	343	34,2
Efter tack- och påminnelsekort	133	13,3
Efter enkätpåminnelse	139	13,9
Totalt antal svar	615	61,3
Bortfall	388	38,7
Nettourval	1003	100,0

Metoden för datainsamlingen för urval B var att skicka paket med frågeblanketter till de mödravårdscentraler som ingår i urvalet och som vid telefonkontakt gått med på att dela ut blanketterna till de gravida. Totalt 18 mödravårdscentraler medverkade genom att dela ut ett antal frågeblanketter till de gravida i samband med deras besök på mödravårdscentralen. Mödravårdscentraler med fler än 190 inskrivna gravida ombads dela ut blanketter till varannan gravid som kom till mottagningen medan mottagningar med färre än 190 inskrivna gravida ombads dela ut blanketter till samtliga gravida som kom till mottagningen under den aktuella perioden (vecka 14–19 år 2003). Mödravårdscentralerna fick också tack- och påminnelsekort som de skulle ge till de gravida som hann komma tillbaka till mottagningen under tidsperioden. Datainsamlingen bröts den 20 maj 2003. Det totala inflödet för urval B blev 669 enkätsvar vilket motsvarar 32,4 procent. Denna siffra är beräknad på en urvalstotal på 2 065 gravida.

I ett försök att höja svarsfrekvensen i urval B gjordes en uppföljning av undersökningen. Till att börja med skickades ett formulär ut till samtliga mödravårdscentraler i urvalet där barnmorskorna fick svara på frågor om utdelningen av frågeblanketterna.

SCB formulerade även tillsammans med en av experterna i utredningen ett brev som skickades via e-post till de berörda samordningsbarnmorskorna, vilka i sin tur ombads vidarebefordra det till de aktuella mödravårdscentralerna. I brevet ombads barnmorskorna fortsätta att påminna de gravida som fått frågeblanketten under undersökningsperioden att svara på den och skicka in den till SCB. Barnmorskorna ombads även räkna ut det exakta antalet gravida som besökt mödravårdscentralen under perioden veckan 14–19 år 2003.

SCB skickade även ut några extra frågeblanketter till varje mödravårdscentral i urvalet för att barnmorskorna skulle ha möjlighet att ge de gravida en ny frågeblankett om de inte svarat och inte hade kvar den blankett de fick tidigare. I utskicket med blanketterna fanns också ett brev med information om att datainsamlingen skulle fortsätta ännu en tid för att det skulle komma in fler svar. Även här ombads barnmorskorna skicka in uppgiften om antalet gravida som besökt mödravårdscentralen under de aktuella veckorna.

Inflödet beträffande urval B kan inte beskrivas på samma sätt som för urval A eftersom det var mödravårdscentralerna och inte SCB som skötte utdelningen. Någon möjlighet att påminna fanns således inte.

Inflödet beskrivs nedan med olika siffror. Inflöde 1 beskriver inflödet baserat på antalet inskrivna gravida kvinnor på MVC. Inflöde 2 beskriver inflödet baserat på det antal blanketter som barnmorskorna uppskattar att de delat ut (här har svar erhållits från 14 av 18 deltagande mödravårdscentraler). Inflöde 3 beskriver inflödet baserat på det antal blanketter som barnmorskorna uppskattar att de har delat ut, samt i de fall denna uppgift saknas baserat på antalet inskrivna på MVC.

	Uppskattat antal utdelade	Antal svar	Inflöde i procent
Inflöde 1	2 065	754	36,51
Inflöde 2	1 005	610	61,31
Inflöde 3	1 505	754	50,43

Kön, ålder och bostadsort

Enkäten vände sig uteslutande till kvinnor. I urval A valdes deltagarna i viss mån ut efter ålder, eftersom dragningen gjordes bland kvinnor i åldrarna 18–45 år. 5 % av de svarande i detta urval angav att de var gravida.

Vid redovisningen har valts att dela in de svarande efter bostadsort, varvid man använt sig av sex olika strata, vilka redovisas nedan.

- Stratum 1 – icke storstadsregion, över 50 000 invånare
- Stratum 2 – icke storstadsregion, 20 000 – 50 000 invånare
- Stratum 3 – icke storstadsregion, mindre än 20 000 invånare
- Stratum 4 – storstadsregion, över 100 000 invånare
- Stratum 5 – storstadsregion, 50 000 – 100 000 invånare
- Stratum 6 – storstadsregion, färre än 50 000 invånare

Deltagande mödravårdscentraler

- Barnmorskemottagningen Alfta i Ovanåker kommun
- Mödravårdscentralen Bergnäset i Luleå kommun
- Barnmorskemottagningen Bergsjön i Göteborgs kommun
- Barnmorskemottagningen Biskopsgården i Göteborgs kommun
- Barnmorskemottagningen på Centralsjukhuset i Kristianstads kommun

Familjecentralen i Kristinehamns kommun
Barnmorskemottagningen Gamleby i Västerviks kommun
Mödrahälsovårdscentralen Gislaved i Gislaveds kommun
Barnmorskemottagningen Karla i Örebro kommun
Barnmorskemottagningen Korallen i Vallentuna kommun
Barnmorskemottagningen Lilla Edet i Lilla Edets kommun
Lyckeby barnmorskemottagning i Karlskrona kommun
Barnmorskemottagningen på Malå sjukstuga i Malå kommun
Barnmorskemottagningen Nacka närsjukhus i Nacka kommun
Barnmorskemottagningen Skärholmen i Stockholms kommun
Barnmorskemottagningen på vårdcentralen Sunne i Sunne kommun
Barnmorskemottagningen Varberga i Örebro kommun
Barnmorskemottagningen Västra Frölunda i Göteborgs kommun

Specifik frågeställning

Utredningen intresserade sig främst för hur de kvinnor som enkäten vände sig till ställde sig i frågan om registrering av personuppgifter hos Socialstyrelsen.

De tre frågor som var centrala i enkätundersökningen var följande:

1. Skulle det vara acceptabelt för dig att dina personuppgifter (blanketten MHV 1) skickades till Socialstyrelsen redan vid inskrivningen hos mödravårdscentralen?
2. Om det vid fosterdiagnostik konstateras att det barn som en gravid kvinna väntar är skadat/missbildat, kan du då tänka dig att detta registreras hos Socialstyrelsen?
3. Kan du gå med på att uppgifter om modern blir registrerade tillsammans med uppgifter om fosterskadan?

De svar som samlades in redovisades dels totalt sett, dels med beaktande av kvinnas ålder, graviditetens längd (för urval B), bosättningsort samt utifrån om kvinnan angett att hon hade ett handikappat barn i sin närhet eller ej.

Tabeller

- Skulle det vara acceptabelt för dig att MHV 1-blanketten skickades till Socialstyrelsen redan vid inskrivningen på mödravårdscentral?

Urval A

	Ja, det hade gått bra	Nej, det skulle jag inte vilja	Vet inte/ har ingen åsikt	Total
Procent – totala antal svar	70	12	18	100
Procent – ålder 18–25 år	68	8	24	100
Procent – ålder 26–35 år	72	13	15	100
Procent – ålder 36 år –	67	14	19	100
Procent – stratum 1	68	13	19	100
Procent – stratum 2	66	14	20	100
Procent – stratum 3	73	11	16	100
Procent – stratum 4	68	15	17	100
Procent – stratum 5	79	5	16	100
Procent – stratum 6	71	7	22	100
Procent – kvinnor med handikappat barn i sin närhet	72	12	16	100
Procent – kvinnor utan handikappat barn i sin närhet	68	12	19	100

Urval B

	Ja, det hade gått bra	Nej, det skulle jag inte vilja	Vet inte/ har ingen åsikt	Total
Procent – totalt antal svar	77	9	15	100
Procent – ålder 18–25 år	70	4	26	100
Procent – ålder 26–35 år	78	9	13	100
Procent – ålder 36 år –	80	12	7	100
Procent – graviditetsvecka 1–20	77	10	14	100
Procent – graviditetsvecka 21–30	78	8	14	100
Procent – graviditetsvecka 31–	77	9	15	100
Procent – stratum 1	81	7	12	100
Procent – stratum 2	71	13	15	100
Procent – stratum 3	78	6	15	100
Procent – stratum 4	72	10	18	100
Procent – stratum 5	82	7	11	100
Procent – stratum 6	80	7	13	100
Procent – kvinnor med handikappat barn i sin närhet	78	8	14	100
Procent – kvinnor utan handikappat barn i sin närhet	77	8	15	100

- Om det vid fosterdiagnostik kan konstateras att det barn som en gravid kvinna väntar är skadat/missbildat, kan du då tänka dig att detta registreras hos Socialstyrelsen?

Urval A

	Jag har inget emot att det registreras	Jag vill inte att det registreras	Vet inte/ har ingen åsikt	Total
Procent – totala antal svar	61	19	20	100
Procent – ålder 18–25 år	62	16	22	100
Procent – ålder 26–35 år	62	18	20	100
Procent – ålder 36 år –	59	22	20	100
Procent – stratum 1	53	23	23	100
Procent – stratum 2	60	19	21	100
Procent – stratum 3	70	11	19	100
Procent – stratum 4	66	20	14	100
Procent – stratum 5	63	11	26	100
Procent – stratum 6	57	24	20	100
Procent – kvinnor med handikappat barn i sin närhet	63	19	18	100
Procent – kvinnor utan handikappat barn i sin närhet	60	19	21	100

Urval B

	Jag har inget emot att det registreras	Jag vill inte att det registreras	Vet inte/ har ingen åsikt	Total
Procent – totalt antal svar	67	13	20	100
Procent – ålder 18–25 år	58	11	30	100
Procent – ålder 26–35 år	69	13	17	100
Procent – ålder 36 år –	69	18	13	100
Procent – graviditetsvecka 1–20	66	15	20	100
Procent – graviditetsvecka 21–30	69	14	17	100
Procent – graviditetsvecka 31–	66	13	20	100
Procent – stratum 1	72	12	16	100
Procent – stratum 2	61	14	25	100
Procent – stratum 3	71	8	21	100
Procent – stratum 4	61	17	22	100
Procent – stratum 5	68	18	14	100
Procent – stratum 6	71	14	14	100
Procent – kvinnor med handikappat barn i sin närhet	71	12	16	100
Procent – kvinnor utan handikappat barn i sin närhet	66	14	20	100

- Kan du gå med på att uppgifter om modern blir registrerade tillsammans med uppgiften om fosterskadan?

anm. Denna fråga besvarades endast av de som svarat att de inte hade något emot registrering på fråga 6 (urval A) respektive 7 (urval B).

Urval A

	Jag har inget emot att det registreras	Jag vill inte att det registreras	Vet inte/ har ingen åsikt	Total
Procent – totalt antal svar	94	4	3	100
Procent – ålder 18–25 år	91	2	7	100
Procent – ålder 26–35 år	95	3	2	100
Procent – ålder 36 år –	94	5	2	100
Procent – stratum 1	91	4	5	100
Procent – stratum 2	93	4	2	100
Procent – stratum 3	92	4	5	100
Procent – stratum 4	93	5	2	100
Procent – stratum 5	100	0	0	100
Procent – stratum 6	100	0	0	100
Procent – kvinnor med handikappat barn i sin närhet	93	4	3	100
Procent – kvinnor utan handikappat barn i sin närhet	94	4	3	100

Urval B

	Jag har inget emot att det registreras	Jag vill inte att det registreras	Vet inte/ har ingen åsikt	Total
Procent – totalt antal svar	95	2	3	100
Procent – ålder 18–25 år	95	5	0	100
Procent – ålder 26–35 år	94	3	3	100
Procent – ålder 36 år –	95	3	2	100
Procent – graviditetsvecka 1–20	97	3	0	100
Procent – graviditetsvecka 21–30	93	4	3	100
Procent – graviditetsvecka 31–	95	3	2	100
Procent – stratum 1	97	2	2	100
Procent – stratum 2	98	0	2	100
Procent – stratum 3	94	1	4	100
Procent – stratum 4	88	8	4	100
Procent – stratum 5	100	0	0	100
Procent – stratum 6	96	2	2	100
Procent – kvinnor med handikappat barn i sin närhet	96	2	1	100
Procent – kvinnor utan handikappat barn i sin närhet	94	3	3	100

Vilken inställning har männen?

- Vad tror du att din make/sambo/partner har för inställning till registrering av fosterskador eller missbildningar?

Urval A

	Jag tror inte han har något emot att det registreras	Jag tror inte han vill att det registreras	Jag vet inte vad han har för åsikt	Har ingen make, sambo eller partner	Jag tror inte att han har något emot det men jag vet inte	Total
Procent – totalt antal svar	47	15	22	16	0	100
Procent – ålder 18–25 år	38	8	24	29	1	100
Procent – ålder 26–35 år	55	16	20	9	0	100
Procent – ålder 36 år –	43	18	24	15	0	100
Procent – stratum 1	36	16	26	21	0	100
Procent – stratum 2	53	16	23	8	0	100
Procent – stratum 3	52	13	19	15	0	100
Procent – stratum 4	45	13	21	21	0	100
Procent – stratum 5	71	6	12	12	0	100
Procent – stratum 6	42	22	27	7	2	100
Procent – kvinnor med handikappat barn i sin närhet	52	16	18	14	0	100
Procent – kvinnor utan handikappat barn i sin närhet	44	15	24	16	0	100

Urval B

	Jag tror inte han har något emot att det registreras	Jag tror inte han vill att det registreras	Jag vet inte vad han har för åsikt	Har ingen make, sambo eller partner	Total
Procent – totalt antal svar	60	14	25	1	100
Procent – ålder 18–25 år	56	13	28	3	100
Procent – ålder 26–35 år	61	14	25	0	100
Procent – ålder 36 år –	59	16	23	2	100
Procent – graviditetsvecka 1–20	59	15	24	2	100
Procent – graviditetsvecka 21–30	60	15	25	0	100
Procent – graviditetsvecka 31–	59	13	26	1	100
Procent – stratum 1	67	13	20	1	100
Procent – stratum 2	58	12	29	1	100
Procent – stratum 3	60	10	29	1	100
Procent – stratum 4	51	18	30	1	100
Procent – stratum 5	54	19	27	0	100
Procent – stratum 6	64	14	21	0	100
Procent – kvinnor med handikappat barn i sin närhet	63	14	23	0	100
Procent – kvinnor utan handikappat barn i sin närhet	58	14	26	1	100

Erfarenhet av handikappade barn

- Har du något handikappat barn i din närhet?

Urval A

	Ja	Nej	Total
Procent – totala antal svar	28	72	100
Procent – ålder 18–25 år	28	72	100
Procent – ålder 26–35 år	25	75	100
Procent – ålder 36 år –	32	68	100
Procent – stratum 1	30	70	100
Procent – stratum 2	26	74	100
Procent – stratum 3	35	65	100
Procent – stratum 4	26	74	100
Procent – stratum 5	21	79	100
Procent – stratum 6	26	74	100

Urval B

	Ja	Nej	Total
Procent – totala antal svar	25	75	100
Procent – ålder 18–25 år	29	71	100
Procent – ålder 26–35 år	24	76	100
Procent – ålder 36 år –	24	76	100
Procent – graviditetsvecka 1–20	25	75	100
Procent – graviditetsvecka 21–30	26	74	100
Procent – graviditetsvecka 31–	24	76	100
Procent – stratum 1	25	75	100
Procent – stratum 2	19	81	100
Procent – stratum 3	33	67	100
Procent – stratum 4	24	76	100
Procent – stratum 5	21	79	100
Procent – stratum 6	29	71	100

Sammanfattning

De olika frågeställningarna

Inställning till registrering av blanketten MHV 1 hos Socialstyrelsen redan vid inskrivningen på mödravårdscentral

Det totala resultatet för de båda urvalsgrupperna visade att de gravida kvinnorna var mer positiva till en tidig registrering av MHV 1 (77 % jämfört med 70 %) än de icke gravida kvinnorna.

Inställningen i de olika urvalsgrupperna var något annorlunda i de olika åldersgrupper som undersöktes. Den största andelen positiva till en tidig registrering bland de gravida kvinnorna återfanns i den äldsta åldersgruppen. Dessa kvinnor var emellertid också de som var mest negativa. Bland de icke gravida kvinnorna var den mellersta åldersgruppen mest positiv. I båda urvalsgrupperna var de yngsta kvinnorna markant mer osäkra i frågan än de äldre. Var fjärde kvinna i denna åldersgrupp angav att hon inte visste eller hade någon åsikt.

Den geografiska trenden var likartad i båda urvalsgrupperna. Mest positiva till en tidig registrering var kvinnorna i mellanstora storstadsregioner (stratum 5), medan kvinnorna i den största storstadsregionen (stratum 4) var mest negativa.

Vilken fas i graviditeten kvinnorna i urval B befann sig i verkar inte ha haft någon större betydelse för deras inställning i denna fråga.

I båda urvalsgrupperna var de kvinnor som har ett handikappat barn i sin närhet mer positiva till en tidig registrering än de kvinnor som inte har ett sådant barn i sin närhet.

Inställning till registrering hos Socialstyrelsen av missbildning hos barn/foster

Det totala resultatet för de båda urvalsgrupperna visade att de gravida kvinnorna var mer positiva till en sådan registrering (67 % jämfört med 61 % i den andra urvalsgruppen).

Åldersmässigt utmärkte sig den äldsta åldersgruppen i båda urvalen, genom att vara mest negativ till aktuell registrering. Bland de gravida kvinnorna fanns emellertid den största andelen positiva till registrering också i denna grupp. Bland de yngsta gravida kvinnorna var närmare en tredjedel (30 %) osäkra.

Geografiskt sett skilde sig åsikterna åt mellan de båda grupperna. Bland de icke gravida kvinnorna var de som bodde i den minsta icke

storstadsregionen (stratum 3) mest positiva, medan de mest positiva bland de gravida kvinnorna, förutom i denna region, bodde i den minsta storstadsregionen (stratum 6) och den största icke storstadsregionen (stratum 1).

Bland de icke gravida kvinnorna var de mest negativa till registrering de som bodde i stratum 1 och 6, medan de mest negativa bland de gravida kvinnorna bodde dels i den största storstadsregionen (stratum 4), dels i den mellersta storstadsregionen (stratum 5).

De kvinnor som befann sig i graviditetsvecka 21–30 var mer positiva än de som var i vecka 1–20. De kvinnor som kommit kortast i graviditeten var också de som var mest negativa.

De kvinnor som har ett handikappat barn i sin närhet var mer positiva i båda urvalsgrupperna till en registrering än kvinnor utan ett sådant barn.

Inställning till en sammanlänkning mellan moderns personuppgifter och uppgifter om fosterskadan

Det totala resultatet för de båda urvalsgrupperna visade att de gravida kvinnorna var något mer positiva till en sådan registrering än de icke gravida kvinnorna.

Bland de icke gravida kvinnorna var den äldsta åldersgruppen mest negativ, medan de gravida kvinnorna hade flest negativa i den yngsta åldersgruppen.

Bland de icke gravida kvinnorna var de boende i den minsta och mellersta storstadsregionen mest positiva medan de mest negativa till sammanlänkning var de som bodde i den största storstadsregionen. Trenden var den samma för de gravida kvinnorna, med en ganska markant skillnad mellan den mellersta och den största storstadsregionen. I den första gruppen var andelen positiva 100 %, medan endast 88 % från den största storstadsregionen var positiv.

Graviditetens längd spelade viss roll för inställningen; mest positiva till registrering var de kvinnor som var i graviditetsvecka 1–20.

De gravida kvinnor som hade handikappade barn i sin närhet var något mer positiva till registrering än de kvinnor som inte hade ett sådant barn i sin närhet. För den andra urvalsgruppen var förhållandet det motsatta.

Ålder

Andelen som svarat Vet inte/har ingen åsikt på de olika frågorna är genomgående ganska hög och växlar från 15 till 24 % i urval A och mellan 5 och 30 % i urval B. Den yngsta åldersgruppen är genomgående den som varit mest osäker.

Den yngsta gravida åldersgruppen var minst positiv till en tidig registrering av MHV 1 och sammanlänkning. Den mellersta åldersgruppen låg mitt emellan i sina åsikter, medan åsikterna i den äldsta åldersgruppen verkade skilja mellan de icke-gravida och de gravida, varvid den senare gruppen uppvisade en klart mer positiv inställning i de olika frågorna än den förra.

Den äldsta åldersgruppen verkar vara den som hade lättast att ta ställning. Den hade minst andel osäkra och var i de flesta fall både den mest positiva och den mest negativa gruppen.

Graviditetsvecka

Det kan noteras att kvinnor som befann sig i början av graviditeten (vecka 1–20) i samtliga fall var mest negativa till registrering och i två frågor av tre markant mindre positiva till registrering än de kvinnor vars graviditet hade pågått längre.

Geografisk belägenhet

Den största storstadsregionen (stratum 4) uppvisade störst andel negativa svar på de olika frågorna. Denna grupp låg i topp för negativa svar på 3 av de totalt 6 frågor som vi sett som huvudfrågor (frågorna 5–7 för urval A och frågorna 6–8 för urval B). På de övriga frågorna låg gruppen bland de mest negativa grupperna. De icke gravida kvinnorna hade en något mer negativ inställning än de gravida.

Den näst största storstadsregionen (stratum 5) uppvisade tillsammans med stratum 6 störst andel positiva svar på de olika frågorna. Stratum 5 låg i topp vad gäller positiva svar på 3 av de totalt 6 huvudfrågorna, och dessutom bland de mest positiva på ytterligare en fråga. De båda urvalsgrupperna svarade dessutom på likartat sätt.

Den minsta storstadsregionen (stratum 6) låg tillsammans med stratum 5 i topp vad gäller positiva svar på de olika frågorna. Här är att notera att de gravida kvinnorna var mer positiva än de icke gravida.

Den minsta icke storstadsregionen (stratum 3) återfanns bland de mest positiva vad gäller 3 av de 6 huvudfrågorna.

Den näst största icke storstadsregionen (stratum 2) låg bland de mest negativa grupperna i 3 av 6 frågor och återfanns inte bland de grupper som hade mest positiv inställning.

Den största icke storstadsregionen (stratum 1) uppvisade negativ inställning vad gällde de icke gravida kvinnorna, där gruppen låg bland de mest negativa beträffande samtliga tre frågor. Bland de gravida kvinnorna återfanns denna grupp tvärtom bland de mest positiva.

Den tydligaste trenden återfinns i gruppen boende i den största storstadsregionen. Här var de svarande mest negativa i båda grupperna. De övriga storstadsregionerna svarade tvärtom ganska positivt.

Bland icke storstadsregionerna är värt att notera att i den största regionen var de icke gravida kvinnorna mest negativa, medan de gravida kvinnorna var mest positiva.

Handikappat barn i sin närhet

Det finns här en svag trend att kvinnor som har ett handikappat barn i sin närhet ställer sig mer positiva till registrering än de kvinnor som saknar ett sådant barn. Skillnaderna är emellertid inte särskilt stora procentuellt sett.

Åsikter om registrering av personuppgifter hos Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har sedan 1973 regeringens uppdrag att föra register över samtliga barn som föds i Sverige, bl.a. i syfte att upptäcka eventuella samband mellan faktorer som den blivande mamman kommer i kontakt med - såsom läkemedel eller faktorer i miljön - och sjukdom/missbildningar hos det nyfödda barnet. Viss registrering startade redan på 1960-talet, efter den s.k. Neurosedynkatastrofen, då cirka 150 barn i Sverige och tusentals barn i hela världen föddes med grava missbildningar till följd av att deras mammor hade tagit läkemedlet Neurosedyn under tidig graviditet.

Socialstyrelsens register är strängt sekretessbelagda och uppgifter som samlas in är inte tillgängliga annat än för forskning som godkänts av etikkommitté och i statistikuppgifter som lämnas ut kan inga enskilda individer spåras. Registren har använts för viktig forskning som bidragit till att öka vår kunskap om faktorer som påverkar det nyfödda barnets hälsa. Regeringen utreder nu övervakningen av missbildningsrisker och om något behöver göras för att förbättra den. Om det bedöms lämpligt kan utredningen utnyttas i förslag till ny lagstiftning.

Som ett led i denna utredning vill vi fråga kvinnor i barnafödande ålder om hur de ställer sig till att vissa personliga uppgifter förs in i Socialstyrelsens register. Vi vänder oss därför till dig med några frågor om vad du tycker om att uppgifter om att blivande mödrar och deras väntade barns hälsa tas in i Socialstyrelsens register. Undersökningen genomförs av SCB på uppdrag av Regeringskansliets utredningsavdelning. Statistiska centralbyrån har hand om urvalsdragning, utskick, insamling och registrering av inkomna svar samt framtagning av tabeller.

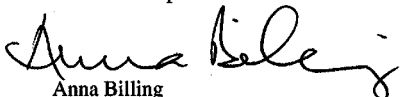
Du är en av 1000 kvinnor i åldern 18-45 år som blivit slumpmässigt utvald att medverka i undersökningen. Statistiska centralbyrån har dragit urvalet och hämtat adressuppgifter från Registret över totalbefolkningen, RTB. Din medverkan är frivillig men ditt svar är mycket viktigt och bidrar till att undersökningens resultat blir tillförlitligt. Ditt svar kan inte ersättas med någon annans.

Dina svar skyddas enligt 9 kap. 4§ sekretesslagen (1980:100) samt av bestämmelserna i personuppgiftslagen. Detta innebär att alla som arbetar med undersökningen har tystnadsplikt och att de insamlade uppgifterna redovisas i tabeller där ingen enskilds svar kan utläsas. Numret högst upp på blanketten är till för att SCB under insamlingen ska kunna se vilka som har svarat och vilka som ska få en påminnelse. Efter avslutad bearbetning hos SCB avlägsnas alla identitetsuppgifter innan materialet överlämnas till Regeringskansliets utredningsavdelning för fortsatt bearbetning.

Om du har frågor kring undersökningen kan du vända dig till Anna Billing, sekreterare i utredningen, e-post: anna.billing@social.ministry.se, tfn: 040-661 67 48 eller till Anna Olsson, undersökningsledare på SCB, e-post: anna.olsson@scb.se, tfn: 019-17 61 16.

Vi ber dig svara på frågorna och skicka tillbaka blanketten i det portofria svarskuvertet så snart som möjligt.

Ett stort tack på förhand för din medverkan!



Anna Billing
 Utredningssekreterare
 Regeringskansliets utredningsavdelning



Anna Olsson
 Undersökningsledare
 Statistiska centralbyrån

+

Hjälp oss att underlätta bearbetningen av Dina svar

Markeringarna kommer att läsas optiskt i en s.k. Skanner. Det är därför viktigt att tänka på följande när Du besvarar frågorna!

Bästa sätt att markera

- Använd kulspetspenna, svart eller blå.

- Markera om möjligt *innanför* rutorna - så här
- inte så här

- Om Du *ångrar* Dig och behöver *ta bort* Ditt kryss, täck hela rutan - så här

Egen text

Om Du vill skriva mer text än vad som får plats på de anvisade raderna eller om Du vill förklara/förtydliga något:

- Skriv inte mellan eller i närheten av svarsrutorna
- Skriv i stället på eventuell kommentarsida

<p>1. Hur gammal är du?</p> <p><input type="text"/> år</p>
<p>2. Har du barn?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Nej</p>
<p>3. Är du gravid?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Nej</p>
<p>4. Om du svarat ja på frågorna 2 och/eller 3: Var du med om någon form av fosterdiagnostik (ultraljud, fostervattensprov el dyl.) under graviditeten/-erna?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja, ultraljud</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja, fostervattensprov</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja, annat</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Vet ej/Känner inte till</p>
<p>5. I samband med den gravidas inskrivning på mödravårdscentralen fyller barnmorskan i en blankett med bland annat personuppgifter, tidigare barn, moderns rökvanor, sjukdomar som modern har haft och om modern tagit något läkemedel under graviditeten. Efter förlossningen skickas blanketten till Socialstyrelsen.</p> <p>Skulle det vara acceptabelt för dig att den här blanketten skickades till Socialstyrelsen redan vid inskrivningen på mödravårdscentralen?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja, det hade gått bra</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Nej, det skulle jag inte vilja</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Vet inte/Har ingen åsikt</p>
<p>6. Om det vid fosterdiagnostik (ultraljud, fostervattensprov el dyl.) kan konstateras att det barn som en gravid kvinna väntar är skadat/missbildat; kan du då tänka dig att detta registreras hos Socialstyrelsen eller vill du inte det?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Jag har inget emot att det registreras</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Jag vill inte att det registreras → Fortsätt till fråga 8</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Vet inte/Har ingen åsikt → Fortsätt till fråga 8</p>

+

7. En förutsättning för att registrera uppgifter om fosterskador är att uppgifterna bevaras under sträng sekretess hos Socialstyrelsen.

Om sekretesskravet är uppfyllt, kan du gå med på att uppgifter om modern, som hon gett barmorskan, t ex om läkemedel under graviditet, blir registrerade tillsammans med uppgiften om fosterskadan eller vill du inte att moderns personuppgifter registreras tillsammans med uppgiften om fosterskadan?

1 Jag har inget emot att det registreras
2 Jag vill inte att det registreras
3 Vet inte/Har ingen åsikt

8. Om du har en make/sambo/partner: Vad tror du att han har för inställning till registrering av fosterskador eller missbildningar?

1 Jag tror inte att han har något emot att det registreras
2 Jag tror inte att han vill att det registreras
3 Jag vet inte vad han har för åsikt
4 Har ingen make/sambo/partner

9. Har du något handikappat barn i din närhet (i din familj, släkt, umgängeskrets)?

1 Ja
2 Nej

10. Om du vill lämna ytterligare kommentarer får du gärna göra det här:

Tack för din medverkan!



24034



Åsikter om registrering av personuppgifter hos Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har sedan 1973 regeringens uppdrag att föra register över samtliga barn som föds i Sverige, bl.a. i syfte att upptäcka eventuella samband mellan faktorer som den blivande mamman kommer i kontakt med - såsom läkemedel eller faktorer i miljön - och sjukdom/missbildningar hos det nyfödda barnet. Viss registrering startade redan på 1960-talet, efter den s.k. Neurosedynkatastrofen, då cirka 150 barn i Sverige och tusentals barn i hela världen föddes med grava missbildningar till följd av att deras mammor hade tagit läkemedlet Neurosedyn under tidig graviditet.

Socialstyrelsens register är strängt sekretessbelagda och uppgifter som samlas in är inte tillgängliga annat än för forskning som godkänts av etikkommitté och i statistikuppgifter som lämnas ut kan inga enskilda individer spåras. Registren har använts för viktig forskning som bidragit till att öka vår kunskap om faktorer som påverkar det nyfödda barnets hälsa. Regeringen utreder nu övervakningen av missbildningsrisker och om något behöver göras för att förbättra den. Om det bedöms lämpligt kan utredningen utmyнна i förslag till ny lagstiftning.

Som ett led i denna utredning vill vi fråga gravida kvinnor om hur de ställer sig till att vissa uppgifter förs in i Socialstyrelsens register. Vi vänder oss därför till dig med några frågor om vad du tycker om att uppgifter om din och ditt väntade barns hälsa tas in i Socialstyrelsens register.

Undersökningen genomförs av SCB på uppdrag av Regeringskansliets utredningsavdelning. Statistiska centralbyrån har hand om urvalsdragnin, utskick, insamling och registrering av inkomna svar samt framtagning av tabeller.

Statistiska centralbyrån har dragit ett slumpmässigt urval av mödravårdscentraler i Sverige och sedan i samarbete med de utvalda mödravårdscentralerna gjort upp en plan för ett slumpmässigt urval bland de gravida som är inskrivna på mödravårdscentralen. Totalt kommer frågeblanketten att delas ut till 2000 gravida kvinnor. Endast barnmorskorna vet till vilka frågeblanketterna delas ut och eftersom svaren skickas till SCB kommer de därmed att vara helt anonyma.

Din medverkan är frivillig men ditt svar är mycket viktigt och bidrar till att undersökningens resultat blir tillförlitligt. Ditt svar kan inte ersättas med någon annans. Dina svar skyddas enligt 9 kap. 4§ sekretesslagen (1980:100) samt av bestämmelserna i personuppgiftslagen. Detta innebär att alla som arbetar med undersökningen har tystnadsplikt och att de insamlade uppgifterna redovisas i tabeller där ingen enskilds svar kan utläsas.

Om du har frågor kring undersökningen kan du vända dig till Anna Billing, sekreterare i utredningen, e-post: anna.billing@social.ministry.se, tfn: 040-661 67 48 eller till Anna Olsson, undersökningsledare på SCB, e-post: anna.olsson@scb.se, tfn: 019-17 61 16.

Vi ber dig svara på frågorna och skicka tillbaka blanketten i det portofria svarskuvertet så snart som möjligt.

Ett stort tack på förhand för din medverkan!

Anna Billing
Utredningssekreterare
Regeringskansliets utredningsavdelning

Anna Olsson
Undersökningsledare
Statistiska centralbyrån

Hjälp oss att underlätta bearbetningen av Dina svar

Markeringarna kommer att läsas optiskt i en s.k. Skanner. Det är därför viktigt att tänka på följande när Du besvarar frågorna!

Bästa sätt att markera

- Använd kulspetspenna, svart eller blå.

- Markera om möjligt *innanför* rutorna - så här
- inte så här

- Om Du *ångrar* Dig och behöver *ta bort* Ditt kryss, täck hela rutan - så här

Egen text

Om Du vill skriva mer text än vad som får plats på de anvisade raderna eller om Du vill förklara/förtydliga något:

- Skriv inte mellan eller i närheten av svarsrutorna
- Skriv i stället på eventuell kommentarsida

<p>1. Hur gammal är du?</p> <p><input type="text"/> år</p>
<p>2. Vilken graviditetsvecka är du i just nu?</p> <p>Vecka: <input type="text"/></p>
<p>3. Har du varit gravid tidigare?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja 2 <input type="checkbox"/> Nej</p> <p><i>Om ja: Hur många gånger har du varit gravid? Och vad hände?</i></p> <p><input type="text"/> födda barn <input type="text"/> aborter <input type="text"/> missfall/utomkvedshavandeskap</p>
<p>4. Har du varit med om någon form av fosterdiagnostik (ultraljud, fostervattensprov el dyl.) under den här graviditeten?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja, ultraljud 1 <input type="checkbox"/> Ja, fostervattensprov 1 <input type="checkbox"/> Ja, annat 1 <input type="checkbox"/> Nej 1 <input type="checkbox"/> Vet ej/Känner inte till</p>
<p>5. Om du <u>inte</u> har genomgått fosterdiagnostik: Har du tänkt att du ska göra det under den här graviditeten?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja 2 <input type="checkbox"/> Nej 3 <input type="checkbox"/> Vet inte/Har inte bestämt mig än</p>
<p>6. Om du tidigare har varit gravid: Var du med om någon form av fosterdiagnostik under (någon av) dina tidigare graviditeter?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Ja, ultraljud 1 <input type="checkbox"/> Ja, fostervattensprov 1 <input type="checkbox"/> Ja, annat 1 <input type="checkbox"/> Nej 1 <input type="checkbox"/> Känner inte till/Kommer inte ihåg</p>

7. När du skrevs in på mödravårdscentralen fyllde barnmorskan i en blankett med bland annat dina personuppgifter, om du redan har barn, dina rökvanor, sjukdomar som du har haft och om du tagit något läkemedel under din graviditet. Efter din förlossning skickas blanketten till Socialstyrelsen.

Hade det varit acceptabelt för dig att den här blanketten skickades till Socialstyrelsen redan när du skrevs in på mödravårdscentralen?

- 1 Ja, det hade gått bra
2 Nej, det skulle jag inte vilja
3 Vet inte/Har ingen åsikt

8. Om det vid fosterdiagnostik (ultraljud, fostervattensprov el dyl.) skulle visa sig att det barn du väntar är skadat/missbildat; kan du då tänka dig att detta registreras hos Socialstyrelsen eller vill du inte det?

- 1 Jag har inget emot att det registreras
2 Jag vill inte att det registreras → **Fortsätt till fråga 10**
3 Vet inte/Har ingen åsikt → **Fortsätt till fråga 10**

9. En förutsättning för att registrera uppgifter om fosterskador är att uppgifterna bevaras under sträng sekretess hos Socialstyrelsen.

Om sekretesskravet är uppfyllt, kan du gå med på att uppgifter om dig, som du gett barnmorskan, t ex om läkemedel under graviditet, blir registrerade tillsammans med uppgiften om fosterskadan eller vill du inte att dina personuppgifter registreras tillsammans med uppgiften om fosterskadan?

- 1 Jag har inget emot att det registreras
2 Jag vill inte att det registreras
3 Vet inte/Har ingen åsikt

10. Vad tror du att din make/sambo/partner har för inställning till registrering av fosterskador eller missbildningar?

- 1 Jag tror inte att han har något emot att det registreras
2 Jag tror inte att han vill att det registreras
3 Jag vet inte vad han har för åsikt
4 Har ingen make/sambo/partner

11. Har du något handikappat barn i din närhet (i din familj, släkt, umgängeskrets)?

- 1 Ja
2 Nej

12. Om du vill lämna ytterligare kommentarer får du gärna göra det här:

Tack för din medverkan!