

### Informasjonsskriv om deltakelse i Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Da du var yngre valgte dine foresatte at du skulle delta i Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser. Den gang undertegnet de en samtykkeerklæring som ga oss tillatelse til at opplysninger fra din behandling skulle inngå i registeret.

Dette er en et informasjonsskriv til deg som har fylt 16 år om din deltagelse i registeret og hvilke rettigheter du har som deltager.

#### Registerets formål

Formålet med registeret er å bidra til å kvalitetssikre diagnostikk, behandling og oppfølging av personer som behandles for spiseforstyrrelser. Databehandlingsansvaret for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser er lagt til Nordlandssykehuset HF ved administrerende direktør.

#### Bakgrunn og hensikt

Spiseforstyrrelser rammer anslagsvis fem prosent av befolkningen og debuterer vanligvis i tenårene. Spiseforstyrrelser kan knyttes til flere faktorer der både genetiske, personlighetsmessige, oppvekstvilkår og kultur har betydning. Spiseforstyrrelser er alvorlige lidelser som for den enkelte kan medføre redusert funksjonsevne og livskvalitet, og kan også innebære en stor utfordring og belastning for nære familie- og vennerelasjoner.

Hensikten med kvalitetsregisteret er å få mer kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av disse sykdommene. Formålet er å forbedre behandlingstilbudet som gis til denne pasientgruppen. I tillegg vil kvalitetsregisteret kunne benyttes til forskning som kan gi økt kunnskap om spiseforstyrrelser.

#### Hvem deltar i registeret?

Alle pasienter som tilbys utredning og/eller behandling og eventuelt oppfølging i spesialisthelsetjenesten, både barn, ungdom og voksne, vil bli bedt om samtykke til å delta i registeret.

#### Hva registreres?

Deltakelse i registeret innebærer at informasjon fra din utredning, behandling og oppfølging registreres. Opplysninger som inngår i kvalitetsregisteret er blant annet navn og fødselsnummer, samt opplysninger om diagnose og behandling som blir gitt. I tillegg registreres diagnosetidspunkt, sykdomsvarighet, bosituasjon, utdanning, skole og arbeidssituasjon.

Besvarelser på spørreskjema og resultater fra strukturerte intervjuer registreres. Det vil også være aktuelt å registrere opplysninger om vekt og høyde, verdier fra blodprøver, bentetthet, medikamenter, samt informasjon om eventuelt andre sykdommer. I tillegg innhentes opplysninger om tilfredshet med behandlingen og livskvalitet.

I forbindelse med langvarig behandling og oppfølging vil det bli aktuelt med flere registreringer.

For en utfyllende oversikt over opplysninger som registreres, se [www.norspis.no](http://www.norspis.no)

#### Hvor hentes opplysningene fra?

For å vurdere kvaliteten på tilbudet som gis er det nødvendig å hente opplysninger om pasienten før, under og etter behandlingen. Disse opplysningene hentes fra pasientens journal og fra pasienten selv.

## Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Opplysningene blir overført fra ditt behandlende sykehus til Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser der de lagres i aidentifisert form. Registeret har konsesjon fra Datatilsynet. Opplysninger i registeret vil bli oppbevart så lenge det er gitt konsesjon til registeret. Alle opplysninger vil bli slettet dersom konsesjonen opphører. De innsamlede opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret kan lese dem. Alle som har tilgang til registeret har taushetsplikt.

## Kvalitetssikring og forskning

Registeret vil kunne benyttes til å evaluere hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsutfall, ev. øvrig psykisk-, relasjonell- og samfunnsmessig problematikk. For slik kvalitetssikring av helsetjenesten er det nødvendig å bruke forskningsmetoder, eventuelt som ledd i forskningsprosjekter. For slike formål kan det være aktuelt å knytte sammen informasjon fra registret med andre sentrale registre i Norge (se oversikt nederst på arket). Koblinger mot Norsk pasientregister vil bli gjort regelmessig for å måle dekningsgrad og validitet i registeret.

Registrerte pasienter kan også bli invitert til å delta i forskningsstudier som er relatert til formålet med registeret. Bruk av opplysninger i registeret og sammenstilling av data fra andre registre krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser som loven krever. Forskningsprosjekter skal godkjennes av Regional komité for medisinsk forskningsetikk. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og i samsvar med gjeldende lover og forskrifter.

Det vil bli publisert årlige nasjonale rapporter. Resultater vil kunne publiseres fortløpende på fagmøter og i nasjonale og internasjonale tidsskrifter. Resultater basert på analyser vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

Ved å samtykke til å delta i registeret aksepterer du at opplysninger om deg kan benyttes både til kvalitetssikring og forskningsformål. Du samtykker også til at du kan kontaktes på nytt utenom sykehuskontroller for å bli invitert til å delta i forskningsprosjekter, dette kan du avstå fra. Du samtykker også til sammenstilling av relevante helseopplysninger gjennom kobling med andre registre, under forutsetning av at det foreligger behandlingsgrunnlag/tillatelser for dette, gitt av de instanser loven krever (se ovenfor).

## Rettigheter

Det er frivillig å være registrert i registeret. Samtykket dine foreldre ga, kan du på et hvilket som helst tidspunkt trekke tilbake uten begrunnelse. Hvis du ønsker å trekke tilbake ditt samtykke, vil det ikke ha noen konsekvenser for behandlingen du får på sykehuset/i spesialisthelsetjenesten nå eller i fremtiden. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret. Du kan kreve at opplysninger om deg blir slettet eller skal rettes på uten å oppgi noen grunn, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller er anvendt i vitenskapelige publikasjoner. Informasjon om registeret finner du på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no), der du også kan finne informasjon om hvordan du kan kreve sletting eller retting av opplysninger.

## For mer informasjon:

[www.norspis.no](http://www.norspis.no)

E-post: [norspis@nlsh.no](mailto:norspis@nlsh.no)

Det kan være aktuelt å koble sammen informasjon fra Norsk register for behandling av spiseforstyrrelser med følgende offentlige registre:

Folkeregisteret	Hjerte- og karregisteret
Fødselsregisteret	Norsk diabetesregister for barn
Dødsårsaksregisteret	Norsk diabetesregister for voksne
Norsk pasientregister (NPR)	Informasjon om fødeland i Statistisk sentralbyrå
Forløpsdatabasen-Trygd (FD Trygd)	Kreftregisteret
Reseptregisteret	

---

Postadresse: NorSpis, PHR-klinikken, RESSP, Nordlandssykehuset HF, Pb 1480, 8092 Bodø

Tlf: 75501400

E-post: [norspis@nlsh.no](mailto:norspis@nlsh.no)

Internett: [www.norspis.no](http://www.norspis.no)