

Forespørsel og informasjon til deg som foreldre/foresatt om samtykke til deltakelse i Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dette er en forespørsel til deg som foreldre/foresatt om å la ditt barn delta i Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser. 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 blir spurt om registrering?

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 skal registreres?

Deltakelse innebærer at informasjon fra ditt barns utredning, behandling og oppfølging vil bli registrert. 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

Hvor skal opplysningene hentes 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 eller fra pasientens foreldre/foresatte.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Opplysningene vil bli overført fra pasientens behandelende 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 ditt barn kan benyttes både til kvalitetssikring og forskningsformål. Du samtykker også til at du eller barnet kan kontaktes på nytt utenom sykehuskontroller for å bli invitert til å delta i forskningsprosjekter, dette kan du/dere avstå fra. Du samtykker også til sammenstilling av relevante helseopplysninger gjennom kobling med andre registre, under forutsetning av at det foreligger behandlingssrunnlag/tillatelser for dette, gitt av de instanser loven krever (se ovenfor).

Rettigheter

Det er frivillig å registrere barnet i registeret. For at registrering skal skje, må det gis et skriftlig samtykke fra deg som forelder/foresatt. Samtykket kan på et hvilket som helst tidspunkt trekkes tilbake uten begrunnelse. Hvis du/dere ikke ønsker å samtykke, vil dette 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 barnet i registeret. Du kan kreve at opplysninger om barnet 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, der du også kan finne informasjon om hvordan du kan kreve sletting eller retting av opplysninger.

Samtykke til deltakelse i Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Jeg har lest gjennom informasjonen og samtykker til at nevnte opplysninger om mitt barn registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

Barnets navn: _____ Fødselsdato: _____

Sted: _____ Dato: _____ Underskrift: _____

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 | |