

Arbetsordning för Q-bup

1) Målsättning och uppdrag

Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri (Q-bup) syftar till att stödja verksamhetsutveckling och kvalitetssäkring med systematiskt underlag och att bidra till ökade kunskaper om hur den barn- och ungdomspsykiatriska vården i landet fungerar. Q-bup samlar in och analyserar individbaserade data om patienter och den vård de får i barn- och ungdomspsykiatrin. Registret definierar information som ska samlas in. Informationen ska möjliggöra uppföljning och utveckling av vårdprocesser och metoder för såväl bedömning som behandling. Registret ska beskriva och analysera insamlade data och återkoppla resultaten till de verksamheter som är anslutna bl.a. genom årsrapporter och artiklar i facktidskrifter. Registret ska samverka med universitet och andra myndigheter och utformas så att data kan utgöra underlag för forskning.

2) Huvudman och centralt personuppgiftsansvarig

Stockholms läns landsting är genom Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO) huvudman och centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) myndighet för Q-bup. Verksamhetschefen för Barn och ungdomspsykiatri tillsätter registerhållare efter förslag från styrgruppen för Q-bup. Registret tillhör organisatoriskt barn- och ungdomspsykiatrin inom verksamhetsområde psykiatri.

3) Registerhållarens uppdrag och ansvar

Registerhållaren är huvudansvarig för registrets utveckling och drift. Registerhållaren ska ha ingående kunskaper om kvalitetsregistrets innehåll, funktionalitet och resultat och ska kunna företräda kvalitetsregistret i olika sammanhang.

- Registerhållaren ska ha kunskap om gällande regelverk.
- Registerhållaren ansvarar för ansökan om medel till registret.
- Registerhållaren ansvarar för personuppgiftbehandlingen. Det innebär bl.a. att ansvara för att personuppgiftsbehandlingen är anmäld till personuppgiftsombud/dataskyddsombud, att uppdatera patientinformation, dokumentera motiven till känslig personuppgiftsbehandling, utarbeta riktlinjer och instruktioner till personuppgiftsbiträden och fatta beslut om utlämnande av data.
- Registerhållaren nominerar styrgrupp.
- Registerhållaren ansvarar för registrets ekonomi och attesterar fakturor.
- I registerhållarens uppdrag ingår att göra överenskommelser med enhetschefer och verksamhetschefer inom SLL om personal ska ha uppdrag i registret.
- Registerhållaren kan göra tidsbegränsade anställningar.

Dokumentnamn
Arbetsordning för Q-bup

Regnr
UDB-17818-v.1.0

Gäller fr.o.m
2018-10-18

Ersätter tidigare dokument

Upprättare
Olle Lindevall

Godkänd/signatur
Göran Rydén

- Registerhållaren arbetsleder personal med uppdrag i registret.

4) Verksamhetschefens ansvar

Verksamhetschefen vid SLSO/BUP är ansvarig verksamhetschef för Q-bup och fattar beslut enligt gällande delegationsordning och arbetsordning inom SLSO. Verksamhetschefen fastställer styrgruppens sammansättning efter förslag från registerhåll

5) Styrgrupp

Styrgruppen ska bestå av minst 6 och högst 12 ordinarie ledamöter. I styrgruppen ska finnas minst 1 ledamot från varje sjukvårdsregion med ett regionalt ansvar. Styrgruppen bör bestå av personer med relevant klinisk och vetenskaplig kompetens, ledningsansvar för barn- och ungdomspsykiatrisk verksamhet och ett brett förtroende och nätverk inom området. Det bör finnas företrädare för flera av BUP:s professioner. Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri får utse en representant och minst en styrgruppsmedlem bör representera ett patient/brukarperspektiv. Medlem av styrgruppen får vid behov, exempelvis vid tillfällig frånvaro, utse personlig ersättare. Styrgruppen kan vid behov adjungera ytterligare personer.

Styrgruppens uppdrag och ansvar

Styrgruppen ska verka för att registret drivs och utvecklas i enlighet med uppställda mål och uppdrag. Styrgruppen beslutar om inriktningen på registrets verksamhet. Styrgruppen ska sammanträda minst 2 gånger per år. Protokoll/minnesanteckningar över sammanträden ska föras, arkiveras och tillsändas styrgruppsmedlemmarna. Styrgruppen kan inom sig utse ett arbetsutskott.

Vetenskaplig referensgrupp

Styrgruppen skall knyta en vetenskaplig referensgrupp till sig. Denna skall bestå av minst tre välmeriterade forskare som tillsammans representerar bred kompetens inom statistik, epidemiologi och barn- och ungdomspsykiatrisk klinisk forskning. Det är referensgruppens ansvar att

- Bevaka registrets användbarhet för forskningsändamål
- delta i bedömningen av inkomna förfrågningar om data för forskningsändamål
- I övrigt bistå registerhållare och styrgrupp med särskild kompetens i forsknings- och metodfrågor

Kompensation för styrgruppsmedlemmar

Styrgruppsmedlemmar har rätt till ersättning från registret för resekostnader i samband med styrgruppsmöten och regionala möten. Styrgruppens uppdrag förväntas i första hand utföras inom ramen för ordinarie tjänst.

6) Finansiering

Q-bup drivs utan vinstintresse och ansöker om ekonomiskt stöd enligt gällande regelverk för nationella kvalitetsregister. I de fall anslag uteblir eller minskar kan deltagaravgift per deltagande organisation tas ut efter beslut av styrgruppen.

7) Medlemskap

Q-bup är öppet för offentligt finansierad barn- och ungdomspsykiatri, anslutning är frivillig och beslut om anslutning fattas av vårdgivaren.

Huvudkontaktperson

En speciellt utsedd huvudkontaktperson skall finnas för varje deltagande vårdgivare (Region/Landsting/Vårdföretag). Vårdgivare kan efter samråd med Q-bup:s styrgrupp samverka om gemensam huvudkontaktperson.

Kontaktperson

Varje ansluten enhet måste utse minst en kontaktperson för Q-bup.

Regional samordnare

Vårdgivare inom en sjukvårdsregion kan utse regional samordnare. Dessa ska inom respektive region verka för * en hög anslutningsgrad och god datakvalitet * goda rutiner för registrering och patientinformation * lämpliga former för återkoppling av registrets resultat.

Användarmöte

Användarmötet är forum för förankring av frågor angående organisation och utveckling av Q-bup och därmed anslutna vårdgivares möjlighet att påverka registerarbetets utveckling. Användarmöte skall hållas minst en gång per kalenderår. Tidpunkt för användarmötet fastställs av styrgruppen som kan delegera beslutet till verkställande utskottet. Till användarmötet inbjuds representanter från samtliga anslutna vårdgivare. Inbjudan till användarmöte skickas ut minst tre månader innan mötet.

Uteslutning

Ansluten vårdgivare kan avstängas från registret av styrgruppen om den använder registerinformation på ett sätt som står i allvarlig konflikt med Q-bup:s syften eller på annat sätt allvarligt försvårar registerarbetet.

8) Redovisning och åiterrapportering

Q-bup ska kontinuerligt ge anslutna enheter/vårdgivare tillgång till egna resultat och möjlighet till jämförelse med nationell och regional nivå. Registerhållaren ansvarar för att det varje år sammanställs en årsrapport, verksamhetsberättelse och en ekonomisk redovisning. Registerhållaren ska verka för att registerresultat återkopplas i nationella sammanställningar som t.ex. Socialstyrelsens öppna jämförelser eller Vården i Siffror. Registerhållaren och styrgruppen ska stödja och medverka till att registret används för forskning. Registerhållaren ansvarar för att åiterrapportering till anslagsgivare, tillsynsmyndigheter m.fl. genomförs enligt gällande regelverk.

9) Personuppgiftshantering

Registret ansvarar för

- att all personuppgiftshantering i registret sker i enlighet med gällande lagar, förordningar och regelverk.

Anslutna verksamheter ansvarar för

- att patienter informeras om kvalitetsregister enligt gällande lagkrav och med stöd av de riktlinjer som finns i 'Handbok för Q-bup'
- att personuppgifter i övrigt hanteras enligt de riktlinjer som anges i 'Handbok för Q-bup'

Beslut om utlämnande av personuppgifter

Q-bup kan efter sekretessprövning lämna ut personuppgifter i registret för kvalitetsarbete, forskning eller statistik. Om data ska lämnas ut för forskning krävs att frågeställningen är väl avgränsad och godkänd ansökan från etikprövningsnämnd. Om det för besvarandet av frågeställningen behövs goda kunskaper om registret föreslås samarbete mellan någon ur styrgrupp eller vetenskaplig referensgrupp och ansökande forskare. Om data ska användas för att besvara annan frågeställning krävs nytt beslut. Beslut om utlämnande fattas av registerhållaren. Vanligen bereds ansökan först i registrets styrgrupp och yttrande inhämtas från den vetenskapliga referensgruppen. Avslag kan överklagas till XXX.

Om en vårdgivare så begär lämnar registret ut de personuppgifter som vårdgivaren lämnat till registret tillbaka till vårdgivaren för kvalitetsarbete.

Om en regionalt ansvarig styrgruppsmedlem eller regional samordnare begär att få ut personuppgifterna för sin region lämnar registret normalt ut dessa för kvalitetssäkring.

Registret ser positivt på att data används i studentuppsatser, PTP-arbeten eller ST-läkararbeten, men lämnar inte ut personuppgifter för dessa ändamål om inte arbetet ingår i ett etikprövat forskningsprojekt. Exempelvis ST-läkare, PTP-psykologer och studenter som hör av sig till registret informeras i första hand om pågående forskningsprojekt med vilka samarbeten kan etableras. I andra hand föreslås samarbeten med enskilda enheter eller vårdgivare där projekt kan genomföras inom ramen för kvalitetssäkrings eller verksamhetsutvecklingsprojekt om arbetet inte utgör forskning som skall publiceras vetenskapligt.

Motiv till behandling av känsliga personuppgifter

Det är nödvändigt att hantera information om vård och hälsa inom registret för att möjliggöra analyser av hur vårdprocesser fungerar och hur hälsotillståndet förändras vid behandling inom barn- och ungdomspsykiatri.

Det är nödvändigt att hantera personnummer inom registret för att individer som har flera vårdepisoder eller erhåller vård från flera enheter i vårdkedjan ska kunna identifieras. Personnummer är också nödvändigt för att möjliggöra sambearbetning med andra myndigheters register. Sådan bearbetning möjliggör validering av informationen i registret, uppföljning av hälsotillståndet på längre sikt beräkning av indikatorer för god vård och utveckling av vården.