

## Styrdokument för PsykosR- nationellt kvalitetsregister för psykosvård

### Målsättning och uppdrag - en bättre psykosvård

Syftet med det nationella kvalitetsregistret för psykosvård, PsykosR är att skapa förutsättningar för verksamhetsutveckling, utvärdering och forskning om psykossjukdomar. PsykosR samlar in och analyserar individbaserade data om vård och behandling för patienter med psykossjukdom. Kvalitetsregistret definierar den information som ska samlas in, samt analyserar och återkopplar resultaten till de verksamheter som bidrar med data och deras huvudmän. Åtterrapporering sker genom direktåtkomst av data (registersidorna), årsrapporter, rapporter för ett antal viktiga indikatorer via mail till rapporterande enheters ledning.

PsykosR har som målsättning att tillhandahålla ett tillförlitligt underlag för lokal och regional verksamhetsutveckling och nationell kvalitetsutvärdering av vården för patienter med psykossjukdom. PsykosR vill därtill stödja användning och uppföljning av högt prioriterade psykosociala insatser i psykosvården. Registret samverkar med bl.a. Karolinska institutet, Socialstyrelsen och Nationellt programområde (NPO) Psykisk Hälsa.

### Huvudman och centralt personuppgiftsansvarig

Region Uppsala är huvudman och centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) myndighet för PsykosR. Registret tillhör organisatoriskt Psykosvård och rättspsykiatrisk vård, Akademiska universitetssjukhuset, Uppsala.

### Registerhållarens uppdrag och ansvar

Registerhållaren är huvudansvarig för registrets utveckling och drift. Registerhållaren verkar för att registret drivs och utvecklas i enlighet med uppställda mål. Registerhållaren har goda kunskaper om kvalitetsregistrets innehåll, funktionalitet och resultat och kan företräda kvalitetsregistret i olika sammanhang. Registerhållaren har god kunskap om gällande regelverk för nationella kvalitetsregister och ansvarar för ansökan om medel för registret.

Registerhållaren ansvarar för personuppgiftsbehandlingen på delegation från CPUA. Det innebär bl.a. att ansvara för att personuppgiftsbehandlingen är anmäld till dataskyddsombud, att uppdatera patientinformation, dokumentera motiven till känslig personuppgiftsbehandling, utarbeta riktlinjer och instruktioner till personuppgiftsbiträden och fatta beslut om utlämnande av data.

Registerhållaren utser styrgrupp, ansvarar för registrets ekonomi och attesterar fakturor. I registerhållarens uppdrag ingår att göra överenskommelser med arbetsgivare om personal som har uppdrag i registret. Registerhållaren arbetsleder personal med uppdrag i registret.

### Styrgruppens uppdrag och ansvar

Styrgruppen ska verka för att registret drivs och utvecklas i enlighet med uppställda mål. Styrgruppen ger råd om inriktningen på registrets verksamhet. Styrgruppen sammanträder fysiskt 2 gånger per år och har minst ytterligare 2 möten via telefon. Protokoll/minnesanteckningar över sammanträden ska förs, arkiveras och sänds till styrgruppsmedlemmarna.

För PsykosR är det viktigt att ha en styrgrupp med personer från olika delar av landet och med kunskap om för registret viktiga områden. Detta för att fatta strategiska beslut, förankring i klinisk

verksamhet, få olika perspektiv på registrets utvecklingsmöjligheter och arbetets fokus. Varje styrgruppsmedlem förpliktigar sig till följande åtaganden:

- Ta del av information och förbereda sig inför styrgruppsmötena.
- Delta vid två fysiska styrgruppsmöten i Stockholm per år.
- Mellan styrgruppsmötena vara behjälplig med att svara på frågor, lämna synpunkter och bidra kortare arbetsinsatser.
- Kunna vara behjälplig att tipsa om och tillfråga lämpliga personer att ingå i olika arbetsgrupper och eventuellt själv delta i någon arbetsgrupp.
- Ansvara för att motivera och påverka sin region/sitt län att arbeta med PsykosR.
- Bidra med den kunskap man besitter och omvärldsbevakning från den region/det län där man är verksam.

## Kompensation för styrgruppsmedlemmar

Styrgruppsmedlemmar har rätt att debitera registret för utlägg i samband med styrgruppsmöten och regionala möten. Styrgruppens uppdrag förväntas i första hand utföras inom ramen för ordinarie tjänst. Patientförening som bidrar med representant har rätt till ekonomisk kompensation.

## Inklusionskriterier

Det som registreras i PsykosR är information om patienter som har psykosdiagnos (diagnoskod för psykotiska syndrom F20.0 – F29.9, schizofreni och övriga psykoser) och som enheten har för avsikt att behandla.

## Kvalitetsindikatorer - prioriterade nationella resultatindikatorer

PsykosR har i nära samarbete med den nationella arbetsgruppen (NAG) för schizofreni och schizofreniliknande tillstånd och Nationellt Programområde (NPO) Psykisk hälsa beslutat ett antal prioriterade nationella resultatindikatorer.

- **2.1.** Andel individer i olika typer av **boendeformer** under tidsperioden
- **2.2.** Andel individer i **sysselsättning** under tidsperioden
- **2.3.** Andel individer utan **sysselsättning** under tidsperioden
- **2.4.** Andel individer som under tidsperioden varit i **remission** enligt RS-S\*, CRDPSS \*, CGI \* eller annan validerad skala.
- **2.5.** Andel individer under tidsperioden haft ingen eller lindrig **läkemedelsbiverkning**
- **2.6.** Andel individer som under tidsperioden fått **psykiatrisk slutenvård**
- **2.7.** Andel individer som under tidsperioden haft ett **BMI under 30**
- **2.8.** Andel individer som under tidsperioden **dagligen använt tobak**.
- **2.9.** Andel individer som under tidsperioden haft **riskbruk av alkohol** (Audit C man 5 +, kvinna 4+)
- **2.10.** Andel individer som under tidsperioden haft ett **drogrelaterat riskbeteende** (DUDIT Man 6+ poäng, Kvinna 2+ poäng)
- **2.11.** Andel individer som under tidsperioden haft samtidig missbruksdiagnos

\* RS-S = Remissionsskala vid Schizofreni – Symtom baserad på 8 symtom från PANSS (Positive and Negative Syndrome Scale)

\* CRDPSS= Clinician-Rated Dimensions of Psychosis Symptom Severity

\* CGI= Clinical Global Impression - Severity

De frågor som ska besvaras för att kunna följa indikatorerna är markerade i rött i [PsykosRs frågebatteri](#).

## Variabelinnehåll

Förutom basvariabler som t.ex. ålder och kön, registreras följande:

- Utbildningsnivå
- Familjesammansättning (bland annat om patienten barn)
- Tid av obehandlad psykos
- Tidigare vårdinsatser
- Boende och Sysselsättning
- Episoder av sjukdom senaste året
- Mått på fysisk ohälsa BMI, Blodtryck + puls
- Användning av strukturerade instrument för skattningar av tex symptom, funktion, remission, alkohol och drogproblematik
- Olika psykosociala insatser såsom psykopedagogiska insatser och familjeinterventioner
- Psykologisk behandling
- Läkemedelsbehandling och biverkningar

Frågeformulär med fullständigt variabelinnehåll finns på [PsykosRs hemsida](#).

## Registreringstyper

- 1) Nyregistrering – Första registrering i PsykosR vid diagnostiserad psykosjukdom för patient som enheten har för avsikt att behandla.
- 2) Uppföljningsregistrering – Årlig uppföljning.
- 3) Avslutsregistrering – Registrering i samband med att behandling avslutas vid enheten.

## Finansiering

PsykosR ansöker om ekonomiskt stöd enligt gällande regelverk för nationella kvalitetsregister. Registret kan ansöka om forskningsmedel. Registret kan ta ut avgifter vilket inte görs idag.

## Redovisning och återrapportering

Registerhållaren ansvarar för att det varje år sammanställs en årsrapport, en verksamhetsberättelse och en ekonomisk redovisning. Registerhållaren och styrgruppen ska stödja och medverka till att registret används för forskning.

Återrapportering sker idag genom direktåtkomst av data (registersidorna), vården i siffror, årsrapporter, kvartalsrapporter för ett antal viktiga indikatorer via mail till rapporterande enheters ledning och via registrets nyhetsbrev.

## Personuppgiftshantering

Registerhållaren ansvarar för att registrets behandling av personuppgifter följer de sex grundläggande dataskyddsprinciper som finns i dataskyddsförordningen (kapitel 2 artikel 5).