

# Prioriteringsproces 2019 – framework & procesplan

## Version 1.0

Offentliggjort 23. april 2019

## Indhold

Baggrund & formål .....	2
Organisation .....	2
Metode/framework .....	2
1.1) Givne forudsætninger - krav til databaser .....	3
ad 1.1.A) Anvendelighed/gennemførlighed i praksis .....	3
ad 1.1.B) Potentiale for kvalitetsforbedring .....	4
ad 1.1.C) Relevant definition af patientpopulationen .....	4
1.2) Givne forudsætninger: eksterne krav om databaser .....	4
2) Scoringsredskab .....	4
3) Screening af database/helhedsvurdering .....	5
Evt. databaser, der ønskes etableret .....	8
Proces- og tidsplan .....	8
Bilag 1 - scoringsredskab .....	11
Appendiks 1 – følge- og arbejdsgruppe .....	17
Følgegruppen .....	17
Appendiks 2 – prioriterings/-udvælgelseskriterier .....	17
Danmark 2010-2013, databaserne.....	18
Danmark 2014-2018, databaserne.....	18
Scoringselementer .....	18
Danmark, udvælgelse af emner til Nationale Kliniske Retningslinjer, 2018 .....	19
Norge.....	19
Sverige .....	20
Fagligt råds input.....	20
Appendiks 3 – oplysningsskema for eksisterende databaser .....	21
Appendiks 4 – Ansøgningsskema for nyansøgende databaser.....	23

## Baggrund & formål

RKKP-bestyrelsens prioritering af databaser sker for at understøtte, at der opnås fuldt fagligt udbytte af de kliniske kvalitetsdatabaser herunder relevant faglig og ledelsesmæssig opfølgning på resultaterne:

Forud for bestyrelsens beslutning skal sikres:

- grundlag for relevant prioritering af evt. nye databaser
- en evaluering af de nuværende databaser for:
  - at identificere databasernes udviklingsbehov (i relation til populationsafgrænsning, antal og indhold af indikatorsæt og databasens anvendelse til kvalitetsudvikling),
- identifikation af databaser, der ikke i tilstrækkelig grad bidrager til kvalitetsudvikling
- identifikation af evt. områder, hvor der vurderes at mangle kliniske kvalitetsdatabaser

## Organisation

Prioritering skal sikres via en midlertidig organisation bestående af følgegruppe og arbejdsgruppe, hvis sammensætning fremgår af appendiks 1.

Der er valgt at etablere en bredt sammensat følgegruppe for at sikre en solidt fundament for prioriteringen – herunder opbakning fra de mange parter, der dels bidrager til drift af databaser dels er aftagere af databasernes resultater.

Arbejdsgruppen nedsættes for at sikre en grundig, ensartet gennemgang af alle databaser. Her er valgt at trække på medlemmer af nuværende databasers styregrupper samt formand cheflæge Hans Peder Graversen, tidligere mangeårig medlem af styregrupper samt medlem af RKKP's styregruppe fra 2011-2017.

Det vurderes, at gennemgang af databasers drift og udviklingsmuligheder forudsætter kendskab og indsigt i drift af databaser og dermed tages udgangspunkt i medlemmer af databasers styregrupper. Gruppen indstilles sammensat med skelen til at sikre relevant geografisk og faglig repræsentation. Følgegruppen har mulighed for at udpege supplerende medlemmer til arbejdsgruppen.

På baggrund af anbefalinger fra følgegruppe og screening af databaserne i arbejdsgruppen skal RKKP's Videncenter udarbejde indstillinger til bestyrelsen, hvormed der sikres et så gennemsigtigt og klart grundlag for prioritering af databaser – samt fremsættelse af evt. udviklingskrav til eksisterende databaser. Projektledelse og sekretariatsfunktion for de to grupper varetages af RKKP's Videncenter v/Epidemiolog Inge Øster.

## Metode/framework

Det indstilles, at følgegruppen tilslutter sig, at prioritering af databaser sker på baggrund af et framework baseret på:

1. Givne forudsætninger for drift af databaser
2. Scoring baseret på objektive kriterier
3. Helhedsvurdering på basis af screening af databasers populationsafgrænsning, indikatorsæt, hidtidig afrapportering og evt. forskningsaktivitet via fast koncept

De tre dele skal ligge til grund for en samlet vurdering, hvor ingen af de tre dele kan stå alene.

De tre dele beskrives nærmere i det følgende.

Metoden vil stille krav om levering af oplysninger fra såvel databasers styregrupper, RKKP's Videncenter, indberettende myndigheder primært regioner og hospitaler samt myndigheder i øvrigt.

Prioritering via disse forhold skal lede frem til en opdeling af databaser i kategorierne:

1. databaser, der er eksternt påkrævet i det danske sundhedsvæsen i den nuværende form
2. databaser, der er eksternt påkrævet i det danske sundhedsvæsen - og vil skulle udvikles for at kunne levere relevant udbytte
3. databaser, der er relevante i det danske sundhedsvæsen i nuværende form
4. databaser, der er relevante i det danske sundhedsvæsen, hvis der sker nødvendig udvikling
5. databaser, der i nuværende form ikke synes relevante og hvor krav om udvikling for at sikre relevans vanskeligt kan imødekommes
6. databaser, der mangler i dag

### **1.1) Givne forudsætninger - krav til databaser**

Der er en lang række af betingelser og krav for godkendelse af kliniske kvalitetsdatabaser. Disse følger af *Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser* nr 881 af 26/06/2018, primært § 5 samt behov for, at databasens dataindsamling og opfølgning er gennemførlig i praksis.

Opfyldelse af følgende krav fra Bekendtgørelsen er forudsætninger for prioritering af databaser:

- Den kliniske kvalitetsdatabases formål skal være at bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling.
- Det skal fremgå klart af den kliniske kvalitetsdatabases inklusions- og eksklusionskriterier, hvilken afgrænset gruppe patienter den kliniske kvalitetsdatabase omfatter, og hvordan denne defineres.

Kan databaser ikke leve op til disse, udgår de fra videre prioritering.

Dermed skal følgende forudsætninger være opfyldt:

- a) Anvendelighed/gennemførlighed i praksis
  - i) Relevante faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber skal have givet tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase og bakke op om videre drift.
  - ii) data nødvendig i databasen kan sikres (høj dækningsgrad) og der er opbakning til databasen fra klinisk/ledelse.
- b) Det skal kunne sandsynliggøres 1) at nuværende kvalitet enten ikke lever op til faglige standarder og/eller der er stor variation i behandlingskvaliteten på tværs af afdelinger 2) at en database kan afhjælpe dette.
- c) Databasens population skal være klart afgrænset – og databasen skal dække populationen

#### **ad 1.1.A) Anvendelighed/gennemførlighed i praksis**

Det indstilles, at denne afdækning sker via RKKP's Videncenter ved:

- at alle faglige selskaber i april-maj 2019 spørges til:
  - opbakning til eksisterende databaser
  - opbakning til evt. nyansøgende databaser.
  - om de ser områder, hvor der mangler kliniske kvalitetsdatabaser i øjeblikket.
- at alle regioner/øvrigt indberettende myndigheder spørges til:

- evt. mangler ift. indberetning/dækningsgrad (f.eks. tekniske forhindringer for sikring af komplette data)
- om de vurderer at kunne sikre opfølgning på resultater (såvel ledelsesmæssigt som fagligt-klinisk)
- at det vurderes om databasen er anvendelig ift. evaluering af kliniske retningslinjer/evaluering af nationale sundhedsplaner
- at det vurderes om databasen er anvendelig ift. andre formål (f.eks. Medicinrådets arbejde; kvalitetsdokumentation for højt specialiserede funktioner; andet tværgående)
- at det vurderes om databasens population er relevant afgrænset

### ad 1.1.B) Potentiale for kvalitetsforbedring

Når det gælder demonstration af kvalitetsbrist/variation og databasens mulighed for at gøre noget ved dette, baseres det for eksisterende databaser på anmodning om udfyldelse af følgende skema v/databasens formandskab/RKKP's epidemiolog. Derudover skal databasen udfylde et scoringsredskab jf. afsnit 2/bilag 1. Her er tale om en selvudfyldelse, der vil blive sammenholdt med helhedsvurdering v/arbejdsgruppen. Dette vil danne baggrund for kvalificering samt identifikation af evt. dialogbehov.

**Tabel 1.1.B.1 – skema til afklaring af potentiale for kvalitetsforbedring**

Databasens navn	
Beskriv databasens resultater over de seneste tre år i forhold kvalitetsforbedring og udligning af variation mellem afdelinger (ift. proces- og resultatindikatorresultater) samt evt. afdækkede strukturelle kvalitetsbrist	
Beskriv hvorledes databasen vil sikre og/eller understøtte yderligere kvalitetsforbedringer	

### ad 1.1.C) Relevant definition af patientpopulationen

Relevant definition af population og dækning af denne vurderes af RKKP's Videncenter via gennemgang af formålsbeskrivelse og definition af populationen i RKKP-dokumentation suppleret med kendskab til databasens drift.

## 1.2) Givne forudsætninger: eksterne krav om databaser

Der er visse forhold, der kan lede til krav om databaser, det være f.eks. politiske aftaler (kræftplaner), hjemmelkrav (screeningsdatabaser) eller lignende (anbefalinger fra Nordisk Ministerråd). RKKP's Videncenter skal afdække disse, så det fremgår i prioriteringen. Databaserne skal uændret scores og screenes for at identificere udviklingsmuligheder – det skal blot stå klart, at databasen i yderste konsekvens alene kan indstilles til en omlægning og ikke til en lukning.

## 2) Scoringsredskab

På baggrund af internationale erfaringer, scoringsredskaber anvendt i andre forbindelser samt erfaringer fra tidligere års prioritering og input fra RKKP's faglige råd er besluttet etablering af et scoringsredskab. Her er 10 målepunkter med mulighed for at score mellem 0-3 point. Erfaringerne, som redskabet er baseret på, er beskrevet i appendiks 2.

Scoringsredskabet er afgrænset til områder, hvor der kan ske objektiv scoring – dermed er der vigtige områder, der ikke inddrages i scoring. Her henvises til screening/helhedsvurdering af databaserne. Det er væsentligt at bemærke, at scoren bidrager til helhedsvurderingen og ikke kan eller vil stå alene.

Scoringsredskab fremgår af bilag 1.

### **3) Screening af database/helhedsvurdering**

Screening af databaser vil ske op imod beskrivelse af en idealdatabase, som det fremgår af tabel 3.1.

Screeningen/helhedsvurderingen gennemføres af arbejdsgruppen, som vil have mulighed for at justere i framework for screening efterhånden, som der opnås erfaringer med brugen af den.

Hvis databasen afviger fra idealdatabasen skal arbejdsgruppen sikre beskrivelse af afvigelsen herunder vurdere om databasen kan udvikles relevant herimod idealet.

Der kan ikke forventes databaser, der lever op til idealmålet – beskrivelsen tager ikke højde for de ressourcemæssige begrænsninger, der nu engang er i og omkring de kliniske kvalitetsdatabaser. Vurderingen omhandler aspekter, der afhænger af såvel RKKP's Videncenter, databasens styregruppe og aftagere af databasens resultater. Beskrivelsen skal fokusere på manglen og i mindre grad på årsagen til evt. mangler.

Efter udfyldelse af tabel 3.1 skal ske vurdering af, om databasens drift er overordnet relevant via udfyldelse af tabel 3.2, der også giver mulighed for at angive hvilken udvikling databasen bør sikres, hvis den skal nærme sig idealdatabasen.

Tanken er ikke at arbejdsgruppen systematisk skal beskrive databasens status ift. idealmålet for alle databaser men derimod at deres gennemgang kan føre til en kort, præcis og entydig beskrivelse af væsentlige afvigelser fra idealet og evt. krav til udvikling, hvor databaserne kan blive anbefalet udvikling sv.t. de følgende udviklingspakker defineret af RKKP<sup>1</sup>:

- Fuld omlægning af database/udvidelse til nye sektorer
- Patientrapporterede indikatorer
- Gennemgribende opdatering af evidensgrundlag/indikator sæt
- Reduktion af indberetningsopgave
- Læring og forbedring (krav om opfølgning på kvalitetsforskelle f.eks. via kobling til LKT, fortolkning af årsager et al)

---

<sup>1</sup> Nærmere definition af pakkerne kan ses <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/drift-og-udvikling/rkkps-prioriteringskoncept/>

Tabel 3.1. Idealdatabase

Databasens navn		
Område	Faktor & idealdatabase	Beskrivelse af evt. væsentlige afvigelser fra dette
<b>Databasens population</b>	Er entydigt afgrænset	
<b>Databasens data</b>	Er relevant defineret	
<b>Databasen sikrer resultater, der afdækker</b>	Er valideret løbende	
	Kan anvendes til relevant forskning	
	Strukturindikatorer	
	Oplysninger om hele populationen (store N)	
	Udredning	
	Oplysninger relevant for behandlingsvalg	
	Behandling	
	Effekter/bivirkninger	
	Opfølgende behandling	
<b>Databasens indikatorsæt afdækker</b>	Tidslinje for behandling	
	Kliniske retningslinjer	
<b>Databasen sikrer løbende tilbagemeldinger</b>	Evt. kvalitetsforskelle	
	Til klinikere, der understøtter kvalitetsarbejde og læring	
	Til ledelse, der understøtter dragelse af relevante konklusioner og opfølgning	
<b>Databasens styregruppe</b>	Identificerer klinisk betydelige forskelle	
	Forklarer årsager til evt. klinisk betydelige forskelle	
	Identificerer mulige kvalitetstiltag/angiver anbefalinger	
	Kan demonstrere opnåede forbedringer opnået via databasen	
<b>Databasen drift er præget af</b>	Tidstro indberetning	
	Komplet indberetning	
	Bred administrativ opbakning	
	Bred faglig opbakning og engagement	

<b>Opfølgning</b>	Fravær af systematiske barrierer for drift	
	Der følges systematisk op på resultater lokalt/regionalt	<i>Oplysninger vi evt. skal have fra regionerne</i>
<b>Evidensgrundlag</b>	Databasens evidensgrundlag er tilgængeligt, opdateret og tilstrækkeligt	
<b>Afrapportering</b>	Databasens resultater/konklusioner er tilgængelig for en bred målgruppe bestående af interesserede borgere	
<b>Andre formål</b>	Dækker evt. andre væsentlige formål f.eks. understøttelse af opfølgning på deltagelse i protokoller	(afvigelse fra beskrivelse op mod ideal, men er for at give plads til beskrivelse af evt. særlige forhold, der bør inddrages i prioritering)

<b>Tabel 3.2 Opsamling</b>	
Databasen	<input type="checkbox"/> 1. er eksternt påkrævet i det danske sundhedsvæsen i den nuværende form <input type="checkbox"/> 2. er eksternt påkrævet i det danske sundhedsvæsen - og vil skulle udvikles for at kunne levere relevant udbytte <input type="checkbox"/> 3. er relevant i det danske sundhedsvæsen i nuværende form <input type="checkbox"/> 4. er relevant i det danske sundhedsvæsen, hvis der sker nødvendig udvikling <input type="checkbox"/> 5. vurderes i nuværende form ikke relevant og krav om udvikling for at sikre relevans kan ikke forventes imødekommet
Hvis kryds i 2 eller 4 sættes kryds i den udvikling, databasen bør undergå for at opnå relevant/nødvendig drift (her må meget gerne angives prioritet)	<input type="checkbox"/> Fuld omlægning af database/udvidelse til nye sektorer <input type="checkbox"/> Patientrapporterede indikatorer <input type="checkbox"/> Gennemgribende opdatering af evidensgrundlag/indikatorsæt <input type="checkbox"/> Reduktion af indberetningsopgave <input type="checkbox"/> Læring og forbedring (krav om opfølgning på kvalitetsforskelle f.eks. via kobling til LKT, fortolkning af årsager et al) <input type="checkbox"/> Andet (hvis kryds i denne skal udviklingsbehovet beskrives)

### *Materiale for screening/helhedsvurdering*

Screening af eksisterende databaser skal foretages på baggrund af:

- Databasens tre seneste årsrapporter
- Databasens dokumentation her: <https://www.rkkp-dokumentation.dk>
- Evidensgrundlag for databasen/dabasens indicatorsæt (eksisterer ikke i alle databaser)
- RKKP's Videntcenters og databasernes udfyldelse af oplysningskema i appendiks 3 (vil være tilgængelig fra 15. juni – dvs. screening skal indledes på baggrund af de to første punkter) Der henstilles til, at ovenstående er tilgængeligt online.

### **Evt. databaser, der ønskes etableret**

Arbejdsgruppen skal vurdere væsentlighed i oprettelse af nye databaser ud fra oplysninger leveret i ansøgningsskema i appendiks 4.

Databaserne scores i reduceret udgave af scoringsredskabet (etablering afventer endelig fastsættelse af det ordinære scoringsredskab).

Her skal graden af forventede kvalitetsbrist/variation i kvalitet, og alvorlighed af tilstanden holdes op mod scoringen, og databaserne prioriteres i relation til eksisterende databaser.

Ift. etablering af nye databaser skal tages eksplicit stilling til forventet ressourcetræk på driftsorganisationerne f.eks. ift. krav om omlægning af journalsystemer/integration af sådanne, oplæring af klinikere og behov for national standardisering.

### **Proces- og tidsplan**

Nedenfor foreløbig proces og tidsplan. Den vil blive kvalificeret efterhånden som grupperne etableres og har aftalt relevante processer.



<b>A=aflevering, M=milepæl</b>	<b>2018</b>	<b>1. kvartal 2019</b>	<b>apr-19</b>	<b>maj-19</b>	<b>jun-19</b>	<b>jul-19</b>	<b>aug-19</b>	<b>sep-19</b>	<b>okt-19</b>	<b>nov-19</b>	<b>dec-19</b>	<b>2020</b>
Projekt-/procesbeskrivelse	A											
RKKPs bestyrelse iværksætter processen.	M											
Møde i Fagligt råd, hvor der sikres bredt input til processen.												
Resultater af DCCC-auditering af alle cancerrapporter foreligger.												
RKKP's Videncenter: · Afdækker metoder og økonomi i prioritering i lande, vi normalt sammenligner os med. Udarbejder anbefalinger til evaluering af databaser		A										
Tilmeldingsfrist for personer, der ønsker at bidrage i arbejdsgruppe bestående af medlemmer af databasernes styregrupper		22.3										
Bredt sammensat følgegruppe udpeges. Følgegruppen skal have repræsentanter med faglig indsigt i databaserne fra regionerne såvel som de faglige selskaber.		25.3										
1. møde i følgegruppen		29.3										
Justeringer i materiale aftalt af følgegruppen indføres af sekretariatet i dialog med formand for arbejdsgruppen. Arbejdsgruppemedlemmer får besked om udpegning.			Scoring i kort høring i følgegruppen									
Godkendt kommissorium, prioriteringskriterier og plan sendes til orientering til bestyrelsen, fagligt råd & databasernes styregrupper og offentliggøres på RKKP.dk			23. april									
Det offentliggøres, at der sker prioritering 2021-2023 for: • Eksisterende databaser (hvor behandling automatisk iværksættes, og databaserne alene skal levere enkelte oplysninger senest 15. juni 2019) • Evt. nye databaser			23. april									
Arbejdsgruppen mødes første gang mhp: 1) Operationalisering af indeværende framework for prioritering 2) Fordeling af databaser – herunder afklaring af i hvordan konklusionerne fra DCCC-screeningen af cancerdatabaserne sikres tilpasset til nyt framework 3) Aftale om videre proces – behov for møder/mailopfølgning (der indsættes i indeværende plan, når der er aftaler på plads)			29. april									
Selskaber høres på opbakning til eksisterende databaser/holdning til evt. manglende databaser. Opgaven varetages af RKKP's Videncenter												
Regioner/andre myndigheder høres på opbakning og anvendelighed/gennemførlighed af database												
Screening gennemføres.							A:15.aug.					
Afleveringsfrist – oplysninger relevant for screening for eksisterende databaser				15. juni								

Ansøgningsfrist – nye databaser				15. juni									
2. møde i følgegruppen: 1. gennemgang og kvalificering af foreløbige resultater af screening af årsrapporterne og fastsættelse af krav til udvikling.								23. aug.					
3. møde i følgegruppen: Afdækning af evt. databaser, der mangler og ikke søgt & Indstillinger til prioritering													
Indstillinger er i bred høring. Der er dialog med særligt berørte databaser. Det afklares om databaser, der indstilles stillet overfor udviklingskrav, er indforstået med disse													
Arbejdsgruppe og følgegruppe mødes og samler op på høring; der sker endelige indstillinger													
Bestyrelsen og 3-4 medlemmer af følgegruppen evt. på studietur til udlandet for at se andre løsninger ift. databaser.													
Indstillinger fremsendes til bestyrelsen.												A 6. nov.	
Bestyrelsen prioriterer på baggrund af indstillinger. Prioriteringen vil være gældende efter 2020, hvor de nuværende databasers tre-årige bevillingstilsagn udløber.												20.nov.	
Forberedelse sv.t. prioritering: evt. nyprioriterede databaser forberedes (sammensætning af styregrupper, afdækning af evidens- og datagrundlag).													
Sikring af udviklingsplaner for databaser mødt af udviklingskrav i regi af databasernes styregrupper og RKKP's Videncenter													
Proces frem mod ophør af evt. databaser (sikring af data, sidste afrapportering og relevant opfølgning på denne)													

## Bilag 1 - scoringsredskab

Scoringskriterium	Udfald – points (sæt kryds)	Evt. kommentarer
<b>Indikatorsættet afspejler tværfaglig, - disciplinær og – sektoriel indsats</b>	Gerne flere krydser <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Tværfaglighed: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> Tværdisciplinær: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> Tværsektoriel: 1 point</li> </ul>	
<b>Kliniske retningslinjer – indikatorernes dækning</b>	Kun ét kryds (gælder alle følgende spørgsmål) <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ingen fundne kliniske retningslinjer afspejles i databasens indikatorer: 0 point</li> <li><input type="checkbox"/> Kliniske retningslinjer findes, men dækker ikke det samlede forløb og er ikke koblet til indikatorerne: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> Der findes kliniske retningslinjer, der dækker hele behandlingsforløbet, men indikatorsættet dækker ikke alle relevante tiltag: 2 point</li> <li><input type="checkbox"/> Kliniske retningslinjer og indikatorer er fuldt dækkende og integrerede: 3 point</li> </ul>	
<b>Indikatorsættets udformning og relevans</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Kun enten struktur, proces eller resultat dokumenteres/måles: 0 point</li> <li><input type="checkbox"/> Mindst to af de følgende: struktur, proces og resultatindikatorer måles, men evidensunderlaget og indikatorsæt er ikke opdateret/ revideret inden for de sidste tre år: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> Mindst to af de følgende: struktur, proces og resultat måles, med opdatering af evidensgrundlag/justering af indikatorer inden for tre år: 2 point</li> <li><input type="checkbox"/> Indikatorsættet dækker struktur, proces og resultat og samt opdatering af evidensgrundlag/justering af indikatorer inden for seneste tre år: 3 point</li> </ul>	

<p><b>PRO data i indikatorsættet</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Databasen har ikke PRO-data og angiver ikke planer om at få PRO-data på behandlingsområdet: 0 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen er i gang med at undersøge muligheden for at anvende PRO-data: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen har udviklet målepunkter, men endnu er PRO-data ikke iværksat (hvilket kan skyldes tekniske og IT-mæssige hindringer): 2 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen inkluderer PRO-data: 3 point</li> </ul>	
<p><b>Indberetning af data</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Databasen er baseret på delvis/fuld manuel indberetning, herunder dobbeltregistrerede data, og der er tale om et betydeligt antal variable (flere end 7) og/eller patienter (flere end 500 per år): 0 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen er baseret på få variable (mindre end 7) som indtastes manuelt, men der er tale om få patienter (færre end 500) per år: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen er under omlægning til fuld datafangst, men afventer teknisk løsning/IT-assistance: 2 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen er baseret udelukkende på datafangst/andre eksisterende datakilder evt. suppleret med manuelt indberettede data som ikke registreres andre steder: 3 point</li> </ul>	
<p><b>Løbende afrapportering</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Der er ingen løbende afrapportering: 0 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen ikke sat op i fast afrapporteringsformat, men løbende afrapportering foregår til klinikken på anden vis: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> Løbende afrapportering på anden vis, og databasen afventer opsætning i fast afrapporteringsformat, KKA: 2 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen er sat op i fast afrapporteringsformat (KKA): 3 point</li> </ul>	

<b>Patientinddragelse i styregruppen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ingen patientrepræsentant i styregruppen: 0 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen arbejder på at få patientrepræsentation: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> En patientrepræsentant i styregruppen: 2 point</li> <li><input type="checkbox"/> To patientrepræsentanter, hvor begge er tilmeldt eller har gennemgået kursus hos RKKP: 3 point.</li> </ul>	
<b>Databasen dækker hele behandlingsforløbet af sygdomstilstand</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Databasen dækker kun et afgrænset behandlingstilbud: 0 point</li> <li><input type="checkbox"/> Databasen dækker flere behandlingstilbud, men ikke alle indgår: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> Det samlede behandlingstilbud i behandlingssektoren indgår: 2 point</li> <li><input type="checkbox"/> Behandlingstilbud i flere sektorer indgår: 3 point</li> </ul>	
<b>Anvendelse af data til forskning</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ingen ansøgninger om forskningsadgang til databasen i 2018-19: 0 point</li> <li><input type="checkbox"/> 1-2 ansøgninger om forskningsadgang til databasen i 2018-19: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> 3-6 ansøgninger om forskningsadgang til databasen i 2018-19: 2 point</li> <li><input type="checkbox"/> Mere end 6 ansøgninger om forskningsadgang 2018-19: 3 point</li> </ul>	
<b>Grad af alvorlighed</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Forebyggelse/diagnostik og behandling på sygdomsområdet anses for uden betydning for befolkningens helbredstilstand: 0 point</li> <li><input type="checkbox"/> Fravær af forebyggelse/diagnostik og behandling medfører funktionsnedsættelse: 1 point</li> <li><input type="checkbox"/> Fravær af forebyggelse/diagnostik og behandling medfører svær funktionsnedsættelse/invaliditet: 2 point</li> <li><input type="checkbox"/> Fravær af behandlingsindsatsen medfører død af sygdommen: 3 point</li> </ul>	

## Scoringsvejledning til databasernes scoringsredskab

Dette er en vejledning til udfyldelse af scoringen af databaser som et led i prioriteringsprocessen. Vejledningen indeholder beskrivelser af idealdatabasen ud fra 10 kriterier. Til hvert kriterium er det muligt at score fra 0 til 3 point.

I scoringsredskabet er det muligt at kommentere på egen scoring, såfremt der er supplerende oplysninger, som styregruppen finder relevant i forbindelse med en helhedsvurdering af databasen.

### **1) Tværfaglig, -disciplinær og –sektoriel:**

Databasen scores i forhold til indikatorsettets afspejling af tværfaglig, -disciplinær og/eller –sektoriel indsats.

Den ideale database er baseret på sundhedsfaglighed med bidrag fra flere sundhedsprofessioner, herunder læger, sygeplejersker og terapeuter. Tværfagligheden skal kunne aflæses i databasens indikatorer, hvor omfanget og graden af tværfaglighed bør være dokumenteret.

Tværdisciplinær karakter, repræsenteret ved flere kliniske lægelige specialers indsats (vurdering, behandlingsdeltagelse, bidrag med data) skal kunne aflæses i databasens indikatorer.

Behandlingsindsatsen i almen praksis/privat praktiserende, hospitalsektor og kommunalsektor skal, når det er relevant for helheden i patientforløbet og for de opnåelige resultater, kunne aflæses i databasens indikatorer, hvor de enkelte sektors indsats bør dokumenteres med data. Se om patientens eget bidrag i kriterierne 4 & 7

**Pointgivning:** Tværfaglighed 0 eller 1; Tværdisciplinær 0 eller 1; Tværasektoriel 0 eller 1. Hver faktor giver således 1 point. Det er højst muligt at score 3 point.

### **2) Kliniske retningslinjer – indikatorernes dækning:**

Databasen scores i forhold til integration af de kliniske retningslinjer i databasens indikatorsett/supplerende opgørelser.

Den ideale database dækker behandlingsforløb og –indsats, hvor der er tilgængelige nationale kliniske retningslinjer og/eller retningslinjer udgivet af det/de faglige selskab(-er), baseret på evidensen på området. Evidensen indgår i databasens dokumentalistrapport/anden eksplicit afdækning af evidensgrundlag. Databasens indikatorer/supplerende opgørelser dækker relevante kliniske retningslinjer på behandlingsområdet.

**Pointgivning:** Ingen fundne kliniske retningslinjer bagved databasens indikatorer 0; Kliniske retningslinjer findes, men dækker ikke det samlede forløb og er ikke koblet til indikatorerne 1; Der findes kliniske retningslinjer der dækker hele behandlingsforløbet, men indikatorsettet dækker ikke alle relevante tiltag 2; Kliniske retningslinjer og indikatorer er fuldt dækkende og integrerede 3.

### **3) Indikatorsættets udformning og relevans:**

Databasen scores i forhold til indikatorsettets udformning og opdatering, som regnes for udtryk for indikatorsettets kobling til gældende evidens.

Den ideale database indeholder indikatorer, der dokumenterer og måler struktur, proces og resultat for de relevante behandlingsindsatser i patientforløbet. Indikatorsettet revideres/fornyres jævnligt, således databasen altid fremstår fagligt aktuel og motiverende for kvalitetsarbejde. Hvis der er sket en gennemgang af evidensgrundlag og indikatorsett, der ikke har ført til ændringer, regnes det for en opdatering.

**Pointgivning:** Kun enten struktur, proces eller resultat dokumenteres/måles 0; Mindst to af de følgende: struktur, proces og resultatindikatorer måles, men evidensunderlaget og indikatorsett er ikke opdateret/revideret inden for de sidste tre år 1; Mindst to af de følgende: struktur, proces og resultat måles, med opdatering af evidensgrundlag/justering af indikatorer inden for tre år 2; Indikatorsettet dækker

struktur, proces og resultat og samt opdatering af evidensgrundlag/justering af indikatorer inden for seneste tre år 3

#### **4) PRO:**

Databasen scores i forhold til databasens arbejde med at inkludere PRO i indikatorsættet. Den ideale database lader patienternes vurdering af opnået helbredssituation/behandlingsresultat indgå som resultatindikator på behandlingsområdet.

**Pointgivning:** Databasen har ikke PRO-data og angiver ikke planer om at få PRO-data på behandlingsområdet 0; Databasen er i gang med at undersøge muligheden for at anvende PRO-data 1; Databasen har udviklet målepunkter men endnu er PRO-data ikke iværksat (hvilket kan skyldes tekniske og IT-mæssige hindringer) 2; Databasen inkluderer PRO-data 3.

#### **5) Indberetningsopgave:**

Databasen scores i forhold til omfanget af indberetningsopgaven i klinikken. Den ideale database opnår data vha datafangst/andre eksisterende datakilder evt. suppleret med manuelt indtastede data, som ikke registreres noget andet sted, således at dobbeltregistrering i forhold til databasedriften ikke behøver at foregå.

**Pointgivning:** Databasen er baseret på delvis/fuld manuel indberetning, herunder dobbeltregistrerede data, og der er tale om et betydeligt antal variable (flere end 7) og/eller patienter (flere end 500 per år) 0; Databasen er baseret på få variable (mindre end 7) som indtastes manuelt, men der er tale om få patienter (færre end 500) per år 1; Databasen er under omlægning til fuld datafangst, men afventer teknisk løsning/IT-assistance 2; Databasen er baseret på datafangst/andre eksisterende datakilder evt. suppleret med manuelt indberettede data som ikke registreres andre steder 3.

#### **6) Løbende afrapportering:**

Databasen scores i forhold til hvilken afrapportering, der leveres retur til de indberettende enheder. Den ideale database har løbende afrapportering til det kliniske miljø, hvorfra data er blevet hentet. Afrapportering sker månedsvist, kvartalsvist og hvert år (årsrapporten). Der er aftalt fast afrapporteringsformat.

**Pointgivning:** Der er ingen løbende afrapportering 0; Databasen ikke sat op i fast afrapporteringsformat, men løbende afrapportering til klinikken på anden vis 1; Løbende afrapportering på anden vis og databasen afventer opsætning i fast afrapporteringsformat, KKA 2; Databasen er sat op i fast afrapporteringsformat, KKA 3.

#### **7) Patientinddragelse:**

Databasen scores i forhold til, hvorledes patienter er repræsenteret i databasens styregruppe. Den ideale databases styregruppe har foruden faglige repræsentanter også patientrepræsentation, således at patientens synsvinkel og input tilsikres i databasens opbygning og drift.

**Pointgivning:** Ingen patientrepræsentant i styregruppen 0; Arbejder på at få patientrepræsentation 1; En patientrepræsentant i styregruppen 2; Der er to patientrepræsentanter, begge har gennemgået kursus eller er tilmeldt hos RKKP 3.

### **8) Databasen dækker hele behandlingsforløbet af sygdomstilstand:**

Databasen scores i forhold til graden af dækning af hele behandlingsforløbet.

Den ideale database indeholder og omfatter hele behandlingsforløbet, som en patient med pågældende sygdom gennemgår. Alle relevante behandlingstilbud skal indgå i databasens indikatorer, hvor behandlingsindsatsen dokumenteres.

**Pointgivning:** Kun et afgrænset behandlingstilbud 0; Flere men ikke alle behandlingstilbud indgår 1; Det samlede behandlingstilbud i behandlingssektoren indgår 2; Behandlingstilbud i flere sektorer indgår 3.

### **9) Forskningsanvendelse:**

Databasen scores i forhold til forskningsaktiviteten på baggrund af databasens data.

Datakvaliteten i den ideale database er høj og data benyttes til klinisk forskning på behandlingsområdet. Forskningsaktivitet ses omvendt som et godt tegn og karakteristisk af en god (komplet og valideret) database.

**Pointgivning:** Ingen ansøgninger om forskningsadgang til databasen 0; 1-2 ansøgninger om forskningsadgang til databasen i 2018-19 1; 3-6 ansøgninger om forskningsadgang til databasen i 2018-19 2; Mere end 6 ansøgninger om forskningsadgang 2018-19 3.

### **10) Grad af alvorlighed:**

Databasen scores i forhold til alvorsgraden af det sygdomsområde, databasen dækker.

RKKP's databaser dækker sygdomsområder, hvor behandlingsindsatsen har stor betydning for den enkelte patients helbredstilstand.

**Pointgivning:** Forebyggelse/diagnostik og behandling på sygdomsområdet anses for uden betydning for patientens helbredstilstand 0; Fravær af forebyggelse/diagnostik og behandling medfører funktionsnedsættelse (forstås som nedsat evne til at fungere såvel fysisk som psykisk) 1; Fravær af forebyggelse/diagnostik og behandling medfører svær funktionsnedsættelse/invaliditet 2; Fravær af behandlingsindsatsen medfører død af sygdommen 3.



## Appendiks 1 – følge- og arbejdsgruppe

### Følgegruppen

Organisation	Navn	Titel
LVS	Jens Hillingsø	Klinikchef, Overlæge, Ph.d
	Søren Overgaard	Professor, overlæge, dr.med., forskningsleder
Øvrige autoriserede faglige selskaber	Birgitte Hysse	Direktør, cand. psych., Ph.d
	Forchhammer	
	Hanne Mainz	Klinisk sygeplejespecialist, Cand.scient.san. Ph.d.
DMCG.DK	Erik Jakobsen	Klinisk lektor
Regional driftsorganisation	Bo Hempel Sparsø	Overlæge
Sundhedsstyrelsen	Søren Neermark	Specialkonsulent
Sundhedsdatastyrelsen	Louise Nordentoft Furbo	Specialkonsulent
Danske Patienter	Jens-Otto Skovgaard	Adm. Direktør, Filadelfia/ Epilepsiforeningen
	Jeppesen	
KL	Lise Holten	Chefkonsulent
Formand for arbejdsgruppen	Hans Peder Graversen	Tidl. cheflæge/kvalitetschef
RKKP's Videncenter	Jens Winther Jensen	Direktør
	Katrine Abildtrup	Afdelingsleder
	Nielsen	

Sekretariatsfunktion for gruppen varetages af RKKP's Videncenter v/epidemiolog Inge Øster.

### Arbejdsgruppen

Database	Navn	Titel	Region
Dansk kvalitetsdatabase for Fødsler, medformand	Hans Peder Graversen	Tidl. kvalitetschef/cheflæge	-
	Charlotte Brix	Overlæge	Region
	Andersson		Nordjylland
Astma, formand	Vibeke Backer	Professor, overlæge dr. med	Region Hovedstaden
Sarkomdatabasen, formand	Peter Holmberg	Overlæge, dr.med	Region
	Jørgensen		Midtjylland
Dansk Tværfagligt register for Hoftensbrud	Signe Langballe	Sygeplejerske	Region Sjælland
Dansk Hjerteregister, formand	Jens Flensted Lassen	Speciale ansvarlig Overlæge, Sektionsleder, ph.d.	Region Syddanmark
Dansk Traumeregister, medlem	Jens Lauritsen	Overlæge	Region Syddanmark

## Appendiks 2 – prioriterings-/udvælgelseskræterier

Hidtidige kræterier anvendt i prioritering af databaser i ind- og udland er beskrevet nedenfor sammen med beskrivelse af metode i udvælgelse af emner til nationale kliniske retningslinjer og input fra fagligt råd til prioritering.

### **Danmark 2010-2013, databaserne**

Fra 2010-2013 blev prioritering af databaser søgt sikret via anvendelse af et såkaldt stratificeringskoncept.

Stratificeringskonceptets grundpræmis var en opdeling af databaser i to grupper – hvor placering i de to grupper afhang af krav til databaserne og havde betydning for de ydelser, de blev givet fra de daværende kompetencecentre.

Faktorerne, der blev inddraget var:

- Patient-/hændelsesvolumen og antallet af involverede afdelinger
- Involverede sektorer/faggrupper/specialer
- Ressourcetræk på sundhedsvæsenet
- Tilstandens alvorlighed
- Kendt variation i behandlingskvalitet/kvalitetsbrist/
- Andre kvalitetsaktiviteter på området/offentlig interesse
- Nationale kliniske retningslinjer
- Forskningsaktivitet (udgør databasen forskningsinfrastruktur/bidraget til internationale projekter)

### **Danmark 2014-2018, databaserne**

Stratificeringskonceptet viste sig i begge sammenhænge utilstrækkeligt. Flere styregruppeformænd vurderede, at sammenhængen mellem budget og stratificering i stratificeringskonceptet var uigennemskuelig. Ligesom kategorisering af nogle databaser som type 2 medførte en fejlopfattelse bl.a. hos regionerne, at disse er mindre vigtige.

Daværende RKKP-styregruppe ønskede et grundlag, hvor udvælgelse af prioriterede databaser og budgettildeling blev adskilt for dermed at tilkendegive, at alle prioriterede databaser er væsentlige. Det var ønsket at skabe et koncept, der er mere gennemskuelig end det oprindelige stratificeringskoncept. Databasepuljens størrelse og det stigende pres for etablering af nye databaser medførte samtidig et behov for at prioritere mellem databaser, der alle opfylder basale kriterier for etablering/fortsat drift. I det nye prioriteringskoncept blev følgende faktorer inddraget:

#### **Scoringselementer**

- Tværfaglighed (10 point for én profession; 25 point for to/flere)
- Antal sektorer dækket (50-150 point: 50 point for sekundærsektoren; 50 for primær og 50 for kommuner)
- Betydning for monitorering af private aktører (0,10,25 point)
- Klinisk effekt
  - Effekt gående 3-10 år tilbage (0-10 point)
  - Effekt gående 0-3 år tilbage (0-25 point)
  - Vurderet forbedringspotentiale/forventet klinisk effekt fremadrettet (0,10,25,50 point; for nye databaser dobbelt op)
- Databasens anvendelse til bedømmelse af behandlingsindikation (0,10,25,50 point)
- Vurdering om databasen dækker den samlede behandling af tilstanden - alene fastsat ift. dækkede sektorer. (Teoretisk 0, 50, 100 point, men i praksis 50, 100)
- Eksistensen af kliniske retningslinjer inden for databasens dækningsområde (nationale – ikke skelet til om der er tale om sundhedsstyrelse- eller selskabs-retningslinjer), (0,25, 50 point)
- Forskningspotentiale (0,10,25,50 point)
- Indført fra 2018: Indikatorsættets dækning (50 point for resultatindikatorer; 30 for proces; 20 for strukturindikatorer)

Så er givet fradrag for følgende forhold:

- Manglende løbende afrapportering: -50, hvis manglende afrapportering til ledelsesniveau; -100 hvis manglende løbende afrapportering til klinikken
- Høj grad af manuel indrapportering: -50 point

Andre hensyn, som fremgår af prioriteringskonceptet, men som ikke er inddraget i scoren er:

1. Sygdommens alvorlighed – faktoren blev opgivet i den praktiske scoring på baggrund af en konstatering af, at det ikke er nyttigt at drøfte hvad der er mest alvorlig: ti personer med hoftebrud eller to med velreguleret type 1-diabetes.
2. Dækkede IOM-dimensioner af indikatoren. De faktiske besvarelser på spørgsmålene viste manglende forståelse af kriterierne.
3. Faglig enighed/uenighed – meget svært at vurdere, og i sidste ende er det en "dealbreaker", hvis der er kendt faglig uenighed, vil en database aldrig kunne prioriteres.
4. Om:
  - a. en database for området kan anvendes til at belyse kvaliteten på specialiserede funktioner i Sundhedsstyrelsens specialeplan
  - b. området dækket af databasen indgår i nationalt vedtagne planer (kræftplaner, hjerteplaner) incl. Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinjer
5. Muligheden for at anvende andre metoder til kvalitetsmonitorering end databaser

Disse faktorer inddrages i selve behandlingen af ansøgning ved prioriteringsgruppen.

### **Danmark, udvælgelse af emner til Nationale Kliniske Retningslinjer, 2018**

- Betydelig sygdomsbyrde (populationsstørrelse, sygelighed, dødelighed)
- Stort ressourceforbrug (dyr behandling, ventetider m.v.)
- Sundhedspolitisk prioriteret område
- Store variationer i praksis
- Ny risikobetonet teknologi
- Mulige indikationsskred

Kilde: METODEHÅNDBOGEN, Model for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer, Sundhedsstyrelsen, 2018, side 11.

### **Norge**

I Norge prioriteres databaser jf. Helsedirektoratets veileder. Særligt følgende fire kriterier, hvor det norske kriterie 1 interessant nok ville forhindre etablering af en kvalitetsdatabase herhjemme, hvor der jf. bekendtgørelsen skal være enighed om, hvad der udgør god kvalitet.

1. *Manglende faglig konsensus om diagnostikk og behandling: Dersom tilbudet til en pasientgruppe mangler faglig konsensus om eller klare retningslinjer for diagnostikk og behandling, kan dette være grunnlag for å prioritere opprettelse av et nasjonalt kvalitetsregister.*
2. *Potensial for forbedringsarbeid: Registeret kan omfatte et område der det er et stort potensial for forbedringer i diagnostikk og behandling. Dette kan være basert på dokumentasjon av spesielt stor variasjon, eller der resultatene av etablerte behandlingsmetoder ikke svarer til forventningene.*

3. *Stort prognosetap: For pasientgrupper der manglende forebygging, diagnostikk og/eller behandling kan føre til stort prognosetap, bør det prioriteres opprettet nasjonale medisinske kvalitetsregistre for å øke kunnskapsgrunnlaget.*
4. *Ressurskrevende pasientgrupper: Uklarhet med hensyn til nytte versus ressursforbruk for et etablert behandlingstiltak eller en pasientgruppe kan være grunn til å prioritere opprettelse av et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Ved nye behandlingsformer med uavklarte resultater og senvirkninger kan det være aktuelt å følge utviklingen fra et tidlig stadium gjennom opprettelse av et kvalitetsregister (eks. bruk av biologiske legemidler). Det forutsettes at nye behandlingsmetoder / legemidler er metodevurdert etter gjeldende retningslinjer før de implementeres i et nasjonalt register. Les mer her*

## **Sverige**

I Sverige er etter deres store satsning 2012-2016 beskrevet fremtidens kvalitetsregistre her:

<http://kvalitetsregister.se/download/18.1e044bb015f7b89f304c41ee/1510229065411/Varf%C3%B6r%20Nationella%20Kvalitetsregister.pdf>

Opsamling fra 5 års satsningen kan ses her:

<http://kvalitetsregister.se/aktuellt/nyheter/sammanfattningavinsatsernaundersatsningen.2969.html>

Derudover kan deres sertifiseringsnivåer ses her:

<http://kvalitetsregister.se/drivaregister/attredovisaochsokamedel/certifieringsnivaer.1943.html>

## **Fagligt råds input**

Fagligt råd bakkede op om etablering af prioriteringskriterier, hvor de anbefalede, at den aktuelle opdatering sker med udgangspunkt i følgende anbefalinger:

- inddragelse af patientinddragelse
- overvejelse af forenkling ift. nuværende koncept
- lade sig inspirere af de norske kriterier særligt vægtning af samfundsmæssige hensyn og databasens mulighed for at bidrage til kvalitetsudvikling
- for klarere oplysninger om databasens anvendelsesmuligheder – og her også skete en fastlæggelse af den værdi, som "RKKP-databaser" ønskes at have.
- en overvejelse om nuværende prioritering af databaser, der dækker tværsektorielt er tidssvarende givet udfordringer med at sikre data fra almen praksis/kommuner.
- at processen medvirker til at påpege de områder, hvor der ønskes udvikling af databaser.

Fagligt råd var enig i, at en score på et prioriteringsredskab - uanset hvor tilpasset – aldrig kan stå alene, men bør ske i sammenhæng med en samlet vurdering af databasens område, drift og anvendelse.

Det blev drøftet, at følgende bør holdes for øje i en prioritering af databaser:

- monitorering af kvaliteten af mere simple behandlingstilbud kan evt. med fordel sikres via andre metoder end kvalitetsdatabaser
- databaser skal sikre, at der måles på evidensbaseret områder – og det bør ske ensartet med relevant inddragelse af retningslinjer

## Appendiks 3 – oplysningskema for eksisterende databaser

Skemaet skal udfyldes af databasernes styregrupper med bistand fra RKKP's Videncenter **senest 15. juni 2019**

<b>Databasens navn</b>	
<p>Beskriv databasens resultater over de seneste tre år i forhold kvalitetsforbedring og udligning af variation mellem afdelinger (ift. proces- og resultatindikatorresultater) samt evt. afdækkede strukturelle kvalitetsbrist</p> <p>I beskrivelse skal fremgå evt. tiltag iværksat for at forbedre kvaliteten inden for de seneste 3 år</p>	
Beskriv hvorledes databasen vil sikre og/eller understøtte yderligere kvalitetsforbedringer	
Angiv evt. vurderede mangler i omgivelsernes opfølgning på databasens resultater (f.eks. ønsker til ledelsesopfølgning)	
<p>Sæt kryds i evt. udviklingspakker, I vurderer det relevant, at databasen modtager inden for de næste 1-3 år. Nærmere beskrivelse af udviklingspakker kan ses <a href="#">her</a></p> <p>Afkrydsning medfører <b>ikke</b> automatisk udmøntning – hvor beslutning om databasers udvikling afhænger af RKKP-bestyrelsens prioritering.</p>	<input type="checkbox"/> Fuld omlægning af database/udvidelse til nye sektorer <input type="checkbox"/> Patientrapporterede indikatorer <input type="checkbox"/> Gennemgribende opdatering af evidensgrundlag/indikatorsæt <input type="checkbox"/> Reduktion af indberetningsopgave <input type="checkbox"/> Læring og forbedring (krav om opfølgning på kvalitetsforskelle f.eks. via kobling til LKT, fortolkning af årsager et al)
<p>Indsæt link til evidensgrundlag for databasens indikatorsæt/dokumentalistrapport</p> <p>Hvis der ikke eksisterer evidensgrundlag, skal proces anvendt til udarbejdelse af indikatorsæt kort beskrives</p>	
Er oplysninger på <a href="https://www.rkkp-">https://www.rkkp-</a>	<input type="checkbox"/> Ja

<p><a href="http://dokumentation.dk/">dokumentation.dk/</a> for databasen retvisende?</p>	<p><input type="checkbox"/> Nej</p>
<p>Hvis Nej, angiv mangler i dokumentation og angiv link, hvor retvisende dokumentation af databasen kan tilgås</p> <p>Hvis oplysningerne ikke fremgår online, skal de vedlægges ansøgning</p>	
<p>Er der opmærksomhedspunkter ift. databasens dækning af populationen f.eks. kendte mangler i inklusion af patientgruppen?</p>	

## Appendiks 4 – Ansøgningsskema for nyansøgende databaser

Der kan kun søges i dialog med RKKP's Videncenter.

Nedenstående skema udfyldes og fremsendes hurtigst muligt og **senest 15. juni 2019** til [fagligkvalitet@rkkp.dk](mailto:fagligkvalitet@rkkp.dk), hvorefter der vil blive inviteret til et dialogmøde mellem ansøgere og RKKP's Videncenter.

Indledende oplysninger		
1.1	Angiv navnet på den kliniske kvalitetsdatabase	
1.2	Angiv den kliniske kvalitetsdatabases formål	
1.3	Angive hvem, der registreres oplysninger om i den kliniske kvalitetsdatabase	<input type="checkbox"/> Patient/borger <input type="checkbox"/> Sundhedsprofessionelle <input type="checkbox"/> Pårørende <input type="checkbox"/> Andre: _____
1.4	Findes der i forvejen andre kliniske kvalitetsdatabaser, registre eller lignende, som dækker samme sygdoms- og eller behandlingsområde?	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja  Hvis ja: Angiv hvilke registre eller databaser og redegør for, hvordan den ansøgte kliniske kvalitetsdatabase supplerer eller afviger herfra.
Styregruppen		
2.1	Angiv evt. medlemmer af kommende styregruppen	Navn: Organisation: Rolle:  Navn: Organisation: Rolle:

		Navn: Organisation: Rolle:
<b>Kontaktpersoner</b>		
3.1	Angiv forventet formand/formandskab for den kliniske kvalitetsdatabase	Navn: Telefon: E-mail:
<b>Faglig tilslutning</b>		
4.1	Angiv hvilke faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber, der har givet tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase	
4.2	Har faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber <i>afvist</i> at give tilslutning til oprettelsen af den kliniske kvalitetsdatabase?	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja: Angiv hvilke(t): _____
<b>Indikatorer og dataindsamling</b>		
5.1	Eksistere der kliniske retningslinjer inden for det område, som den kliniske kvalitetsdatabase vil dækker?	<input type="checkbox"/> Nej (gå til felt 5.4) <input type="checkbox"/> Ja
5.2	Hvilke kliniske retningslinjer, og hvem udgiver disse?	
5.3	Redegør for, hvordan de kliniske retningslinjer forventes afspejlet i indikatorer. Hvis <i>ikke</i> de kliniske retningslinjer afspejles i indikatorerne, skal der redegøres for dette.	
5.4	Angiv fra hvilke enheder, der skal ske indberetning til den kliniske kvalitetsdatabase	Sæt gerne flere kryds <input type="checkbox"/> Alment praktiserende læger <input type="checkbox"/> Praktiserende speciallæger <input type="checkbox"/> Andre praktiserende grupper (fx fysioterapeuter, tandlæger, kiropraktorer) <input type="checkbox"/> Kommuner <input type="checkbox"/> Offentlige hospitaler <input type="checkbox"/> Private hospitaler/klinikker



		<input type="checkbox"/> Hospice <input type="checkbox"/> Patienter/pårørende/borgere <input type="checkbox"/> Andre: _____
5.5	Hvis der for én eller flere af ovenstående enheder (punkt 5.4) forventes foretaget indberetning i dedikerede systemer (direkte dataindtastninger) til den kliniske kvalitetsdatabase, skal der for hver enkelt af ovenstående områder redegøres for følgende:	Hvorfor kan data ikke hentes fra eksisterende registre? Forventet indberetningsopgave (antal patienter/antal variable/indberettende enheder)?
<b>Anvendelse af data</b>		
6.1	Hvordan forventes, at den kliniske kvalitetsdatabase vil bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling/forbedring?	
<b>Ressourcetyngde</b>		
7.1	Angiv incidens	
7.2	Angiv prævalens	
7.3	Angiv ud fra et samfundsmæssigt perspektiv, hvorfor den kliniske kvalitetsdatabase er vigtig (alvorlighed, ressourceforbrug m.v.)	
<b>Bemærkninger</b>		
8.1	Angiv eventuelle øvrige bemærkninger	
8.2	Angiv eventuelle øvrige bemærkninger, som <i>ikke</i> indgår i sagsbehandlingen og godkendelsen	