SUNDHEDSSTYRELSEN

2026

Bilag 5

Metodebeskrivelse vedr. analyser i afsnit 1.4

Metodisk tilgang til dataanalyser af demensforløb, afsnit 1.4

Formål og baggrund for dataanalyserne

Formålet med dataanalyserne er at kvalificere erfaringsopsamlingen med et kvantitativt indblik i borgeres forløb på tværs af sektorer. Dataanalyserne tager afsæt i registerdata og har til hensigt at belyse mønstre i kommunale indsatser, kontaktforløb på tværs af kommunale og regionale enheder, samt almen praksis og ydelsestræk under et demensforløb.

Dataanalyserne inkluderer borgere, der bliver registreret med demens i perioden fra juli 2023 til og med juni 2024 og omfatter i alt knap 10.000 borgere. Dataanalyserne er struktureret omkring to undersøgelsesspørgsmål: 1) Hvordan ser borgere med demens' kontaktmønster på tværs af sektorer ud seks måneder før og efter en demensdiagnose? Hvordan adskiller borgere med demens' kommunale kontakter sig fra borgere uden demens? Analyserne har en eksplorativ karakter og anvendes til at identificere mønstre, variation, tendenser og potentielle udfordringer i et demensforløb.

Til dataanalyserne anvendes Model for Sundhedsforløb på tværs, som i en fælles datamodel integrerer borgerrelaterede hændelser fra flere datakilder: Kommunale data fra KPOS (Kommunal Pleje, Omsorg og Sygepleje)[1], Nationale registre i form af Registret for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS), Landspatientregisteret (LPR), Sygesikringsregistret (SSR), Lægemiddelstatistikregisteret (LSR) og Det Centrale Personregister (CPR). Koblingen muliggør analyser af borgerforløb på tværs af kommune, almen praksis og sygehusvæsen. Samlet set giver datagrundlaget dermed en ny mulighed for at belyse sammenhænge og mønstre i demensforløb på tværs af sektorer.

Dataanalyserne er gennemført af Nordic Healthcare Group for Sundhedsstyrelsen. Analyserne er efterfølgende kvalitetssikret af Sundhedsdatastyrelsen (SDS).

Sundhedsforløb på tværs

Modellen for Sundhedsforløb på tværs[2] er en generisk datamodel, som muliggør, at informationer fra forskellige datakilder og registre kan sammenstilles på en tidslinje for de enkelte borgere. Dermed kan kontakt- og indsatsmønstre i de forskellige sektorer undersøges både i forhold til specifikke populationer, kontakt- og indsatstyper, organisationer, geografiske områder og perioder. Modellen giver tillige mulighed for at undersøge sammenhænge og mønstre, der leder op til borgernes indtræden i en gruppe (fx i gruppen af borgere med demens), og ligeså kan modellen levere grundlaget for at evaluere sammenhænge og mønstre, som optræder efter borgernes deltagelse i gruppen.

[1] KPOS indeholder oplysninger om borgeres registrerede tilstande og bevilligede indsatser inden for den kommunale pleje- og omsorgsindsats. Data er klassificeret efter Fælles Sprog III og giver mulighed for at følge udviklingen i borgeres funktionsevne og de indsatser, der iværksættes som led i den kommunale opgaveløsning.
[2] Bygget på GLADH-frameworkmodellen. https://app.glahd.com/

Data standardiseres og organiseres kronologisk per borger, så hver borgers kontakt med sundhedsvæsenet repræsenteres som en sammenhængende tidslinje. Dette muliggør analyse af forløb, herunder rækkefølge, varighed og sammenhænge mellem kontakter på tværs af sektorer og aktører. Analyserne er forløbsbaserede og tager udgangspunkt i registrerede start- og slutdatoer for kommunale bevillinger. Forløb uden registreret slutdato indgår ikke i beregninger af varighed, men indgår de øvrige analyser.

Data analyseres på et aggregeret niveau

Datagrundlaget i den anvendte model for Sundhedsforløb på tværs omfatter alene borgere, som har modtaget en kommunal ydelse eller tilstandsregistrering, og borgere uden kontakt til kommunen indgår derfor ikke. Datagrundlaget for nærværende analyser omfatter 9.828 borgere, som er blevet registreret med demens i perioden juli 2023 til juni 2024 og har minimum én kommunal kontakt i perioden 2022-2025. Supplerende analyser viser, at datagrundlaget dækker langt størstedelen (mere end 90 pct.) af borgere, som i RUKS har fået registreret demens i Danmark i perioden. Datagrundlaget vurderes således dækkende til at belyse tendenser i et demensforløb i perioden. Samtidig vurderes det, at der er et væsentligt mørketal af borgere med demens, som ikke har modtaget en officiel diagnose, og dermed ikke er registreret i RUKS, og som derfor heller ikke indgår i dataanalyserne i afsnit 1.4.

Der gøres yderligere opmærksom på to forhold i læsningen af dataanalyserne:

- Dataanalyserne omfatter borgere i alle aldre, så længe de har haft minimum en kommunal kontakt. Dvs. også borgere under 65 år.

- Populationen af "borgere med demens" indeholder ikke de borgere, som har fået demens før eller efter perioden juli 2023-juni 2024. Modsat kan "restpopulationen" indeholde borgere, som er blevet registreret med demens i RUKS før eller efter perioden juli 2023-juni 2024.

Afgrænsning i fortolkning

Af de anvendte registre, er der visse opmærksomhedspunkter ved brugen af de kommunale data. KPOS-registret er et nyt nationalt register, som giver nye muligheder for at analysere kommunale ydelser, men det er samtidig forbundet med en række væsentlige forbehold, som har betydning for fortolkningen af resultaterne.

For det første er KPOS baseret på kommunernes registreringer af tilstande og indsatser. Der kan være variation i registreringspraksis på tværs af kommuner, både i forhold til detaljeringsgrad, anvendelse af klassifikationer og aktualitet i registreringerne.

For det andet indeholder KPOS ikke oplysninger om antallet og hyppigheden af kontakter, besøg eller tidsforbrug. Data viser, om en borger er registreret med en tilstand eller har fået bevilget en indsats i en given periode, men viser ikke omfanget eller tyngden af den leverede indsats (fx om en indsats er bevilget to gange dagligt eller en gang hver 14. dag).

For at understøtte analysen af mængden af indsatser som løbende bliver leveret til borgerne, er det i data antaget, at bevilligede indsatser bliver leveret hver fjortende dag fra starttidspunktet af bevillingen, indtil den er registreret som afsluttet. Det er højest sandsynligt en systematisk undervurdering af den faktiske mængde kontakter, der bliver leveret, men det giver mulighed for at illustrere tendenser og sammenhænge i relation til borgernes kontakt med kommunerne uden at overvurdere mønstrene.

For det tredje er der ikke en direkte kobling mellem registrerede tilstande og konkrete indsatser. Det er således ikke muligt entydigt at fastslå, hvilken indsats der er iværksat som følge af en specifik tilstand.