



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI

Bundesamt für Statistik BFS

Abteilung Gesundheit und Soziales

Inventar der Datensituation über Palliative Care

Christoph Junker, 09. November 2012

Inhaltsverzeichnis

<u>1</u>	<u>AUSGANGSLAGE UND AUFTRAG</u>	<u>3</u>
<u>2</u>	<u>BESCHREIBUNG DES IST-ZUSTANDES</u>	<u>3</u>
2.1	DATEN DER BUNDESSTELLEN	3
2.1.1	DATEN AUS BESTEHENDEN STATISTIKEN DES BFS	3
2.1.2	PALLIATIVBEHANDLUNGEN IN KRANKENHÄUSERN	5
2.1.3	STERBEORT DURCH VERKNÜPFUNG BESTEHENDER DATEN	6
2.1.4	ERHEBUNGEN IM RAHMEN DER «NATIONALEN STRATEGIE PALLIATIVE CARE 2010–2012»	7
2.2	PRIVATE DATEN AUF NATIONALER EBENE	8
2.2.1	BESTANDSAUFNAHME DES ANGEBOTS 2008 DURCH PALLIATIVE CH	8
2.2.2	MINIMUM DATA SET SCHWEIZ JULI – SEPTEMBER 2008	10
2.3	DATEN AUF KANTONALER EBENE	11
<u>3</u>	<u>BEURTEILUNG DES IST-ZUSTANDES</u>	<u>12</u>
<u>4</u>	<u>REFERENZEN</u>	<u>13</u>

1 Ausgangslage und Auftrag

Im Rahmen der Erarbeitung der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» (NSPC) von Bund und Kantonen wurde festgestellt, dass wichtige statistische Grundlagen in der Palliative Care nicht vorhanden sind. Es fehlte an einer systematischen Überprüfung und Bestimmung der Datensituation in der Palliative Care auf nationaler und regionaler Ebene.

Um einen Überblick über die heutige Datensituation in der Palliative Care zu erhalten, hat das Bundesamt für Statistik (BFS) die bestehenden nationalen Statistiken mit Blick auf Variablen zu Palliative Care überprüft (Stand Dezember 2011). Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) im November 2011 zusätzlich die Kantone sowie regionalen Fachverbände von palliative.ch angeschrieben. Der Rücklauf von Angaben war kantonal und regional sehr unterschiedlich.

Das BFS hat auf dieser Basis die vorliegende Dokumentation zusammengestellt, anhand derer der Ist-Zustand der Datensituation im Themenfeld von Palliative Care beschrieben wird.

Ziel: Überprüfung und Bestimmung der statistischen Datensituation im Bereich Palliative Care und Nennung der Datenlücken.

2 Beschreibung des Ist-Zustandes

In der Schweiz werden auf lokaler, regionaler, kantonaler und nationaler Ebene Daten gesammelt. Im Folgenden werden die verschiedenen Datenquellen vorgestellt.

2.1 Daten der Bundesstellen

Die Leistungserbringer der Krankenversorgung sind verpflichtet, bestimmte Daten an den Bund zu liefern. Das BFS sammelt diese Daten und stellt die daraus gewonnenen Informationen in der öffentlichen Statistik bereit. Im Folgenden werden diejenigen nationalen Statistiken vorgestellt mit den Variablen, die für den Bereich Palliative Care von Nutzen sein könnten. Auch werden Datenquellen vorgestellt, die im Rahmen der Strategie entstanden sind. Der zweite Teil dieses Kapitels fokussiert auf private Daten, die auf nationaler Ebene gesammelt wurden.

2.1.1 Daten aus bestehenden Statistiken des BFS

Das BFS sammelt in unterschiedlichen Statistiken Daten mit Variablen, die für den Bereich Palliative Care wichtig sein könnten. Im Fokus stehen die «Statistik der sozialmedizinischen Institutionen» (SOMED), die «Statistik der Hilfe und Pflege zuhause» (Spitex), die «Medizinische Statistik der Krankenhäuser» (MS) und die «Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen» (EGBI). In den bestehenden Statistiken des BFS lassen sich zwei Kategorien von Daten unterscheiden: Informationen zu Strukturen und Angeboten von professionellen Leistungserbringern oder von Freiwilligenorganisationen sowie Informationen zu erbrachten Leistungen oder betreuten Patienten liefern.

Statistik	Angaben zur Palliative Care: Strukturen und Angebote
Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (SOMED)	<p>Diese administrative Statistik dient in erster Linie der Beschreibung der Infrastruktur und der Tätigkeit der Betriebe, die sich um Betagte und Behinderte kümmern. Die auskunftspflichtigen Betriebe erstatten jährlich Bericht über die Angebote, die betreuten Klientinnen und Klienten, das Betreuungspersonal sowie über ihre Betriebsrechnung.</p> <p>Angaben zum Austritt (Austritt durch Tod) sind vorhanden. Palliativmedizinische Leistungen werden nicht ausgewiesen</p>
Statistik der Hilfe und Pflege zuhause (Spitex)	<p>Diese Statistik erhebt die Daten der Organisationen, welche Hilfe und Pflege zuhause anbieten. Ab 2010 werden auch private erwerbswirtschaftliche Organisationen und selbstständige Pflegefachpersonen erfasst.</p> <p>Keine Informationen zu Palliative Care vorhanden.</p>
Statistik	Angaben zur Palliative Care: Leistungen und Patienten
Medizinische Statistik der Krankenhäuser (MS)	<p>Datenumfang: alle stationären Spitalaufenthalte</p> <p>Variablen: wenige Angaben zu Fall, Patient und Aufenthaltsdauer sowie die relevanten Diagnosen (ICD) (bis 50) und Behandlungscodes (CHOP) (bis 100).</p> <p>Für palliative Care wichtige Informationen: Angaben zum Austritt, insbesondere Austritt durch Tod</p> <p>Spezifischer Diagnosecode zur Palliative Care: Z51.5 Palliativbehandlung</p> <p>Spezifische Behandlungscodes zur Palliative Care: 92.28.12 Intravenöse palliative Schmerztherapie mit offenen Radionukliden bei Knochenmetastasen</p> <p>Kapitel 93.8A Palliativmedizin (falls Behandlung unter der Leitung von Behandelnden mit Weiterbildungsprogramm palliative Medizin)</p>
Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (EGBI)	<p>Diese Erhebung 2008/09 bei 3103 Personen in einem Alters- oder Pflegeheim für Betagte liefert Daten zu den Themen Gesundheit, Krankheiten, medizinische Versorgung, Pflegebedarf, soziale Ressourcen und allgemeine Lebensbedingungen von Personen.</p> <p>Frage an das medizinische Personal, ob die Person Leistungen der palliativen Care bezieht (Frage 24) → 16% oder hochgerechnet 13'000 Personen erhalten Palliative Care.</p>

Zum jetzigen Zeitpunkt werden in der Bundesstatistik sehr wenige Informationen zum Thema Palliative Care erhoben. Es bestehen keine Angaben zu vorhandenen Einrichtungen und Strukturen. Zu erbrachten Leistungen finden sich vereinzelt Informationen in der medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS) und in der Erhebung zum Gesundheitszustand betagter Personen in Institutionen (EGBI).

Die verschiedenen Leistungen im Bereich Palliative Care und auch die Unterscheidung zwischen Grundversorgung und spezialisierter Palliative Care werden in den zurzeit erhobenen Variablen nicht detailliert. Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012 wurden zwar entsprechende definitorische Grundlagen erarbeitet,¹ aber eine für die statistische Datenerfassung notwendige Operationalisierung fehlt.

2.1.2 Palliativbehandlungen in Krankenhäusern

Im Jahr 2010 wurden bei 3856 Spitalbehandlungsfällen als eine der Diagnosen eine Palliativbehandlung genannt (Kode Z51.5). Die Hälfte dieser Diagnosen findet sich bei 75-Jährigen und älteren, je ein Viertel bei 20- bis 64-Jährigen und bei 65- bis 74-Jährigen. Es finden sich nur 8 Fälle (0,2%) bei Kindern und Jugendlichen.

Palliativbehandlung als Diagnosecode in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser 2010

	Altersgruppe				Total
	0-19	20-64	65-74	75+	
Wohnkanton					
AG	3	92	88	238	421
AI	0	0	1	2	3
AR	0	2	5	7	14
BE	0	122	122	254	498
BL	0	14	13	38	65
BS	0	43	54	151	248
FR	0	75	30	45	150
GE	0	13	17	72	102
GL	0	5	2	8	15
GR	1	8	7	14	30
JU	0	41	27	102	170
LU	1	29	19	33	82
NE	0	5	7	16	28
NW	0	1	2	0	3
OW	0	2	0	0	2
SG	0	14	15	38	67
SH	0	13	6	7	26
SO	0	14	5	13	32
SZ	0	39	29	54	122
TG	0	1	2	3	6
TI	0	28	32	31	91
UR	0	3	6	12	21
VD	0	235	207	381	823
VS	0	33	33	95	161
ZG	0	20	15	23	58
ZH	2	138	137	313	590
Ausland	1	10	7	10	28
Total	8	1000	888	1960	3856

Daten: BFS, Medizinische Statistik der Krankenhäuser

¹ «Nationale Leitlinien Palliative Care» (BAG und GDK, Januar 2011); «Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz» (BAG, GDK und palliative.ch, August 2012).

Als Hauptdiagnose soll immer die wichtigste Krankheit kodiert werden (nach Kodierungsregeln), Z51.5 darf nicht als Hauptdiagnose kodiert werden. Wenn Palliative Care Eintrittsgrund ist, sollte «Z51.5!» als erste Nebendiagnose kodiert werden. Wenn Palliative Care nicht Eintrittsgrund ist, aber bei der Behandlung zum Zuge kam, soll sie als Nebendiagnose kodiert werden. Wenn Palliative Care die Behandlung nicht beeinflusst, darf sie auch nicht als Nebendiagnose kodiert werden.

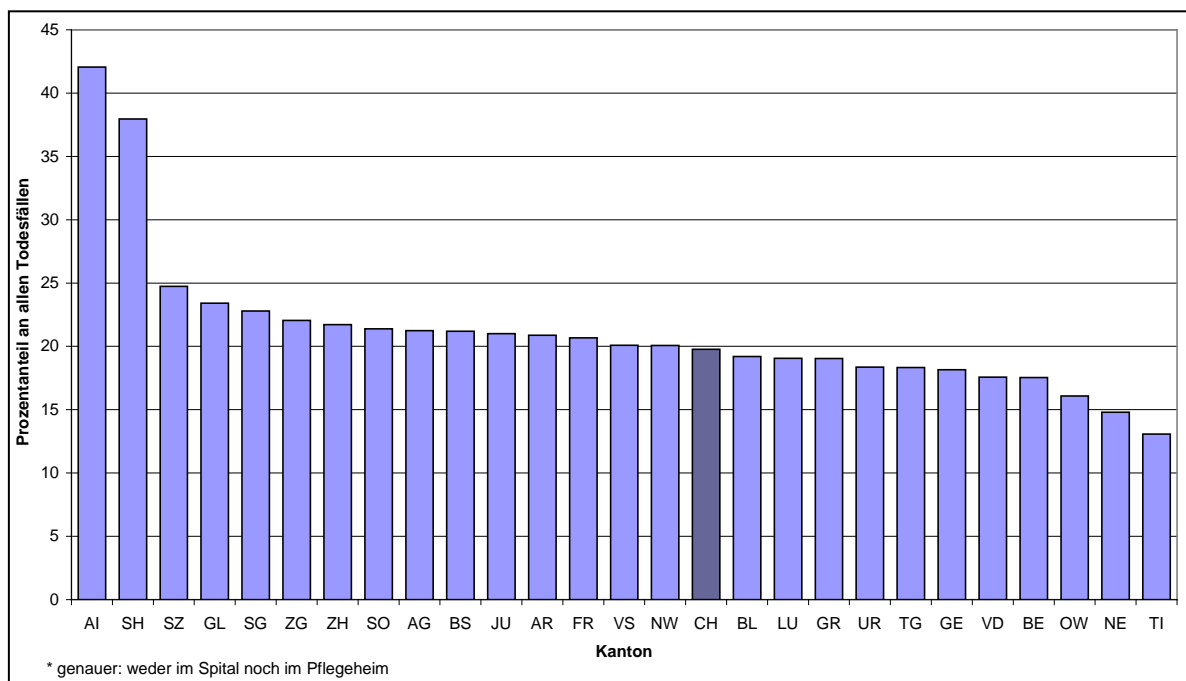
Aus diesen Kodierungsrichtlinien ergibt sich, dass routinemässige Massnahmen, die in jedem vergleichbaren Fall ergriffen werden, nicht kodiert werden, wenn das übliche Mass an Pflege und Behandlung nicht überschritten wird. Betrachtet man die Zahlen, erscheint es als wahrscheinlich, dass aber auch bei Spitalbehandlungen mit spezialisierter Palliativpflege diese nicht immer in der Diagnosenliste erscheint.

2.1.3 Sterbeort durch Verknüpfung bestehender Daten

Eines der Ziele der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012 ist es, die Pflegesituation am Lebensende so zu verbessern, dass vermehrt Menschen, die zu Hause sterben möchten, auch zu Hause sterben können. Durch Kombination der Zahlen der verstorbenen Personen in der Statistik der Heime (SOMED), in der medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS) und in der Bevölkerungsstatistik (bevnat) kann berechnet werden, welcher Anteil der Bevölkerung im Spital oder im Pflegeheim stirbt. Die Restkategorie umfasst grösstenteils die zu Hause Verstorbenen. Vergleichsweise nur sehr wenige Menschen sterben unterwegs oder am Arbeitsplatz.

Die Zahlen sind ab Erhebungsjahr 2006 vorhanden. In der Schweiz starben im Jahr 2009 62'500 Personen. Von diesen Todesfällen ereigneten sich 25'300 oder 41 Prozent im Krankenhaus, 24'800 oder 40 Prozent im Alters- und Pflegeheim und 12'300 (20%) zu Hause oder an einen andern Ort. Diese Verteilung ist von Kanton zu Kanton verschieden, der Anteil zu Hause variiert zwischen 13 und 42%.

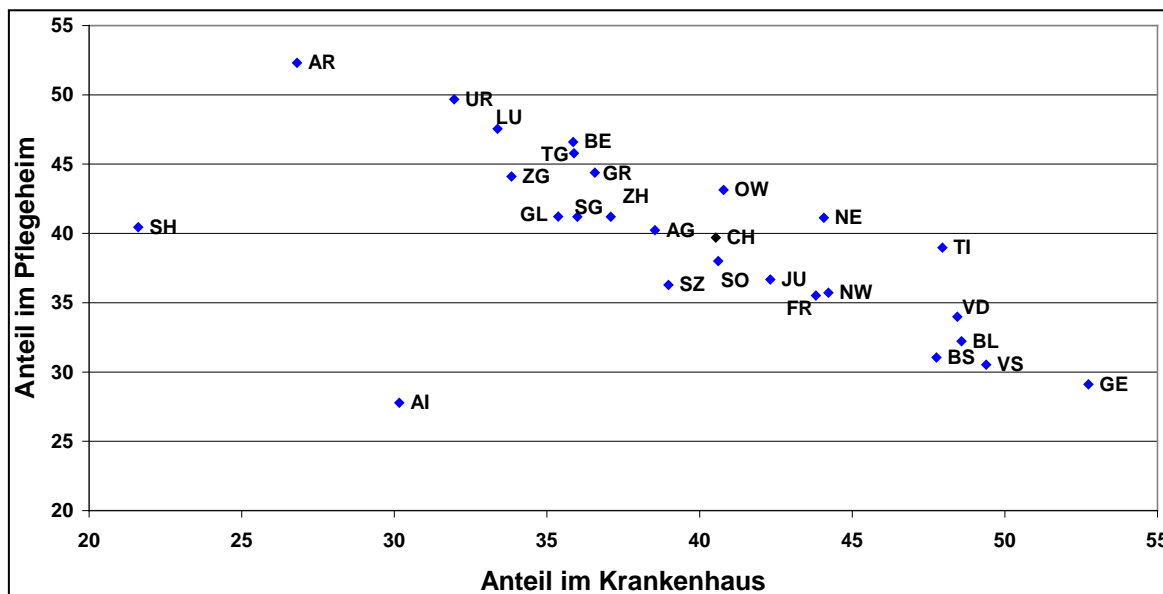
Anteil zu Hause* verstorbener Patienten, 2009



Daten: BFS, verschiedene Datenquellen

Der Anteil im Krankenhaus variiert zwischen 22 und 53 Prozent, derjenige im Alters- und Pflegeheim zwischen 28 und 52 Prozent.

Anteil im Pflegeheim und im Krankenhaus verstorbene Personen, 2009



Daten: BFS, verschiedene Datenquellen

In den Kantonen GE, VS, BS, BL, VD, TI, NW, FR, JU, NE, SZ und SO ist der Anteil der im Krankenhaus Verstorbenen grösser als der Anteil im Pflegeheim (insgesamt 47% gegenüber 34%), während in den Kantonen AR, SH, UR, LU, BE, ZG, TG, GR, GL, SG, ZH, OW und AG weniger Personen im Krankenhaus als im Pflegeheim sterben (36% gegen 44%). In den Kantonen, wo insgesamt mehr Personen im Krankenhaus sterben, finden sich geringfügig weniger Todesfälle zu Hause (18% gegen 21%).

Diese Berechnungen können nach Alter, Geschlecht und Kanton durchgeführt werden. Evtl. ist eine feinere Raumgliederung möglich, doch die geografischen Angaben beziehen sich in MS und SOMED auf die MedStat-Regionen, beruhend auf der PLZ der Wohnadresse, in bevnat hingegen auf der Gemeindenummer.

2.1.4 Erhebungen im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012»

Um einen Überblick über den Stand der Entwicklung von Palliative Care zu erhalten, haben das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) im November/Dezember 2011 eine schriftliche Befragung bei den Kantonen durchgeführt. Die Fragebogen wurden an die für das Thema «Palliative Care» zuständigen Personen in den kantonalen Gesundheitsdirektionen geschickt. Alle 26 Kantone haben den Fragebogen beantwortet.

Ergebnisse

In 19 Kantonen besteht eine explizite oder implizite gesetzliche Grundlage für Palliative Care. Neun Kantone verfügten Ende 2011 über ein verabschiedetes Konzept bzw. eine Strategie für Palliative Care (VD, VS, BS, AG, LU, ZG; ZH, SZ, TG). In weiteren fünf Kantonen ist die Erarbeitung eines Konzepts oder einer Strategie im Gange bzw. geplant (BE, FR, GE, SG, TI). In 17 Kantonen wurde Palliative Care im Rahmen der Spitalplanung 2012 berücksichtigt, einerseits als Leistungsauftrag für die palliative Grundversorgung in Akutspitälern, andererseits für den Betrieb von spezialisierten Palliativstationen. Nicht berücksichtigt wurde Palliative Care in den Kantonen Appenzell Innerrhoden, Basel-Land, Genf, Graubünden, Luzern (2012 keine neue Spitalplanung), Nidwalden (Spitalplanung erfolgt erst auf 2015), Obwalden, St. Gallen, Tessin und Uri.

Stationäres Angebot der spezialisierten Palliativversorgung: In 29 Palliativstationen oder Palliativkliniken werden 295 Patientenbetten bereitgestellt. In der Nordostschweiz (Zürich, St. Gallen), der Westschweiz (Waadt, Neuenburg, Freiburg, Wallis) sowie in der Region Basel besteht ein

Angebot, während es im Mittelland nur in Bern) und in der Zentralschweiz keine Palliativstation/-klinik gibt. Einzelne Palliativbetten, die hier nicht gezählt sind, stehen in einigen Spitälern zur Verfügung. In vier Kantonen (LU, AG, ZH, SZ) bestehen insgesamt sechs Hospize mit Pflegeheimstatus. Tages- oder Nachthospize gibt es in der Schweiz (noch) nicht.

In der ambulanten Versorgung gibt es erst wenige spezialisierte palliative Angebote: flächendeckend in den Kantonen Tessin und St. Gallen, ausserdem an den Kantonsspitälern Graubünden und Zug sowie am onkologischen Ambulatorium in Thun. In der Westschweiz bestehen dagegen mobile Palliativdienste. Das sind spezialisierte Teams, die in erster Linie die Betreuenden zuhause und im Pflegeheim unterstützen, d.h. hauptsächlich in der «2. Linie» tätig sind und weniger direkt Pflegeleistungen erbringen.

Das ambulante Angebot in der Schweiz zeigt also ein ähnliches Bild wie das stationäre: eine gut ausgebaute Versorgung in der Nordostschweiz (Zürich, St. Gallen) und der Westschweiz (Waadt, Neuenburg, Freiburg, Wallis) sowie im Tessin, wenige Angebote in der Zentralschweiz und im Mittelland. Das hängt vor allem damit zusammen, dass die mobilen Palliativdienste in den meisten Regionen von einem Spital bzw. der Palliativstation aus koordiniert werden.

Die Palliative-Care-Angebote haben in allen Bereichen der spezialisierten Palliativversorgung in den dreieinhalb Jahren seit der Befragung 2008 (siehe dazu die Angaben im nächsten Abschnitt) um rund ein Drittel zugenommen.

2.2 Private Daten auf nationaler Ebene

In der Vergangenheit gab es auch private Initiativen, die Situation und Versorgung von Palliative Care in der Schweiz zu dokumentieren und entsprechende Daten zu sammeln. Datenerhebungen aus dem Jahr 2008 waren die Basis von zwei Berichten mit nationalem Charakter, die durch die Initiative von palliative ch entstanden sind und im folgenden zusammengefasst werden.

2.2.1 Bestandsaufnahme des Angebots 2008 durch Palliative ch

Palliative ch hat zusammen mit der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften 2008 eine Nationale Bestandesaufnahme zu Palliative Care in der Schweiz durchgeführt.² Die Studie wurde durch oncosuisse finanziert. Sie verfolgte zwei Hauptziele:

Voll-Erhebung des Palliative Care Angebots in der Schweiz (unter Einschluss aller Krebszentren).

Quantitative und qualitative Beschreibung des Leistungsangebots, um eine nationale Übersicht über das fachspezifische Angebot zu erstellen

Es wurde ein sehr umfangreicher Fragebogen eingesetzt mit fünf Abschnitten und gesamthaft 123 Fragen (69 Fragen für Institutionen ohne spezialisiertes Angebot und weitere 53 Fragen für Institutionen mit spezialisiertem Palliative Care Angebot).

Angaben zur ausfüllenden Person und zur Institution/Organisation

- I Einschätzung von Palliative Care im Allgemeinen (Fragen 1–20)
- II Betreuung von Menschen mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Krankheit oder einer begrenzten Lebenserwartung in der gesamten Institution (Fragen 21–38)
- III Detailangaben zum Angebot in der ganzen Institution (Fragen 39–69)

Nach Abschnitt III endet die Befragung für Einrichtungen ohne Spezialbereich für Palliativ Care. Zur Fortsetzung der Befragung muss der/die Befragte hier das Angebot seiner/ihrer Institution selber als palliativ care spezifisch deklarieren.

² Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs; Krebsliga Schweiz; Stiftung Krebsforschung Schweiz

- IV Angebot im speziellen Teilbereich oder in der Spezialeinrichtung für Palliative Care nach Selbsteinschätzung (Fragen 70–123)
- V Palliative Care Directory (hier kann die Institution Ihr Interesse für den Eintrag in das Palliative Care Directory bekunden).

Alle Spitäler, Alters- und Pflegeheime und spezifischen spitalexternen onkologischen und den mobilen Palliative Care Dienste wurden befragt (Vollerhebung). Von den Spitexorganisationen wurde eine nach Kanton stratifizierte Zufallsstichprobe im Umfang von 300 befragt. Die Befragung erfolgte von März bis Mai 2008. Es wurde eine Rücklauf der Fragebogen von 57% erreicht. Gesamthaft antworteten 1195 Institutionen.

Die folgenden Ergebnisse werden direkt aus dem angegebenen Bericht zitiert, in Klammern steht die Kapitelnummer.

- «Etwas über ein Drittel der antwortenden Institutionen verfügt über ein Konzept, welches die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden regelt. Am häufigsten liegt ein solches bei den Alters- und Pflegeheimen vor: 44% gegenüber 33% in den Spitälern und 25% bei den spitalexternen Diensten.» (4.4.1)
- «Eine spezifische Regelung der Zusammenarbeit für die palliative Betreuung gibt es in einem Viertel der Institutionen, ein interdisziplinäres Rapport- und Kommunikationssystem ist in etwa einem Drittel der Institutionen eingeführt und interdisziplinäre Palliative Care Fallbesprechungen werden in einem Fünftel der Institutionen regelmässig durchgeführt. Bei allen drei Fragen ist wiederum bei den Spitälern ein grosser Anteil an fehlenden Antworten zu vermerken (19%).» (4.3.2)
- «Eine Umsetzung dieses Anspruchs in die klinische Praxis bspw. in Form von standardisierten Instrumenten und Guidelines ist insbesondere bei den Heimen im Verhältnis zum Vorliegen eines Konzeptes niedriger. Diese werden in rund einem Drittel eingesetzt. Bei den Spitälern liegt der Einsatz von Guidelines mit einem Anteil von 33% etwas höher als in spitalexternen Diensten und Heimen (21–25%). Eine spezifische Regelung für die Zusammenarbeit in der palliativen Betreuung ist für alle drei Institutionstypen noch nicht häufig (24–26%).» (4.4.1)
- «In der Fachqualifikation der Mitarbeitenden gibt es Unterschiede zwischen den Institutionstypen: Spitäler weisen häufiger (45%) Pflegefachpersonen mit Zusatzqualifikation in Palliative Care aus als Heime und spitalexterne Dienste, wo diese nur in 30% der Institutionen vertreten sind. Fortbildungen in Palliative Care werden demgegenüber von den Mitarbeitenden der spitalexternen Diensten häufiger regelmässig genutzt (fast 40%) als in Spitälern und Heimen (28%).» (4.4.1)
- «In den Institutionen steht nur selten eine schriftliche Information zum Palliative Care Angebot an für Patientinnen und Bewohnerinnen zur Verfügung (12–18%).» (4.4.1)
- «Die Institutionstypen unterscheiden sich in der Anwendung von Schmerzbeurteilung und Schmerzmanagement nicht gross, die Heime wie die Spitäler und spitalexternen Dienste wenden diese Instrumente etwa zu gleichen Anteilen an (ca. zwei Drittel). Die Erfassung anderer Symptome wie Atemnot, Übelkeit, Verwirrung, Depression wird insgesamt noch häufiger angewandt und dies insbesondere von Heimen und spitalexternen Diensten (79–85%) und etwas weniger von den Spitälern (71%).» (4.4.2)
- «Weniger häufig finden sich Qualitätskriterien wie das Führen einer spezifischen Verlaufsdokumentation (55 bis 63%) oder die Dokumentation von Standortgesprächen (49 bis 64%), wobei diese Massnahmen in den Alters- und Pflegeheimen am häufigsten umgesetzt werden. Wiederum zu bemerken ist auch bei diesen Ergebnissen, dass bei den Alters- und Pflegeheimen mit 6 bis 7%

am wenigsten fehlende Antworten zu verzeichnen sind und bei den Spitälern (wie schon oben angemerkt) jeweils 20% der Antworten fehlen.» (4.4.2)

- «Die Zusammenarbeit mit freiwilligen Helferinnen und Helfern in der Betreuung von Menschen in palliativer Situation ist noch nicht sehr verbreitet und insbesondere in den Spitälern noch wenig etabliert; nur 36% der Spitäler bejahen diese Frage; in den Alters- und Pflegeheimen wird etwas häufiger mit freiwilligen Helfern und Helferinnen zusammengearbeitet (45%), nur in den Spitex-Diensten ist diese Zusammenarbeit recht gut etabliert.» (4.4.3)
- Vernetzte Palliativversorgung: «...knapp 10% der antwortenden Institutionen sind Teil eines regionalen Palliativnetzes und etwa 31% der Antwortenden stehen im Austausch mit dem regionalen Palliativnetz. Spitäler sowie spitalexterne und mobile Dienste sind häufiger fest in einem Netz integriert als Heime. Spitäler sind auch öfters im Austausch mit dem regionalen Netz als Heime und Spitex. 22% der Pflegedienstleitungen sind nicht informiert, ob es ein regionales Palliativ-Netz gibt. Gesamthaft ist demnach ein sehr grosser Teil der Institutionen (60%) in kein regionales Netzwerk eingebunden.» (4.4.4)
- «Von den gesamthaft antwortenden Institutionen (n=1195) konnten aufgrund einer Selbsteinschätzung durch die Verantwortlichen der Institutionen 138 spezialisierte Einrichtungen oder Organisationen mit spezialisiertem Angebot in Palliativ Care identifiziert und 130 einem Bereich (Langzeit, Akut, beides, ausserhalb) zugeordnet werden. Institutionen aus dieser Untergruppe, die mit einem Eintrag in das sog. „Palliative Care-Directory Schweiz“ einverstanden waren (n=74), konnten mit ihrem Angebot geografisch erfasst werden.» (4.5)

Spezialeinrichtungen und Spezialabteilungen (n=138)

Langzeitbereich	48
Akutspital	41
Ausserhalb einer Institution	30
Akut- und Langzeitbereich	11
Total	130

Anzahl Institutionen gemäss Eintrag „Palliative Care directory Schweiz 2008“ (n=74)

Palliativstationen / stationäre Angebote	32
Spezialisierte Angebote im Langzeitbereich	16
Hospize	5
Mobile Dienste	21

Betreute Patientengruppen im spezialisierten Bereich für Palliative Care

- «Die grosse Mehrzahl der spezialisierten Einrichtungen oder Abteilungen mit speziellem Teilbereich für Palliative Care betreuen Patienten mit Krebserkrankungen (88%) und ein etwa gleich grosser Anteil der Institutionen (91%) gibt an, multimorbide alte Menschen zu betreuen. Je weitere 80% der Einrichtungen geben an, Patienten mit komplexen Schmerzleiden bzw. unheilbaren neurologischen Erkrankungen zu betreuen und 62% betreuen Patienten mit psychiatrischen Leiden und je etwa 40% Aids-Kranke bzw. schwerbehinderte Erwachsene.» 6% betreuen Neugeborene und Kinder mit lebensbedrohlichen oder unheilbaren Krankheiten. (4.5.3)

Im Jahr 2010 wurde das Palliative Care directory aktualisiert - vgl. www.palliative.ch → Wo und wie finde ich palliative care? Dort findet sich nach Kanton abrufbar das aktuelle Angebot.

2.2.2 Minimum Data Set Schweiz Juli – September 2008

Palliative ch führte vom 1. Juli bis am 30. September 2008 eine Befragung über die Patienten in Behandlung in spezialisierten Palliative Care Institutionen wie Palliative Care Einheiten, Hospizen,

Brücken- und Konsiliardienste durch.³ Der folgende Text stellt eine Zusammenfassung dieses Berichtes dar, einzelne Aussagen werden wörtlich übernommen. Die Daten betreffen unter anderem das Profil der Patienten, die wichtigsten Diagnosen, die Aufenthaltsdauer in Institutionen und den Sterbeort. 26 Einrichtungen aus den drei Sprachgebieten haben teilgenommen, Daten von 1177 Patienten wurden erhoben.

Die Daten stammen zur Hälfte aus stationären Palliative Care Einheiten, zur anderen Hälfte aus mobilen Diensten. Im stationären Bereich sind es vor allem Daten von Patienten von Palliative Care Einheiten in Spitälern. Im ambulanten Bereich sind es vor allem Patienten von Brückendiensten. Patienten in Spitalexternen OP (SEOP) waren 6%.

Die Anzahl Patienten pro Institution ist sehr unterschiedlich. In den mobilen Diensten geht die Anzahl der Patienten von 10 bis 124, mit einem Durchschnitt von 55. In den stationären Einheiten geht die Anzahl Patienten von 12 bis 120, mit einem Durchschnitt von 38 Patienten.

Das durchschnittliche Alter der Patienten ist 68 Jahre. Die pädiatrischen Situationen sind bei den berichtenden Institutionen sehr selten (13 Patienten davon 38% onkologische Situationen). Es gibt gleich viele Patienten im Alter von 20 bis 65 Jahren (437) wie im Alter von 66 bis 80 Jahren (419). Patienten über 80 Jahren sind seltener (256), obwohl die meisten Todesfälle in der Schweiz in diesem Alter stattfinden.

Im Durchschnitt haben 82% der Patienten eine onkologische Diagnose. Im Tessin, sind 97% der Fälle onkologisch, während es in der Deutschschweiz nur 70% sind. Die Westschweiz ist im Durchschnitt mit 82% onkologischen Patienten. Die häufigsten nichtonkologischen Diagnosen sind Herzkrankheiten (27%), Lungenkrankheiten (13%), Demenz (8%) und Niereninsuffizienz (8%). 10 Patienten leiden an einer HIV Erkrankung (2%). Die nicht palliativen Diagnosen betreffen vor allem chronische Schmerzen. Diese nicht palliativen Diagnosen sind meistens kombiniert mit anderen Diagnosen. Es wurden nur 40 Fälle (3.3%) mit einer alleinigen Schmerzdiagnose erhoben, wovon 35 in zwei Institutionen.

Die Patienten in Palliativ Stationen wurden überwiegend aus den Akutspitälern zugewiesen, gefolgt von zu Hause. Die anderen Herkunftsorte sind selten. Die häufigsten Verlegungsgründe sind Behandlungsfortsetzung, Schmerz und andere Symptome und AZ- Verschlechterung. Die Aufenthaltsdauer ist sehr lang: von 20 bis 25 Tage in Palliativstationen, von 25 bis 55 Tagen in mobilen Diensten. In den Palliativstationen werden ein Drittel der Betten besetzt durch die 10% der Patienten die am längsten bleiben. Es gibt wenige Unterschiede zwischen den gestorbenen und den verlegten Patienten. Während der Erhebung wurde ein Drittel der Patienten verlegt. Die Patienten der mobilen Dienste sterben zu Hause, in Akutspitäler und auf Palliativstationen.

2.3 Daten auf kantonaler Ebene

Auf kantonaler und regionaler Ebene werden in der Schweiz zusätzlich Daten zur Palliative Care gesammelt, die nicht in die Bundesstatistiken fließen.

Von den 26 für das Thema «Palliative Care» zuständigen Personen in den kantonalen Gesundheitsdirektionen, erhielt das BAG von zehn kantonalen Direktionen eine Antwort (AR, BE, BL, FR, GL, NE, VD, VS, ZG, ZH). Aus den Angaben geht hervor, dass Ende 2011 in sechs Kantonen zumindest punktuell Daten von einer kantonalen Stelle gesammelt werden (FR, VD, ZH, BE; JU, NE⁴). Von diesen erhebt der Kanton Waadt als einziger Kanton systematisch und umfassend Daten zu

³ Palliative.ch (2009): Minimum Data Set Schweiz. Erhebung Juli – September 2008. Bericht. http://www.palliative.ch/uni_pdf/bericht_mds2008.pdf

⁴ In den Kantonen BE, JU und NE werden Daten als überkantonaler Verbund des französisch sprechenden Sprachraums gesammelt.

Palliative Care. Andere Kantone befinden sich in der Planungsphase zur Entwicklung eines kantonalen Erhebungsinstrumentes (ZH) oder eines Palliative-Care-Konzepts (FR). Aus anderen Stellen (Ebene «Private») wurde auch auf die Entwicklung von Erhebungsinstrumenten hingewiesen (AG, JU).

Über die regionalen Sektionen von palliative ch konnte ein sehr heterogenes Feld an Verbänden und Organisationen erreicht werden. Angaben zu Datensammlungen oder geplanten Erhebungen erhielt das BAG von regional, kantonal und überkantonal aktiven Organisationen (Sektionen von palliative ch, Spitäler, mobile spezialisierte Dienste, Kantonalverbände des Schweizerischen Roten Kreuzes (SRK), Hospizgruppen, überkantonale Verbände wie z.B. «l' arc jurassien» und Hochschulen) sowie von national tätigen Organisationen (palliative ch, Pro Pallium, Schweizerische Muskelgesellschaft), die in 16 Kantonen der Schweiz aktiv sind.

Aus den Kantonen der Innerschweiz (NW, OW, SZ, UR) fehlen – sowohl von der öffentlichen Verwaltung als auch von Privaten – Informationen zur Datenlage grösstenteils. Viele Aktivitäten zeigen sich hingegen in den Regionen der Nordostschweiz (AR, SG, TG).

Kantonale Direktionen (öffentliche Verwaltung)		
Keine Daten	Daten	Keine Antwort
AR, BL, GL, VS, ZG	BE, NE, JU, VD, ZH und FR	AG, AI, BS, GE, GR, LU, NW, OW, SG, SH, SO, SZ, TG, TI, UR
Private (Spitäler, Fach- und Bildungsverbände, Hochschulen u.a.)		
Antwort und Angaben		Keine Antwort
AG, AI, AR, BE, BL, BS, GR, JU, NE, LU, SG, SH, SO, TG, VD, ZH		FR, GE, GL, NW, OW, TI, SZ, UR, VS, ZG

BFS und BAG, Stand November 2011

Die erhobenen Daten von kantonalen Verwaltungsstellen, die nicht an das BFS weitergehen, sind primär kantonale Bestandesaufnahmen und dienen teilweise auch der Konzeptentwicklung und der Einführung von Erhebungsinstrumenten. Von privaten Stellen werden vor allem Daten im Rahmen von Tätigkeitsberichten gesammelt. Es werden teilweise Patientendaten analog zu den Erhebungen des MDS durchgeführt. Organisationen im Freiwilligenarbeit führen häufig Einsatzstatistiken. Detaillierte Informationen zu den gemachten Angaben befinden sich in einer Tabelle im Anhang dieses Berichts.

3 Beurteilung des Ist-Zustandes

Es kann festgestellt werden, dass insgesamt sowohl in der Bundesstatistik als auch bei den kantonalen Stellen wenig Informationen zum Thema Palliative Care vorliegen.

In der Bundesstatistik liegen spärliche Angaben über palliative Einrichtungen, über betreute Patienten oder über erbrachte Leistungen vor. In der Krankenhausstatistik oder der Pflegeheimstatistik bestehen keine Angaben zu Versorgungsstrukturen der Palliative Care. Vereinzelt Informationen zu erbrachten palliativen Leistungen finden sich in der medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS) und in der Erhebung zum Gesundheitszustand betagter Personen in Institutionen (EGBI).

Der Sterbeort lässt sich aus der Differenz von Bevölkerungsstatistik (bevnat), Medizinischer Statistik der Krankenhäuser (MS) und der Pflegeheimstatistik (somed) rekonstruieren (s. Ziffer 2.1.2)

Die Gesundheitsbefragung von Betagten in stationären Einrichtungen (EGBI) liefert uns die Angabe, dass 13% der Pflegeheimpatienten palliative Leistungen erhalten.

In der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser findet sich für das Jahr 2010 «Palliativbehandlung» (Z51.5) 500 mal als Hauptdiagnose und 3356 mal als Nebendiagnose.

Relativ gute, umfangreiche, aber nicht repräsentative Daten liefern zwei Befragungen aus dem Jahr 2008 die auf Initiative von palliativ ch entstanden sind. Durch die vergleichbare Wiederholung der

Strukturbefragung im Jahr 2011 im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care liegt heute eine gute Datengrundlage über das vorhandene Leistungsangebot vor. Die Fortführung dieser Erhebungen ist jedoch nicht gewährleistet.

Die Datenlage zu Themen der Palliative Care auf kantonaler und regionaler Ebene ist sehr unterschiedlich. Die Mehrheit der angeschriebenen kantonalen Verwaltungsstellen haben keine Angaben zur Datensituation in der Palliative Care gemacht. Es konnten nur einige private Stellen über die regionalen Fachverbände von palliative.ch erreicht werden. Diese Rückmeldungen decken ein breites Tätigkeits- und Themenfeld ab. Die in diesem Bericht vorliegenden Daten sind sehr heterogen, sodass sie keine Aussagen zum Zustand der Palliative Care in der Schweiz ermöglichen.

4 Referenzen

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2012): Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 – Stand der Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Ergebnisbericht vom 8. Februar 2012. <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/11020/index.html?lang=de>

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care, Bern

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2009). Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012, Bern

Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs; Krebsliga Schweiz; Stiftung Krebsforschung Schweiz

Palliative.ch (2009): Minimum Data Set Schweiz. Erhebung Juli – September 2008. Bericht. http://www.palliative.ch/uni_pdf/bericht_mds2008.pdf

Bundesamt für Statistik: «Statistik der sozialmedizinischen Institutionen» (SOMED) <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/03/02.html>

Bundesamt für Statistik: «Statistik der Hilfe und Pflege zuhause» (Spitex), <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/03/03.html>

Bundesamt für Statistik: «Medizinische Statistik der Krankenhäuser» (MS) <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/04/01.html>

Bundesamt für Statistik: «Krankenhausstatistik » (KS) <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/03/01.html>

Bundesamt für Statistik: «Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen» (EGBI). <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/01/key/07/01.html>

Internetseiten

Bundesamt für Statistik: www.bfs.admin.ch

Bundesamt für Gesundheit: www.bag.admin.ch (Palliative Care)

Palliative.ch, Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung: www.palliative.ch