

MINIMUM DATA SET SCHWEIZ  
ERHEBUNG JULI – SEPTEMBER 2008

**BERICHT**



JUNI 2009

# INHALTSVERZEICHNIS

EINFÜHRUNG .....	3
DATENANALYSE .....	3
1. INSTITUTIONEN .....	3
2. PROFIL DER PATIENTEN .....	5
3. RECHTLICHE ASPEKTE.....	8
4. ASSESSMENT TOOLS.....	8
5. ZUWEISUNG DER PATIENTEN.....	10
6. AUFENTHALTSDAUER.....	11
7. WERDEN DER PATIENTEN .....	13
8. VERLEGUNG DER PATIENTEN .....	13
9. STERBEN.....	14
ABSCHLUSS .....	16

## EINFÜHRUNG

Obwohl Palliative Care sich seit zwanzig Jahren in der Schweiz entwickelt hat, gibt es nur wenige Daten von Palliative Care Patienten. Die schweizerische Gesellschaft für Palliativ Medizin und Pflege (Palliative.ch) wünschte eine Datenerhebung zu entwickeln. Eine Arbeitsgruppe von Palliative.ch, zusammengesetzt von Pflegefachpersonen, Ärzte und Geschäftsleiter hat dieses Dokument hergestellt. Minimum Data Set (MDS) ist ein Dokument zur Erhebung von Informationen von Patienten in Palliative Care in der Schweiz.

Die Daten betreffen unter anderem das Profil der Patienten, die wichtigsten Diagnosen, die Aufenthaltsdauer in Institutionen, die Assessment Tools und den Sterbeort.

In diese erste Erhebung wurden nur Patienten aufgenommen die in Behandlung in spezialisierte Palliative Care Institutionen wie Palliative Care Einheiten, Hospizen, Brücken- und Konsiliardienste sind.

Diese erste Erhebung hat vom 1. Juli bis am 30. September 2008 während 3 Monaten stattgefunden. 26 Teams aus verschiedenen Sprachgebieten haben teilgenommen, Daten von 1177 Patienten wurden erhoben.

Dank diesen Daten wird das bestehende Angebot von Palliative Care besser durch die Medien und die Finanzierungspartner bekannt werden. Auch ein Vergleich zwischen den verschiedenen Institutionen wird möglich sein.

Die Resultate der Erhebung wurden während den Consensus Tagen am 3. Und 4. Dezember 2008 in Biel vorgestellt.

## DATENANALYSE

### 1. INSTITUTIONEN

26 spezialisierte Palliative Care Teams aus der ganzen Schweiz haben an der Erhebung teilgenommen.

- 18 aus der Westschweiz
- 6 aus der Deutschschweiz
- 2 aus dem Tessin

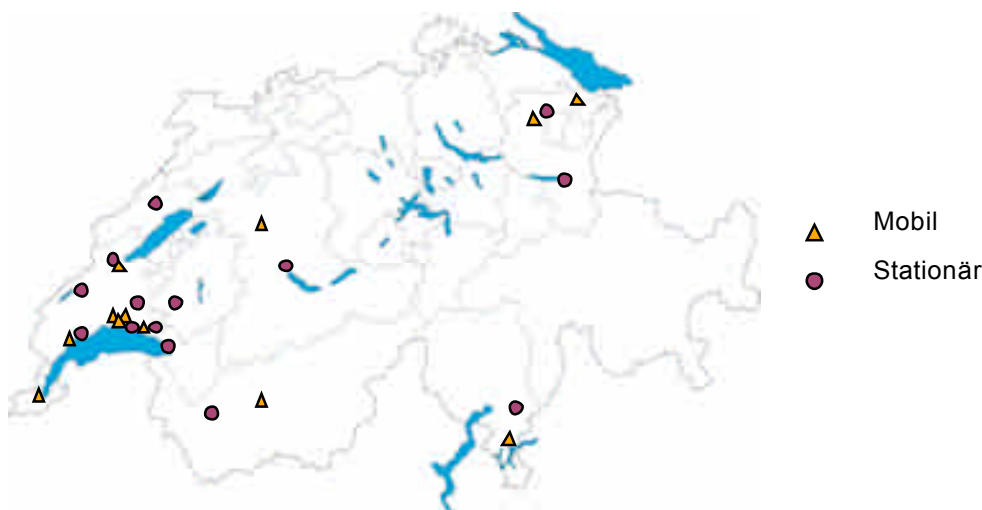


Bild 1: Institutionen die an der Erhebung teilgenommen haben

### 1.1 Profil der Institutionen

Diese Teams verteilen sich in den folgenden Kategorien :

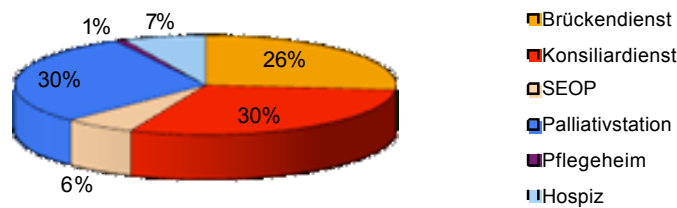
Stationär:

- Palliative Care Einheiten (12)
- Hospizen (2)
- Pflegeheim, mit Palliative Care Betten (1)

Mobile Dienste:

- Brückendienste, mit einem Pädiatrie Dienst (7)
- Konsiliar Dienste (2)
- Spital Externe Dienste, SEOP (2)

### 1.2 Patienten nach Typ der Institutionen



Die Hälfte der Patienten befanden sich in Palliative Care Einheiten, die andere Hälfte in mobilen Diensten.

Im stationären Bereich sind es vor allem Palliative Care Einheiten in Spitäler.

Im ambulanten Bereich sind es vor allem Brückendienste. Patienten in SEOP waren 6%.

Fig. 2: Patienten nach Typ der Institutionen

### 1.3 Anzahl Patienten pro Institution

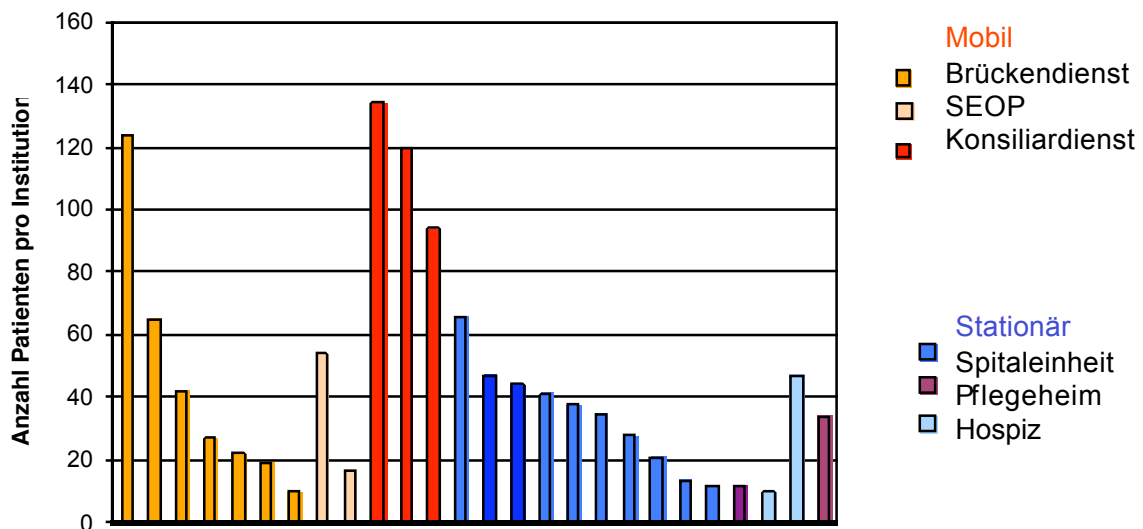


Fig. 3: Anzahl Patienten pro Institution

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

#### 1.4 Anzahl Patienten pro Kategorie der Institutionen und Kanton

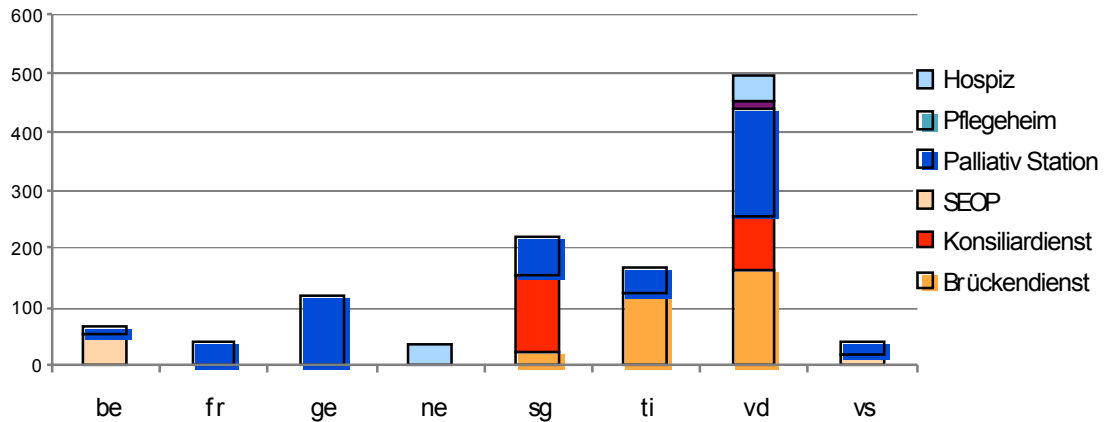


Fig. 4: Anzahl Patienten pro Kategorie der Institutionen und Kanton

Im Kanton Waadt wurden nahezu Daten von 500 Patienten erhoben, in allen Typen von Institutionen, ausgenommen SEOP.

Die anderen Kantone haben nur eine oder zwei verschiedene Versorgungskategorien. Die Anzahl der Patienten geht von 34 bis 217.

## 2. PROFIL DER PATIENTEN

Die Erhebung erfolgte über das Geburtsjahr, Geschlecht, die drei wichtigsten Diagnosen, das Vorhandensein einer Patientenverfügung und die Bekanntgabe eines Patientenvertreters.

### 2.1 Patienten nach Alter und Diagnose (n = 1125)

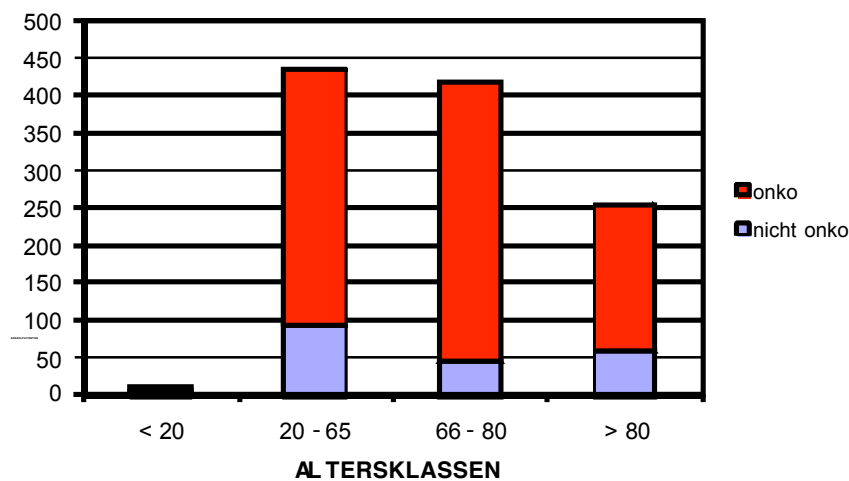


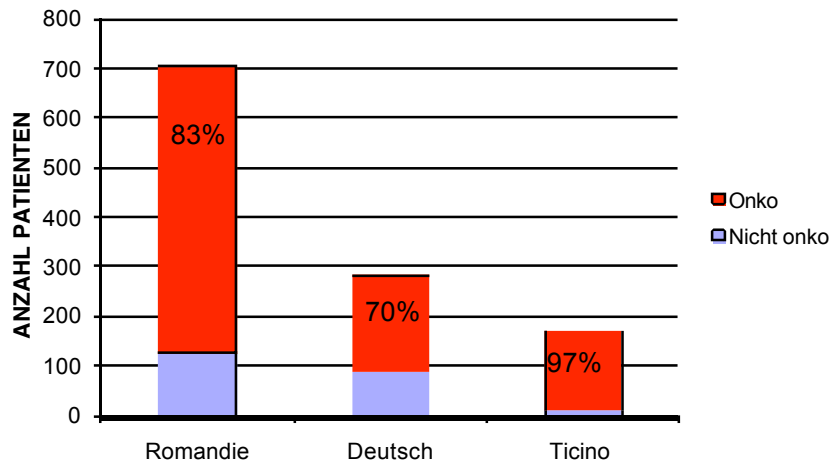
Fig. 5: Patienten nach Alter und Diagnose

Das Durchschnittliche Alter der Patienten ist 68 Jahre. Die pädiatrischen Situationen sind sehr selten. (13 Patienten davon 38% onkologische Situationen)

Es gibt gleich viele Patienten im Alter von 20 bis 65 Jahren wie im Alter von 66 bis 80 Jahren. In die Altersklasse von 20 bis 65 Jahren, waren es 437 Patienten, von denen 78% onkologisch. In die Altersklasse von 66 bis 80 Jahren waren es 419 Patienten, von denen 89% onkologisch.

Patienten über 80 Jahren sind seltener (N= 256 von denen 77% onkologisch), obwohl die meisten Todesfälle in der Schweiz in diesem Alter stattfinden.

## 2.2 Patienten nach Diagnose und Sprachgebiet (n= 1150)

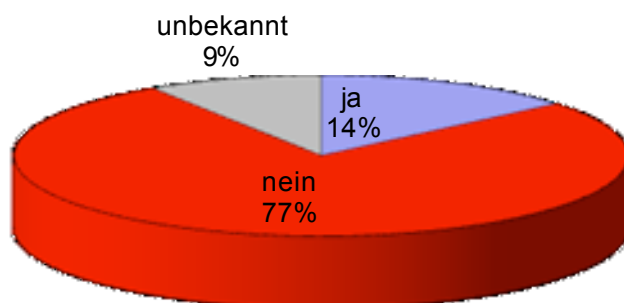


Im Durchschnitt haben 82% von den Patienten eine onkologische Diagnose. Im Tessin, sind 97% der Fälle onkologisch, während es in der Deutschschweiz nur 70% sind. Die Westschweiz ist im Durchschnitt mit 82% onkologische Patienten.

Fig. 6 Patienten nach Diagnose und Sprachgebiet

In der Schweiz, betrifft Palliative Care vor allem onkologische Patienten.

## 2.3 Onkologische Patienten - Metastasen (n= 933)



Von den onkologischen Patienten haben 77% Metastasen. Im Palliative Care Bereich handelt es sich um Patienten mit vorgeschrittener Erkrankung.

Fig. 7 Prozentsatz onkologische Patienten mit Metastasen

## 2.4 Onkologische Diagnosen (n = 994)

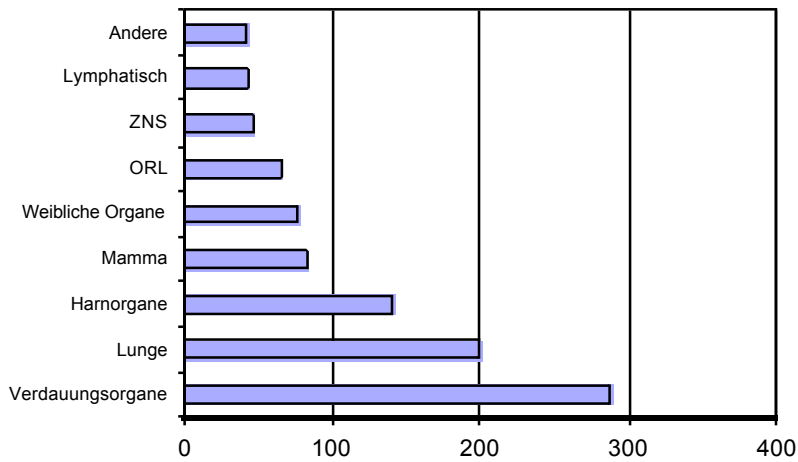


fig. 8 Onkologische Diagnosen

Die meist verbreiteten onkologischen Diagnosen sind Gastrointestinaltrakt (29%), Lunge (20%), Harnblasenkarzinome (14%) und Mammakarzinom (8%).

Bei den Frauen sind es Gastrointestinaltrakt (24%), Mammakarzinom (18%), und Uteruskarzinom (17%).

Bei den Männern, sind es Gastrointestinaltrakt (33%), Lungenkarzinom (24%) und Harnblasenkarzinom (23%).

## 2.5 Nicht onkologische Diagnosen (n = 545)

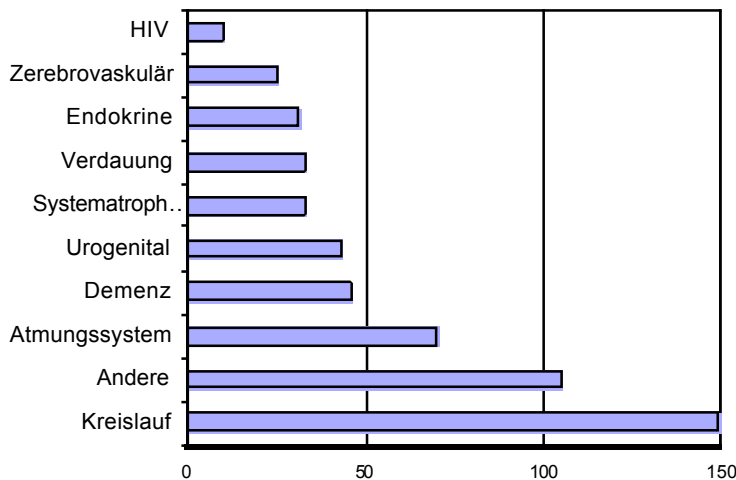


Fig. 9 nicht onkologische Diagnosen

Die Häufigsten nicht-onkologischen Diagnosen sind Herzkrankheiten (27%), Lungenkrankheiten (13%), Demenz (8%) und Niereninsuffizienz (8%).

10 Patienten leiden an einer HIV Erkrankung (2%).

## 2.6 Nicht palliative Diagnosen (n = 116)

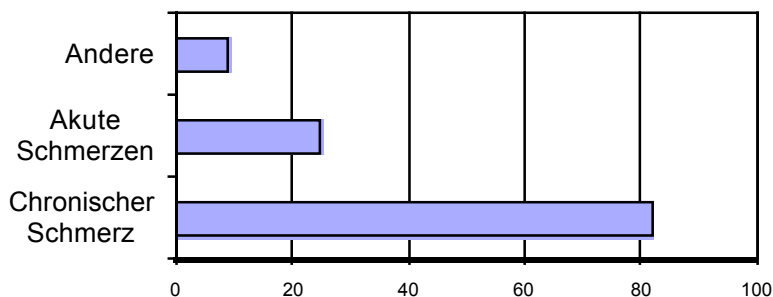


Fig. 10 Nicht palliative Diagnosen

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, w ovon 35 in zwei Institutionen.

### 3. RECHTLICHE ASPEKTE

#### 3.1 Patienten Verfügung (n=1177)

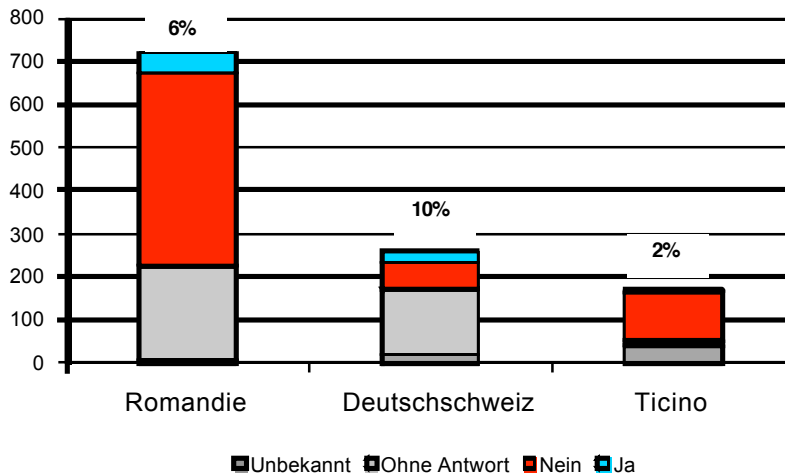


Fig. 11 Patienten Verfügung nach Sprachgebiet

Die Patienten Verfügung wurde nur von sehr wenigen Patienten erstellt, zwischen 2 bis 10% der Patienten erstellten eine Patientenverfügung. In der Deutschschweiz war der Prozentsatz mit 58% tief.

#### 3.2 Patienten Vertreter (n=1177)

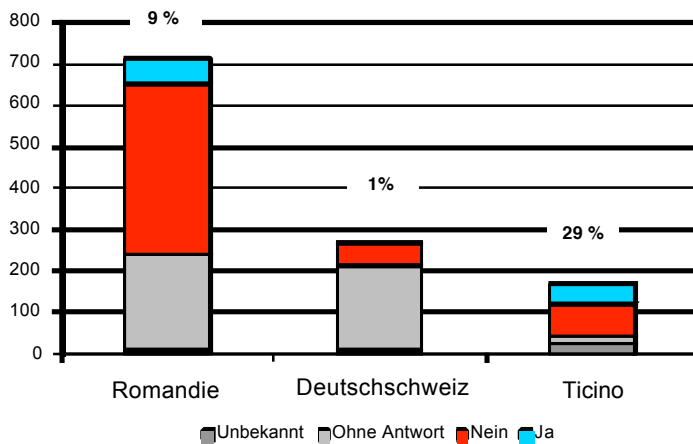


Fig. 12 Patienten Vertreter nach Sprachgebiet

Die Unterschiede nach Sprachgebiet sind sehr gross. Die Patientenvertreter gibt es vor allem im Tessin (29%). In der Deutschschweiz kennt man diese nicht.

### 4. Assessment Tools

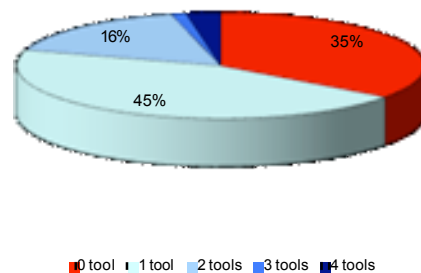
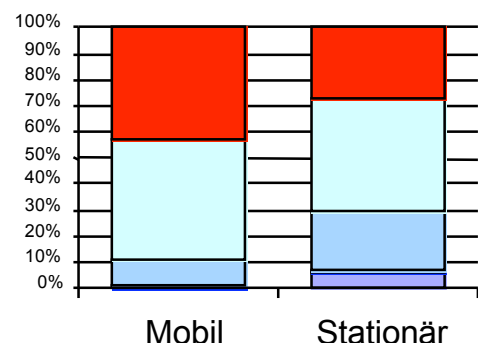


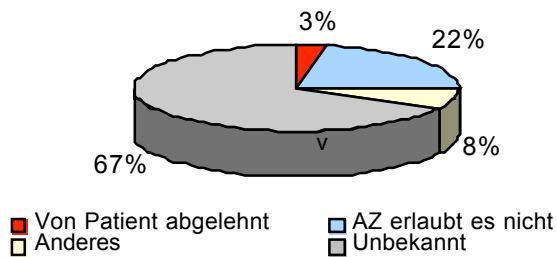
Fig. Anzahl verschiedenen Assessment Tools pro Patient





In 35% der Situationen wurde kein Assessment Tool erwähnt. Für die Hälfte der Patienten wurde nur ein Tool gebraucht, und für 16% der Patienten zwei Tools. Es ist sehr selten dass mehr als zwei Tools für einen Patient angewendet werden.

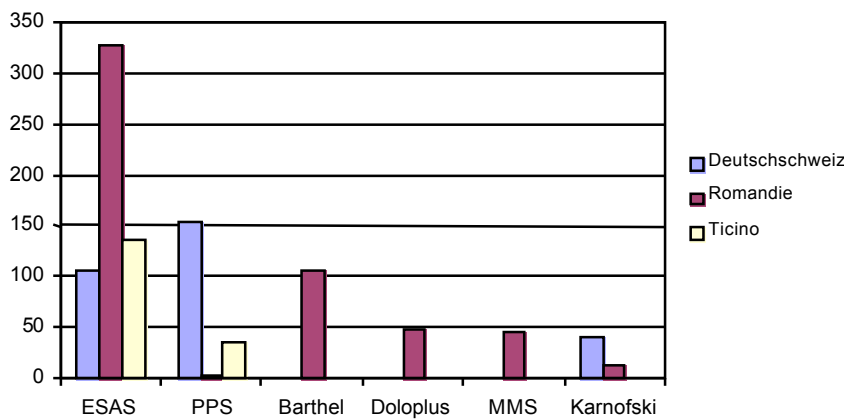
Es ist zu bemerken dass die Assessment weniger für den Konsiliardienst gebraucht werden als auf Palliativstationen.



Bei den Fällen ohne Assessment (n=413), sind die Gründe: der AZ des Patienten ermöglichte es nicht (22%), oder Ablehnung des Patienten (3%).

Fig. 14 Kein Assessment : Grund

#### 4.1 Benutzten Assessment Tools nach Sprachgebiet



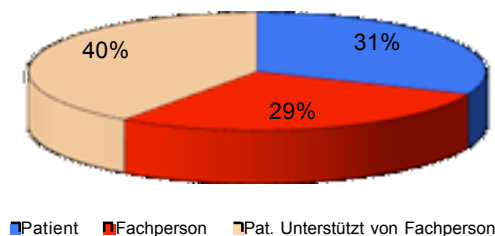
Im MDS können 4 verschiedene Tools erhoben werden: ESAS, PPS und zwei andere nach Wahl. Die Unterschiede zwischen den Sprachgebieten sind sehr gross. In der Westschweiz, wird vor allem das ESAS gebraucht, gefolgt von Barthel, Doloplus und MMS. PPS wird dagegen nicht gebraucht

Fig. 15: Benutzte Assessment Tools nach Sprachgebiet

In der Deutschschweiz sind PPS und ESAS die wichtigsten Tools. Im Tessin wurden nur ESAS und PPS erhoben.

Im MDS wurden die Resultate von ESAS und PPS erhoben, diese konnten wegen Zeitmangel nicht analysiert werden.

#### 4.2 Gebrauch von ESAS (N=438)



ESAS ist ein Selbst-assessment Tool, wurde aber nur in 31% von den Fällen durch den Patienten selbst eingefüllt.

Fig. 16 ESAS wurde eingefüllt durch :

## 5 ZUWEISUNG DER PATIENTEN

### 5.1 Herkunft der Patienten in Palliativstationen (n=569)

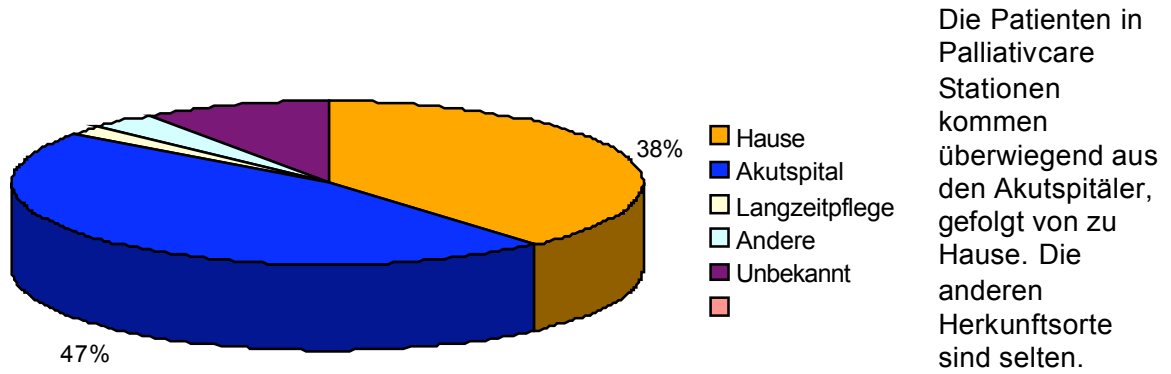


Fig. 17. Herkunft der Patienten in Palliativstationen

### 5.2 Zuweisungsgründe in Palliativstationen (n= 937)

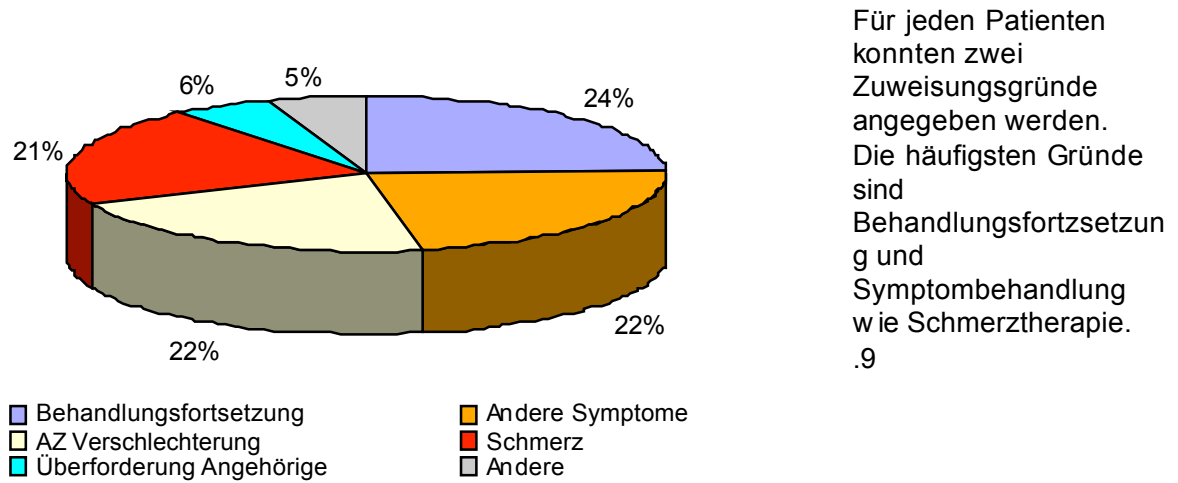
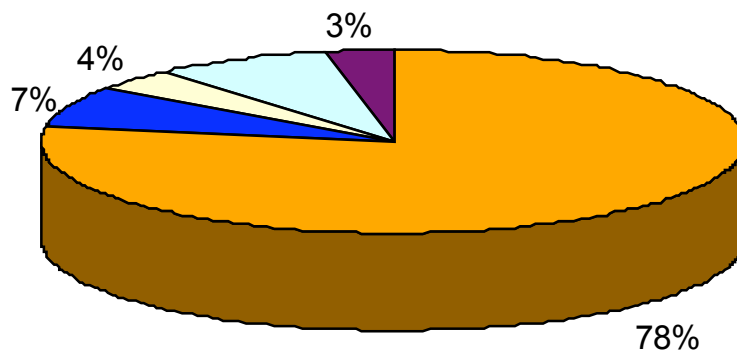


Fig. 18. Zuweisungsgründe in Palliativstationen

### 5.3 Brückendienste – Aufenthaltsort der Patienten (n= 357)



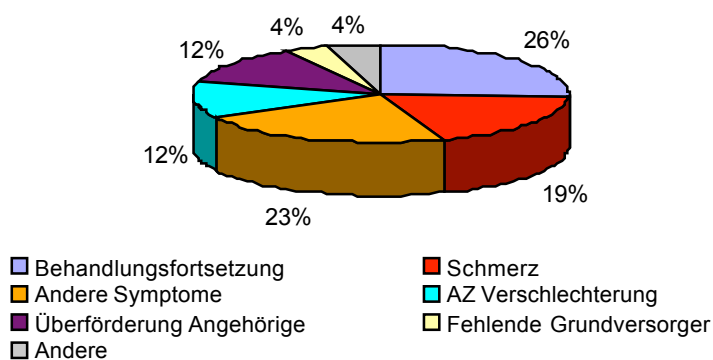
Die Patienten der Brückendienste befanden sich vor allem zu Hause.

Einige Patienten befanden sich in Spitälern oder auch in Alters- und Pflegeheimen.

— Zuhause — Akutspital — Stat Hospiz — Langzeitpflege ■ Andere

Fig. 19 Brückendienste – Aufenthaltsort der Patienten.

### 5.4 Brückendienste – Zuweisungsgründe (n = 361)



Für jeden Patienten konnten maximal zwei Zuweisungsgründe genannt werden.

Die meist genannten Gründe sind die Behandlungsfortsetzung, Schmerz und andere Symptombehandlung.

Fig. 20. Brückendienste – Zuweisungsgründe

## 6. AUFENTHALTSDAUER

Für die Aufenthaltsdauer wurden folgende Daten angegeben

- N= Patienten Anzahl
- Durchschnittliche Aufenthaltsdauer (in Tagen)
- Durchschnittliche Aufenthaltsdauer von 90% der Patienten
- Aufenthaltsdauer von 50% der Patienten
- Maximaler Aufenthaltsdauer
- Prozentsatz der Betten besetzt durch 10% der Patienten die am Längsten bleiben

**6.1 Für verstorbene Patienten (n=403):**

	N	Durchschnitt	Durchschnitt (90%)	50% unter	Max	outlier 10%
Brückendienst	72	45.7	31.9	28	220	
Konsiliar Dienst	1					
SEOP	15	48.9			230	
Palliative Station	266	25.1	17.5	16	223	38%
Hospiz	46	21.2	14.4	12	146	39%
Pflegeheim	3				134	
<b>Gesamt</b>	<b>403</b>	<b>29.8</b>	<b>19.6</b>	<b>18</b>	<b>230</b>	

**6.2 Für verletzte Patienten(n=290)**

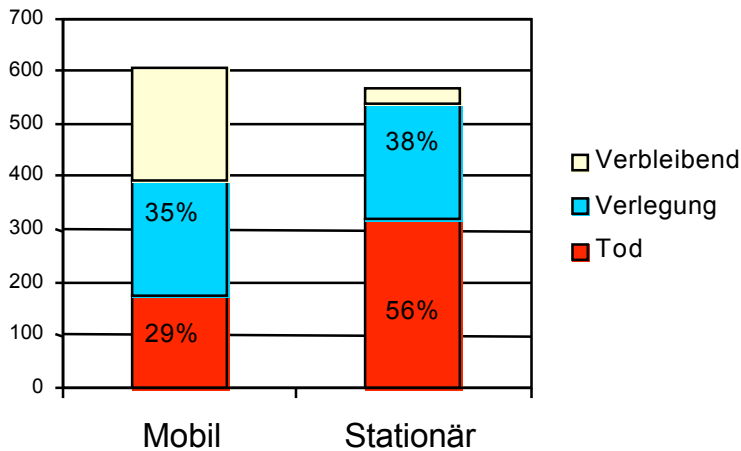
	N	Durchschnitt	Durchschnitt (90%)	50% unter	Max	outlier 10%
Brückendienst	54	54.6	31.3	22	216	
Konsiliar Dienst	11	27.5			62	
SEOP	12	32.5			196	
Palliative Station	196	20.5	15.5	24	173	32%
Hospiz	17	19.5			44	
Pflegeheim	0					
<b>Gesamt</b>	<b>290</b>	<b>27.5</b>	<b>17.8</b>	<b>16</b>	<b>216</b>	

Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer ist mit durchschnittlich 20 Tagen lang. Sie ist am längsten für die Brückendienste.

Die 10% outlier besetzen ein Drittel der gesamten Aufenthaltsdauer. Für Brückendienste hat die Aufenthaltsdauer wenig Einfluss auf die Finanzierung.

## 7. WERDEN DER PATIENTEN

Während der 3 monatigen Erhebung sind einige Patienten gestorben, andere wurden verlegt, und am Ende der Erhebung waren andere Patienten noch in der Behandlung.



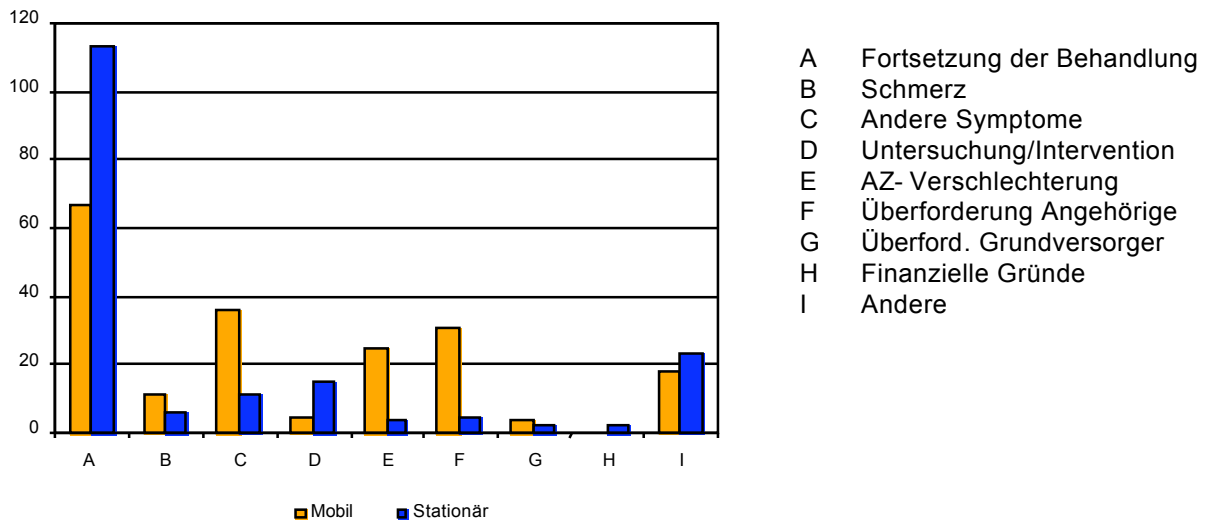
In den Palliativstationen und in den mobilen Diensten wurde rund ein Drittel der Patienten verlegt.

Die Prozentzahl der verstorbenen Patienten auf der Palliativstation ist viel höher und beträgt mehr als die Hälfte.

Fig. 21. Werden der Patienten

## 8. VERLEGUNG DER PATIENTEN

### 8.1 VERLEGUNGS GRUND



- A Fortsetzung der Behandlung
- B Schmerz
- C Andere Symptome
- D Untersuchung/Intervention
- E AZ- Verschlechterung
- F Überforderung Angehörige
- G Überford. Grundversorger
- H Finanzielle Gründe
- I Andere

Fig. 22. Verlegungsgrund

Für jeden Patienten konnten zwei Verlegungsgründe genannt werden. In den Palliativstationen ist es vor allem Fortsetzung der Behandlung. Für die mobilen Dienste handelt es sich um Fortsetzung der Behandlung, Behandlung anderer Symptomen und Überforderung der Angehörigen.

## 8.2 VERLEGUNG NACH (n = 432)

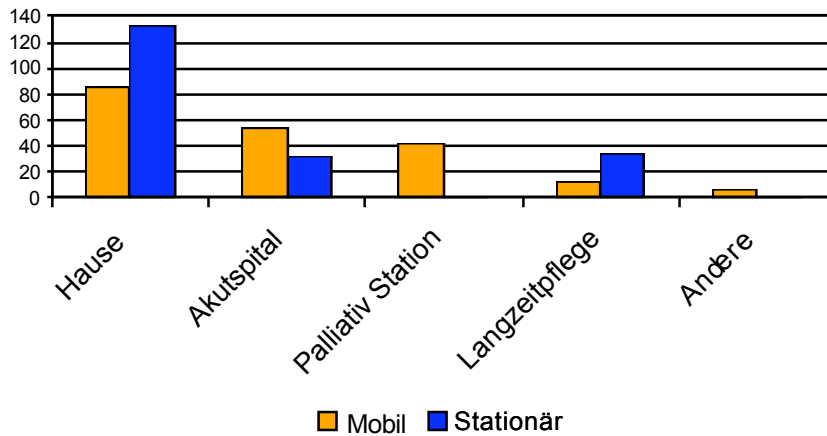


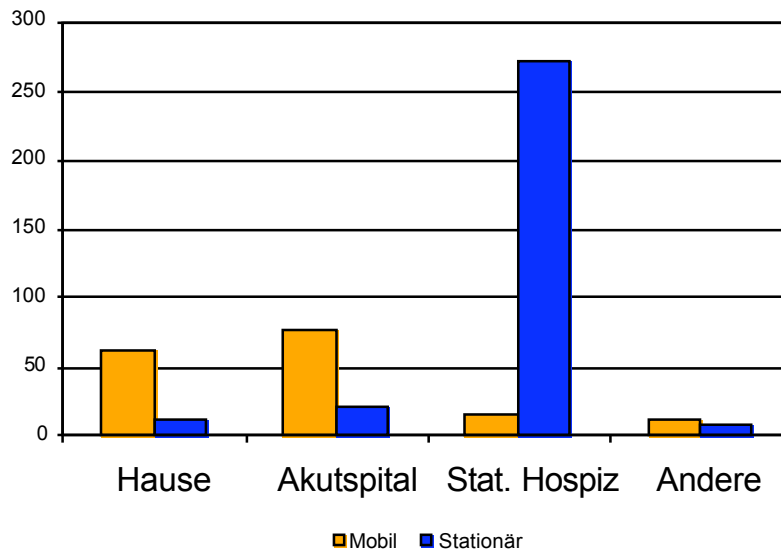
Fig 23. Verlegung der Patienten nach...

Die Palliativstationen verlegen Patienten hauptsächlich nach Hause, selten in Akutspitäler oder in Pflegeheime.

Die mobilen Dienste verlegen nach Hause (Konsiliardienste) nach Akutspitäler oder Palliativstationen.

## 9. STERBEN

### 9.1 Todesort (n= 481)

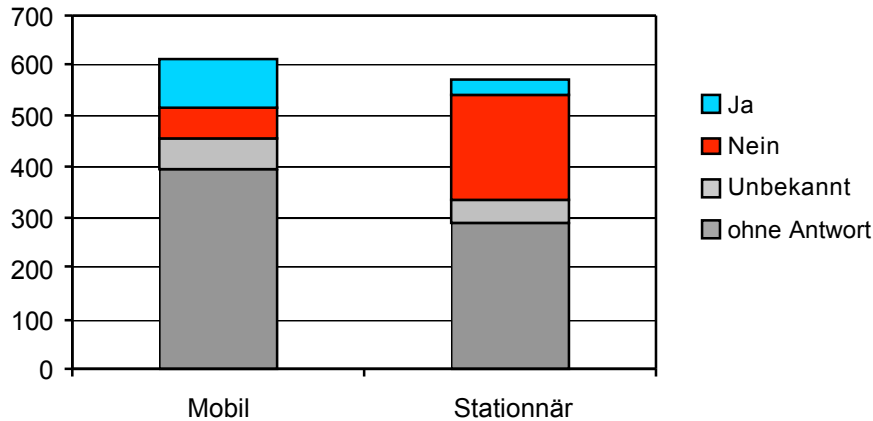


Patienten auf Palliativstationen werden sehr selten verlegt vor dem Tod.

Patienten die durch mobile Dienste behandelt werden sterben vor allem zu Hause, und in Akutspitäler.

Fig. 23 Todesort der Patienten.

## 9.2 Geäusserten Wunsch um zu Hause zu Sterben



Der Prozentsatz der Antwort dieser Frage ist sehr tief: die Antwort ist bekannt für 25% der Patienten der mobilen Dienste, und 41% auf Palliativstationen. Bei den Patienten der mobilen Dienste haben 61% den Wunsch geäussert zu Hause zu sterben.

Fig. 24. Geäusserten Wunsch der Patienten um zu Hause zu sterben

Von den 124 Patienten die den Wunsch geäussert haben zu Hause zu sterben, sind 101 gestorben. 72% der Patienten von mobilen Diensten konnten zu Hause sterben, aber nur 32% der Patienten auf Palliativstationen.

Von den zu Hause gestorbenen Patienten, waren ein Drittel Frauen, und zwei Drittel Männer.

### **Patienten die den Wunsch geäussert haben zu Hause zu sterben, und dies unmöglich war:**

- Von den 38 Patienten dessen Wunsch nicht erfüllt wurde, wurden die folgenden Gründe genannt: schwierige Symptomkontrolle, Überforderung der Angehörige, fehlende Ressourcen der Grundversorger.

## **ABSCHLUSS**

### **Methodologie:**

Diese erste Erhebung war ein grosser Erfolg. Die Arbeit konnte in drei Sprachen stattfinden. Leider waren die Deutschschweizer Institutionen schlecht vertreten.

Die einfache Erhebung ergab ein gutes Verständnis der Fragen, und die Beantwortung ergab keine Schwierigkeiten. Durch Zeitmängel wurden die Daten der ESAS und PPS Erhebung nicht analysiert.

### **Resultaten:**

Diese Erhebung ergab eine bessere Kenntnis der spezialisierten Palliativ Care Patienten in der Schweiz.

Das durchschnitts Alter ist 68 Jahre. Es sind vor allem onkologische Patienten (82%) mit Metastasen (77%). Die häufigsten onkologischen Diagnosen sind Verdauungskrebs (29%) gefolgt von Mammakrebs bei den Frauen, und Lungenkrebs bei den Männern. Bei den nicht onkologischen Diagnosen handelt es sich vor allem um Herz und Kreislauf (27%). HIV oder chronischer Schmerz Patienten sind sehr selten.

Patientenverfügung und Patienten Vertreter bleiben sehr selten, mit grossen Unterschieden zwischen den Sprachgebieten.

Bei ein Drittel der Patienten wurde kein Assessment Tool gebraucht. Die meist verwendete Tools sind ESAS und PPS, mit grossen regionalen Unterschieden.

Patienten in den Palliativ Stationen wurden vor allem aus Akutspitäler verlegt, und von zu Hause. Die 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 mobile Dienste. 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.

Von den Patienten der mobile Dienste die den Wunsch geäussert haben zu Hause zu sterben (61% der Patienten), wurde dieser Wunsch bei 72% erfüllt, dies war nur der Fall von 32% bei Patienten auf Palliativstationen.

Die Arbeitsgruppe Minimum Data Set – Palliativ ch

Sylviane Bigler	EMS le Signal, Les Cullayes, Présidente
Catherine Bass,	Krebsliga Schweiz, Berne
Claudia Buess	Kantonsspital, St Gall
Catherine Hoenger	Service santé publique Vaud, Lausanne
Luisella Mazambi	Palliative Station, Ospella St-Giovanni, Bellinzona, Tessin
Patricia Perraudin	François Xavier-Bagnoud, Sion
Daniel Rauch	Regional Spital, Thun



# ANHANG 1

Institutionen die teilgenommen haben

## A) Stationär :

### Palliativ Stationen

Unité de soins palliatifs, Hôpital Fribourgeois, site Châtel St-Denis, Fribourg  
Unité de soins palliatifs, Martigny, Valais  
Unité de soins palliatifs, EHNV, site Orbe, Vaud  
Unité de soins palliatifs, EHNV, site Chamblon, Vaud  
Unité de soins palliatifs, Hôpital de Lavaux, Vaud  
Unité de soins palliatifs, EHC, site Aubonne, Vaud  
Hôpital Riviera : Mottex -Providence, Vaud  
Unité de soins palliatifs, HUG, Genève  
Palliativ Station St-Gallen  
Palliativ Station Walenstadt, St Gallen  
Unità de cure palliative, Bellinzona  
Spital, Thun, Bern

### Hospize :

La Chrysalide, La Chaux-de-Fonds, Neuchâtel  
Fondation Rive-Neuve, Villeneuve, Vaud

### Pflegeheim :

EMS Le Signal, Les Cullayes, Vaud

## B) Mobile Dienste :

### Brückendienste :

Equipe mobile, réseau Arc, Vaud  
Equipe mobile, réseau, Ascor, Vaud  
Equipe mobile, réseau Arcos, Vaud  
Equipe mobile, réseau Nord-Broye, Vaud  
Equipe mobile pédiatrique, Vaud  
Brückendienst, St Gallen  
Hospice Ticino, Ticino

### Konsiliardienste :

Service de soins palliatifs intra-hospitalier CHUV, Vaud  
Konsiliardienst St-Gallen

### SEOP :

Centre François-Xavier Bagnoud, Valais  
SEOP, Berne