



OBSAN BERICHT

15/2024

Behandlungsverläufe von Demenzpatientinnen und -patienten

Analyse der vorhandenen Daten

Laure Dutoit, Jonathan Zufferey, Sonia Pellegrini



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
Observatoire suisse de la santé
Osservatorio svizzero della salute
Swiss Health Observatory

Das **Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan)** ist eine von Bund und Kantonen getragene Institution. Das Obsan analysiert die vorhandenen Gesundheitsinformationen in der Schweiz. Es unterstützt Bund, Kantone und weitere Institutionen im Gesundheitswesen bei ihrer Planung, ihrer Entscheidungsfindung und in ihrem Handeln. Weitere Informationen sind unter www.obsan.ch zu finden.

Impressum

Herausgeber

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan)

Auftraggeber

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

Autorinnen und Autoren

Laure Dutoit, Jonathan Zufferey, Sonia Pellegrini (Obsan)

Begleitgruppe

- Esther Bättig, Bereich Grundlagen und Entwicklung, Fokus Pflegequalität und Prozesse, Verband Spitex Schweiz;
- Ansgar Felbecker, Leitender Arzt, Klinik für Neurologie, Kantonsspital St. Gallen, ehemaliger Präsident der Swiss Memory Clinics und Mitglied des Leitungsgremiums der Plattform bis im November 2023;
- Andrea Koppitz, Fachfrau Palliative Care, Professorin Hochschule für Gesundheit Freiburg (HES-SO);
- Antoine Lieberherr, Bereichsleiter Pflegeinstitutionen, Bundesamt für Statistik (BFS);
- Silvia Marti, Projektleiterin Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK), Mitglied des Leitungsgremiums der Plattform;
- Angelika Barco Rüttimann, Pflegeexpertin Geriatrie, Projektmitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel, Mitglied des Leitungsgremiums der Plattform;
- Laurence Seematter-Bagnoud, Fachärztin für Prävention und Public Health, Abteilung für Geriatrie und geriatrische Rehabilitation, CHUV und Unisanté;
- Andreas Studer, Psychogeriat, ehemaliger Leiter der Psychogeriatrie am Universitären Zentrum für Altersmedizin und Rehabilitation Felix Platter-Spital.

Dank

Wir danken den Mitgliedern der Begleitgruppe für ihre wertvolle Unterstützung während des gesamten Projekts.

Projektleitung Obsan

Sonia Pellegrini

Projektleitung BAG

Margit Jochum Christin

Reihe und Nummer

Obsan Bericht 15/2024

Zitierweise

Dutoit, L., Zufferey, J. & Pellegrini, S. (2024). *Behandlungsverläufe von Demenzpatientinnen und -patienten. Analyse der vorhandenen Daten* (Obsan Bericht 15/2024). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

Auskünfte/ Informationen

www.obsan.ch

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, CH-2010 Neuchâtel, obsan@bfs.admin.ch, Tel. +41 58 463 60 45

Originaltext

Französisch, diese Publikation ist auch in französischer Sprache erhältlich (BFS-Nummer 874-2415).

Übersetzung

Sprachdienste des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

Layout

Obsan

Grafiken

Obsan

Infografiken

Bundesamt für Statistik (BFS), Publishing und Diffusion PUB

Titelbild

iStock.com/Matjaz_Slanic

Titelseite

Bundesamt für Statistik (BFS), Publishing und Diffusion PUB

Online

www.obsan.ch → Publikationen

Print

www.obsan.ch → Publikationen
Bundesamt für Statistik, CH-2010 Neuchâtel,
order@bfs.admin.ch, Tel. +41 58 463 60 60
Druck in der Schweiz

Copyright

Obsan, Neuchâtel 2024
Wiedergabe unter Angabe der Quelle
für nichtkommerzielle Nutzung gestattet

BFS-Nummer

873-2415

ISBN

978-2-940670-73-4



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
Observatoire suisse de la santé
Osservatorio svizzero della salute
Swiss Health Observatory

Behandlungsverläufe von Demenzpatientinnen und -patienten

Analyse der vorhandenen Daten

Autorenschaft: Laure Dutoit, Jonathan Zufferey, Sonia Pellegrini

Herausgeber: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan)

Neuchâtel 2024

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	3	3.1.1 Fallzahl	28
<hr/>		3.1.2 Zeitliche Entwicklung der Demenzfälle	29
Résumé	8	3.1.3 Demografisches Profil	30
<hr/>		3.1.4 Demenzdiagnosen	30
Riassunto	13	3.1.5 Grund-, Folge- und Begleitursache	30
<hr/>		3.2 Medizinische Statistik der Krankenhäuser (MS)	31
1 Einleitung	18	3.2.1 Fallzahl	32
<hr/>		3.2.2 Demografisches Profil	32
1.1 Ausgangslage	18	3.2.3 Demenzdiagnosen	33
1.2 Auftrag und Ziele	18	3.2.4 Hauptdiagnosen bei der Hospitalisierung	33
1.3 Vorgehen	19	3.2.5 Erweiterte Definition von Demenz	35
1.4 Aufbau des Berichts	19	3.3 Zusammenfassung	36
2 Arbeitsprozess	20	<hr/>	
<hr/>		4 Typische Behandlungsverläufe	37
2.1 Übersicht	20	4.1 Übersicht	37
2.1.1 Arbeitsschritte	20	4.2 Vergleichende Analyse der Verläufe	38
2.1.2 Datenbanken	20	4.2.1 Demografische Merkmale	39
2.1.3 Begleitgruppe	21	4.2.2 Haupttodesursachen	41
2.2 Möglichkeit zur Identifizierung von Menschen mit Demenz in bestehenden Statistiken	21	4.2.3 Stationäre Spitalversorgung	41
2.2.1 Theoretische Definition von Demenz	21	4.2.4 Spital ambulant	44
2.2.2 Identifizierung von Menschen mit Demenz	22	4.2.5 Inanspruchnahme der Pflegeheime	47
2.2.3 Enge und weite Definition	23	4.3 Zeitlicher Ablauf und Verkettung der Ereignisse	47
2.2.4 Querschnittsanalysen nach Datenbank	23	4.3.1 Zeitlicher Ablauf der Ereignisse	47
2.2.5 Schlussfolgerungen aus der Analyse	24	4.3.2 Verlegungen vom Spital ins Pflegeheim	51
2.3 Durchführbarkeit der Datenbank-Verknüpfungen	24	4.3.3 Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim	51
2.3.1 Administrative und technische Voraussetzungen	24	4.3.4 Tod im Spital	52
2.3.2 Qualität der Verknüpfungen	24	4.4 Zusammenfassung	53
2.4 Rekonstruktion der individuellen Behandlungsverläufe	25	4.4.1 Durchschnittliche Inanspruchnahme der Versorgung bei Demenz	53
2.4.1 Grundgesamtheit	25	4.4.2 Zwei Verlaufskategorien	53
2.4.2 Individuelle Behandlungsverläufe	25	4.4.3 Behandlungsverläufe ganz zu Hause	53
2.5 Erarbeitung und Analyse typischer Behandlungsverläufe	26	4.4.4 Verläufe mit Eintritt ins Pflegeheim	56
2.6 Komplexität und Einschränkungen der Analyse	26	4.4.5 Allgemeine Feststellungen	58
2.6.1 Methodische Herausforderungen	26	4.4.6 Analyse nach Behandlungsverläufen: ein klarer Mehrwert	58
2.6.2 Einschränkungen	27	<hr/>	
3 Querschnittsanalysen	28	5 Diskussion und Fazit	60
<hr/>		<hr/>	
3.1 Todesursachenstatistik (CoD)	28	6 Literaturverzeichnis	63
		<hr/>	

Zusammenfassung

Ausgangslage

Die vorliegende Studie untersucht die Behandlungsverläufe von Demenzpatientinnen und -patienten in der Schweiz. Sie wurde im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG) für die Nationale Plattform Demenz erstellt und soll dazu beitragen, die Datengrundlage zu Demenz und zur Demenzversorgung in der Schweiz zu verbessern. In der Schweiz sind rund 156 900 Personen von Demenz betroffen (Schätzung Alzheimer Schweiz, 2024). Die Betroffenen und ihre Angehörigen leben oft viele Jahre lang mit den Folgen dieses schweren und weit verbreiteten Syndroms.

Die [Nationale Plattform Demenz](#) hat zum Ziel, die Begleitung, Betreuung, Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz zu verbessern und damit ihre Lebensqualität und die ihrer Angehörigen zu steigern. Die Plattform wurde nach Abschluss der Nationalen Demenzstrategie (2014–2019) durch einen Beschluss des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik ins Leben gerufen. Durch die Plattform sollen einerseits die Vernetzung und der Austausch unter den relevanten Akteurinnen und Akteuren gefördert und andererseits neues Grundlagenwissen erarbeitet und verbreitet werden. Die Nationale Plattform Demenz ist beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) angesiedelt.

Ziele

Eines der Schwerpunktthemen der Plattform ist die Schliessung der Datenlücken im Bereich Demenz. In der Schweiz gibt es keine systematische Datenerhebung zu Demenz. Entsprechende Informationen sind jedoch in verschiedenen Datenquellen vorhanden. Ziel der Studie ist es daher, eine Bestandesaufnahme der in den Gesundheitsstatistiken vorhandenen Informationen über die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen durch Demenzpatientinnen und -patienten zu erstellen.

Die Studie soll namentlich folgende Fragen beantworten:

- In welchen Datenbanken können Personen mit Demenz eindeutig identifiziert werden? In welchen Datenbanken ist dies nur indirekt, mittels Datenverknüpfung möglich?
- Welche Versorgungssettings können analysiert werden und für welche Settings fehlen Daten?
- Was lässt sich anhand der verfügbaren Daten über die Inanspruchnahme des Versorgungssystems durch Personen mit Demenz sagen?

- Welche typischen Behandlungsverläufe innerhalb des Versorgungssystems gibt es und worin unterscheiden sie sich?

Ausgewertet wurden verschiedene Datenbanken des Bundesamts für Statistik (BFS – MS, SOMED, PSA und CoD). Diese decken Hospitalisierungen, Pflegeheimaufenthalte, ambulante Konsultationen im Krankenhaus und die Todesursachen ab. Die Spitem-Statistik (BFS – SPITEX) konnte nicht berücksichtigt werden, da sie keine Einzeldaten enthält. Ersatzweise wurde die Möglichkeit geprüft, den Datenpool HomeCareData der Spitem Schweiz zu nutzen, was jedoch nicht realisierbar war.

Vorgehen

Die Studie hat weitgehend explorativen Charakter und war anfangs mit vielen Unbekannten behaftet. Aus diesem Grund wurde ein etappenweises Vorgehen gewählt, das die Möglichkeit vorsah, das Projekt nach jeder einzelnen Etappe abubrechen, sollten sich die Ergebnisse als unzureichend erweisen.

Bei der *ersten Etappe* wurde geprüft, ob die Demenzpatientinnen und -patienten anhand der vorhandenen Daten mit hinreichender Sicherheit identifiziert werden können. Dazu wurden mehrere Arten von Variablen evaluiert: Diagnosecodes, Behandlungs- oder Abrechnungscodes, die Medikamente und bestimmte Beurteilungsskalen. Bei den identifizierten Personen wurden anschliessend Umfang und Relevanz der Informationen über ihren Gesundheitszustand und ihre Inanspruchnahme des Versorgungssystems analysiert.

Die *zweite Etappe* bestand darin, die technischen und rechtlichen Möglichkeiten zur Verknüpfung der Datenbanken und zur anschliessenden Bearbeitung der verknüpften Daten zu klären. Da die Qualität der Datenverknüpfung für die weiteren Arbeiten ausschlaggebend war, wurde zudem die Qualität der Datenverknüpfung überprüft. Bei der Verknüpfung ging es darum, alle verfügbaren Informationen über die in der ersten Etappe identifizierten Personen mit Demenz zu sammeln.

In der *dritten Etappe* wurden anhand der verknüpften Daten der Behandlungsverlauf der einzelnen Patientinnen und Patienten in den verschiedenen Pflegesettings rekonstruiert. Aufgrund der Krankheitsdauer und der Datenverfügbarkeit wurden die letzten

vier Lebensjahre vor dem Tod analysiert¹. Die Grundgesamtheit der Studie setzt sich somit aus allen Personen zusammen, die entweder bei einer Hospitalisierung in den vier Jahren vor ihrem Tod oder bei ihrem Tod eine Demenzdiagnose erhalten haben.

In der *vierten Etappe* schliesslich wurde geprüft, ob es möglich ist, typische Behandlungsverläufe von Demenzpatientinnen und -patienten zu ermitteln, d. h. die vielen individuellen Verläufe zu einigen wenigen relevanten typischen Verläufen zusammenzufassen. Diese wurden anschliessend nach demografischen und medizinischen Merkmalen sowie bezüglich ihrer Häufigkeit analysiert. Da diese Analyse über einen «Silo-Ansatz» hinausgeht, trägt sie dazu bei, besser zu verstehen auf welche Art und wie intensiv das Versorgungssystem von den verschiedenen soziomedizinischen Profilen in Anspruch genommen wird.

Die Studie wurde von einer *Expertengruppe* begleitet (siehe Abschnitt 2.1.3), die das benötigte Kodierfachwissen und medizinisch-pflegerische Wissen für die Kontextualisierung der Daten einbrachte.

Insgesamt erwies sich die Datengrundlage als ausreichend, um die vier geplanten Etappen zu realisieren. Die Ergebnisse übertreffen die Erwartungen, sind aber dennoch mit einigen Einschränkungen behaftet. Die Ergebnisse werden im Folgenden vorgestellt.

Datenbanken, die eine eindeutige Identifizierung der Menschen mit Demenz erlauben

Von den geprüften Informationsquellen (Diagnosecodes, Behandlungs- oder Abrechnungscodes, Medikamente und Beurteilungsskalen für kognitive Fähigkeiten) erwiesen sich letztlich nur die Diagnosecodes als präzise genug, um die Personen mit Demenz eindeutig zu identifizieren (siehe Abschnitt 2.2 für weitere Einzelheiten). Demenzpatientinnen und -patienten können somit nur in der Todesursachenstatistik (CoD-BFS) und in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS-BFS) direkt identifiziert werden.

Dank der Möglichkeit, Datenbanken miteinander zu verknüpfen, kann diese Einschränkung umgangen werden. Durch die Datenverknüpfung werden die Patientinnen und Patienten auch in anderen Pflegesettings erkannt, was die Analysemöglichkeiten erweitert. Somit können nicht nur Hospitalisierungen und Todesfälle, sondern auch Pflegeheimaufenthalte und ambulante Konsultationen im Spital in den Verläufen berücksichtigt werden.

Die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen, die im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung eine grosse Bedeutung haben dürfte, kann nicht analysiert werden, weil verwendbare Daten für dieses Setting fehlen. Dasselbe gilt für die medizinische Betreuung in Arztpraxen. Da der Analyseumfang entsprechend eingeschränkt ist, wird der Versorgungsbedarf nicht vollumfänglich abgebildet. Dennoch liefern die vorhandenen Datenbanken viele relevante und nützliche Informationen.

¹ Der Analysezeitraum umfasst die Jahre 2017 bis 2021.

² Als «ständiger Aufenthalt im Pflegeheim» gilt hier der Aufenthalt in einem Pflegeheim mit administrativem Wechsel des Wohnorts, ohne Rückkehr in die eigene Wohnung bis zum Tod. Die hier verwendete

Erkenntnisse aus der Analyse der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen

Die Studie zeigt, dass die Inanspruchnahme des Versorgungssystems durch Menschen mit Demenz sehr stark variiert. Über die ganze Grundgesamtheit hinweg wurden die Betroffenen in ihren letzten vier Lebensjahren im Durchschnitt 3,4-mal hospitalisiert und haben 12,3 ambulante Konsultationen im Spital in Anspruch genommen. Zudem lebten 72,3 % der Patientinnen und Patienten bei ihrem Tod in einem Pflegeheim und 18,8 % hatten mindestens einen vorübergehenden Pflegeheimaufenthalt hinter sich. Allerdings sind je nach Behandlungsverlauf grosse Unterschiede bezüglich der Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems festzustellen (siehe Tabelle T 1).

Die Ergebnisse lassen die Vermutung zu, dass die Inanspruchnahme des Versorgungssystems stark von den anderen somatischen Erkrankungen der Patientinnen und Patienten abhängt. Die durchschnittliche Anzahl Hospitalisierungen in den letzten vier Lebensjahren schwankt zwischen 0 und 6,7. Gleiches gilt für die ambulanten Konsultationen im Spital, deren Anzahl je nach Behandlungsverlauf zwischen 2,5 und über 22,9 variiert. Auch bei der Dauer der Pflegeheimaufenthalte von Personen, die in einem Pflegeheim sterben, sind grosse Unterschiede festzustellen: Diese beträgt je nach Verlauf im Schnitt zwischen weniger als einem Jahr und mehr als fünf Jahren. Es ist davon auszugehen, dass neben den somatischen Begleiterkrankungen auch die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen und die Präsenz betreuender Angehöriger den Behandlungsverlauf beeinflussen.

Behandlungsverläufe

Mit der Verlaufsanalyse sollen die typischen Behandlungsverläufe von Personen mit Demenz innerhalb des Versorgungssystems ermittelt und deren Merkmale beschrieben werden. Die acht identifizierten Behandlungsverläufe sind in Abbildung G1 dargestellt. Sie sind von rechts nach links zu lesen: Beginnend mit dem Tod wird der Behandlungsverlauf der Patientinnen und Patienten zeitlich zurückverfolgt.

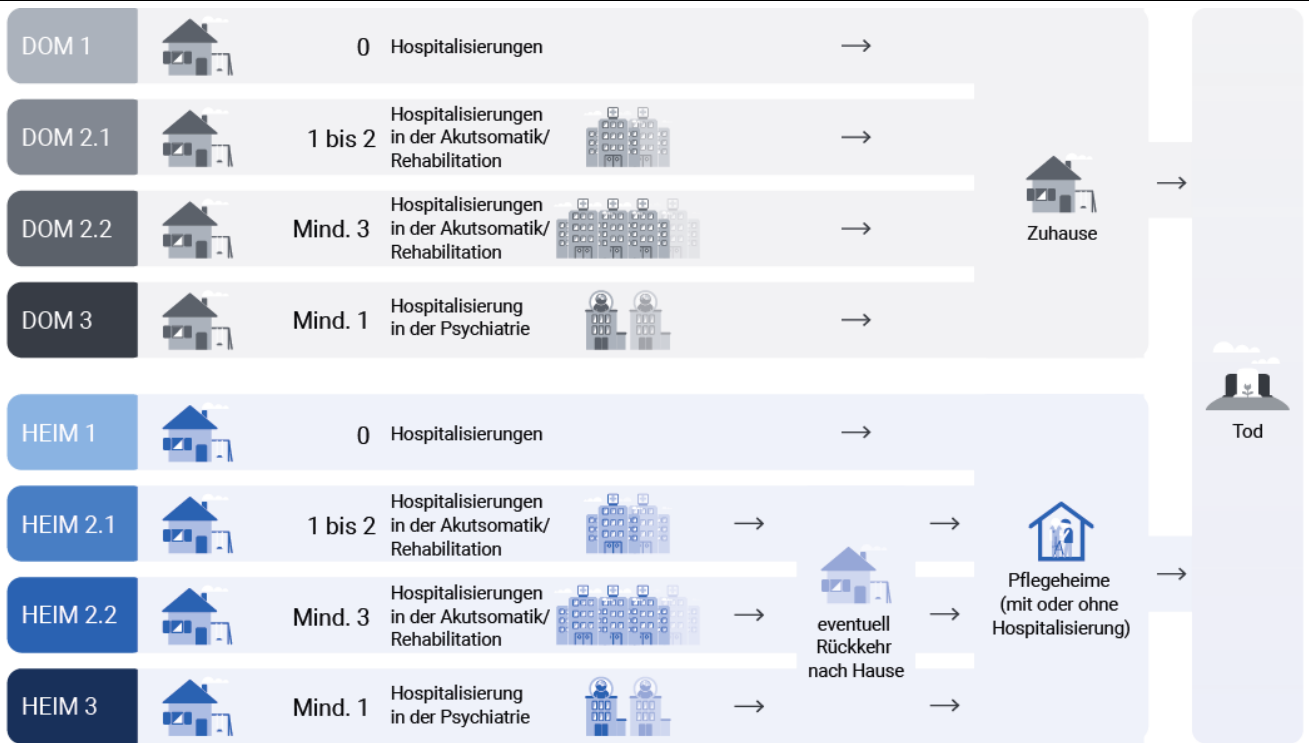
Die Analyse unterscheidet zwei Kategorien von Behandlungsverläufen:

- Behandlungsverläufe ausschliesslich zuhause, d. h. am Domizil der Patientin bzw. des Patienten («DOM»-Verläufe)
- Behandlungsverläufe mit ständigem Aufenthalt im Pflegeheim² («HEIM»-Verläufe).

Innerhalb dieser Kategorien, die beide zuhause beginnen, unterscheiden sich die Behandlungsverläufe anschliessend nach der Häufigkeit der Hospitalisierungen von zuhause (keine, 1–2, 3+ Hospitalisierungen) und nach der Art der Hospitalisierung (somatische Akutpflege und/oder Rehabilitation bzw. Psychiatrie).

Definition weicht von der offiziellen Definition der Kurz- und Langzeitaufenthalte der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (SOMED) ab. Ziel ist es, zwischen den Personen zu unterscheiden, die in einem Pflegeheim wohnten und dort verstarben, und denen, die sich nur vorübergehend (kürzer oder länger) in einem Pflegeheim aufhielten.

G 1 Typische Behandlungsverläufe von Personen mit Demenz



Quelle: eigene Darstellung

© Obsan 2024

T 1 Demografische und diagnostische Merkmale, Inanspruchnahme des Versorgungssystems und typische Behandlungsverläufe von Personen mit Demenz

	Häufigkeit	Alter beim Tod	Frauen (%)	Haupttodesursache	Kreislaufstörungen	Demenz	Neubildungen	Hospitalisierung (N)	Ambulante Konsultationen im Spital (N)	Min. 1 temporärer Aufenthalt im Pflegeheim (%)	Aufenthaltsdauer im Pflegeheim (Jahre)
Total	100,0%	87,1	60,0%	31,3%	26,4%			3,4	12	18,8%	2,9
DOM 1	3,3%	88,0	64,0%	54,1%	20,3%			-	2	10,8%	-
DOM 2.1	8,7%	86,5	52,4%	27,0%	20,4%			1,7	7	24,0%	-
DOM 2.2	13,0%	84,8	43,3%	30,6%	9,7%	17,3%		6,4	20	32,8%	-
DOM 3	2,8%	81,6	38,8%	21,6%	20,5%			6,6	23	30,6%	-
HEIM 1	27,9%	89,1	73,6%	45,1%	23,5%			1,1	8	4,2%	5,3
HEIM 2.1	23,1%	88,1	63,6%	32,5%	27,8%			2,6	10	16,9%	1,6
HEIM 2.2	14,5%	86,8	55,7%	29,8%	22,2%			6,7	19	31,6%	0,9
HEIM 3	6,8%	83,6	49,4%	37,9%	21,8%			4,9	17	24,0%	1,3

Quelle: BFS – MS 2017; KS -2021

© Obsan 2024

Tabelle T 1 enthält die Kennzahlen zu den einzelnen Verlaufstypen. Sie gibt Aufschluss über deren Häufigkeit, über demografische und diagnostische Merkmale der Betroffenen sowie über die Inanspruchnahme des Versorgungssystems.

Behandlungsverläufe mit ständigem Aufenthalt in einem Pflegeheim kommen bei den Verstorbenen mit Demenzdiagnose am häufigsten vor. Nahezu drei Viertel (72,3 %) der untersuchten Bevölkerungsgruppe lebten in den letzten vier Lebensjahren ganz oder teilweise im Pflegeheim (Tabelle T 1, kumulierte Häufigkeit der HEIM-Verläufe). Diese Behandlungsverläufe zeichnen sich durch eine grosse Vielfalt aus.

Einige der Personen mit Demenz, die während ihres Behandlungsverlaufs in ein Pflegeheim umziehen, verbringen dort eine lange Zeit (>4 Jahre). Bei anderen ist die Verweildauer kürzer und der Umzug erfolgt bisweilen nach vorübergehenden Pflegeheimaufenthalten. Wieder andere Behandlungsverläufe sind durch mehrere akutstationäre Spitalaufenthalte gekennzeichnet, gefolgt von einer Übersiedlung ins Pflegeheim (direkt ab Spital oder indirekt). Ein Teil der Betroffenen verbrachte im Vorfeld mindestens einen Aufenthalt in der stationären Psychiatrie. Diese Personen weisen ein besonderes Profil auf: überwiegend männlich, jünger verstorben, mit einer höheren Inanspruchnahme von (ambulanten und stationären) Spitalleistungen.

Diese Vielfalt der Behandlungsverläufe deutet darauf hin, dass Art und Ausprägung der Demenz nicht zwangsläufig identisch sind und/oder dass die somatischen Begleiterkrankungen den Behandlungsverlauf stark beeinflussen. In Zahlen ausgedrückt ergibt sich folgendes Bild:

- 27,9 % der Personen mit Demenz waren vor ihrem Eintritt in ein Pflegeheim nicht hospitalisiert (HEIM1).
- 23,1 % waren ein- bis zweimal hospitalisiert (HEIM2.1).
- 14,5 % waren mindestens dreimal hospitalisiert (HEIM2.2).
- 6,8 % waren vor ihrem Eintritt in ein Pflegeheim mindestens einmal in der stationären Psychiatrie hospitalisiert (HEIM3).

Die Merkmale der einzelnen Behandlungsverläufe werden in Kapitel 4.4.4 näher erläutert.

Behandlungsverläufe ausschliesslich zuhause sind seltener.

Sie betreffen gut ein Viertel (27,7%) der untersuchten Bevölkerungsgruppe. Dieser Teil der Grundgesamtheit lässt sich wie folgt unterteilen:

- 3,3 % waren in den letzten vier Lebensjahren nie hospitalisiert (D1).
- 21,7 % waren mindestens einmal in der Akutstation hospitalisiert (D2.1 und D.2.2).
- 2,8 % waren mindestens einmal in der stationären Psychiatrie hospitalisiert (D3).

Generell ist festzustellen, dass die zuhause wohnhaft gebliebenen Personen besonders häufig in den letzten Lebensmonaten hospitalisiert werden und häufig im Anschluss an eine letzte Hospitalisierung sterben. Es ist anzunehmen, dass diese Personen Unterstützung von betreuenden Angehörigen und/oder der Spitex erhalten. Aufgrund fehlender Daten lässt sich diese jedoch nicht quantifizieren. Die einzelnen Behandlungsverläufe werden im Abschnitt 4.4.3 näher beschrieben.

Analyse nach Behandlungsverläufen: ein klarer Mehrwert

Die Analyse nach Behandlungsverläufen geht über den Silo-Ansatz hinaus und bietet im Vergleich zu einer herkömmlichen Sektoranalyse einen klaren Mehrwert für das Verständnis des Versorgungsbedarfs von Personen mit Demenz. Sie verdeutlicht, dass die typischen Behandlungsverläufe selbst bei gleicher Diagnose sehr unterschiedlich sein können. Die Analyse hat jedoch noch weitere Ergebnisse hervorgebracht.

Auffallend ist zunächst die starke **Korrelation zwischen der Anzahl Hospitalisierungen und der Intensität der Inanspruchnahme anderer Formen der Gesundheitsversorgung**. Es sind keine Substitutionseffekte zu erkennen, vielmehr erfolgt eine Kumulation verschiedener Versorgungsleistungen.³ So sind zum Beispiel Behandlungsverläufe mit mindestens drei Hospitalisierungen in den letzten vier Lebensjahren (DOM2.2 und HEIM2.2) nicht nur durch viele Hospitalisierungen gekennzeichnet, sondern auch durch zahlreiche ambulante Konsultationen im Spital, von denen viele auf die Kostenstelle «Chirurgie» entfallen. Dieselben Behandlungsverläufe sind zudem geprägt durch eine vergleichsweise höhere Anzahl vorübergehender Pflegeheimaufenthalte.

Eine zweite Erkenntnis ist der **Zusammenhang zwischen Geschlecht und Behandlungsverlauf**. Frauen sind in der untersuchten Bevölkerungsgruppe, d. h. den Verstorbenen mit Demenzdiagnose, in der Mehrheit (60 %). Bei näherer Betrachtung der Behandlungsverläufe zeigt sich jedoch, dass der Männeranteil in den Verläufen mit höherer Hospitalisierungszahl steigt und in den Verläufen mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie klar überwiegt (61,2 % bei den Personen, die zuhause lebten [D3] und 50,6 %, bei den im Pflegeheim verstorbenen Personen [HEIM3]).

Weiter fällt auf, dass **sich Behandlungsverläufe mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie durch ein besonderes Profil hervorheben**, nämlich durch eine geringere Lebenserwartung, einen hohen Männeranteil und eine hohe Anzahl Akutspitalaufenthalte, insbesondere wegen psychischer Störungen.

Insgesamt entsteht der Eindruck, **dass es zwei verschiedene Grundkonstellationen gibt**. Im einen Fall ist die Demenz die vorherrschende Krankheit, während die körperliche Gesundheit insgesamt gut ist (Behandlungsverläufe DOM1, DOM2.1, HEIM1,

³ Zumindest im Vergleich der Leistungen, die in der Studie analysiert werden konnten. Hingegen ist davon auszugehen, dass eine Substitution von Leistungen im Bereich der häuslichen Pflege (z. B. Spitex-Leistungen oder Unterstützung durch betreuende Angehörige) stattfindet.

HEIM2.1). Im anderen Fall liegen erhebliche somatische Erkrankungen vor, zu denen eine Demenz hinzukommt (DOM2.2, DOM3, HEIM2.2, HEIM3). Es liegt daher auf der Hand, dass sich Art und Intensität des Pflegebedarfs unterscheiden.

Mit der Analyse der Behandlungsverläufe können die komplexen Sachverhalte hinter den Durchschnittsergebnissen sichtbar gemacht und die sehr unterschiedlichen medizinischen Realitäten, die sich hinter der Diagnose Demenz verbergen, statistisch beschrieben werden.

Einschränkungen

Die Analyse hat sich als zielführend erwiesen, sie ist jedoch mit einigen Einschränkungen verbunden:

- Die Informationen über die Inanspruchnahme des Versorgungssystems sind lückenhaft (es fehlen Angaben zur Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen, zu den Praxis-Konsultationen (Haus- oder Facharztpraxen), zur Inanspruchnahme von Tages-/Nachtbetreuungsangeboten und zur Rolle betreuender Angehöriger). Sie widerspiegeln den Versorgungsbedarf deshalb nur teilweise.
- Personen, die das Spitalsystem nicht in Anspruch nehmen, sind möglicherweise untervertreten, weshalb die tatsächliche Häufigkeitsverteilung der Behandlungsverläufe anders sein könnte. Bei der Interpretation der Häufigkeiten in absoluten Zahlen ist daher eine gewisse Vorsicht geboten.
- Die Daten für 2021 dürften zudem noch einem Covid-19-Effekt unterliegen, der theoretisch ebenfalls einen Einfluss auf die Häufigkeit der Behandlungsverläufe haben könnte.

Ausblick

Anhand der Behandlungsverläufe könnten weitere Fragen geklärt werden, die hier nur am Rande behandelt wurden, da sie nicht Gegenstand des Auftrags waren. So könnten bei Bedarf spezifische Fragen zur Versorgung vertieft werden, beispielsweise zu den Kosten, zu spezifischen Schnittstellen zwischen Versorgungssektoren oder zu regionalen Unterschieden in der Versorgung. Denkbare Beispiele im Hinblick auf die Schnittstellen zwischen den Versorgungsstrukturen wären etwa die Hospitalisierungen ab Pflegeheim oder die Pflegeheimeintritte ab Spital oder auch eine vertiefte Analyse des Zeitpunkts, der Häufigkeit und der Dauer vorübergehender Pflegeheimaufenthalte. Eine weitergehende Untersuchung könnte sich mit der Schnittstelle zur Palliativpflege oder zwischen Akutpflege und Rehabilitation, insbesondere der geriatrischen Rehabilitation, befassen.

Weiteres Potenzial zeigt sich bei der Anwendung der Methodik auf andere Krankheiten. Analysen der Behandlungsverläufe dürften vor allem im Zusammenhang mit nicht übertragbaren Krankheiten, die eine mehrjährige Behandlung erfordern (z. B. chronische Herz-Kreislauf-Erkrankungen, muskuloskelettale Erkrankungen, Diabetes und Krebs) von Interesse sein. Auch die Behandlungsverläufe der Patientinnen und Patienten mit einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie könnten ein

Untersuchungsgegenstand sein. Denkbar wäre zudem ein Vergleich der Behandlungsverläufe von Personen, die ambulant bzw. stationär versorgt wurden, über mehrere Jahre hinweg.

Ein drittes Potenzial schliesslich liegt in der Regionalisierung der Ergebnisse. Die kantonalen Gesundheitssysteme sind unterschiedlich organisiert, mit Fokus eher auf der stationären oder der ambulanten Versorgung. Es wäre interessant zu beobachten, welchen Einfluss die organisatorischen Unterschiede auf die Häufigkeit der typischen Behandlungsverläufe haben.

Erkenntnisse zuhanden der Nationalen Plattform Demenz

Aus diesem innovativen Projekt der Nationalen Plattform Demenz ergeben sich folgende Erkenntnisse:

Erstens hat sich bestätigt, dass die offiziellen Datenquellen brauchbare Informationen über Demenzpatientinnen und -patienten enthalten. Diese Angaben sind unvollständig, sie könnten aber durch Hinzufügen von Variablen in den Datenbanken und/oder durch die Nutzung privater Datenbanken teilweise ergänzt werden. Die grösste statistische Lücke besteht im Bereich der ambulanten Versorgung.

Zweitens sind die rekonstruierten Behandlungsverläufe nach Meinung der Expertinnen und Experten kohärent und ermöglichen die Bereitstellung zweckdienlicher Informationen. Die Informationen betreffen insbesondere die Häufigkeit, die Art und die Intensität der verschiedenen Behandlungsverläufe. Sie ermöglichen es, die Angemessenheit der Behandlungsverläufe zu überprüfen und zahlenbasierte Lösungen zu entwickeln.

Drittens bergen die Behandlungsverläufe das Potenzial für weiterführende Analysen im Bereich der Schnittstellen zwischen den Versorgungsstrukturen sowie zu regionalen Herausforderungen bzw. zur Organisation des Versorgungssystems, die es wert wären, vertieft zu werden.

Résumé

Contexte

La présente étude explore les trajectoires de soins des patients atteints de démence en Suisse. L'étude, mandatée par l'OFSP pour le compte de la Plateforme nationale démence, s'inscrit dans le contexte d'un manque de données chiffrées sur les démences et leur prise en charge en Suisse. Cette pathologie, à la fois lourde et fréquente, touche quelque 156'900 personnes en Suisse (estimation Alzheimer Suisse, 2024), qui avec leurs proches, vivent avec les effets de ce syndrome pendant de nombreuses années.

La [Plateforme nationale démence](#) a pour objectif d'améliorer l'accompagnement, la prise en charge, les soins et le traitement des personnes atteintes de démence et, partant, leur qualité de vie et celle de leurs proches. Instituée par le Dialogue Politique nationale de la santé dans le prolongement de la Stratégie nationale démence (2014–2019), elle a pour tâche de favoriser les échanges entre les acteurs d'une part et d'acquiescer et de diffuser de nouvelles connaissances de base d'autre part. La Plateforme nationale démence est portée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Objectifs

L'une des priorités thématiques de la Plateforme est le développement de données statistiques sur la démence. En Suisse, de telles données ne sont pas collectées de manière spécifique, mais sont présentes dans différentes sources de données. Le but de l'étude est donc d'explorer les relevés officiels afin d'établir un état des lieux des informations existantes concernant le recours aux soins de patients atteints de démence.

Les questions auxquelles le projet doit apporter des réponses sont les suivantes :

- Dans quelles bases de données est-il possible d'identifier explicitement une personne atteinte de démence ? Dans quelles bases de données ceci n'est-il possible que de manière indirecte, par le biais d'un appariement ?
- Quels contextes de soins peuvent être analysés et pour lesquels manque-t-on de données ?
- Sur la base des données disponibles, que peut-on dire du recours au système de soins des personnes atteintes de démence ?

- Quels sont les parcours-types au sein du système de soins et en quoi diffèrent-ils ?

Les bases de données explorées sont celles de l'Office fédéral de la Statistique (OFS – MS, SOMED, PSA et CoD). Elles couvrent les hospitalisations, les séjours en EMS, les consultations ambulatoires à l'hôpital et les causes de décès. La Statistique de l'aide et des soins à domicile (OFS – SPITEX) n'a pas pu être intégrée du fait qu'elle ne contient pas de données individuelles. La possibilité de recourir au HomeCareData de l'association Aide et soins à domicile Suisse en remplacement a été évaluée, sans aboutir.

Démarche

L'étude a un caractère largement exploratoire, comportant de nombreuses inconnues au départ du projet. De ce fait, une approche par étapes est choisie, prévoyant à chacune la possibilité d'une interruption si les résultats s'avèrent insuffisants.

La première étape consiste à évaluer si les données existantes permettent d'identifier avec un degré de certitude satisfaisant des patients atteints de démence. Plusieurs types de variables sont évalués : les codes diagnostics, les codes de traitements ou de facturation, les médicaments ou certaines échelles d'évaluation. Une fois les patients identifiés, l'ampleur et la pertinence des informations concernant leur état de santé et leur recours aux soins sont évaluées.

La deuxième étape consiste à clarifier les possibilités techniques et juridiques d'appariements entre les bases de données, puis à traiter les données appariées. La qualité des appariements est contrôlée comme préalable à la poursuite des travaux. L'objectif de l'appariement est de rassembler toute l'information disponible sur les patients identifiés avec démence dans la première étape.

La troisième étape consiste à reconstituer, à partir des données appariées, la trajectoire individuelle de chaque patient au travers des différents contextes de soins. L'analyse porte sur une période de quatre ans à compter du décès⁴, en raison de la durée de la pathologie et de la disponibilité des données. La population de base de l'étude est ainsi constituée de l'ensemble des personnes décédées en 2021 ayant eu un diagnostic de démence, soit lors d'une hospitalisation durant les 4 ans avant le décès, soit au moment du décès.

⁴ L'analyse est effectuée sur les années 2017 à 2021.

Enfin, la quatrième étape consiste à évaluer la possibilité de reconstituer des trajectoires-types des patients atteints de démence, à savoir, à consolider les nombreuses trajectoires individuelles en quelques trajectoires-types pertinentes. Celles-ci sont ensuite analysées et caractérisées sur le plan démographique, médical et de leur fréquence. Cette analyse permet d'aller au-delà d'une approche en silo et de mieux comprendre la nature et l'intensité du recours au système de soins selon le profil médico-social du patient.

Cette étude a été suivie par un *groupe d'experts* (voir section 2.1.3), qui a apporté l'expertise en codage et le savoir médico-soignant nécessaire à la mise en contexte des données.

Globalement les données ont permis la réalisation des quatre étapes prévues, avec des résultats qui sont allés au-delà des espérances, mais avec néanmoins certaines limites. Les résultats sont présentés ci-après.

Bases de données permettant d'identifier explicitement une personne atteinte de démence

Des différentes pistes envisagées (codes diagnostics, codes de traitements ou de facturation, médicaments ou échelles d'évaluation des capacités cognitives), au final seuls les codes diagnostics s'avèrent être une source d'information suffisamment précise pour identifier de manière non équivoque une personne atteinte de démence (voir section 2.2 pour plus de détails). Ainsi une identification directe des patients avec démence n'est possible que dans la Statistique des causes de décès (CoD-OFS) et dans la Statistique médicale des hôpitaux (MS-OFS).

La possibilité d'apparier les bases de données permet de dépasser cette limite. Elle permet en effet de retrouver le patient dans d'autres contextes de soins et accroît ainsi les possibilités d'analyses. Grâce aux appariements, les trajectoires prennent en compte non seulement les hospitalisations et le décès, mais aussi les séjours en EMS et les consultations ambulatoires à l'hôpital.

Le recours aux soins à domicile, pourtant vraisemblablement important pour cette pathologie, reste non analysable faute de données utilisables dans ce contexte. C'est aussi le cas pour le suivi médical en cabinet. Ces restrictions limitent naturellement la portée des analyses, en donnant une perception partielle du besoin en soins. Il n'en demeure pas moins qu'un grand nombre d'informations pertinentes et utiles peuvent être tirées des bases de données existantes.

Enseignements de l'analyse du recours aux soins

L'étude montre que le recours au système de soins des personnes atteintes de démence est très variable. Sur l'ensemble de la population de base, on recense une moyenne de 3,4 hospitalisations en quatre ans et 12,3 consultations ambulatoire à l'hôpital. En outre, 72,3% des patients sont domiciliés en fin de vie en EMS et 18,8% effectuent au moins un séjour temporaire en EMS. Les différences dans l'intensité du recours au système de soins sont toutefois grandes selon le parcours de soins (voir Tableau T 1).

On perçoit en filigrane que le recours aux soins dépend sensiblement des autres pathologies somatiques dont souffrent les patients. Le nombre moyen d'hospitalisations en quatre ans varie de 0 à 6,7 entre les parcours les plus différents. On retrouve ce même schéma concernant les consultations ambulatoires à l'hôpital, qui varient entre 2,5 et plus de 22,9 selon les parcours. Pour les parcours avec fin de vie en EMS, la durée des séjours en EMS est également très variable, avec des durées moyennes allant de moins d'un an à plus de cinq ans selon les trajectoires. Outre les pathologies somatiques concomitantes, on imagine que le recours à des prestations d'aide et de soins à domicile et la présence de proches aidants influent aussi sur le parcours.

Trajectoires de soins

L'analyse de trajectoires a pour but d'identifier et caractériser les différents parcours-types des personnes atteintes de démence à travers le système de soins. La figure G 1 présente les huit trajectoires de soins identifiées. Elles sont à lire de droite à gauche, en partant du décès et en remontant le parcours de soins du patient dans le temps.

L'analyse distingue deux familles de trajectoires, à savoir les :

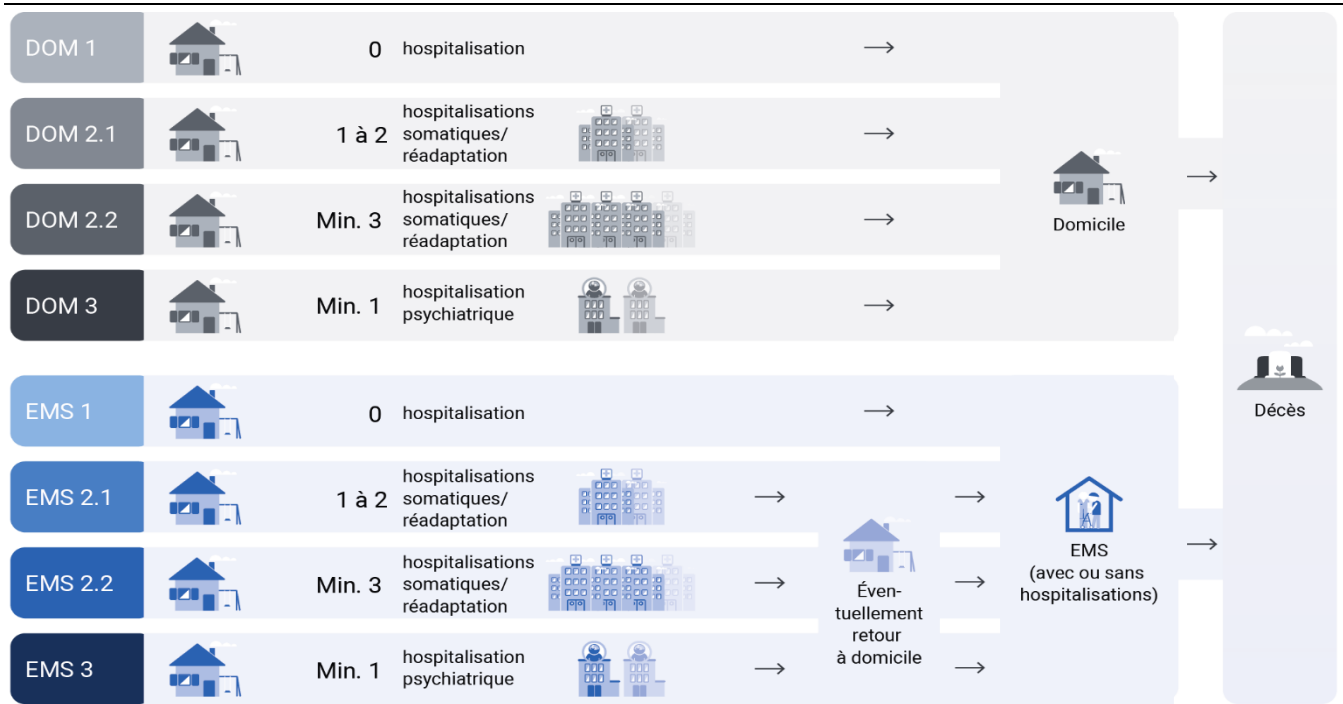
- Parcours entièrement à domicile (trajectoires « DOM »)
- Parcours avec domiciliation en EMS⁵ (trajectoires « EMS »).

Au sein de ces deux familles, les trajectoires débutent toutes à domicile, puis se distinguent par la fréquence des hospitalisations depuis le domicile (aucune, 1 à 2, 3 hospitalisations ou plus) et leur nature (soins somatiques aigus et/ou réadaptation vs psychiatrie).

⁵ On considère comme « domiciliation en EMS » le séjour en EMS avec changement administratif du lieu domicile, sans retour au domicile jusqu'au décès. La définition utilisée ici s'éloigne de la définition officielle des courts et longs séjours issue de la SOMED. Le but est de

différencier les personnes qui se sont domiciliées en EMS et y ont terminés leur vie de celles qui n'y ont fait que des séjours temporaires (longs ou courts).

G 1 Trajectoires-types de soins des personnes avec démence



Source: représentation propre

© Obsan 2024

T 1 Caractéristiques démographiques, diagnostiques et de recours aux soins des trajectoires-types des personnes avec démence

	Fréquence	Âge au décès	Femmes (%)	Cause principale de décès		Hospitalisations (N)	Consultations ambulatoires à l'hôpital (N)	Min. 1 séjour temporaire en EMS (%)	Durée séjour EMS (années)
				problèmes circulatoires	démence		tumeurs		
Total	100,0%	87,1	60,0%	31,3%	26,4%	3,4	12	18,8%	2,9
DOM 1	3,3%	88,0	64,0%	54,1%	20,3%	-	2	10,8%	-
DOM 2.1	8,7%	86,5	52,4%	27,0%	20,4%	1,7	7	24,0%	-
DOM 2.2	13,0%	84,8	43,3%	30,6%	17,3%	6,4	20	32,8%	-
DOM 3	2,8%	81,6	38,8%	21,6%	20,5%	6,6	23	30,6%	-
EMS 1	27,9%	89,1	73,6%	45,1%	23,5%	1,1	8	4,2%	5,3
EMS 2.1	23,1%	88,1	63,6%	32,5%	27,8%	2,6	10	16,9%	1,6
EMS 2.2	14,5%	86,8	55,7%	29,8%	22,2%	6,7	19	31,6%	0,9
EMS 3	6,8%	83,6	49,4%	37,9%	21,8%	4,9	17	24,0%	1,3

Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

Le tableau T 1 présente les chiffres-clés caractérisant chacune des trajectoires. Il rapporte leur fréquence, des éléments démographiques, diagnostics et de recours aux soins.

Les trajectoires avec domiciliation en EMS sont les plus fréquentes parmi les personnes décédées avec un diagnostic de démence. Près des trois-quarts (72,3%) de la population étudiée vit tout ou partie des quatre ans précédant son décès en EMS (tableau T 1, fréquence cumulée des trajectoires EMS). Ces parcours se caractérisent par une grande diversité.

Parmi les personnes atteintes de démence qui, à un moment de leur parcours, s'établiront en EMS, certaines y vivront très longtemps (>4 ans); d'autres moins longtemps, parfois avec des séjours temporaires précédant l'installation en EMS. Certains autres parcours sont marqués par des hospitalisations multiples en soins aigus, suivi d'une domiciliation en EMS (depuis l'hôpital ou non). Enfin, une partie effectuée au moins un séjour en psychiatrie auparavant. Il s'agit-là d'un profil particulier : plutôt masculin, décédant plus jeune, avec un recours plus important aux soins hospitaliers (ambulatoire et stationnaire).

Cette diversité suggère que le type de démence ou sa manifestation ne sont pas nécessairement les mêmes et/ou que les problèmes somatiques concomitants influent fortement sur la trajectoire. De manière chiffrée, les fréquences de ces différentes trajectoires sont les suivantes :

- 27,9% des personnes avec démence n'ont aucune hospitalisation avant leur entrée en EMS (EMS1),
- 23,1% connaissent 1-2 hospitalisations (EMS2.1),
- 14,5% connaissent 3+ hospitalisations (EMS2.2),
- 6,8% vivent au moins un séjour en psychiatrie avant leur entrée en EMS (EMS3).

Les caractéristiques de chaque trajectoire sont présentées en détail à la section 4.4.4.

Les trajectoires entièrement à domicile sont moins fréquentes. Elles concernent un grand quart de la population étudiée (27,7%). Au sein de la population de base restant à domicile :

- 3,3% n'ont aucune hospitalisation au cours des quatre dernières années de vie (D1),
- 21,7% connaissent une ou plusieurs hospitalisations en soins aigus (D2.1 et D.2.2),
- 2,8% vivent au moins un séjour en psychiatrie (D3).

De manière générale, on notera que les hospitalisations des personnes restées à domicile sont particulièrement concentrées dans les derniers mois de vie. Le décès fait souvent suite à une dernière hospitalisation. Il faut par ailleurs supposer que ces personnes ont l'appui de proches aidants et/ou des soins à domicile sans toutefois pouvoir le quantifier, faute de données. Chaque trajectoire est décrite en détail à la section 4.4.3.

L'analyse par trajectoires : une plus-value claire

En dépassant l'analyse en silo, l'analyse par trajectoires apporte une plus-value claire dans la compréhension des besoins en soins des personnes atteintes de démence par rapport à une analyse par secteurs. Comme illustré précédemment, elle met notamment en évidence que même si l'on fait face à un diagnostic commun, les trajectoires-types sont très différentes. D'autres éléments ressortent par ailleurs de l'analyse.

Le premier élément saillant est la forte **corrélation entre le nombre d'hospitalisations et l'intensité du recours aux autres types de soins**. On n'observe pas des effets de substitution, mais plutôt un cumul des différentes prestations de soins⁶. Par exemple, les parcours avec au moins trois hospitalisations en quatre ans (DOM2.2 et EMS2.2) ont non seulement beaucoup d'hospitalisations, mais aussi beaucoup de consultations ambulatoires à l'hôpital, dont beaucoup imputées au centre des coûts « Chirurgie ». Ces mêmes trajectoires démontrent en outre un recours plus important aux séjours temporaires en EMS que les autres.

Un deuxième élément est le **lien entre genre et trajectoires**. La population étudiée est en majorité féminine (60%). Dans la description des trajectoires, on voit cependant que la proportion d'hommes augmente dans les parcours comportant davantage d'hospitalisations et est largement dominante dans les trajectoires avec au moins une hospitalisation psychiatrique (61,2% parmi les personnes à domicile [D3] et 50,6% lorsque la fin de vie se fera en EMS [EMS3]).

Un troisième élément saillant est le **profil particulier des trajectoires comportant au moins une hospitalisation psychiatrique** : longévité plus faible, forte proportion d'hommes, nombre élevé d'hospitalisations dans des hôpitaux de soins aigus, notamment pour des troubles psychiques.

Enfin, il se dégage de l'ensemble **l'impression de deux cas de figure différents**. L'un où la démence est la pathologie dominante, avec un corps qui reste globalement en bonne santé (trajectoires DOM1, DOM2.1, EMS1, EMS2.1). L'autre, dominé par des pathologies somatiques importantes et une démence qui s'installe en sus (DOM2.2, DOM3, EMS2.2, EMS3). Il apparaît alors évident que les besoins en soins diffèrent dans leur nature et intensité.

L'analyse par trajectoires permet ainsi de révéler la complexité derrière les moyennes et de mettre en lumière sur le plan statistique les réalités médicales très différentes derrière le diagnostic de démence.

Limites de l'analyse

Si l'utilité de l'analyse est démontrée, elle présente quelques limites :

- les informations concernant le recours au système de soins sont lacunaires (aucune information sur le recours à l'aide et

⁶ Du moins entre les prestations qui ont pu être analysées dans l'étude. Il est par contre probable qu'il y ait une substitution avec les prestations de maintien à domicile, telles que l'aide et les soins à domicile ou le soutien des proches aidants.

aux soins à domicile, sur les consultations en cabinet – médecin de famille ou spécialiste – sur le recours à l'accueil de jour/nuit, ni sur le rôle joué par les proches aidants) et donne par conséquent une image partielle de la consommation de soins.

- Les personnes ne recourant pas au système hospitalier pourraient être sous-représentées, de sorte que la fréquence réelle des trajectoires pourrait être différente. Une certaine réserve est donc nécessaire dans l'interprétation des fréquences en chiffres absolus.
- Les données 2021 sont encore potentiellement affectées par un effet Covid-19, qui pourrait en théorie aussi modifier la fréquence des parcours de soins.

Perspectives

Les trajectoires offrent le potentiel d'explorer d'autres questions traitées ici à la marge, car elles n'étaient pas l'objet du mandat. Au besoin, les analyses de trajectoires permettraient d'approfondir des questions spécifiques sur la prise en charge, par exemple sur les coûts, sur des transitions spécifiques entre secteurs de soins ou sur des différences régionales dans la prise en charge. En termes de transitions entre les structures de soins, on peut penser ici par exemple aux hospitalisations depuis l'EMS ou aux entrées en EMS depuis l'hôpital ou encore l'analyse plus fine du moment, de la fréquence et de la durée des séjours temporaires en EMS. Plus largement, on pourrait aussi imaginer étudier les transitions avec les soins palliatifs ou entre soins aigus et réadaptation, notamment la réadaptation gériatrique.

Un second potentiel réside dans l'application de la méthodologie à d'autres pathologies. L'analyse des trajectoires semble particulièrement intéressante pour des maladies non transmissibles nécessitant une prise en charge sur plusieurs années (par exemple les maladies chroniques cardio-respiratoires, les troubles musculosquelettiques, le diabète et les cancers). Le parcours des patients ayant eu une hospitalisation psychiatrique

pourrait également être décrit. Il pourrait aussi être intéressant de comparer les trajectoires de patients ayant opté pour un traitement en ambulatoire avec celles des patients ayant suivi le même traitement, mais en stationnaire.

Enfin, un troisième potentiel réside dans la régionalisation des résultats. Les systèmes de santé cantonaux connaissent des organisations différentes, plutôt orientés sur le stationnaire ou sur l'ambulatoire. Il serait intéressant d'observer en quoi les différences d'organisation influent sur la fréquence de différents parcours-types de soins.

Enseignements pour la Plateforme nationale démente

Ce projet innovant de la Plateforme nationale démente permet de tirer les enseignements suivants :

Premièrement, il confirme l'existence d'informations utiles concernant les patients atteints de démente dans les sources officielles de données. Celles-ci sont incomplètes, mais pourraient en partie être complétées par l'ajout de variables dans les bases de données existantes et/ou le recours à des bases de données privées. L'ambulatoire reste à ce jour la grande lacune sur le plan statistique.

Deuxièmement, les parcours reconstitués sont cohérents aux yeux des experts, ce qui confirme que l'on peut tirer des informations utiles d'une telle démarche. Les informations concernent en particulier la fréquence, la nature et l'intensité des différents parcours de soins. Elles permettent de s'interroger sur l'adéquation des parcours de prise en charge et de développer des solutions en s'appuyant sur des bases chiffrées.

Troisièmement, les trajectoires recèlent le potentiel d'analyses complémentaires sur les transitions entre les structures de soins et sur des enjeux régionaux, respectivement d'organisation du système de soins, qu'il serait intéressant d'approfondir.

Riassunto

Contesto

Il presente studio è dedicato ai percorsi di cura dei pazienti affetti da demenza in Svizzera. Lo studio, commissionato dall'UFSP per conto della Piattaforma nazionale demenza, è stato realizzato in un contesto di mancanza di dati in cifre sulla demenza e sulla sua presa a carico in Svizzera. Questa patologia, grave e frequente, colpisce circa 156 900 persone in Svizzera (stima di Alzheimer Svizzera, 2024b) che, insieme ai loro cari, ne subiscono gli effetti per molti anni.

L'obiettivo della [Piattaforma nazionale demenza](#) è quello di migliorare il supporto, la presa a carico, le cure e il trattamento delle persone affette da demenza e, pertanto, la loro qualità di vita e quella dei loro cari. Istituita nel quadro del progetto «Dialogo sulla politica nazionale della sanità», sulla scia della Strategia nazionale sulla demenza (2014–2019), la piattaforma ha il compito sia di favorire gli scambi tra gli attori sia di far acquisire e diffondere nuove conoscenze di base. La Piattaforma nazionale demenza fa capo all'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP).

Obiettivi

Una delle priorità tematiche della Piattaforma è lo sviluppo di dati statistici sulla demenza. In Svizzera tali dati non vengono raccolti appositamente, ma sono disponibili in diverse fonti di dati. Lo scopo dello studio è quindi quello di esplorare le rilevazioni ufficiali per fare il punto della situazione riguardo alle informazioni esistenti in merito al ricorso alle cure da parte di pazienti affetti da demenza.

Le domande alle quali ci si propone di dare risposta con il progetto sono le seguenti.

- In quali banche dati è possibile identificare esplicitamente una persona affetta da demenza? In quali banche dati si può farlo solo indirettamente, attraverso un collegamento di dati?
- Quali contesti di cure possono essere analizzati e per quali invece mancano i dati?
- Sulla base dei dati disponibili, cosa si può dire del ricorso al sistema di cure da parte delle persone affette da demenza?
- Quali sono i percorsi tipo all'interno del sistema di cure e come si differenziano?

Le banche dati utilizzate sono quelle dell'Ufficio federale di statistica (UST – MS, SOMED, PSA e CoD) e riguardano i ricoveri ospedalieri, i soggiorni in CPA medicalizzate, le visite ospedaliere

ambulatoriali e le cause di morte. La statistica dell'assistenza e cura a domicilio (UST –SPITEX) non ha potuto essere integrata perché non contiene dati individuali. Al suo posto, è stata valutata la possibilità di utilizzare la banca dati HomeCareData di Spitex Svizzera, ma senza risultato.

Procedura

Lo studio è in gran parte di natura esplorativa, e all'inizio del progetto presentava molte incognite. Di conseguenza, è stato scelto un approccio suddiviso in più fasi, con la possibilità di interrompere il progetto a ogni fase qualora i risultati si fossero rivelati insufficienti.

La prima tappa consisteva nel valutare se i dati esistenti consentivano di identificare i pazienti affetti da demenza con un grado di certezza soddisfacente. Sono stati valutati diversi tipi di variabili: codici diagnostici, codici di trattamento o di fatturazione, medicinali o determinate scale di valutazione. Una volta identificati i pazienti, sono state valutate la portata e la rilevanza delle informazioni relative al loro stato di salute e al loro accesso alle cure.

La seconda fase consisteva nel chiarire le possibilità tecniche e giuridiche di realizzare collegamenti tra le banche dati e poi di elaborare i dati collegati. La qualità dei collegamenti di dati è stata oggetto di un controllo prima del proseguimento dei lavori. Lo scopo del collegamento di dati era quello di radunare tutte le informazioni disponibili in merito ai pazienti con demenza identificati nella prima fase.

La terza fase consisteva, grazie ai dati collegati, nel ricostituire il percorso personale di ogni paziente attraverso i diversi contesti di cure. Per via della durata della patologia e della disponibilità di dati, l'analisi è eseguita su un periodo di quattro anni prima del decesso¹. La popolazione di base dello studio è quindi costituita dall'insieme delle persone decedute nel 2021, alle quali è stata diagnosticata la demenza, o durante un ricovero ospedaliero nei quattro anni prima del decesso o al momento del decesso.

La quarta e ultima fase consisteva nel valutare la possibilità di risalire a percorsi tipo seguiti dai pazienti affetti da demenza, consolidando i molti percorsi individuali in alcuni percorsi tipo rilevanti, che sono poi stati analizzati e caratterizzati dal punto di vista demografico, medico e della loro frequenza. Questa analisi ha permesso di spingersi oltre un approccio in silo e di capire meglio la natura e l'intensità del ricorso al sistema di cure in funzione del profilo medico-sociale del paziente.

Questo studio è stato monitorato da un *gruppo di esperti* (v. cap. 2.1.3) che hanno fornito le competenze di codifica e le conoscenze mediche e infermieristiche necessarie per contestualizzare i dati.

Nel complesso, i dati hanno permesso di realizzare le quattro fasi previste, dando risultati oltre le attese, ma presentando anche qualche limite. I risultati ottenuti sono presentati di seguito.

Banche dati che consentono di identificare esplicitamente una persona affetta da demenza

Tra le diverse piste prese in considerazione (codici diagnostici, codici di trattamento o di fatturazione, medicinali o scale di valutazione delle capacità cognitive), alla fine solo i codici diagnostici si sono rivelati una fonte di informazioni sufficientemente precisa per identificare inequivocabilmente le persone affette da demenza (per maggiori dettagli v. cap. 2.2). L'identificazione diretta dei pazienti affetti da demenza è quindi possibile solo nella statistica delle cause di morte (CoD-UST) e nella statistica medica ospedaliera (MS-UST).

La possibilità di collegare le banche dati permette di superare questo limite e di individuare il paziente in altri contesti di cure, accrescendo quindi le opportunità di analisi. Grazie ai collegamenti di dati, nei percorsi non sono presi in considerazione solo i ricoveri ospedalieri e i decessi, ma anche i soggiorni nelle CPA medicalizzate e le visite ospedaliere ambulatoriali.

Il ricorso alle cure a domicilio, sebbene presumibilmente significativa per questa patologia, non può essere analizzato a causa della mancanza di dati utilizzabili in questo contesto. Lo stesso vale per quando i pazienti sono seguiti presso uno studio medico. Queste restrizioni limitano naturalmente la portata delle analisi, fornendo una visione parziale del bisogno di cure. Ciononostante, è possibile ricavare una grande quantità di informazioni rilevanti e utili dalle banche dati esistenti.

Lezioni tratte dall'analisi del ricorso alle cure

Lo studio mostra che il ricorso al sistema di cure da parte delle persone affette da demenza è molto variabile. Per la popolazione di base nel suo complesso è stata rilevata una media di 3,4 ricoveri ospedalieri in quattro anni e 12,3 visite ospedaliere ambulatoriali. Inoltre, il 72,3% dei pazienti nel fine vita è domiciliato in una

CPA medicalizzata e il 18,8% effettua almeno una permanenza temporanea in CPA medicalizzate. Vi sono tuttavia grandi differenze nell'intensità del ricorso al sistema di cure a seconda del percorso di cura (v. tabella T 1).

Si intuisce che il ricorso alle cure dipende sensibilmente dalle altre patologie somatiche di cui soffrono i pazienti. Il numero medio di ricoveri ospedalieri in quattro anni varia da 0 a 6,7 tra i diversi percorsi. Lo stesso schema si delinea per le visite ospedaliere ambulatoriali, che variano da 2,5 a più di 22,9 a seconda del percorso. Per i percorsi con fine vita in CPA medicalizzate, anche la durata della permanenza nelle CPA medicalizzate varia notevolmente, con durate medie che vanno da meno di un anno a più di cinque anni, a seconda del percorso. Oltre alle patologie somatiche concomitanti, si può immaginare che sul percorso influiscano anche il ricorso a prestazioni di assistenza e cure a domicilio e la presenza di familiari curanti.

Percorsi di cura

L'obiettivo dell'analisi dei percorsi era quello di identificare e caratterizzare i diversi percorsi tipo che le persone affette da demenza seguono all'interno del sistema di cure. La figura G 1 mostra gli otto percorsi di cura identificati. I percorsi devono essere letti da destra a sinistra, partendo dal momento del decesso (a destra nella figura G 1) e procedendo a ritroso nel tempo nel percorso di cura del paziente.

L'analisi distingue due famiglie di percorsi, ovvero:

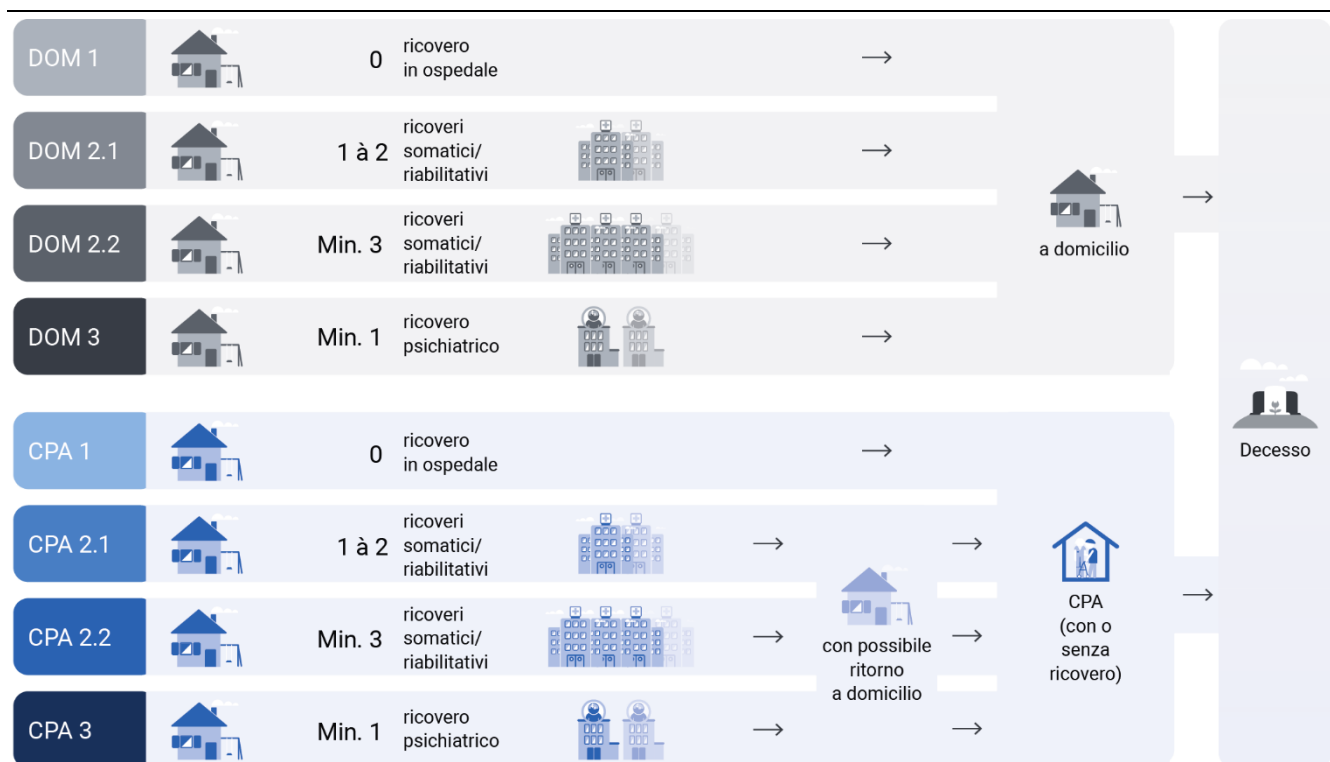
- percorsi interamente a domicilio (percorsi «DOM»);
- percorsi con trasferimento del domicilio in una CPA⁷ medicalizzata (percorsi «CPA»).

All'interno di questi due gruppi, i percorsi si distinguono per la frequenza dei ricoveri ospedalieri dal proprio domicilio (nessuno, da 1 a 2, 3+ ricoveri) e per la loro natura (cure somatiche acute e/o riabilitazione vs psichiatria).

⁷ Con «trasferimento del domicilio in una CPA» si intende la permanenza in una CPA con un cambio amministrativo del luogo di domicilio, senza ritorno a casa fino al decesso. La definizione qui utilizzata differisce dalla definizione ufficiale SOMED di soggiorni di breve e lunga durata. L'obiettivo è quello di distinguere tra le persone che hanno spostato il

domicilio in una CPA medicalizzata dove sono poi rimaste fino al decesso e quelle che vi hanno soggiornato solo temporaneamente (soggiorni di breve o lunga durata).

G 1 Percorsi tipo per la cura delle persone con demenza



Fonte: rappresentazione autoprodotta

© Obsan 2024

T 1 Caratteristiche demografiche, diagnostiche e del ricorso alle cure dei percorsi tipo da parte delle persone con demenza

	Frequenza	Età al decesso	Donne (%)	Principale causa del decesso		Ricoveri in ospedale (N)	Consultazioni ambulatoriali in ospedale (N)	Min. 1 soggiorno temporaneo in una CPA (%)	Durata del soggiorno in una CPA (anni)
				demenza problemi circolatori tumori					
Total	100,0%	87,1	60,0%	31,3%	26,4%	3,4	12	18,8%	2,9
DOM 1	3,3%	88,0	64,0%	54,1%	20,3%	-	2	10,8%	-
DOM 2.1	8,7%	86,5	52,4%	27,0%	20,4%	1,7	7	24,0%	-
DOM 2.2	13,0%	84,8	43,3%	30,6%	17,3%	6,4	20	32,8%	-
DOM 3	2,8%	81,6	38,8%	21,6%	20,5%	6,6	23	30,6%	-
CPA 1	27,9%	89,1	73,6%	45,1%	23,5%	1,1	8	4,2%	5,3
CPA 2.1	23,1%	88,1	63,6%	32,5%	27,8%	2,6	10	16,9%	1,6
CPA 2.2	14,5%	86,8	55,7%	29,8%	22,2%	6,7	19	31,6%	0,9
CPA 3	6,8%	83,6	49,4%	37,9%	21,8%	4,9	17	24,0%	1,3

Fonte: UST – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021

© Obsan 2024

La tabella T 1 mostra le cifre chiave che caratterizzano ognuno di questi percorsi. Riporta la frequenza, i dati demografici, la diagnosi e il ricorso alle cure.

Tra le persone decedute con una diagnosi di demenza, i percorsi caratterizzati dal trasferimento di domicilio in una CPA medicalizzata sono quelli più frequenti. Quasi tre quarti (72,3%) della popolazione in esame ha vissuto la totalità o parte dei quattro anni precedenti il decesso in una CPA medicalizzata (tabella T 1, frequenza cumulata dei percorsi in CPA medicalizzata). Questi percorsi sono caratterizzati da una grande diversità.

Tra le persone affette da demenza che, a un certo punto del loro percorso, si sono trasferite in una CPA medicalizzata, alcune vi hanno vissuto per un periodo molto lungo (>4 anni); altre per periodi più brevi, a volte con soggiorni temporanei prima del trasferimento definitivo nella CPA medicalizzata. Altri percorsi sono caratterizzati da ricoveri ospedalieri multipli in cure acute seguiti da un trasferimento di domicilio in CPA medicalizzata (dall'ospedale o meno). Infine, alcuni pazienti hanno avuto almeno un precedente ricovero in un'unità psichiatrica. Si tratta di un profilo particolare: tendenzialmente maschile, che muore in età più giovane, con un maggior ricorso alle cure ospedaliere (ambulatoriali e stazionarie).

Questa diversità suggerisce che il tipo di demenza o la sua manifestazione non sono necessariamente le stesse e/o che i problemi somatici concomitanti hanno un forte influsso sul percorso. Le frequenze di questi diversi percorsi, espresse in cifre, sono le seguenti:

- il 27,9% delle persone con demenza non è mai stato ricoverato prima del suo ingresso in una CPA medicalizzata (CPA medicalizzata 1);
- il 23,1% ha avuto uno o due ricoveri (CPA medicalizzata 2.1);
- il 14,5% ha avuto almeno tre ricoveri (CPA medicalizzata 2.2);
- il 6,8% ha avuto almeno un ricovero in un'unità psichiatrica prima del loro ingresso in una CPA medicalizzata (CPA medicalizzata 3).

Le caratteristiche di ciascun percorso sono presentate in dettaglio nel capitolo 4.4.4.

I percorsi interamente a casa sono meno frequenti. Riguardano un quarto abbondante della popolazione studiata (27,7%). Del gruppo della popolazione in esame che è rimasto a casa:

- il 3,3% non ha avuto ricoveri ospedalieri negli ultimi quattro anni di vita (D1);
- il 21,7% ha avuto uno o più ricoveri in reparti di cure acute (D2.1 e D.2.2);
- il 2,8% ha avuto almeno una degenza in psichiatria (D3).

In generale, i ricoveri ospedalieri delle persone rimaste al proprio domicilio sono particolarmente concentrati negli ultimi mesi di

vita. Spesso il decesso fa seguito a un ultimo ricovero in ospedale. Si deve anche presumere che queste persone abbiano il supporto di familiari curanti e/o delle cure a domicilio, anche se questo non può essere quantificato a causa della mancanza di dati. Ogni percorso è descritto in dettaglio nel capitolo 4.4.3.

Analisi secondo il percorso: un indubbio valore aggiunto

Rispetto all'analisi in funzione dei settori e superando le limitazioni dell'analisi in silo, l'analisi in funzione del percorso fornisce un indubbio valore aggiunto per la comprensione dei bisogni di cure delle persone affette da demenza. Come illustrato in precedenza, tale analisi mette in evidenza il fatto che, anche se ci troviamo di fronte a una diagnosi comune, i percorsi tipo sono molto diversi. Dall'analisi emergono inoltre anche una serie di altri elementi.

Il primo elemento prominente è la forte **correlazione tra il numero di ricoveri ospedalieri e l'intensità del ricorso agli altri tipi di cura**. Non sono stati osservati effetti di sostituzione, ma piuttosto un accumulo delle diverse prestazioni di cura⁸. Ad esempio, i percorsi con almeno tre ricoveri in quattro anni (DOM2.2 e CPA medicalizzata2.2) non solo presentano molti ricoveri, ma anche numerose visite ospedaliere ambulatoriali, molte delle quali sono addebitate al centro di costo «Chirurgia». Tali percorsi rivelano anche un maggior ricorso a soggiorni temporanei in CPA medicalizzate rispetto agli altri.

Un secondo elemento è costituito dal **legame tra il sesso e il percorso**. La popolazione studiata era prevalentemente femminile (60%). Nella descrizione dei percorsi, tuttavia, si vede che la percentuale di uomini aumenta nei percorsi che comportano più ricoveri ospedalieri ed è largamente dominante nei percorsi con almeno un ricovero psichiatrico (il 61,2% tra le persone rimaste al proprio domicilio [DOM3] e il 50,6% quando il fine vita avviene in una CPA medicalizzata [CPA medicalizzata3]).

Un terzo elemento saliente è il **particolare profilo dei percorsi che comportano almeno un ricovero ospedaliero psichiatrico**: minore longevità, alta percentuale di uomini, alto numero di ricoveri in ospedali di cure acute, in particolare per disturbi psichici.

Insomma, dal quadro generale sembrano delinearsi **due diverse varianti**: una in cui la demenza è la patologia dominante, con un corpo che rimane complessivamente in buona salute (traiettorie DOM1, DOM2.1, CPA medicalizzata1, CPA medicalizzata2.1); l'altra, dominata da importanti patologie somatiche con in aggiunta l'avvento della demenza (DOM2.2, DOM3, CPA medicalizzata2.2, CPA medicalizzata3). È quindi evidente che i bisogni di cura differiscano per natura e intensità.

L'analisi in funzione dei percorsi rivela quindi la complessità che si cela dietro le medie e, sul piano statistico, mette in evidenza le diversissime realtà mediche che si celano dietro la diagnosi di demenza.

⁸ Per lo meno tra le prestazioni che è stato possibile analizzare nello studio. Viceversa, è probabile che vi sia una sostituzione con le prestazioni di mantenimento a domicilio, come l'assistenza e cura a domicilio o il supporto di familiari curanti.

Limiti dell'analisi

Sebbene l'utilità dell'analisi sia stata dimostrata, quest'ultima presenta alcuni limiti:

- Le informazioni riguardo al ricorso al sistema di cure sono incomplete (non ci sono informazioni sul ricorso all'assistenza e cura a domicilio, sulle consultazioni in uno studio medico – medico di famiglia o specialista – sul ricorso alla custodia diurna/notturna né sul ruolo svolto dai familiari curanti) e quindi forniscono un quadro parziale del ricorso alle cure.
- Le persone che non fanno ricorso al sistema ospedaliero potrebbero essere sottorappresentate, quindi la frequenza effettiva dei percorsi potrebbe essere diversa. Interpretando le frequenze espresse in cifre assolute è quindi opportuno usare una certa cautela.
- I dati del 2021 sono ancora potenzialmente influenzati dall'effetto della COVID-19, che in teoria potrebbe anche modificare la frequenza dei percorsi di cura.

Prospettive

I percorsi offrono il potenziale per esplorare altre questioni, che qui vengono trattate a margine perché non erano oggetto del mandato. Se necessario, le analisi dei percorsi potrebbero essere utilizzate per approfondire aspetti specifici relativi alla presa a carico, come i costi, le interfacce specifiche tra i settori di cura o le differenze regionali nella presa a carico. In termini di interfacce tra le strutture di cura, potremmo pensare, ad esempio, ai ricoveri ospedalieri dalle CPA medicalizzate o ai ricoveri in CPA medicalizzate dall'ospedale, oppure a un'analisi più dettagliata del momento in cui avvengono tali passaggi, della frequenza e della durata dei soggiorni temporanei nelle CPA medicalizzate. Più in generale, potremmo anche pensare di esaminare l'interfaccia con le cure palliative o tra le cure acute e la riabilitazione, in particolare quella geriatrica.

Un secondo potenziale vantaggio risiede nell'applicazione di questo metodo ad altre patologie. L'analisi dei percorsi sembra particolarmente interessante per le malattie non trasmissibili che richiedono una presa a carico nell'arco di diversi anni (ad es. malattie croniche cardio-respiratorie, disturbi muscoloscheletrici, diabete e tumori). Si potrebbero anche descrivere i percorsi seguiti dai pazienti che hanno avuto un ricovero psichiatrico. Potrebbe anche essere interessante confrontare i percorsi dei pazienti che hanno optato per la somministrazione ambulatoriale di un trattamento con quelli dei pazienti che hanno seguito lo stesso trattamento, ma in regime stazionario.

Un terzo aspetto potenzialmente interessante è poi la regionalizzazione dei risultati. I sistemi sanitari cantonali sono organizzati in modi diversi, con ad esempio un orientamento maggiore verso la somministrazione di cure stazionarie o, viceversa, ambulatoriali. Sarebbe interessante vedere come le differenze organizzative influenzino la frequenza dei diversi percorsi tipo nel settore delle cure.

Insegnamenti per la Piattaforma nazionale demenza

Da questo progetto innovativo della Piattaforma nazionale demenza si possono trarre gli insegnamenti seguenti.

In primo luogo, conferma l'esistenza di informazioni utili sui pazienti affetti da demenza nelle fonti ufficiali di dati. Questi dati sono incompleti, ma potrebbero essere integrati in parte aggiungendo variabili alle banche dati esistenti e/o utilizzando banche dati private. Ad oggi le cure ambulatoriali sono ancora il comparto che dal punto di vista statistico presenta le lacune maggiori.

In secondo luogo, gli esperti ritengono che i percorsi ricostituiti sono coerenti e ciò conferma che da questo approccio si possono ricavare informazioni utili. Le informazioni riguardano in particolare la frequenza, la natura e l'intensità dei vari percorsi di cura. Consentono di chiedersi se i percorsi di presa a carico siano appropriati e di sviluppare soluzioni basate sui dati.

In terzo luogo, sulla base dei percorsi si possono potenzialmente fare analisi complementari in merito alle transizioni tra le strutture di cura e alle differenze regionali o all'organizzazione del sistema di cure: altrettanti aspetti che sarebbe interessante esplorare in modo più approfondito.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

Die [Nationale Plattform Demenz](#) hat zum Ziel, die Begleitung, Betreuung, Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz zu verbessern und damit ihre Lebensqualität und diejenige ihrer Angehörigen zu steigern. Die Plattform wurde nach Abschluss der Nationalen Demenzstrategie (2014–2019) durch einen Beschluss des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik ins Leben gerufen. Durch die Plattform sollen einerseits die Vernetzung und der Austausch unter den relevanten Akteurinnen und Akteuren gefördert und andererseits neues Grundlagenwissen erarbeitet und verbreitet werden. Die Nationale Plattform Demenz ist beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) angesiedelt.

Eines der Schwerpunktthemen der Plattform ist die **Schliessung der Datenlücken im Demenzbereich**. In der Schweiz gibt es dazu keine systematische Datenerhebung. Daten zur Prävalenz und Inzidenz von Demenz sowie zum Angebot und zur Nutzung von Versorgungsstrukturen sind jedoch wichtig, um allfällige Lücken oder Unzulänglichkeiten in der Versorgung zu verstehen und zu ermitteln sowie zukünftige Bedürfnisse vorauszusehen und einzuplanen.

Ein besseres Verständnis der Behandlungsverläufe von Menschen mit Demenz könnte beispielsweise zu einer verbesserten Versorgung beitragen, indem Fragen beantwortet werden, wie:

- Werden Personen mit Demenz häufig hospitalisiert und wenn ja, aus welchen Gründen?
- Wie hoch ist unter ihnen der Prozentsatz derjenigen, die ihren letzten Lebensabschnitt in einem Pflegeheim verbringen? Wie lange bleiben sie dort? Werden sie nach ihrem Eintritt ins Pflegeheim häufig hospitalisiert? Folgt der Eintritt in ein Pflegeheim unmittelbar auf einen Spitalaufenthalt?
- Wird bei verstorbenen Personen mit Demenz als Todesursache die Demenz oder etwas anderes diagnostiziert? Wie hoch ist der Anteil derjenigen, die im Spital versterben?

Zur Ermittlung der Datenerhebungen, die möglicherweise Informationen über Menschen mit Demenz enthalten, hat die Sektion Weiterentwicklung Gesundheitsversorgung des BAG 2021 eine Arbeitsgruppe eingesetzt, in der das BFS, das BAG, das Obsan sowie verschiedene Mitglieder der Nationalen Plattform Demenz vertreten waren. Im Laufe des Austauschs wurden verschiedene Optionen für eine Bestandsaufnahme der vorliegenden Informationen zu Demenzpatientinnen und -patienten erörtert. Schliesslich schlug die Arbeitsgruppe vor, zuerst die in den Gesundheitsstatistiken vorhandenen Daten auszuwerten. Daraus folgend erteilte

das BAG dem Obsan im Sommer 2022 einen Auftrag zur Umsetzung dieses Vorschlags.

1.2 Auftrag und Ziele

Ziel dieser Studie war es, die **bestehenden Datenbanken zu durchsuchen**, um eine Bestandsaufnahme der vorhandenen Informationen über die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen durch Demenzpatientinnen und -patienten zu erstellen. **Die Studie hat in mehrfacher Hinsicht explorativen Charakter**. Zunächst sollte geprüft werden, ob die Identifizierung der Demenzpatientinnen und -patienten in den bestehenden Statistiken möglich ist. Dann war gegebenenfalls ihre Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen in den verschiedenen Versorgungssettings zu umschreiben. Anschliessend mussten die Datenbanken miteinander verknüpft und die Qualität der vorgenommenen Verknüpfungen plausibilisiert werden, bevor sich die individuellen Behandlungsverläufe der Patientinnen und Patienten rekonstruieren liessen. Schliesslich sollte anhand der vorliegenden Daten versucht werden, typische Behandlungsverläufe zu ermitteln. Aus deren Analyse sollten Informationen über die Art und Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems gewonnen werden.

Die Studie soll aufzeigen, welche Informationen bereits den vorhandenen Datenerhebungen entnommen werden können und welche noch fehlen. Sie soll letztlich zur Verbesserung des vorhandenen Datenmaterials über die Versorgung von Menschen mit Demenz beitragen.

Die Studie soll namentlich folgende Fragen beantworten:

- In welchen Datenbanken können Personen mit Demenz eindeutig identifiziert werden? In welchen Datenbanken ist dies nur indirekt, mittels Datenverknüpfung möglich?
- Welche Versorgungssettings können analysiert werden, und für welche Settings fehlen Daten?
- Was lässt sich anhand der verfügbaren Daten über die Inanspruchnahme des Versorgungssystems durch Personen mit Demenz sagen?
- Welche typischen Behandlungsverläufe innerhalb des Versorgungssystems gibt es, und worin unterscheiden sie sich?

1.3 Vorgehen

In der Studie wurden als **Arbeitsgrundlage** die vom Bundesamt für Statistik (BFS) erhobenen Statistiken herangezogen, die Individualdaten zu Demenzpatientinnen und -patienten enthalten können. Diese Statistiken sind:

- Medizinische Statistik der Krankenhäuser (BFS–MS),
- Patientendaten Spital ambulant (BFS–PSA),
- Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (BFS–SO-MED),
- Todesursachenstatistik (BFS–CoD).

Bei entsprechender Relevanz könnten auch Statistiken berücksichtigt werden, die von privatrechtlichen Akteuren ausserhalb eines Auftrags des BFS erhoben werden. So wurde insbesondere die Möglichkeit geprüft, den Datenpool HomeCareData (HCD) des Verbands Spitex Schweiz einzubeziehen, dies anstelle der Statistik der Hilfe und Pflege zu Hause (BFS), die nur nach Altersklassen und Geschlecht aggregierte Daten enthält und daher keine Möglichkeit zur Verknüpfung oder zur Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten bietet.

Da die in diesen Datenbanken enthaltenen Informationen zu Demenz und ihre Qualität kaum bekannt waren, umfasste das gewählte Vorgehen mehrere Arbeitsschritte oder Etappen (siehe 2.1.1), was dem Auftraggeber die Möglichkeit bot, auf eine Weiterführung der Arbeiten zu verzichten, wenn sich bestimmte Schritte als nicht schlüssig erwiesen.

Der Arbeitsprozess wurde von einer aus Fachpersonen für Demenz bestehenden **Begleitgruppe** unterstützt. Deren Aufgabe bestand in erster Linie darin, das für die Umsetzung des Projekts benötigte Kodierfachwissen und medizinisch-pflegerische Know-how einzubringen. Zudem war die Gruppe in den gesamten Arbeitsprozess involviert und wurde insbesondere bei der Entscheidung über die Auslösung einer nächsten Projektetappe konsultiert. Sie bestand aus Fachpersonen aus dem Leitungsgremium der Nationalen Plattform Demenz und aus dem BFS sowie aus externen Expertinnen und Experten. Die Begleitgruppe wurde vom Obsan in Zusammenarbeit mit dem BAG zusammengestellt (Expertenliste unter Ziff. 2.1.3).

1.4 Aufbau des Berichts

In Kapitel 2 werden die Arbeitsschritte, die geltenden Definitionen, die durchgeführten Machbarkeitsanalysen und die festgestellten Einschränkungen ausführlich beschrieben. In Kapitel 3 werden die Ergebnisse bezüglich Patientinnen und Patienten, bei denen im Rahmen einer stationären Behandlung Demenz diagnostiziert wurde, sowie betreffend die Kodierung der Demenz in den Todesursachen dargestellt. Kapitel 4 beschreibt die identifizierten typischen Behandlungsverläufe und zeigt auf, worin sie sich soziodemografisch, diagnostisch und hinsichtlich der Inanspruchnahme des Versorgungssystems unterscheiden. In Kapitel 5 werden schliesslich die Ergebnisse bezüglich der in offiziellen Statistiken

vorhandenen Daten zu Menschen mit Demenz den anfänglichen Zielen des Mandats gegenübergestellt.

2 Arbeitsprozess

In diesem Kapitel wird der in dieser explorativen Studie verfolgte Arbeitsprozess dargelegt. Abschnitt 2.1 enthält eine Übersicht über die einzelnen Arbeitsschritte, von denen jeder in den Abschnitten 2.2 und folgende ausführlich beschrieben wird. Vorab wird im Abschnitt 2.1 auf die Datenbanken und die Begleitgruppe eingegangen.

2.1 Übersicht

2.1.1 Arbeitsschritte

Das gewählte Vorgehen umfasste die folgenden Arbeitsschritte:

- **1. Etappe – Möglichkeit zur Identifizierung der Personen mit Demenz in den bestehenden Statistiken:** In dieser Etappe wurde der Variablenkatalog der berücksichtigten Statistiken nach Variablen durchsucht, mit denen sich Demenzpatientinnen und -patienten identifizieren lassen. Die Relevanz der ermittelten Variablen und die Plausibilität der gewonnenen Informationen wurden anschliessend in der Begleitgruppe diskutiert.
- **2. Etappe – Durchführbarkeit der Verknüpfung der Datenbanken:** In dieser Etappe erfolgten die für die Verknüpfung der Datenbanken erforderlichen administrativen Verfahren, und die Qualität der Datenverknüpfungen wurde überprüft.
- **3. Etappe – Rekonstruktion der individuellen Behandlungsverläufe:** In der dritten Etappe wurde die Grundgesamtheit, für die typische Behandlungsverläufe ermittelt werden sollten (Etappe 4), definiert und der individuelle Behandlungsverlauf jedes Patienten und jeder Patientin in den Jahren vor dem Tod rekonstruiert.
- **4. Etappe – Ermittlung und Analyse typischer Behandlungsverläufe:** Die in Etappe 3 rekonstruierten individuellen Verläufe aller Patientinnen und Patienten wurden zu typischen Behandlungsverläufen zusammengefasst, die anschliessend analysiert wurden.

Da diese Studie explorativen Charakter hat, war bei ihrer Ausgestaltung noch unklar, ob die einzelnen Arbeitsschritte zum Erfolg führen. Daher wurde vorgesehen, dass das Projekt nach jeder einzelnen Etappe abgebrochen werden kann.

2.1.2 Datenbanken

Die für diese Studie herangezogenen Datenbanken sind die vom BFS erhobenen Statistiken, die individuelle Informationen zu Demenzpatientinnen und -patienten enthalten könnten. Diese Statistiken sind:

- **Medizinische Statistik der Krankenhäuser (BFS–MS):** Diese Statistik enthält Informationen zu den Hospitalisierungen (stationäre Aufenthalte) in allen Schweizer Spitälern. Die Daten sind individuell, d. h. jede Zeile in der Datenbank entspricht einer Hospitalisierung. Die MS enthält rund 50 Variablen, darunter demografische Patientenvariablen, Ein- und Austrittsmerkmale, Diagnosen und Behandlungen. Zu beachten ist, dass in dieser Studie jede Hospitalisierung einem Versorgungsbereich (Akutsomatik, Psychiatrie, Rehabilitation) zugeordnet wurde, und zwar nach dem vom [Obsan](#) entwickelten Ansatz⁹.
- **Patientendaten Spital ambulant (BFS–PSA):** Diese Statistik umfasst alle abgerechneten ambulanten Leistungen der Kranken- und Geburtshäuser. Sie liefert detaillierte Daten zu den demografischen Merkmalen der Patientinnen und Patienten, zu den verrechneten Leistungen und zu den Leistungserbringern.
- **Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (BFS–SO-MED):** Diese Statistik gibt Auskunft über die Tätigkeit der sozialmedizinischen Institutionen in der Schweiz und unter anderem auch über ihre Bewohnerinnen und Bewohner. Sie erfasst deren demografische Merkmale, ihren Pflegebedarf und ihren Aufenthalt. Es handelt sich dabei um bewohnerbezogene Individualdaten.
- **Todesursachenstatistik (BFS–CoD):** Diese Statistik informiert über die Todesursachen in der Schweiz. Sie erfasst die verstorbenen Personen aus der ständigen Wohnbevölkerung, ihre soziodemografischen Merkmale und die Todesursachen. Es handelt sich also um eine Individualdatenbank.

Alle diese Statistiken sind Vollerhebungen, bei denen die betreffenden Institutionen durch das Bundesstatistikgesetz vom 1. Oktober 1992 (BStatG) und das Krankenversicherungsgesetz vom 18. März 1994 (KVG) zur Datenlieferung verpflichtet sind.

Es wäre interessant, die Statistik der Hilfe und Pflege zu Hause (SPITEX) des BFS in die Studie einbeziehen zu können, doch diese enthält keine individuellen Patientendaten. Der Arbeitsprozess sah jedoch vor, auch Statistiken einzubeziehen, die

⁹ Siehe [Abgrenzung und Falldefinition I OBSAN \(admin.ch\)](#).

von privatrechtlichen Akteuren ausserhalb eines Mandats des BFS erhoben werden, sofern sie relevant sind. Vor diesem Hintergrund wurde die Nutzung der HomeCareData (HCD) des Verbands Spitex Schweiz in Betracht gezogen.

Die HCD ist eine nationale Datenbank zur Hilfe und Pflege zu Hause. Sie bündelt die Daten aus den im Rahmen der Patientenbetreuung zu Hause durchgeführten Bedarfsabklärungen in anonymisierter Form. Diese Statistik birgt ein interessantes Potenzial für die Studie, da sie patientenbezogene Individualdaten enthält und somit prinzipiell die Möglichkeit der Verknüpfung und der Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten bietet¹⁰. Dieses Potenzial ist in der Praxis jedoch noch beschränkt, da die HCD keine vollständige Datenbank ist.

In dieser Studie wurden Schritte unternommen, um Zugriff auf die HCD zu erhalten: Einreichung eines formellen Gesuchs beim Verband Spitex Schweiz sowie Stellung eines Antrags auf Verwendung der HCD bei der Ethikkommission für die Forschung am Menschen. Da diese beiden Schritte ein unerwartetes Ausmass annahmen, wurde beschlossen, sie einzustellen und auf die Verwendung dieser Statistik in der Studie zu verzichten. Angesichts des noch unvollständigen Abdeckungsgrades der HCD wäre ihre Verwendung bei den Analysen der Behandlungsverläufe zwar interessant gewesen, hätte aber keine repräsentativen Ergebnisse gebracht.

Schliesslich könnten die Qualitätsindikatoren oder die BESA-QSys- und PLAISIR-Daten für die Pflegeheime interessante Datenquellen sein, enthalten aber keine Verknüpfungsschlüssel.

2.1.3 Begleitgruppe

Der Arbeitsprozess wurde von einer aus Fachpersonen für Demenz bestehenden Begleitgruppe unterstützt. Deren Aufgabe bestand einerseits darin, das Projekt in Bezug auf die Identifizierung der Demenzpatientinnen und -patienten und die Interpretation der Ergebnisse zu unterstützen, und andererseits, beim Entscheid, ob der nächste Arbeitsschritt ausgelöst werden soll oder nicht, eine Empfehlung abzugeben. So war die Gruppe in den gesamten Arbeitsprozess involviert und brachte wesentliches Fachwissen in die Studie ein.

Die Begleitgruppe bestand aus den folgenden acht Personen, die Mitglieder des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz, klinische Fachpersonen sowie Datenspezialist des BFS sind (in alphabetischer Reihenfolge):

- Esther Bättig, Bereich Grundlagen und Entwicklung, Fokus Pflegequalität und Prozesse, Verband Spitex Schweiz;
- Ansgar Felbecker, Leitender Arzt, Klinik für Neurologie, Kantonsspital St. Gallen, ehemaliger Präsident der Swiss Memory Clinics und Mitglied des Leitungsgremiums der Plattform bis im November 2023;

- Andrea Koppitz, Fachfrau Palliative Care, Professorin Hochschule für Gesundheit Freiburg (HES-SO);
- Antoine Lieberherr, Bereichsleiter Pflegeinstitutionen, Bundesamt für Statistik (BFS);
- Silvia Marti, Projektleiterin Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK), Mitglied des Leitungsgremiums der Plattform;
- Angelika Barco Rüttimann, Pflegeexpertin Geriatrie, Projektmitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel, Mitglied des Leitungsgremiums der Plattform;
- Laurence Seematter-Bagnoud, Fachärztin für Prävention und Public Health, Abteilung für Geriatrie und geriatrische Rehabilitation, CHUV und Unisanté;
- Andreas Studer, Psychogeriat, ehemaliger Leiter der Psychogeriatrie am Universitären Zentrum für Altersmedizin und Rehabilitation Felix Platter-Spital.

2.2 Möglichkeit zur Identifizierung von Menschen mit Demenz in bestehenden Statistiken

Mit diesem ersten Arbeitsschritt sollte die Möglichkeit zur Identifizierung von Menschen mit Demenz in den ausgewählten Datenbanken geprüft werden.

Zunächst mussten sich die Beteiligten auf die in der Studie verwendete theoretische Definition des Begriffs Demenz einigen (Abschnitt 2.2.1) und dann die Variablen zur Identifizierung der Menschen mit Demenz auswählen (2.2.2). Aus der Identifizierung der Demenzpatientinnen und -patienten ergaben sich zwei praktische Definitionen von Demenz (2.2.3). Schliesslich wurden – Datenbank für Datenbank – Analysen zu den identifizierten Patientinnen und Patienten durchgeführt, um die gefundenen Informationen zu validieren und die in den verschiedenen Datenbanken identifizierten Patientinnen und Patienten zu beschreiben (2.2.4).

2.2.1 Theoretische Definition von Demenz

Demenz ist ein Oberbegriff und umschreibt ein breites Spektrum an Symptomen. Daher mussten sich die Beteiligten auf die in dieser Studie verwendete Definition einigen.

Die gewählte Definition (siehe Kasten 2.1) ist die von der Nationalen Plattform Demenz verwendete, die den *Medizin-ethischen Richtlinien zur Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz* der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW 2018) entnommen ist. Nach Ansicht der Mitglieder der Begleitgruppe ist diese Definition in dieser Studie angemessen, da sie weit gefasst ist. Sie schliesst psychische Störungen und Verhaltensstörungen der Patientinnen und Patienten ein, die sich stark auf deren Betreuung auswirken. Die medizinische Definition von Demenz, wie sie in den Klassifikationen ICD-10¹¹

¹⁰ Dies ist nicht der Fall bei der Statistik der Hilfe und Pflege zu Hause des BFS (BFS–SPITEX), die nur nach Altersklassen und Geschlecht aggregierte Daten enthält.

¹¹ Die Definition der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) lautet: «Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung

und MSD-5¹² steht, ist hingegen nach Auffassung der Expertinnen und Experten zu restriktiv, da sie die genannten Störungen nicht einbezieht.

Kasten 2.1 Demenz: Begriffsdefinition gemäss den medizinischen Richtlinien der SAMW

«Mit dem Begriff «Demenz» wird ein Syndrom umschrieben, dem verschiedene Krankheiten zugrunde liegen können. Gemeinsames Kennzeichen ist das Auftreten von einer oder mehreren kognitiven Störungen in verschiedenen Bereichen

(Aufmerksamkeits- und Exekutivfunktionen, Lernen und Gedächtnis, Sprache, höhere perzeptive und motorische Funktionen, soziale Kognition), die vorher nicht vorhanden waren und auch ausserhalb eines Delirs anhalten. Diese Störungen führen zu einer Beeinträchtigung zumindest der komplexen täglichen Aktivitäten und werden in der Regel von Veränderungen der sozialen Beziehungen und von oft fluktuierenden emotionalen und Verhaltensstörungen begleitet. Zu einem Demenzsyndrom führen neurodegenerative Krankheiten (z. B. Alzheimerkrankheit, Lewy-Body-Demenz/Parkinson-Demenz, frontotemporale Demenz), aber auch gewisse Gefässerkrankungen (vaskuläre Demenz), externe Schädigungen (z. B. chronischer Alkoholüberkonsum) und viele weitere. Per definitionem werden primäre psychiatrische Erkrankungen wie Depression oder Psychosen nicht zu den Demenzen gezählt, auch wenn diese in einzelnen Fällen (insbesondere im Langzeitverlauf) zu ähnlichen Symptomen führen können» (SAMW 2018).

2.2.2 Identifizierung von Menschen mit Demenz

Demenzpatientinnen und -patienten sind in den ausgewählten Datenbanken nicht direkt identifizierbar (es gibt keine Variable «Demenz ja/nein», die anzeigt, dass der/die Patient/-in eine Demenz hat). Das gewählte Vorgehen bestand daher darin, die Variablenkataloge der verschiedenen Datenbanken nach Variablen zu durchsuchen, anhand derer sich möglicherweise Menschen mit Demenz identifizieren lassen. Untersucht wurden Variablen, die eine Diagnose (ICD-Codes), eine spezifische Behandlung oder ein bestimmtes Screening (CHOP-Codes, TARMED-Positionen), das Ergebnis von Bewertungsskalen (CPS, ADL, IADL) und verabreichte Medikamente angeben. Listen von Positionen und Medikamenten, die potenziell zur Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten geeignet sind, wurden der Begleitgruppe vorgelegt.

vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.»

¹² Gemäss MSD-5 ist Demenz «eine chronische, globale, meist irreversible Verschlechterung der Kognition. Die Diagnose wird klinisch

Ausgehend von den vorausgewählten Definitionscodes wurden aus jeder der Datenbanken deskriptive Statistiken extrahiert, um die Validierung durch die Expertinnen und Experten zu erleichtern. Diese Statistiken wurden nach Altersklassen, Geschlecht und Jahren aufgeschlüsselt, um eine bessere Beurteilung der Kodierung zu ermöglichen und insbesondere um besondere Entwicklungen zu erkennen. So liess sich beispielsweise ermitteln, ob ein Code im Laufe der Zeit verschwand oder im Gegenteil immer häufiger verwendet wurde.

Anhand dieser Analysen bestätigte die Begleitgruppe, dass die Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten mithilfe von ICD-Diagnosecodes zweckmässig ist. Die Liste der demenzspezifischen ICD-10-Codes wurde validiert. Mittels dieser Codeliste liessen sich die Demenzpatientinnen und -patienten in der **MS** – anhand der Variablen für die gestellten Diagnosen – und in der Statistik **CoD** – anhand der Variablen für die Todesursachen – identifizieren.

Die Expertinnen und Experten hielten es jedoch für unangebracht, die anderen vorgeschlagenen Variablen (spezifische Behandlungen oder Screenings, Bewertungsskalen, Medikamente) heranzuziehen, da sie keine sichere Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten ermöglichen. Folglich ist die Identifizierung von Menschen mit Demenz in der Statistik **PSA** nicht möglich: Die Leistungen, die für den Patienten oder die Patientin erbracht und durch die Tarificodes (insbesondere TARMED) identifiziert werden, können im Rahmen verschiedener Erkrankungen erbracht werden und ermöglichen keine sichere Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten. Bestimmte Tests zu den kognitiven Fähigkeiten der Patientinnen und Patienten werden zwar über den TARMED kodiert, die Ergebnisse dieser Tests werden jedoch nicht in den Daten erfasst. Nur demenzspezifische Medikamente, die im ambulanten Spitalbereich abgegeben werden und in der PSA angegeben sind, würden die Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten ermöglichen. Da diese Medikamente jedoch nur selten von Spitälern abgegeben werden, wurde dieses Potenzial als zu gering eingestuft.

Da die Statistik **SOMED** keine Informationen zu den Diagnosen oder Behandlungen der Bewohnerinnen und Bewohner enthält, ist schliesslich eine Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten in dieser Datenbank nicht möglich¹³. Eine solche Identifizierung wäre allenfalls über die Cognitive Performance Scale CPS (kognitive Leistungsskala) möglich, die im Rahmen der

gestellt; Laboruntersuchungen und Bildgebungsverfahren werden üblicherweise zur Identifizierung behandelbarer Ursachen eingesetzt. [...] Die häufigsten Formen von Demenz sind: Alzheimer-Demenz, Vaskuläre Demenz, Demenz mit Lewy-Körperchen, Frontotemporale Demenzen, HIV-assoziierte Demenz» (Merck & Co. Inc. 2024).

¹³ Zu beachten ist, dass die Datenbanken PSA und SOMED die Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten nicht ermöglichen. Diese beiden Datenbanken wurden bei der Verlaufsanalyse herangezogen, nachdem alle vier Datenbanken miteinander verknüpft worden waren.

Qualitätsindikatoren der Pflegeheime erhoben wird. Da diese Indikatoren jedoch keinen Verknüpfungscodes enthalten, ist ein Abgleich mit den SOMED-Daten unmöglich.

2.2.3 Enge und weite Definition

In den Diskussionen über die Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten schlugen die Expertinnen und Experten vor, den Begriff Demenz durch zwei Definitionen zu operationalisieren: Demenz im engen Sinne und Demenz im weiten Sinne. Die alleinige Auswahl von Diagnosecodes, die im engen Sinne einer Demenz entsprechen (z. B. F00-Demenz bei Alzheimer-Krankheit), wäre nach Ansicht der Expertinnen und Experten zu restriktiv. Weitere Codes – wie F04-Organisches amnestisches Syndrom, nicht durch Alkohol oder andere psychotrope Substanzen bedingt – sind bei Patientinnen und Patienten ab einem gewissen Alter nämlich ein eindeutiges Anzeichen für eine Demenz. Es gelten daher die beiden folgenden Definitionen:

- **Demenz im engen Sinne:** Nach dieser Definition hat der Patient oder die Patientin mit Sicherheit eine Demenz gemäss medizinischer Definition in ICD-10 und DMS 5. Identifizierende Codes sind beispielsweise F00-Demenz bei Alzheimer-Krankheit oder auch F01-Vaskuläre Demenz (siehe Kasten 2.2 für weitere Einzelheiten).
- **Demenz im weiten Sinne:** Nach dieser Definition weist der Patient oder die Patientin Anzeichen einer Demenz gemäss den Medizin-ethischen Richtlinien der SAMW auf. Die Identifizierung der Patientinnen und Patienten erfolgt anhand von ICD-10-Codes (siehe Liste in Kasten 2.2), jedoch nur bei Personen ab 65 Jahren. Diese Alters-Untergrenze wurde festgelegt, um zu vermeiden, dass jüngere Patientinnen und Patienten eingeschlossen werden, die wegen intellektueller Beeinträchtigung und nicht wegen Demenz mit solchen Codes diagnostiziert wurden.

2.2.4 Querschnittsanalysen nach Datenbank

Anhand der definierten Diagnosecodes wurden die Informationen zu den identifizierbaren Demenzfällen in der MS und der CoD extrahiert und analysiert. Das Ziel dieser Querschnittsanalysen bestand in erster Linie darin, die Qualität der verfügbaren Informationen zu Demenzpatientinnen und -patienten zu bewerten und mit den Expertinnen und Experten zu validieren. In zweiter Linie war das Ziel, eine erste Beschreibung der Demenzpatientinnen und -patienten zu erhalten.

Die Analysen wurden für die Jahre 2012 bis 2021 durchgeführt. In der MS wurden die Demenzpatientinnen und -patienten über die in den Haupt- und Nebendiagnosen angegebenen ICD-Codes identifiziert. Die Analyseeinheit war die Hospitalisierung. Da manche Patientinnen und Patienten mehr als einmal im Jahr hospitalisiert werden, ist es möglich, dass mehrere Hospitalisierungen im selben Jahr ein und dieselbe Person betreffen. In der CoD wurden die Demenzpatientinnen und -patienten über die angegebenen Grund-, Folge- oder Begleitursachen des Todes

Kasten 2.2 ICD-10-Codes zur Identifizierung von Menschen mit Demenz im engen und weiten Sinne

Demenz im engen Sinne:

F00	Demenz bei Alzheimer-Krankheit
F01	Vaskuläre Demenz
F02	Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten
F03	Nicht näher bezeichnete Demenz
F05.1	Delir bei Demenz
G23	Sonstige degenerative Krankheiten der Basalganglien
G30	Alzheimer-Krankheit
G31	Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems, anderenorts nicht klassifiziert

Demenz im weiten Sinne (Code + ab 65 Jahre alt):

F04	Organisches amnestisches Syndrom, nicht durch Alkohol oder andere psychotrope Substanzen bedingt
F06	Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit
G10	Chorea Huntington
U51.1	Mittlere kognitive Funktionseinschränkung
U51.2	Schwere kognitive Funktionseinschränkung

identifiziert, für die ICD-Codes verwendet wurden. Die Analyseeinheit war die im Laufe des Jahres verstorbene Person.

Die Ergebnisse der Qualitätsbewertung der verfügbaren Informationen sowie der deskriptiven Analyse werden in Kapitel 3 dargestellt.

Qualitätsbewertung der verfügbaren Informationen

Die Qualitätsbewertung der verfügbaren Informationen in den Datenbanken MS und CoD bestand darin, die folgenden Daten zu extrahieren und ihre Qualität durch die Expertinnen und Experten validieren zu lassen:

Identifizierte Personen mit Demenz:

- Fallzahl: Anzahl Hospitalisierungen von Personen mit Demenzdiagnose (MS) und Anzahl Todesfälle mit «Demenz» unter den Todesursachen (CoD). Zeitliche Entwicklungen, Fallzahl nach Altersklassen und nach Geschlecht;
- Anteil der Fälle: Anteil der Hospitalisierungen mit Demenzdiagnose an der Gesamtzahl der Hospitalisierungen (MS), Anteil der Todesfälle mit Demenz an der Gesamtzahl der Todesfälle (CoD), zeitliche Entwicklung;
- Prävalenz: Rate der Hospitalisierungen (brutto und standardisiert) mit Demenzdiagnose im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung (MS), Todesrate (brutto und standardisiert) mit Demenz als Todesursache im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung (CoD). Durch die Standardisierung wird dem Umstand Rechnung getragen, dass die Bevölkerung zwischen 2012 und 2022 alterte und dass es zwischen Frauen und Männern erhebliche Unterschiede in der Alterszusammensetzung gibt.

Standardisiert zeigt die Prävalenz, wie sich die Demenzrate in der Bevölkerung entwickelt, da der Effekt der Alterung und der Geschlechterzusammensetzung herausgerechnet wurde. Ein Anstieg der standardisierten Prävalenz kann dann auf eine erhöhte Inzidenz der Krankheit oder auf eine Änderung der Kodierungspraxis zurückzuführen sein.

Diagnosecodes:

- Liste der in der CoD verwendeten Diagnosecodes; Prozentsatz der durch den Diagnosecode identifizierten Todesfälle; Arten von Todesursachen (Grund-, Folge- und Begleitursache); zeitliche Entwicklung dieser Indikatoren;
- Liste der in der MS verwendeten Diagnosecodes; Prozentsatz der durch den Diagnosecode identifizierten Hospitalisierungen; Haupt- und Nebendiagnosen; zeitliche Entwicklung dieser Indikatoren und Analyse nach Versorgungsbereich (Akut-somatik, Psychiatrie, Rehabilitation).

Deskriptive Analyse demografischer und medizinischer Informationen

Hier wurden die in den beiden Datenbanken vorhandenen demografischen und medizinischen Informationen beschrieben:

- CoD: demografische Merkmale (Geschlecht, Alter) der Verstorbenen mit Demenz als Todesursache, Analyse der Grundursache des Todes, wenn Demenz eine Begleitursache ist¹⁴.
- MS: demografische Merkmale (Geschlecht, Alter) der mit Demenzdiagnose hospitalisierten Patientinnen und Patienten, Analyse der Hauptursache der Hospitalisierung, wenn Demenz eine Nebenursache ist.

2.2.5 Schlussfolgerungen aus der Analyse

Die Qualitätsbewertung der verfügbaren Informationen zeigte, dass die Qualität und das Volumen der Daten ausreichen, um die nächsten Arbeitsschritte anzugehen. Die Querschnittsanalysen ergaben jedoch, dass es unklug wäre, die Behandlungsverläufe auf der Definition von Demenz im weiten Sinne aufzubauen. Veränderte Praktiken bei bestimmten ICD-Codes, die in der MS zur Identifizierung von Personen mit Demenz im weiten Sinne verwendet werden, bewirken nämlich einen erheblichen Anstieg der Anzahl identifizierter Patientinnen und Patienten im Bereich der Rehabilitation. Diese Änderung in der Kodierungspraxis führt zu Selektionsverzerrungen bei der Identifizierung von Menschen mit Demenz (siehe Abschnitt 3.2.5). Die in Kapitel 4 vorgeschlagenen Verlaufsanalysen beruhen daher nur auf Patientinnen und Patienten mit Demenz im engen Sinne.

2.3 Durchführbarkeit der Datenbank-Verknüpfungen

Eine Voraussetzung für die Rekonstruktion von Behandlungsverläufen ist die Verknüpfung der verschiedenen Datenbanken. Ziel dieses Schrittes war es daher, die vier im Projekt genutzten Datenbanken, also die Statistiken MS, CoD, PSA und SOMED, miteinander zu verknüpfen und die Qualität der Verknüpfungen zu prüfen.

2.3.1 Administrative und technische Voraussetzungen

Die Verknüpfung der Datenbanken erforderte einerseits einen identischen Verbindungscode in den vier Datenbanken und andererseits eine Genehmigung durch das BFS. Das Amt bestätigte, dass es diesen Verbindungscode gibt, und genehmigte den gestellten Antrag auf Verknüpfung. Es machte jedoch eine Einschränkung bezüglich der verknüpften Daten: Die Stichprobe wurde auf Patientinnen und Patienten beschränkt, bei denen im Untersuchungszeitraum mindestens einmal Demenz diagnostiziert oder als Todesursache angegeben wurde. Diese Einschränkung bedeutete, dass die Ergebnisse der Verlaufsanalysen bei Demenzpatientinnen und -patienten nicht für die restlichen Patientinnen und Patienten repliziert werden konnten. Eine vergleichende Analyse war daher in dieser Studie nicht möglich. Auch die Verwendung von geografischen Informationen, wie zum Beispiel die Wohngemeinde oder der Wohnkanton, wurde nicht zugelassen.

Das BFS führte die Verknüpfung durch und gab die verknüpften Daten an das Obsan weiter. Diese Daten bildeten die Arbeitsgrundlage für die Verlaufsanalysen. Jede Zeile in der finalen Datenbank entsprach entweder der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen durch eine als demenzkrank identifizierte Person oder ihrem Tod.

2.3.2 Qualität der Verknüpfungen

Nach Erhalt der verknüpften Daten wurde die Qualität der Verknüpfung bewertet, indem überprüft wurde, ob das in den vier Datenbanken angegebene Alter und Geschlecht übereinstimmt. Zudem wurden Tests durchgeführt, um die Plausibilität der rekonstruierten Verläufe zu überprüfen, insbesondere die Verkettungen zwischen den verschiedenen Arten der Inanspruchnahme von Leistungen und das Fehlen neuer Ereignisse nach dem Eintreten des Todes. Darüber hinaus stimmten fast alle in der MS erfassten Todesfälle tatsächlich mit einem Todesfall in der CoD überein. Diese Auswertungen liessen den Schluss zu, dass die Qualität der Verknüpfungen insgesamt sehr gut ist und weitere Analysen ermöglicht.

¹⁴ Die Folgeursache wurde in den Analysen nicht aufgegriffen, da sie die unmittelbare Todesursache ist und keinen Einfluss auf die Demenzdiagnose hat.

2.4 Rekonstruktion der individuellen Behandlungsverläufe

In dieser dritten Etappe wurden die Grundgesamtheit definiert und die individuellen Behandlungsverläufe rekonstruiert.

2.4.1 Grundgesamtheit

Die Grundgesamtheit ist die Gesamtheit der Personen, auf die sich die Analyse der Behandlungsverläufe bezieht. Die Definition einer Grundgesamtheit ermöglicht es, mit einer Gruppe von vergleichbaren Patientinnen und Patienten zu arbeiten und diese zu beschreiben. Für die Vergleichbarkeit ist es zentral, dass alle Verläufe einen gemeinsamen Punkt haben, von dem aus sich entweder ihr Beginn (z. B. erste Diagnose der Krankheit, bestimmtes Alter oder bestimmtes Ereignis) oder ihr Ende (z. B. Tod oder Eintreten eines anderen Ereignisses) bestimmen lässt. Von Kalenderjahren ausgehende Verläufe – zum Beispiel Verläufe aller Personen, bei denen 2021 Demenz diagnostiziert wurde – sind für vergleichende Analysen ungeeignet, da sich die Betroffenen in unterschiedlichen Abschnitten ihres Lebenswegs befinden. Da manche am Anfang ihrer Krankheit und andere kurz vor dem Tod stehen, lassen sich keine individuell verwertbaren Vergleiche ziehen.

Da es mit den vorhandenen Daten nicht möglich war, die Betroffenen ab den ersten Anzeichen von Demenz zu verfolgen, bestand der in dieser Studie bevorzugte Ansatz darin, die Verläufe von ihrem Ende aus zurückzuverfolgen. Daher wurde die Grundgesamtheit hier definiert als **Gesamtheit der 2021 verstorbenen Personen, bei denen in den letzten vier Jahren vor dem Tod oder zum Zeitpunkt des Todes in einer der herangezogenen Datenbanken¹⁵ mindestens einmal Demenz diagnostiziert wurde¹⁶**. Die Analyse umfasste also fünf Jahre: 2017 bis 2021.

In Studien zu Behandlungsverläufen vor dem Tod beschränkt sich der Analysezeitraum häufig auf das letzte Lebensjahr (siehe z. B. Wellens et al. 2022 und Füglistler-Dousse et Pellegrini, 2019).

Da Demenz jedoch eine langsam fortschreitende Erkrankung ist, ergibt es Sinn, den Untersuchungszeitraum auf mehrere Jahre auszuweiten. Der gewählte Zeitraum von vier Jahren ist sowohl pragmatisch – die PSA-Daten haben 2017 ein gewisses Niveau an Vollständigkeit und Qualität erreicht – als auch wissenschaftlich begründet – die Lebenserwartung mit Demenz erreicht je nach Studie 5 bis 9 Jahre ab den ersten Anzeichen der Krankheit (Georges et al., 2023).

Aufgrund dieser Definition umfasste die Grundgesamtheit 19 323 Personen, bei denen eine Demenz im engen Sinne diagnostiziert wurde. Unter Berücksichtigung der Definition von Demenz im weiten Sinne zählte die Grundgesamtheit 27 666 Patientinnen und Patienten. Wie bereits erwähnt, beschränkten sich die Verlaufsanalysen jedoch auf Menschen mit Demenz im engen Sinne.

2.4.2 Individuelle Behandlungsverläufe

Da die Verknüpfung der Datenbanken MS, SOMED, PSA und CoD erfolgreich verlief, enthielten die Daten, welche zur Analyse der Behandlungsverläufe der Grundgesamtheit von 19 323 Patientinnen und Patienten vorlagen, Informationen zu Hospitalisierungen, Aufhalten im Pflegeheim (ständig oder vorübergehend), ambulanten Spitalkonsultationen und Tod.

Bevor sich typische Verläufe ableiten liessen (Abschnitt 2.5), mussten alle Versorgungsereignisse eines Patienten oder einer Patientin chronologisch geordnet werden. Da die SOMED-Daten eine andere Struktur als die anderen Datenbanken aufweisen, bedurften sie einer umfangreichen Überarbeitung. Zunächst wurden die Daten von redundanten Jahresinformationen bereinigt. Dann wurden aufeinanderfolgende Aufenthalte in ein und derselben oder in mehreren unterschiedlichen Einrichtungen zusammengeführt. Schliesslich wurden die Aufenthalte in Pflegeheimen nach ihrer Art kategorisiert: (1) vorübergehende Aufenthalte mit anschliessender Rückkehr nach Hause, unabhängig von der Aufenthaltsdauer oder dem administrativen Status; (2) ständiger Aufenthalt in einem Pflegeheim mit administrativem Wohnortwechsel, ohne Rückkehr nach Hause bis zum Tod¹⁷.

¹⁵ De facto in der MS, da die Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten nur in der MS und der CoD möglich ist.

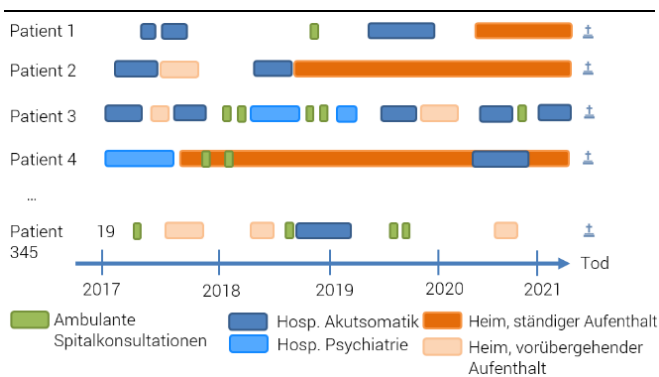
¹⁶ Um die Datenaufbereitung zu straffen, wurden nur Personen berücksichtigt, die im ersten Jahr der Nachverfolgung das 50. Lebensjahr vollendet hatten. Diese Einschränkung sollte jedoch keine Auswirkungen

auf die Grundgesamtheit haben, da Todesfälle mit Demenzdiagnose bei jüngeren Personen äusserst unwahrscheinlich sind.

¹⁷ Die hier verwendete Definition weicht von der offiziellen Definition von Kurz- und Langzeitaufenthalt nach SOMED ab. Damit lassen sich jedoch Menschen, die in einem Pflegeheim wohnten und dort verstarben, von Personen unterscheiden, die sich nur vorübergehend dort aufhielten.

Schliesslich wurden 19 323 individuelle Behandlungsverläufe – einer für jede Person der Grundgesamtheit – rekonstruiert (siehe G 2.1). Damit liess sich der Weg jeder Person in den vier Jahren vor ihrem Tod verfolgen, und zwar anhand der Inanspruchnahme von stationärer und ambulanter Spitalkpflege sowie von sozialmedizinischen Institutionen für einen vorübergehenden oder ständigen Aufenthalt.

G 2.1 Veranschaulichung individueller Behandlungsverläufe



Hinweis: Der Einfachheit halber sind bestimmte Versorgungsereignisse (wie z. B. stationäre Aufenthalte in der Rehabilitation) in der Abbildung nicht dargestellt.

Quelle: eigene Darstellung

© Obsan 2024

2.5 Erarbeitung und Analyse typischer Behandlungsverläufe

Um Informationen aus den individuellen Verläufen herausfiltern zu können, mussten diese zu einer kleinen Anzahl typischer Verläufe zusammengefasst werden. Diese wurden so zusammengestellt, dass sie in sich die grösstmögliche Homogenität und untereinander die grösstmögliche Heterogenität aufweisen. Jeder typische Verlauf umfasste also eine bestimmte Anzahl von Patientinnen und Patienten aus der Grundgesamtheit, die einem ähnlichen «Weg» gefolgt waren. In dieser Studie wurden die typischen Verläufe nach einem deduktiven Ansatz zusammengestellt.

Zunächst wurden aufgrund von Überlegungen zur Versorgung von Demenzpatientinnen und -patienten und zu den damit verbundenen Herausforderungen theoretische Verläufe festgelegt. Es wurde beschlossen, die Verläufe je nach Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems voneinander abzugrenzen. Zudem wurden bestimmte Versorgungsereignisse als Kernpunkte und andere als beschreibende Elemente der Verläufe definiert. So wurde beispielsweise entschieden, dass ein ständiger Aufenthalt im Pflegeheim ein verlaufsdefinierender Kernpunkt ist, während ein vorübergehender Aufenthalt den Verlauf beschreibt. Daraus folgt, dass ein Behandlungsverlauf mit ständigem Aufenthalt im Pflegeheim am Lebensende und einer ohne zwei verschiedene Verläufe darstellen. Die Anzahl und die Dauer der vorübergehenden Aufenthalte im Pflegeheim wurden zur Charakterisierung dieser beiden Verläufe verwendet. So wurden 18 mögliche Verläufe definiert, die theoretisch für Demenzpatientinnen und -patienten relevant scheinen und sich bezüglich

Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems voneinander unterscheiden.

Anschliessend wurden diese 18 theoretischen Verläufe mithilfe eines iterativen, datenbasierten Prozesses reduziert. Durch diesen Prozess wurden Verläufe mit sehr ähnlichen demografischen Merkmalen (Durchschnittsalter der Patient/-innen, Geschlecht) und ähnlicher Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems (Anzahl und Dauer der Hospitalisierungen, Anzahl ambulanter Spitalkonsultationen, Anzahl vorübergehender Aufenthalte im Pflegeheim, Dauer des ständigen Aufenthalts im Pflegeheim usw.) zusammengefasst. Umgekehrt wurden Verläufe, die zwei Subtypen von Patientinnen und Patienten umfassen, in zwei typische Verläufe unterteilt.

Beispielsweise wurden ursprünglich zwei theoretische Verläufe mit dem Pflegeheim als letzter Lebensstätte definiert, der eine ohne und der andere mit Hospitalisierung nach dem Heimeintritt. Als diese beiden Verläufe mit den deskriptiven Statistiken abgeglichen wurden, stellte sich heraus, dass ihre demografischen Merkmale und die Inanspruchnahme des Versorgungssystems zu ähnlich waren, um an einer Trennung festzuhalten. Deshalb wurden sie zu einem einzigen Verlauf zusammengeführt, mit oder ohne Hospitalisierung nach dem Heimeintritt.

Durch diesen iterativen Prozess wurden die 18 theoretischen auf 8 definitive Verläufe reduziert. Diese werden im Kapitel 4 beschrieben.

2.6 Komplexität und Einschränkungen der Analyse

Die Analyse der Behandlungsverläufe ist komplex und mit zahlreichen Herausforderungen wie auch bestimmten Einschränkungen verbunden.

2.6.1 Methodische Herausforderungen

Was die Herausforderungen betrifft, so bedeutet die Analyse von Verläufen zunächst einmal, dass eine beträchtliche Menge an Informationen verarbeitet werden muss. Im vorliegenden Fall umfasste jeder der 19 323 analysierten Verläufe im Schnitt 17,7 Ereignisse, wie Hospitalisierungen, ambulante Spitalkonsultationen, Aufenthalte im Pflegeheim oder Tod, was insgesamt über 343 000 zu verarbeitende Ereignisse bedeutet. Diese Ereignisse so zu verwalten, dass sie für jeden Patienten und jede Patientin chronologisch geordnet und dann analysiert werden können, bedarf einer ausgereiften Datenmanagementmethode.

Zudem gab es mit durchschnittlich 17,7 Ereignissen pro Patient oder Patientin unendlich viele Möglichkeiten zur Bildung von Verläufen. Einerseits war es zentral, die Komplexität der Aufgabe zu reduzieren, indem bestimmt wurde, welche Versorgungsereignisse die typischen Verläufe definieren und welche sie nur beschreiben (siehe Abschnitt 2.5). Andererseits war es wichtig, einen roten Faden für die Zusammenstellung der Verläufe zu ziehen. Hier ging es darum, von Expertinnen und Experten validierte

Verläufe zu erhalten, die sich in der Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems unterscheiden.

Komplex ist die Zusammenstellung von Verläufen auch aufgrund der Abwägungen, die getroffen werden müssen, um die Versorgungsereignisse voneinander abzugrenzen. Als Beispiel: Da es Verzögerungen zwischen der Erfassung eines Spitalaustritts und der Registrierung eines Heimeintritts geben kann, stellt sich die Frage, bis zu wie vielen Tagen Zeitabstand der Heimeintritt noch als unmittelbar auf den Spitalaustritt folgend gilt. Solche Entscheide sind heikel, da sie für die Einteilung der Patientinnen und Patienten in die Verläufe massgebend sind. Vor diesem Hintergrund sind Sensitivitätsanalysen und die Validierung der getroffenen Entscheidungen durch die Expertinnen und Experten wesentlich.

Schliesslich kann der datenbasierte iterative Prozess, der den Abgleich der theoretischen Verläufe mit den beschreibenden Statistiken ermöglicht, langwierig sein: Einerseits sind viele Iterationen erforderlich, und andererseits ist die Menge der beschreibenden Statistiken, mit denen die Verläufe abgeglichen werden müssen, beträchtlich.

2.6.2 Einschränkungen

Was die Einschränkungen betrifft, so ist die in dieser Studie verwendete Stichprobe repräsentativ für im Jahr 2021 verstorbene Personen, bei denen in der MS in den letzten vier Jahren vor ihrem Tod oder in der CoD eine Demenzdiagnose erfasst wurde. Sie ist daher per Definition nicht repräsentativ für die Gesamtheit der Menschen mit Demenz in der Schweiz. In diesem Sinne ist es wichtig anzumerken, dass laut Fachleuten ein Teil der Menschen mit Demenz während ihres gesamten Krankheitsverlaufs nie diagnostiziert wird, und dies trotz Inanspruchnahme des Versorgungssystems.

Ausserdem ist es möglich, dass Patientinnen und Patienten mit Hospitalisierung in der Stichprobe übervertreten sind, da sie eine grössere Chance haben, gefunden zu werden: Sie können entweder in der MS oder in der CoD identifiziert werden. Im Gegensatz dazu müssen Patientinnen und Patienten ohne Hospitalisierung in der CoD identifiziert werden, um in die Studie eingeschlossen zu werden. Infolgedessen kann der Anteil der Patientinnen und Patienten mit Hospitalisierung in den typischen Verläufen überschätzt werden.

Die hier beschriebenen Verläufe zeigen ein unvollständiges Bild der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen durch Demenzpatientinnen und -patienten. Aufgrund der verfügbaren Datenbanken beinhalten die Verläufe keine Informationen zur Pflege zu Hause, in Arztpraxen, in Tages-/Nachtstrukturen oder durch betreuende Angehörige.

Die Entwicklungen bei den Kodierungspraktiken könnten zu Verzerrungen in den Analysen führen. Die Kodierungspraktiken haben sich nämlich im Laufe der Zeit verbessert, insbesondere im Bereich der stationären Rehabilitation (im Zusammenhang mit der Einführung von ST-Reha). Es lässt sich daher nicht differenzieren, ob eine Zunahme der Demenzfälle im Laufe der Zeit eine

erhöhte Prävalenz infolge der demografischen Alterung oder eine Verbesserung der Kodierungspraktiken widerspiegelt.

Schliesslich wäre es interessant, die typischen Verläufe der Demenzpatientinnen und -patienten mit denjenigen einer Kontrollgruppe zu vergleichen. Ein solcher Vergleich ist hier jedoch nicht möglich, da die Verwendung der verknüpften Daten vom BFS auf Patientinnen und Patienten beschränkt wurde, bei denen im Untersuchungszeitraum mindestens einmal Demenz diagnostiziert oder als Todesursache angegeben wurde. So ist nur ein Vergleich der hier dargestellten Ergebnisse mit anderen ähnlichen Studien möglich.

3 Querschnittsanalysen

In diesem Kapitel werden die Analysen zu den Verstorbenen mit Demenzdiagnose in der Statistik CoD einerseits und zu den Patientinnen und Patienten mit Demenzdiagnose in der Statistik MS andererseits dargelegt¹⁸. Die Analysen beziehen sich insbesondere auf die Entwicklung der Fälle¹⁹ im Laufe der Zeit, auf das demografische Profil der Fälle sowie auf die Kodierung der gestellten Diagnosen.

Mit diesen Analysen lassen sich nicht nur Informationen zum Patientenprofil gewinnen, sondern auch das Potenzial der beiden Datenbanken zur Identifizierung von Personen mit Demenz und deren Einbeziehung in Längsschnittanalysen bewerten. Insbesondere die Systematik der Kodierung von Demenzdiagnosen ist sowohl in der MS als auch in der CoD Gegenstand von Diskussionen. Wird beispielsweise ein Patient mit Demenz hospitalisiert, kann es sein, dass die Demenzdiagnose nicht kodiert wird, weil entweder die Demenz nicht diagnostiziert wurde oder weil sie wenig mit der Hospitalisierung zu tun hat. Ebenso kann es bei einem Todesfall vorkommen, dass die Demenz nicht bekannt ist oder als zu unbedeutend für eine Kodierung im Totenschein erachtet wird. Auf den Anteil der nicht kodierten Fälle wird weiter unten eingegangen.

3.1 Todesursachenstatistik (CoD)

Die Todesursachenstatistik wird anhand der Daten erstellt, die von den Ärztinnen und Ärzten, die den Tod feststellen, geliefert werden. Da der Todesfall häufig mehrere Ursachen hat, wird die Beschreibung des Ablaufs der verschiedenen Krankheiten oder Umstände, die zum Tod geführt haben, im Schein festgehalten und anschließend in der Statistik kodiert.

Anhand der gesammelten Informationen unterscheidet die Statistik drei Arten von Ursachen (Grund-, Folge- und Begleitursache – siehe Abschnitt 3.1.5). Die Krankheit, die den krankhaften Verlauf ausgelöst hat (Ursache-Wirkungskette), gilt in den vom BFS veröffentlichten Statistiken als Haupttodesursache. In dieser Ursache-Wirkungs-Logik kann man an Demenz als Hauptursache sterben. Denn der fortschreitende Verlust der Gehirnfunktionen führt häufig zu Atemversagen oder Schluckstörungen, die im

Endstadium eine Lungenentzündung nach sich ziehen können. Zahlreiche weitere Folgeerkrankungen der Demenz können bei einem allgemeinen Ausfall der zentralen Lebensfunktionen auftreten (BFS, 2019).

Die hier gezeigten Ergebnisse umfassen alle Fälle mit Demenzdiagnose unter den erfassten Ursachen. Die im Rahmen dieser Studie hinzugezogenen Fachpersonen sind der Ansicht, dass die Kodierung der Demenz in der Todesursachenstatistik nicht ganz vollständig ist. Während Fälle von schwerer Demenz sicherlich sehr gut kodiert werden, ist davon auszugehen, dass Fälle von leichter oder sogar mittelschwerer Demenz insbesondere bei sehr alten Menschen nicht systematisch kodiert werden, da der Verlust der kognitiven Fähigkeiten in diesen Fällen fälschlicherweise als *normale* altersbedingte Entwicklung eingestuft werden kann. Die Fachpersonen sind ausserdem der Auffassung, dass die Kodierungspraktiken je nach Ablauf der Erkrankungen und Kenntnis des Gesundheitszustands der verstorbenen Person bei den Ärztinnen und Ärzten, die den Tod feststellen, variieren können.

3.1.1 Fallzahl

Rund 12 000 Todesfälle mit Demenzdiagnose

Im Jahr 2021 **wurden 11 746 Todesfälle mit Demenzdiagnose nach enger Definition** (siehe Kasten 2.2) verzeichnet (CoD–BFS).

Bei den 65- bis 79-Jährigen gingen 8 % aller Todesfälle mit einer Demenzdiagnose einher. Bei den 80- bis 89-Jährigen waren es 21 % und bei den über 90-Jährigen 27 %. Um diese Daten richtig einzuordnen, sei darauf hingewiesen, dass nach vorliegenden Schätzungen (BASS, 2021) die Prävalenz von Demenz bei den 80- bis 89-Jährigen 16 % und bei den über 90-Jährigen 40 % beträgt.

Bei der Kodierung von Todesfällen liegen die Fallzahlen von Demenz im engen und im weiten Sinne sehr nahe beisammen (siehe Kasten 2.2), denn die Codes für die weiter gefasste Definition wurden nur marginal zur Bestimmung eines Todesfalls verwendet²⁰. Daher gibt es keinen oder kaum einen Unterschied zwischen den beiden Gruppen. Der Einfachheit halber werden

¹⁸ Hinweis: Da Demenzpatientinnen und -patienten in den Datenbanken PSA und SOMED nicht identifiziert werden können, ist eine Analyse dieser beiden Datenbanken nicht möglich.

¹⁹ Da jede Zeile in der Datenbank MS einer Hospitalisierung und nicht einem Patienten oder einer Patientin (der/die im gleichen Jahr mehrmals hospitalisiert werden kann) entspricht, wird in diesem Kapitel von

«Fällen» und nicht von «Patienten/Patientinnen» gesprochen. Der Begriff Patient/Patientin passt dann für die Verlaufsanalysen wieder.

²⁰ Mit der erweiterten Definition von Demenz wurden 11 904 entsprechende Todesfälle im Jahr 2021 verzeichnet; das sind weniger als 200 zusätzliche Fälle. Die in Abschnitt 3.1.2 skizzierte zeitliche Entwicklung ist ebenfalls vergleichbar.

nachfolgend nur die Ergebnisse für die enge Definition von Demenz ausführlich kommentiert.

3.1.2 Zeitliche Entwicklung der Demenzfälle

Dieser Teil behandelt drei Indikatoren für die zeitliche Entwicklung der Todesfälle mit Demenzdiagnose: absolute Anzahl Todesfälle, Anteil der Todesfälle mit Demenz an allen Todesfällen und standardisierte Rate pro 1000 Einwohnerinnen und Einwohner (siehe Tabelle T 3.1). Alle drei werden in Bezug auf Personen ab 50 Jahren berechnet.

Zunahme der Todesfälle mit Demenzdiagnose

Todesfälle mit Demenzdiagnose nahmen in absoluten Zahlen leicht zu: von 10 636 im Jahr 2012 auf 11 746 im Jahr 2021 (siehe Tabelle T 3.1). Eine Ausnahme bildet das Jahr 2020 mit einem Spitzenwert von 14 071 Todesfällen. Dieser punktuelle Anstieg hat mit der allgemeinen Zunahme der Sterblichkeit von älteren Menschen aufgrund der Covid-19-Pandemie zu tun.

T 3.1 Zeitliche Entwicklung der beim Tod kodierten Demenz, Personen ab 50 Jahren, 2012–2021

	Fälle (n)	Anteil Todesfälle (in %)	Standardisierte Rate (pro 1000 Einw.)
2012	10 636	17,4	3,7
2013	10 740	17,3	3,7
2014	10 347	16,9	3,5
2015	11 495	17,8	3,7
2016	10 674	17,1	3,3
2017	11 522	17,9	3,5
2018	11 555	17,9	3,4
2019	11 558	17,7	3,3
2020	14 071	19,1	4,0
2021	11 746	17,1	3,3

Quelle: BFS – Todesursachenstatistik (CoD), 2012–2021 © Obsan 2024

Stabiler Anteil von Todesfällen mit Demenz

Todesfälle mit Demenzdiagnose in der CoD machen über den gesamten Zeitraum 2012–2021 etwa 17 % aller Todesfälle von Personen ab 50 Jahren aus (siehe Tabelle T 3.1). Diese Stabilität zeigt eine gewisse Kontinuität in der Prävalenz der Krankheit und in der Kodierungspraxis über den Untersuchungszeitraum.

Sie zeigt auch, dass der im vorherigen Abschnitt angesprochene allgemeine Anstieg der Fallzahlen **auf die Alterung der Bevölkerung und damit auf die grössere Zahl (hoch)betagter Menschen zurückzuführen ist.**

Der Spitzenwert im Jahr 2020 (19 % Todesfälle mit Demenzdiagnose) bildet eine Ausnahme. Er veranschaulicht insbesondere, dass auf dem Höhepunkt der Pandemie besonders gefährdete Personen – namentlich diejenigen mit Demenz – an Covid-19 starben.

Rückgang der standardisierten Rate

Bezieht man die Gesamtzahl der Todesfälle mit Demenzdiagnose auf die Bevölkerung ab 50 im Jahr 2021, beträgt ihre Rate 3,3 pro 1000 Einwohnerinnen und Einwohner. Um aussagekräftige Vergleiche zu ziehen, ist eine nach Alter und Geschlecht standardisierte Rate jedoch besser geeignet. Dabei wird die Rate so geschätzt, als ob die analysierten Populationen alle die gleiche Alters- und Geschlechtszusammensetzung aufweisen würden. Dadurch entfällt der Einfluss von demografischen Struktureffekten wie der Alterung der Bevölkerung oder der höheren Lebenserwartung von Frauen. Im Jahr 2021 betrug die standardisierte Sterblichkeitsrate²¹ mit Demenzdiagnose ebenfalls 3,3 pro 1000. Die Tendenz war in den letzten Jahren leicht rückläufig – im Jahr 2012 lag die Rate noch bei 3,7 pro 1000.

Dieser Rückgang der standardisierten Rate könnte darauf hindeuten, dass die Inzidenz der Krankheit in der Bevölkerung abnimmt und/oder dass die Krankheit in einem höheren Alter auftritt. Den hinzugezogenen Fachpersonen zufolge tragen ein gesünderer Lebensstil und Präventionsmassnahmen gegen nicht-übertragbare Krankheiten zum Rückgang der Altersprävalenz von Demenz bei. Dieser Abwärtstrend wurde auch in anderen Ländern beobachtet und wird allgemein als späterer Beginn der Demenz interpretiert (Wolters et al., 2020).

Keine Geschlechterunterschiede

Während in absoluten Zahlen mehr Frauen als Männer mit einer Demenzdiagnose sterben, sind die Unterschiede in relativen Zahlen und bei gleicher Zusammensetzung vernachlässigbar: 2021 betrug die standardisierte Rate 3,3 pro 1000 bei Frauen gegenüber 3,2 bei Männern (nicht abgebildete Zahlen). Das bedeutet, dass die beobachteten geschlechtsspezifischen Unterschiede rein auf demografische Effekte zurückzuführen sind. Da Demenz eine Krankheit des hohen Lebensalters ist und die (hoch)betagte Bevölkerung überwiegend aus Frauen besteht, gibt es mehr Demenzfälle unter Frauen. **Bei gleicher Zusammensetzung ist die Todesrate zwischen Frauen und Männern jedoch vergleichbar.**

²¹ Direkte Standardisierung nach Alter und Geschlecht anhand der europäischen Standardbevölkerung von 2010. Die Bruttoreate und die standardisierte Rate sind identisch, da die Struktur der herangezogenen Standardbevölkerung derjenigen der Schweizer Bevölkerung von 2022 nahekommt.

3.1.3 Demografisches Profil

Das Alter ist der grösste bekannte Risikofaktor für Demenz. **Das durchschnittliche Sterbealter von Personen mit Demenzdiagnose lag 2021 bei 87 Jahren** (CoD–BFS, nicht abgebildete Zahl). Diese Zahl blieb zwischen 2012 und 2021 relativ stabil. In über 40 % der Fälle trat der Tod sogar nach dem 90. Altersjahr ein.

Demenz betrifft nicht ausschliesslich hochbetagte Menschen. Früh einsetzende Demenz – definiert als das Auftreten von Symptomen vor dem 65. Altersjahr – macht laut WHO bis zu 9 % der Fälle aus. Todesfälle mit Demenzdiagnose sind bei Personen zwischen 50 und 64 Jahren in der Schweiz jedoch sehr selten, da jährlich weniger als 100 Fälle in der CoD zu finden sind.

Knapp zwei Drittel der Todesfälle mit Demenz betreffen Frauen (64,8 % im Jahr 2021 – nicht abgebildete Zahl). Der Anteil der Todesfälle mit Demenzdiagnose beläuft sich somit auf fast 22 % bei den über 50-jährigen Frauen gegenüber nur 12 % bei den Männern (nicht abgebildete Zahlen). Schliesslich ist anzumerken, dass das Sterbealter von Frauen mit Demenzdiagnose deutlich höher ist als das der Männer (88,4 vs. 85,3 Jahre).

3.1.4 Demenzdiagnosen

Dieser Teil zeigt, welche ICD-10-Codes (siehe Kasten 2.2) in der Todesursachenstatistik für die Kodierung von Demenz verwendet werden, und zwar unabhängig davon, ob es sich um die Haupttodesursache, eine Folgeursache oder eine Begleitursache handelt (siehe auch den nächsten Abschnitt zu diesen Unterscheidungen).

Code F03 («Nicht näher bezeichnete Demenz») am häufigsten

Obwohl die Alzheimer-Krankheit laut WHO die häufigste Form der Demenz ist und für 60–70 % der Fälle verantwortlich sein dürfte, wird in der CoD am häufigsten der Code F03 («Nicht näher bezeichnete Demenz») verwendet (Tabelle T 3.2). 75,1 % der Todesfälle mit Demenz wurden 2021 als «nicht näher bezeichnet» kodiert. Die Alzheimer-Krankheit (G30) trat nur in 16,2 % der Fälle in Erscheinung. Vaskuläre Demenz (F01) steht mit 5,1 % der Fälle an dritter Stelle. Den hinzugezogenen Fachpersonen zufolge ist die starke Verwendung des Codes F03 bei den Todesursachen darauf zurückzuführen, dass der Totenschein nur selten von einer Fachperson für Demenz ausgefüllt wird, die eine genauere Diagnose stellen kann, ohne weitere Analysen zu benötigen.

Eine Analyse der beim Tod gestellten Diagnosen nach Altersklassen zeigt, dass die Verwendung des Codes «Nicht näher bezeichnete Demenz» bei Hochbetagten weiter verbreitet ist. 2021 machte dieser Code bei Personen ab 90 Jahren 81 %, bei 80- bis 89-Jährigen 74 %, bei 65- bis 79-Jährigen 62 % und bei 50- bis 69-Jährigen nur 40 % aus (nicht abgebildete Zahlen). Aus epidemiologischen Gründen neigt man dazu, bei frühzeitigeren Todesfällen eher spezifische Ursachen zu kodieren, da diese nicht häufig vorkommen. Alzheimer-Diagnosen betreffen 20 % der

Demenztodesfälle bei den 50- bis 79-Jährigen. Dieser Anteil sinkt dann schrittweise auf 13 % bei Personen ab 90 Jahren. Bei den unter 65-Jährigen werden die Codes «Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems, anderenorts nicht klassifiziert» (G31) und «Sonstige degenerative Krankheiten der Basalganglien» (G23) in jeweils etwa 20 % der Demenzfälle verwendet. Bei den über 80-Jährigen kommen diese Codes hingegen nur sehr marginal (bei weniger als 2 %) vor.

Die Kodierungspraktiken haben sich im Laufe der Zeit verändert (siehe Tabelle T 3.2), da die nicht näher bezeichnete Demenz (F03) auf Kosten spezifischerer Ursachen wie Alzheimer und vaskuläre Demenz an Bedeutung gewonnen hat.

Betrachtet man die erweiterte Definition, kamen 2021 mit dem Code F06 («Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit») im Vergleich zur engen Definition 142 Fälle (1,2 %) hinzu. «Chorea Huntington» (G10) und das «Organische amnestische Syndrom, nicht durch Alkohol oder andere psychotrope Substanzen bedingt» (F04) spielten 2021 mit 20 bzw. 3 Fällen eine marginale Rolle.

T 3.2 Verwendung der Diagnosecodes für Demenz beim Tod, 2012, 2017 und 2021 (in %)

	2012	2017	2021
Nicht näher bezeichnete Demenz (F03)	68,1	71,9	75,1
Alzheimer-Krankheit (G30)	21,4	18,4	16,2
Vaskuläre Demenz (F01)	8,5	5,9	5,1
Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems, anderenorts nicht klassifiziert (G31)	2,3	2,4	2,9
Delir bei Demenz (F05.1)	0,6	1,4	1,2
Sonstige degenerative Krankheiten der Basalganglien (G23)	0,3	0,9	0,8

Quelle: BFS – Todesursachenstatistik (CoD) 2012–2021 © Obsan 2024

3.1.5 Grund-, Folge- und Begleitursache

Die Todesursachenstatistik erfasst neben der Hauptursache auch die verschiedenen Komorbiditäten, die zum Tod beigetragen haben. Dabei gibt es folgende Unterscheidung:

- **Grunderkrankung** (primäre Ursache), die den krankhaften Verlauf ausgelöst hat. Sie gilt in der Regel als Haupttodesursache in den öffentlichen Statistiken.
- **Allfällige Folgeerkrankung** (direkte oder unmittelbare Todesursache), welche die kurz- oder langfristige Konsequenz der Grunderkrankung ist. Bei Menschen mit Demenz sollte in dieser Rubrik keine Demenz kodiert werden, sondern die direkte Todesursache, wie zum Beispiel Herzstillstand oder Lungenentzündung.
- **Bis zu zwei Begleiterkrankungen, die zwar nicht direkt zum Tod geführt, aber dazu beigetragen haben.** Typischerweise

gehören dazu bestimmte Komorbiditäten wie Bluthochdruck, Diabetes oder auch Demenz.

2021 war bei der Hälfte der Todesfälle mit Demenzdiagnose die Demenz die Grundursache des Todes (53,5 %). Bei etwas weniger als der Hälfte (45,9 %) war Demenz als Begleitursache und bei 1,4 % als Folgeursache – obwohl sie nicht hier kodiert werden sollte – erfasst. Dass die Gesamtsumme etwas über 100 % liegt, ist darauf zurückzuführen, dass Demenzdiagnosen in mehreren Positionen kodiert werden können.

Zwischen 2012 und 2017 wurde Demenz immer häufiger als Grundtodesursache kodiert (siehe Grafik G 3.1). Der Anteil stieg in diesen fünf Jahren von 56 auf 60 % und stagnierte dann bis 2019 auf diesem Niveau. Das bedeutet, dass die Krankheit häufiger als Haupttodesursache und weniger als Begleitursache betrachtet wurde. Doch mit Covid-19 fiel der Anteil der Todesfälle mit Demenz als Grundursache in den Jahren 2020 und 2021 auf rund 53 %. Zu Überwachungszwecken ging Covid-19 gegenüber der Grunderkrankung vor, so dass Corona in den offiziellen Statistiken als Haupttodesursache erfasst wurde.

Wo Demenz als Begleitursache kodiert wurde, wurden 2021 in der Reihenfolge ihrer Bedeutung Covid-19, chronische ischämische Herzkrankheiten, Herzinsuffizienz, hypertensive Herzerkrankungen, essentielle Hypertonie und Stürze als Grundursache angegeben.

3.2 Medizinische Statistik der Krankenhäuser (MS)

Wie bereits festgehalten, erfasst die Medizinische Statistik der Krankenhäuser alle in der Schweiz erfolgten Hospitalisierungen. Diese Daten umfassen insbesondere die verschiedenen

Diagnosen, die gestellt wurden (ICD-Codes), sowie alle durchgeführten Behandlungen (CHOP-Codes).

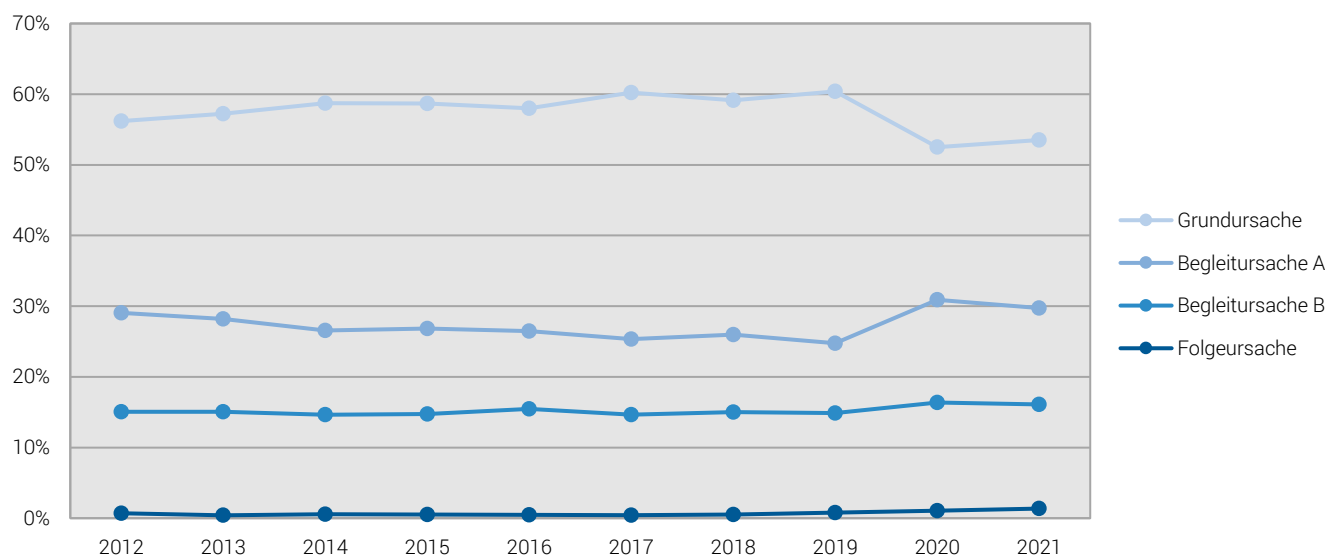
Demenzpatientinnen und -patienten können in der MS anhand von Diagnosecodes identifiziert werden. Die Hauptdiagnose ist definiert als die Erkrankung, die nach Abschluss der Behandlung als Hauptgrund für die verordneten Therapien oder Untersuchungen gilt. Bis zu acht zusätzliche Diagnosen – die auf mit der Hauptdiagnose zusammenhängende Begleiterkrankungen hinweisen – können zusätzlich kodiert werden. Da Demenz nur selten die Hauptursache einer Hospitalisierung ist, wird sie in der Regel als Zusatzursache kodiert.

Die hinzugezogenen Fachpersonen gehen davon aus, dass die Zusatzdiagnose vor allem dann kodiert wird, wenn die Krankheit einen Einfluss auf die Versorgung und in bestimmten Fällen auch auf die Vergütung hat. Demenzpatientinnen und -patienten im *fortgeschrittenen* Stadium benötigen in der Regel eine intensivere Betreuung. Die Spitalbehandlung und häufig auch die Fallvergütung werden angepasst. Daher werden Personen mit schwerer Demenz systematisch in der MS erfasst. Leichtere Fälle werden hingegen seltener kodiert oder einfach übersehen.

Manche Kodierungspraktiken ändern sich auch mit der Zeit. Insbesondere berücksichtigt die 2022 in Kraft getretene Abrechnungsreform in der Rehabilitation – *ST-Reha* – unter gewissen Umständen die kognitiven Fähigkeiten der Patientinnen und Patienten. Infolgedessen werden die ICD-Codes, die leichten Formen der Krankheit entsprechen und in der erweiterten Definition verwendet werden, allmählich besser in den Daten erfasst.

In diesem Abschnitt werden Anzahl, Entwicklung und Merkmale der Hospitalisierungen mit Demenzdiagnose nach enger Definition analysiert. Aufgrund sehr starker Abweichungen, sowohl bei der Anzahl als auch bei der zeitlichen Entwicklung, werden die spezifischen Ergebnisse für die erweiterte Definition in Abschnitt 3.2.5 zusammengefasst.

G 3.1 Typen von Todesursachen bei einer Demenzdiagnose, 2012–2021 (in %)



Quelle: BFS – Todesursachenstatistik (CoD) 2012–2021

© Obsan 2024

Hier wird der Begriff statistischer Fall verwendet, der einer Hospitalisierung entspricht, einschliesslich einer oder mehrerer allfälliger Verlegungen und/oder Rehospitalisierungen, sofern diese innerhalb von 18 Tagen nach dem Spitalaustritt erfolgen. Die in diesem Abschnitt analysierten Fälle entsprechen daher nicht einzelnen Personen, sondern Spitalfällen, bei denen Demenz diagnostiziert wurde²².

3.2.1 Fallzahl

Zunahme der Spitalfälle mit Demenzdiagnose

2021 wurden in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser 46 145 Hospitalisierungen mit Demenzdiagnose verzeichnet (siehe Tabelle T 3.3). Das entspricht jeder 20. Hospitalisierung bei Personen ab 50 Jahren.

Die Zahl der Hospitalisierungen, bei denen eine Demenzdiagnose gestellt wurde, stieg zwischen 2012 und 2021 um 32 %, von rund 35 000 auf 46 000 Hospitalisierungen (siehe Tabelle T 3.3). Anders als bei der Sterblichkeit hat Covid-19 nicht direkt eine Zunahme der Fälle bewirkt, da die Pandemie den Spitalbetrieb verlangsamt hat. Daher weisen die Jahre 2020 und 2021 weniger Fälle auf als 2019.

T 3.3 Zeitliche Entwicklung der bei Hospitalisierungen kodierten Demenz, Personen ab 50 Jahren, 2012–2021

	Fälle	Anteil Hospitalisierungen (in %)	Standardisierte Rate (pro 1000 Einw.)
2012	34 951	4,7	12,2
2013	36 499	4,7	12,4
2014	37 607	4,8	12,6
2015	40 032	4,9	13,0
2016	41 469	4,9	13,0
2017	42 449	5,0	13,2
2018	43 611	5,1	13,1
2019	46 520	5,3	13,7
2020	44 587	5,3	13,0
2021	46 145	5,3	13,1

Quelle: BFS – Medizinische Statistik der Krankenhäuser (MS) 2012–2021 © Obsan 2024

Die Hospitalisierungen mit Demenzdiagnose in der MS machen rund 5 % aller Spitalfälle bei den ab 50-Jährigen aus. Dieser Anteil ist zwischen 2012 (4,7 %) und 2021 (5,3 %) leicht gestiegen. Bezogen auf die Bevölkerung betrug die Zahl der Hospitalisierungen mit Demenzdiagnose 2021 schätzungsweise 13,1 pro 1000 Einwohnerinnen und Einwohner ab 50 Jahren (standardisierte Rate²³). Diese Hospitalisierungsrate stieg zwischen 2012 und

2015 (von 12,2‰ auf 13,0‰) und stabilisierte sich dann auf diesem Niveau (mit Ausnahme von 2019).

Die stationären Aufenthalte mit Demenzdiagnose verteilen sich wie folgt auf die verschiedenen Bereiche: 80 % in der Akutsomatik und je 10 % in der Psychiatrie und in der Rehabilitation. Diese Anteile blieben über den gesamten Zeitraum hinweg stabil, mit sehr geringen Schwankungen von Jahr zu Jahr (nicht abgebildete Zahlen). Das bedeutet, dass die oben erwähnte Zunahme der Hospitalisierungen in den drei Bereichen vergleichbar ist.

3.2.2 Demografisches Profil

Durchschnittsalter der hospitalisierten Personen mit Demenzdiagnose bei 82,8 Jahren

Hospitalisierte Personen mit Demenzdiagnose sind (hoch)betagt: 2021 waren 20,4 % der Betroffenen 90 Jahre alt oder älter, dies bei einem Durchschnittsalter von 82,8 Jahren. Frauen sind im Durchschnitt älter als Männer (83,9 gegenüber 81,3 Jahren).

Die Mehrheit der Personen mit Demenz ist weiblich: 2021 waren die Betroffenen zu 57,1 % Frauen und zu 42,9 % Männer. Der Frauenanteil geht jedoch zurück, da er sich 2012 noch auf 60,8 % belief. Dass mehr Frauen als Männer mit Demenzdiagnose hospitalisiert werden, liegt daran, dass Frauen länger leben und unter den (Hoch)Betagten in der Mehrheit sind. Die altersstandardisierten Raten zeigen, dass – wenn die demografische Zusammensetzung der Männer derjenigen der Frauen entsprechen würde – die Rate der Hospitalisierungen mit Demenzdiagnose bei Männern 14,1 pro 1000 Einwohner ab 50 Jahren gegenüber 12,0 pro 1000 bei Frauen betragen würde. Anders ausgedrückt: Bei gleicher demografischer Zusammensetzung würden Männer häufiger mit einer Demenzdiagnose hospitalisiert als Frauen. Dieser Geschlechterunterschied könnte teilweise damit erklärt werden, dass bei Demenz, wie auch bei anderen Krankheiten, die diagnostischen Tests nicht sensibel genug auf die spezifischen Eigenheiten von Frauen reagieren. Verschiedene Untersuchungen haben gezeigt, dass die Methoden zur Diagnose von Demenz hauptsächlich auf bei Männern beobachteten Verhaltensweisen und Symptomen beruhen (IZFG & BFH, 2023). Es gibt jedoch noch weitere mögliche Erklärungen für diesen Unterschied, wie zum Beispiel andere somatische Begleiterkrankungen, die zu einer insgesamt höheren Hospitalisierungsrate bei älteren Männern führen.

Anderes demografisches Patientenprofil in der Psychiatrie: jünger und männlicher

Im Vergleich zur Akutsomatik und zur Rehabilitation ist das **Durchschnittsalter** der Patientinnen und Patienten mit stationärem Aufenthalt in der Psychiatrie **niedriger** (79,3 Jahre, wobei nur 11 % der Betroffenen ab 90 Jahre alt sind). Ausserdem ist das

²² Hinweis: Bei den zeitlichen Entwicklungen entspricht das Datum dem Jahr des Spitaleintritts und weicht daher vom statistischen Jahr ab.

²³ Direkte Standardisierung nach Alter und Geschlecht anhand der europäischen Standardbevölkerung von 2010.

Verhältnis zwischen Männern und Frauen annähernd ausgeglichen, da der Frauenanteil in diesem Bereich nur 53 % beträgt. Erklärungsansätze dazu sind weiter unten im Abschnitt 3.2.4 zu den Diagnosen bei Hospitalisierung zu finden.

3.2.3 Demenzdiagnosen

Dieser Teil zeigt, welche ICD-10-Codes (siehe Kasten 2.2) in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser für die Kodierung von Demenz (enge Definition) verwendet werden. Die hier aufgeführten Codes beziehen sich gleichermaßen auf die Haupt- und die Nebenursachen der Hospitalisierungen.

«Nicht näher bezeichnete Demenz» (F03) als häufigster Code

2021 wurde fast die Hälfte der Hospitalisierungen mit Demenzdiagnose als «Nicht näher bezeichnete Demenz» (F03) kodiert (Tabelle T 3.4). Die Alzheimer-Krankheit (G30 und F00)²⁴ trat in 20,9 % der Fälle auf, während die vaskuläre Demenz (F01) 18,5 % der Fälle entsprach. «Delir bei Demenz» (F05.1) machte in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser ebenfalls 18,3 % der Demenzfälle aus, aber dieser Code wurde in zwei Dritteln der entsprechenden Fälle in Kombination mit anderen Demenzdiagnosen verwendet. Bei einem Drittel (d. h. 6 % der Gesamtmenge) wurde «Delir bei Demenz» allein zur Bestimmung eines Demenzfalls erfasst.

2021 wurden zudem 7,7 % der Fälle unter «Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten» (F02) und weitere 7,5 % unter «sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems, anderenorts nicht klassifiziert» (G31) verbucht. Im Gegensatz zur CoD ist hier die Verwendung mehrerer Codes, die sich auf die Demenz beziehen, relativ häufig. Die Gesamtsumme in Tabelle T 3.4 liegt daher weit über 100 %.

Zwischen 2012 und 2021 nahm die Verwendung des Codes «Nicht näher bezeichnete Demenz» zugunsten einer präziseren Kodierung des Ursprungs der Demenz in relativen Zahlen ab (Rückgang von 54,6 % auf 47,7 %).

Wie bereits in der CoD beobachtet, ist **die Kodierung «nicht näher bezeichnete Demenz» unter betagten Personen weiter verbreitet**: 2021 machte dieser Code bei den ab 90-Jährigen rund 60 %, bei den 80- bis 89-Jährigen 50 %, bei den 65- bis 79-Jährigen 40 % und bei den 50- bis 64-Jährigen 25 % aus (nicht abgebildete Zahlen). So wird bei jüngeren Personen der Ursprung der Demenz genauer erfasst.

T 3.4 Verwendung der Diagnosecodes für Demenz bei Hospitalisierungen, 2012, 2017 und 2021 (in %)

	2012	2017	2021
Nicht näher bezeichnete Demenz (F03)	54,6	48,2	47,7
Alzheimer-Krankheit (G30)	18,3	20,2	21,6
Demenz bei Alzheimer-Krankheit (F00)	16,6	19,2	20,9
Vaskuläre Demenz (F01)	13,1	16,4	18,5
Delir bei Demenz (F05.1)	10,7	15,1	18,3
Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten (F02)	4,7	5,8	7,7
Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems, anderenorts nicht klassifiziert (G31)	5,8	6,3	7,5

Quelle: BFS – Medizinische Statistik der Krankenhäuser (MS) 2012–2021
© Obsan 2024

Häufigster Code in der Psychiatrie anders, nuanciertes Bild in der Rehabilitation

Die oben aufgeführten Diagnosecodes werden in den verschiedenen Spitalbereichen unterschiedlich verwendet. In der Akutsomatik, in der 2021 vier von fünf Hospitalisierungen mit Demenz erfolgten, liegt die Kodierungstabelle nahe am Gesamtwert. **In der Psychiatrie wurden 43 % der Demenzpatientinnen und -patienten mit Alzheimer (F03 und G30) kodiert.** Die «nicht näher bezeichnete Demenz» war weniger häufig, machte aber immer noch rund 30 % der Fälle aus (nicht abgebildete Zahlen).

In der Rehabilitation ist die Verwendung der «nicht näher bezeichneten Demenz» ähnlich wie in der Akutsomatik (46 %). Hingegen wurden fast 25 % der Demenzfälle als vaskuläre Demenz (F01) kodiert, während nur 17 % als Alzheimer (F00 und/oder G30) eingestuft wurden.

3.2.4 Hauptdiagnosen bei der Hospitalisierung

Demenz als Hauptdiagnose bei 16,4 % der Hospitalisierungen

Bei den 46 145 Hospitalisierungen mit Demenzdiagnose im Jahr 2021 stellte Demenz nur in 16,4 % der Fälle die Hauptdiagnose dar. Die dabei verwendeten Codes waren in erster Linie «Delir bei Demenz» (F05.1) in einem Drittel der Fälle, «Alzheimer-Krankheit» (G30) in etwas weniger als einem Viertel der Fälle und «nicht näher bezeichnete Demenz» (F03) in einem Fünftel der Fälle (nicht abgebildete Zahlen).

Es gibt erhebliche Unterschiede je nach Bereich. In der Psychiatrie war Demenz bei 62 % der mit einer entsprechenden Diagnose hospitalisierten Patientinnen und Patienten der Hauptgrund für die Aufnahme. In der Akutsomatik und der Rehabilitation lag der Anteil hingegen nur knapp über 10 %.

²⁴ Die Codes F00 und G30 werden fast immer gleichzeitig verwendet.

Hauptdiagnosen

Tabelle T 3.5 führt die Hauptdiagnosen bei Hospitalisierungen nach Kapiteln der ICD-10 auf. Sie zeigt die Zahlen für die Patientinnen und Patienten mit Demenzdiagnose (als Haupt- oder Zusatzursache) und schlüsselt die Ergebnisse nach Bereichen auf. Zum Vergleich wird darin auch angegeben, wie sich die Hauptursachen aller Hospitalisierungen in der Altersgruppe der ab 50-Jährigen auf die Krankheitsbilder verteilen.

Bei 18,3 % der mit einer Demenzdiagnose hospitalisierten Personen war der Hauptgrund für die Hospitalisierung eine **äussere Ursache**. Dies ist ein höherer Anteil als bei allen hospitalisierten Personen ab 50 Jahren (13,5%). Dieses Ergebnis überrascht die hinzugezogenen Fachpersonen nicht, da Stürze bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz häufig vorkommen, denn die Demenz und die verabreichten Medikamente führen zu Mobilitäts- und Gleichgewichtsproblemen. **Psychische Störungen und Verhaltensstörungen** sind die zweithäufigste Hauptursache für Hospitalisierungen bei Menschen mit Demenzdiagnose (16,6 %). Sie stehen oft in direktem Zusammenhang mit der Demenz, insbesondere bei Verhaltenssyndromen, die mit physiologischen Störungen und körperlichen Faktoren einhergehen. Dies ist auch bei Depressionen der Fall, die bei Menschen mit wenig fortgeschrittener Demenz häufig vorkommen. Diese Störungen überwiegen

natürlich in der Psychiatrie (75,7 %) und sind in der Akutsomatik (10,5 %) und der Rehabilitation (6,2 %) eher marginal. Psychische Störungen und Verhaltensstörungen sind im Übrigen bei Personen mit Demenzdiagnose im Vergleich zu allen Hospitalisierungen von Personen ab 50 Jahren weit übervertreten (5,2 %). Bei den **Krankheiten des Nervensystems** findet sich eine ähnliche Logik, jedoch in geringerem Ausmass (siehe Tabelle T 3.5).

Bestimmte Hauptdiagnosen sind hingegen bei Menschen mit Demenzdiagnose im Vergleich zu allen hospitalisierten Personen ab 50 Jahren untervertreten. Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes machen in der Studienpopulation nur 4,6 % aus, während es in der Grundgesamtheit 15,9 % sind. Dasselbe gilt für Neubildungen (Tumore) mit 3,9 % gegenüber 12,0 % oder auch für Krankheiten des Verdauungssystems mit 5,5 % gegenüber 9,2 %.

Im Gegensatz zur Logik in der CoD wurde in der MS bei mit Covid-19 hospitalisierten Patientinnen und Patienten nicht Covid-19 als Hauptdiagnose angegeben, sondern die daraus hervorgehende Erkrankung. So wurden diese Patientinnen und Patienten hauptsächlich unter «Krankheiten des Atmungssystems» (bei Lungenentzündung oder Atemnot), unter «infektiöse und parasitäre Krankheiten»²⁵ (bei Sepsis) oder unter «Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind» (bei Husten oder hohem Fieber) erfasst.

T 3.5 Verteilung der Hauptdiagnosen bei Hospitalisierungen, nach Bereich, Personen ab 50 Jahren, 2021 (in %)

Diagnosen nach Kapitel der ICD-10	Hospitalisierungen mit Demenzdiagnose				Alle Hospitalisierungen
	Akutsomatik	Psychiatrie	Rehabilitation	Total	Total
Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äusserer Ursachen (S00-T98)	20,2 %		21,6 %	18,3 %	13,5 %
Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99)	10,5 %	75,7 %	6,2 %	16,6 %	5,2 %
Krankheiten des Kreislaufsystems (I00-I99)	13,8 %		14,3 %	12,4 %	16,1 %
Krankheiten des Nervensystems (G00-G99)	8,4 %	24,0 %	15,0 %	10,6 %	3,1 %
Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind (R00-R99)	8,3 %	0,1 %	16,9 %	8,3 %	3,8 %
Krankheiten des Atmungssystems (J00-J99)	7,9 %		5,6 %	6,9 %	6,6 %
Krankheiten des Verdauungssystems (K00-K93)	6,6 %		2,4 %	5,5 %	9,2 %
Krankheiten des Urogenitalsystems (N00-N99)	5,8 %		2,1 %	4,8 %	6,3 %
Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes (M00-M99)	4,6 %		9,6 %	4,6 %	15,9 %
Neubildungen (C00-D48)	4,6 %		2,5 %	3,9 %	12,0 %
Andere	9,3 %	0,2 %	3,8 %	8,1 %	8,2 %
n	36 859	4 635	4 650	46 144	881 103

Quelle: BFS – Medizinische Statistik der Krankenhäuser (MS) 2012–2021

© Obsan 2024

²⁵ Die infektiösen und parasitären Krankheiten wurden in Tabelle T 3.5 der Kategorie «Andere» zugeordnet, da sie letztlich wenige Fälle ausmachen.

3.2.5 Erweiterte Definition von Demenz

In der MS führt die erweiterte Definition von Demenz zu ganz anderen Ergebnissen. 2021 wurden mit dieser Definition mehr als doppelt so viele Hospitalisierungen (97 868) verzeichnet wie mit der engen Definition (46 145). Dieser Unterschied lässt sich mit der systematischen Kodierung von Funktionseinschränkungen in der Rehabilitation infolge einer Reform erklären. 2012, vor der Reform, war der Unterschied zwischen den beiden Definitionen geringer: Die Zahl der Hospitalisierungen war mit der erweiterten Definition nur 23 % höher (siehe Tabellen T 3.3 und T 3.6).

Entwicklung der Kodierungspraktiken nach Einführung von SwissDRG und ST-Reha

In der Akutsomatik wurde 2012 die Pauschaltarifstruktur SwissDRG eingeführt. Damit verfeinerten sich die Kodierungspraktiken im Laufe der Zeit und wurden allmählich umfassender. Die zwischen 2012 und 2015 verzeichnete Zunahme der Demenzfälle nach enger Definition (Tabelle T 3.3) deutet daher auf eine systematischere Kodierung der Demenz im Akutspitalbereich hin. In der Psychiatrie und der Rehabilitation ist der Anstieg der Demenzfälle nach enger Definition vergleichbar, was auf eine ähnliche Entwicklung der Praktiken und insgesamt auf eine bessere Kodierung der Demenz schliessen lässt.

T 3.6 Zeitliche Entwicklung und Verteilung der bei Hospitalisierungen kodierten Demenz (erweiterte Definition), nach Bereich, Personen ab 50 Jahren, 2012–2021

	Fälle	Anteil Akutsomatik	Anteil Psychiatrie	Anteil Rehabilitation
2012	43 061	74,5	9,2	16,4
2013	45 352	75,2	9,3	15,5
2014	47 821	75,8	8,4	15,8
2015	52 386	75,9	8,3	15,8
2016	57 275	75,4	7,7	17,0
2017	62 913	74,2	7,5	18,3
2018	71 468	69,8	7,5	22,7
2019	89 543	60,0	6,3	33,7
2020	89 887	57,3	6,4	36,4
2021	97 868	56,4	6,0	37,6

Quelle: BFS – Medizinische Statistik der Krankenhäuser (MS) 2012–2021 © Obsan 2024

Bei der erweiterten Definition ist die drastische Fallzahlentwicklung jedoch auf eine Wende in der Kodierungspraxis eines einzigen Versorgungsbereichs zurückzuführen, nämlich auf die Abrechnungsreform ST-Reha in der Rehabilitation. Obwohl die

neuen Vorgaben erst 2022 in Kraft traten, wurden sie bereits in den Jahren zuvor schrittweise eingeführt. Patientinnen und Patienten mit kognitiven Funktionseinschränkungen werden nun höher tarifiert. Die Kodierung von Funktionseinschränkungen ist obligatorisch, und es werden systematisch Tests zum kognitiven Zustand der Patientinnen und Patienten durchgeführt. Diese Änderung betrifft nur die Abrechnung in der Rehabilitation und nicht in der Akutsomatik²⁶ oder Psychiatrie. In diesen beiden Bereichen werden Funktionseinschränkungen nur getestet und kodiert, wenn dies einen Einfluss auf die Patientenbetreuung hat. Demzufolge verschiebt sich die Verteilung der Demenzfälle nach erweiterter Definition auf die Bereiche stark zugunsten der Rehabilitation: Der Anteil der Fälle im Rehabilitationsbereich stieg zwischen 2012 und 2021 von 16,4 % auf 37,6 % (Tabelle T 3.6).

Tabelle T 3.7 zeigt die Veränderungen in der Kodierungspraxis für mittlere (U51.1) und schwere (U51.2) kognitive Funktionseinschränkungen in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser. Zunächst fällt die starke Zunahme der mittleren funktionellen Einschränkungen in der Rehabilitation auf: von 2620 Fällen im Jahr 2012 auf 32 593 Fälle im Jahr 2021. In der Akutsomatik verdoppelte sich die Fallzahl zwischen 2012 und 2017 nahezu (von 6450 auf 12 188), bevor sich der Anstieg 2021 mit 14 519 Fällen abschwächte. In der Psychiatrie hingegen wurden bis 2017 jährlich weniger als 100 Fälle kodiert. 2018 wurden rund 500 Fälle mit U51.1 kodiert und 2021 über 1000.

Des Weiteren ist festzustellen, dass die schweren Einschränkungen zwischen 2012 und 2021 nicht so stark zugenommen haben (+105 % / +4000 Fälle mit Kodierung U51.2) wie die mittleren Einschränkungen (+428 % / +39 000 Fälle mit Kodierung U51.1). Dies lässt sich damit erklären, dass Patientinnen und Patienten mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen bereits vor der Reform sehr häufig getestet wurden.

T 3.7 Kodierung von mittlerer und schwerer Funktionseinschränkung nach Bereich, 2012, 2017 und 2021

	2012	2017	2021
Mittlere kognitive Funktionseinschränkung (U51.1)	9 121	18 873	48 151
Akutsomatik	6 450	12 188	14 519
Psychiatrie	51	92	1 039
Rehabilitation	2 620	6 593	32 593
Schwere kognitive Funktionseinschränkung (U51.2)	3 761	5 908	7 710
Akutsomatik	2 937	4 605	4 963
Psychiatrie	31	66	521
Rehabilitation	793	1 237	2 226

Quelle: BFS – Medizinische Statistik der Krankenhäuser (MS) 2012–2021 © Obsan 2024

²⁶ Die Akutsomatik ist in der ebenfalls nach ST-Reha geregelten Frührehabilitation marginal betroffen.

Als Folge der neuen Kodierungsstandards änderte sich das Profil der Demenzpatientinnen und -patienten nach erweiterter Definition. Das Durchschnittsalter der Patientinnen und Patienten in der Rehabilitation sank zwischen 2012 und 2021 um 2,6 Jahre (von 82,4 auf 79,8 Jahre). Dies ist darauf zurückzuführen, dass mit ST-Reha mittlere kognitive Einschränkungen systematisch erfasst werden. Diese zusätzlichen Fälle betreffen vor allem jüngere Patientinnen und Patienten, die ohne die Reform nicht unbedingt diagnostiziert worden wären. Aufgrund des hohen Anteils der Rehabilitation in der erweiterten Definition näherten sich 2021 die Patientenmerkmale vermehrt dem durchschnittlichen Profil in der Rehabilitation an. Dies gilt sowohl für das Alter und das Geschlecht als auch für die Ursachen der Hospitalisierung.

Dies ist für Analysen der zeitlichen Entwicklung problematisch, da die schrittweise Einführung der ST-Reha-Standards zu einem Datenbruch und zu Verzerrungen bei der Selektion der Menschen mit Demenz führt. Zwei Patienten oder Patientinnen mit ähnlichen Störungen und Symptomen können unterschiedlich erfasst sein, je nachdem, ob sie 2012, 2017 oder 2021 behandelt wurden. Da die Kodierung nur in der Rehabilitation allgemein eingeführt wurde, gibt es zudem auch Selektionsverzerrungen im Vergleich zur Akutsomatik und zur Psychiatrie.

Mit diesen Selektionsverzerrungen lassen sich die betroffenen Patientinnen und Patienten nicht nach allgemein gültigen Regeln identifizieren. Das führt dazu, dass in der Rehabilitation hospitalisierte Personen im Vergleich zu anderen übervertreten sind. Dies gilt umso mehr, wenn der Aufenthalt in der Rehabilitation 2021 und nicht in früheren Jahren erfolgte. Deshalb wurde beschlossen, die erweiterte Definition von Demenz nicht zur Analyse der Behandlungsverläufe heranzuziehen. **Die im folgenden Kapitel aufgeführten Behandlungsverläufe beruhen daher nur auf der engen Definition von Demenz.**

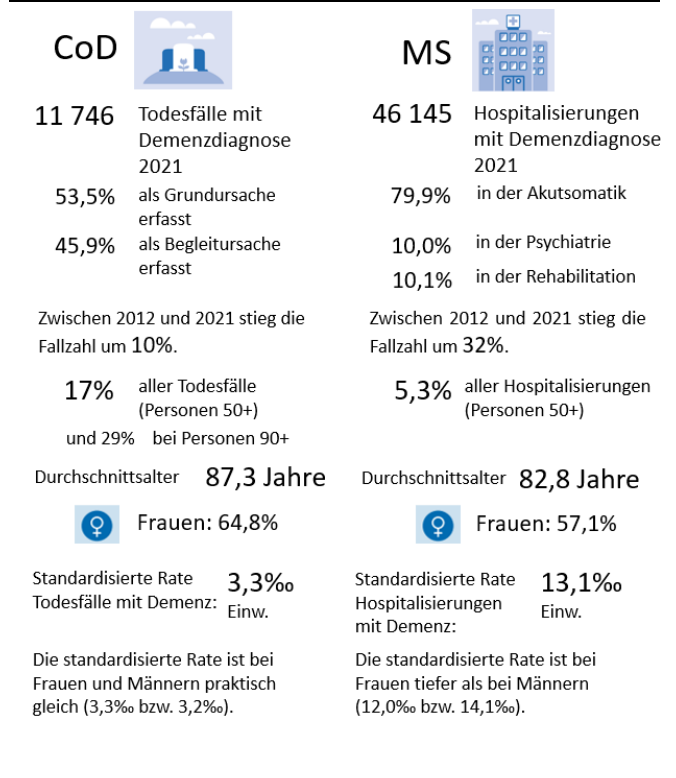
Die hier durchgeführte Analyse mit der erweiterten Definition von Demenz zeigt, dass der Anteil der Personen mit mittleren kognitiven Einschränkungen in der Rehabilitation vor der Einführung von ST-Reha unterschätzt wurde und in der Akutsomatik und Psychiatrie weiterhin unterschätzt wird. Würde sich die Kodierungspraxis auch in der Akutsomatik und der Psychiatrie ändern – mit allgemeiner Kodierung der Funktionseinschränkungen –, dann könnte die erweiterte Definition von Demenz an Bedeutung gewinnen und eine Sichtweise einbringen, welche die mit der engen Definition gewonnenen Erkenntnisse sinnvoll ergänzt.

3.3 Zusammenfassung

Dieses Kapitel bietet einen Überblick über die Fälle mit Demenzdiagnose in der CoD und der MS. Die hier beschriebenen Analysen der Todesfälle und Hospitalisierungen mit Demenz entsprechen dem ersten Arbeitsschritt dieser Studie (siehe Abschnitt 2.1.1). Sie ermöglichen es, die Nutzbarkeit dieser Datenquellen zur Identifizierung von Demenzpatientinnen und -patienten zu belegen und dieses Material in den Längsschnittanalysen nach Kapitel 4 zu nutzen. Sie bestätigen die Relevanz der engen Definition von Demenz und zeigen, dass die erweiterte Definition sich nicht für

die Auswertung der Behandlungsverläufe eignet. Bei in der Rehabilitation aufgenommenen Patientinnen und Patienten ist die Wahrscheinlichkeit, in der erweiterten Definition erfasst zu werden, deutlich höher als bei den in der Akutsomatik oder in der Psychiatrie hospitalisierten und den nicht hospitalisierten Personen.

G 3.2 Identifizierte Demenzfälle in der CoD und der MS (nach enger Definition), Vergleich



Quellen: BFS – Todesursachenstatistik (CoD), Medizinische Statistik der Krankenhäuser (MS) 2012–2021 © Obsan 2024

Anhand einiger Kennzahlen vermittelt die Abbildung G 3.2 ein Bild der in jeder der beiden Quellen identifizierten Demenzfälle (nach enger Definition). Auch wenn alle Fälle eine gemeinsame Diagnose haben, zeigen die Merkmalsunterschiede zwischen den Quellen, dass es sich nicht um dieselben Personen am selben Punkt ihres Lebenslaufs handelt. Dennoch bieten die beiden Datenquellen komplementäre Blickwinkel, um Menschen mit Demenz zu erfassen und ihren Behandlungsverlauf zu skizzieren (Kapitel 4).

4 Typische Behandlungsverläufe

4.1 Übersicht

Ziel

Wie unter «Arbeitsprozess» (Kapitel 2) dargelegt, sollen mit der Verlaufsanalyse die verschiedenen typischen Behandlungsverläufe von Personen mit Demenz innerhalb des Versorgungssystems ermittelt und beschrieben werden. Diese Analyse ermöglicht, über den Silo-Ansatz hinauszugehen und die Art und Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems je nach sozialmedizinischem Profil des Patienten oder der Patientin besser zu verstehen.

Beschreibung der Grundgesamtheit

Die Studienpopulation umfasst die **19 323 im Jahr 2021 verstorbenen Personen, bei denen in der Datenbank MS in den letzten vier Jahren vor dem Tod oder in der Datenbank CoD zum Zeitpunkt des Todes mindestens einmal Demenz diagnostiziert wurde.**

Bei 61 % der 19 323 Personen wurde Demenz als Todesursache angegeben (5098 via Todesursache ermittelte und 6611 via Todesursache sowie über eine oder mehrere Hospitalisierungen identifizierte Fälle). Bei den verbleibenden 39 % (7614 Fälle) wurde die Demenzdiagnose bei einer oder mehreren Hospitalisierungen gestellt, aber beim Tod nicht erfasst.

Die Grundgesamtheit besteht zu 60 % aus Frauen, und **das durchschnittliche Sterbealter beträgt 87,1 Jahre** (88,3 bei Frauen und 85,2 bei Männern – siehe Tabelle T 4.1). Es handelt sich also um eine sehr betagte Bevölkerungsgruppe, deren Lebenserwartung nahe bei der [Lebenserwartung von Personen, die das 65. Altersjahr erreicht haben](#), liegt: 88,1 Jahre bei Frauen und 84,6 bei Männern im Jahr 2021 (Obsan, 2024a).

In der Grundgesamtheit wurden in der vierjährigen Beobachtungszeit insgesamt 323 529 Gesundheitsversorgungsereignisse verzeichnet, was **16,7 pro Person entspricht**. Am häufigsten waren ambulante Spitalkonsultationen mit 12,3 pro Person. 18 % der

Grundgesamtheit nahmen in den letzten vier Jahren vor dem Tod keine ambulanten Spitalkonsultationen wahr.

Im Schnitt gibt es in vier Jahren etwa **3,4 Hospitalisierungen pro Person** (2,8 in der Akutsomatik, 0,2 in der Psychiatrie und 0,4 in der Rehabilitation). 16 % der Grundgesamtheit wurden in der vierjährigen Beobachtungszeit nie hospitalisiert²⁷.

Schliesslich waren im Pflegeheimbereich nahezu **drei Viertel der Studienpopulation (72 %) am Lebensende in einer sozialmedizinischen Institution wohnhaft**. Zudem hielt sich fast jede fünfte Person (19%) mindestens einmal vorübergehend in einem Pflegeheim auf.

Darstellung der Behandlungsverläufe

Die 19 323 individuellen Behandlungsverläufe wurden nach der in Abschnitt 2.5 beschriebenen deduktiven Methode zu acht typischen Verläufen zusammengefasst. Bei der Herleitung der Verläufe wurden zwei Leitprinzipien befolgt. Einerseits wurden Verläufe angestrebt, die sich in Bezug auf die Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems unterscheiden. Andererseits sollten die Verläufe so angelegt sein, dass sie in sich die grösstmögliche Homogenität und untereinander die grösstmögliche Heterogenität aufweisen.

Die Behandlungsverläufe der Patientinnen und Patienten wurden beginnend mit dem Tod (rechts in Abb. G 4.1) zeitlich zurückverfolgt. Die acht Verläufe unterscheiden sich einerseits nach letzter Lebensstätte²⁸ und andererseits nach Art und Häufigkeit der Hospitalisierungen. Somit werden zwei Kategorien von Behandlungsverläufen unterschieden: Bei der ersten bleibt der Patient oder die Patientin bis zu seinem/ihrem Tod zu Hause, d. h. an seinem/ihrem Domizil («DOM»-Verläufe), während die zweite Kategorie durch einen ständigen Aufenthalt im Pflegeheim bis zum Tod gekennzeichnet ist («HEIM»-Verläufe).

Innerhalb jeder Kategorie unterscheiden sich die Verläufe nach Art und Häufigkeit der Hospitalisierungen in den letzten vier Jahren vor dem Tod. Nur die Hospitalisierungen von zu Hause aus werden bei der Definition der typischen Verläufe berücksichtigt:

²⁷ Diese eher tiefe Nicht-Hospitalisierungsrate überrascht manche Fachpersonen, die anmerken, dass aufgrund des erhöhten Delir-Risikos bei Personen mit Demenz in der Praxis ein Konsens darüber besteht, dass Hospitalisierungen möglichst zu beschränken sind. Dieser Anteil könnte jedoch unterschätzt werden, da nicht hospitalisierte

Patientinnen und Patienten sich in dieser Studie weniger gut identifizieren liessen als andere (siehe Abschnitt 3.1).

²⁸ Hinweis: Auch wenn ein Patient oder eine Patientin im Spital verstirbt, gilt der Wohnort (Zuhause oder Pflegeheim) als letzter Lebensort.

- DOM1 und HEIM1: Die Person wurde in den letzten vier Jahren vor ihrem Tod **nicht** von zu Hause aus hospitalisiert.
- DOM2.1 und HEIM2.1: Die Person wurde **ein- bis zweimal** von zu Hause aus in der Akutsomatik oder der Rehabilitation hospitalisiert.
- DOM2.2 und HEIM2.2: Die Person wurde **mindestens dreimal** von zu Hause aus in der Akutsomatik oder der Rehabilitation hospitalisiert.
- DOM3 und HEIM3: Die Person wurde **mindestens einmal** von zu Hause aus in die **stationäre Psychiatrie** aufgenommen. Daneben kann es weitere Hospitalisierungen in der Akutsomatik oder Rehabilitation gegeben haben. Diese beiden Verläufe sind für Demenzpatientinnen und -patienten relevant, da diese häufiger in die Psychiatrie aufgenommen werden als andere Personen.
- Schliesslich kann der Patient oder die Patientin in den HEIM-Verläufen allenfalls nach einem Spitalaustritt nach Hause zurückkehren. Die Person kann allenfalls auch nach dem Eintritt in ein Pflegeheim hospitalisiert worden sein.

Der DOM1-Verlauf ist somit in Bezug auf die Inanspruchnahme stationärer Versorgung am wenigsten intensiv, da er weder Hospitalisierungen noch den ständigen Aufenthalt in einem

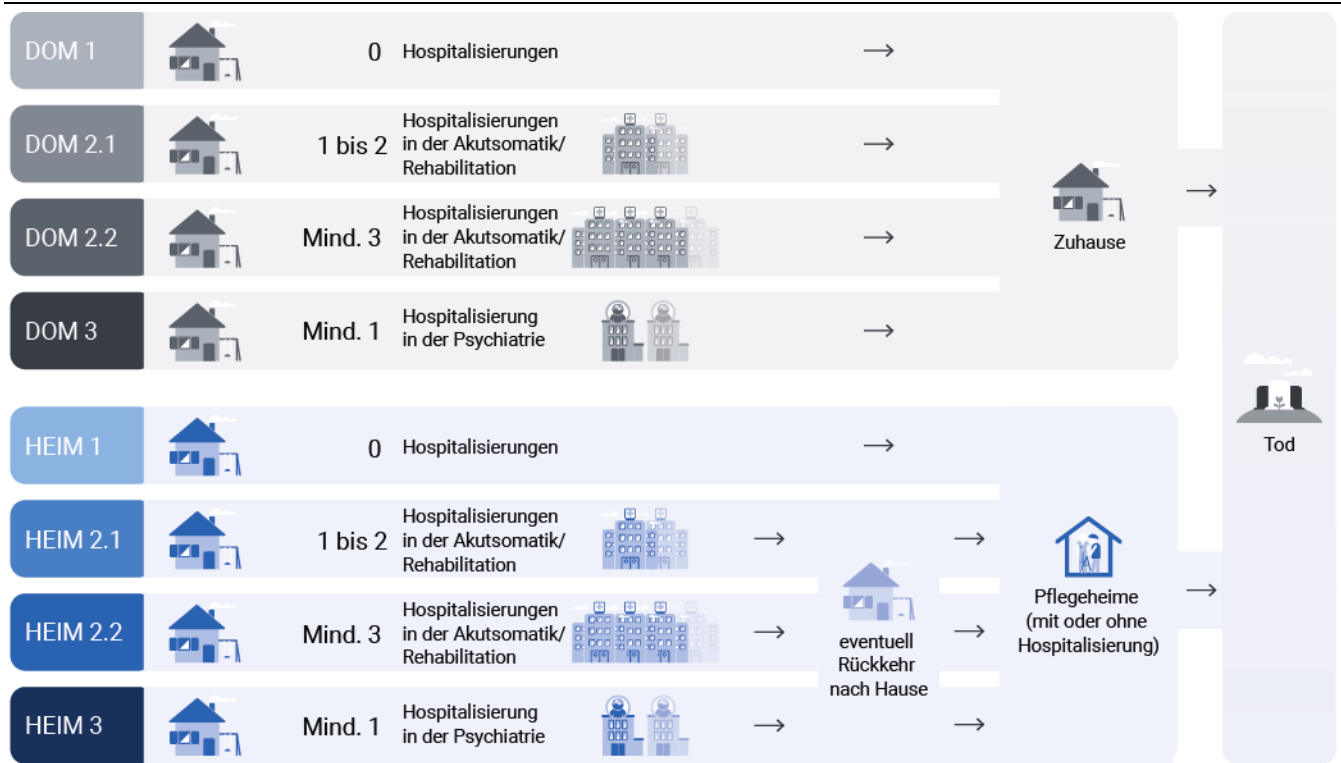
Pflegeheim beinhaltet. Es ist jedoch wahrscheinlich, dass Personen mit diesem typischen Verlauf von betreuenden Angehörigen unterstützt werden und häusliche Pflege durch eine Spitex-Organisation erhalten. Manche Studien scheinen darauf hinzudeuten, dass etwa 10 % der Patientinnen und Patienten, die zu Hause versorgt werden, an erwiesener oder mutmasslicher Demenz leiden (BASS, 2021; Ecoplan, 2013; Longchamp et al., 2004). Dieser Aspekt der Betreuung konnte hier jedoch nicht untersucht werden (siehe Abschnitt 2.6.2).

Die Verläufe HEIM2.2 und HEIM3 weisen hingegen eine deutlich höhere Intensität der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen auf, da sie einerseits zahlreiche Hospitalisierungen und andererseits einen ständigen Aufenthalt in einem Pflegeheim umfassen.

4.2 Vergleichende Analyse der Verläufe

Dieser Abschnitt enthält eine vergleichende Analyse der Unterschiede zwischen den oben definierten typischen Verläufen, sowohl bezüglich der Personenmerkmale als auch hinsichtlich der Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung.

G 4.1 Typische Behandlungsverläufe von Personen mit Demenz



Quelle: eigene Darstellung

© Obsan 2024

Zu beachten ist, dass sich die Zahlen in diesem Kapitel stark von denjenigen in Kapitel 3 «Querschnittsanalysen» unterscheiden, da die Studienpopulation nicht die gleiche ist. In den nachfolgenden Analysen werden die Inanspruchnahme von Hospitalisierungen (MS), ambulanten Spitalkonsultationen (PSA) und Pflegeheimen (SOMED) sowie die Merkmale beim Tod (CoD) von **Personen** mit Demenzdiagnose in der MS oder beim Tod abgebildet. Im Gegensatz dazu werden in Kapitel 3 die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen in **Fällen** mit Demenzdiagnose in der MS einerseits und die Merkmale von mit Demenzdiagnose verstorbenen Personen (CoD) andererseits betrachtet²⁹.

4.2.1 Demografische Merkmale

Die Häufigkeit der acht typischen Verläufe ist sehr unterschiedlich (siehe Tabelle T 4.1). Personen, die ihr Lebensende zu Hause verbringen (DOM-Verläufe) sind relativ selten und machen kaum mehr als ein Viertel aller Personen aus (27,7 %³⁰). Bei den DOM-Verläufen sind diejenigen mit Hospitalisierungen am häufigsten: Ein- bis zweimal hospitalisierte Personen (DOM2.1) machen 8,7 % und mindestens dreimal hospitalisierte Personen (DOM2.2) 13,0 % der Gesamtpopulation aus. DOM-Verläufe ohne Hospitalisierung (DOM1) sind eher selten (3,3 %). Dasselbe gilt für Verläufe mit mindestens einer Hospitalisierung in der stationären Psychiatrie (DOM3 – 2,8 %).

Nahezu drei Viertel (72,3 %) der Personen mit Demenzdiagnose lebten am Lebensende in einem Pflegeheim. Die Häufigkeit dieser typischen Verläufe nimmt mit der Zahl oder Art der Hospitalisierungen ab: Personen, die vor ihrem Eintritt in ein Pflegeheim nicht von zu Hause aus hospitalisiert wurden (HEIM1), bilden mit 27,9 % die grösste Gruppe. Personen mit 1–2 Hospitalisierungen von zu Hause aus (HEIM2.1) entsprechen 23,1 % und diejenigen

mit mindestens 3 Hospitalisierungen von zu Hause aus (HEIM2.2) 14,5 %. Schliesslich waren 6,8 % mindestens einmal von zu Hause aus in der Psychiatrie hospitalisiert (HEIM3).

Die typischen Verläufe weisen ausserdem erhebliche Unterschiede in der demografischen Zusammensetzung auf (Frauenanteil und Sterbealter – siehe Abschnitte unten). In Tabelle T 4.1 ff. lassen sich die Unterschiede zwischen den Verläufen anhand der horizontalen Balken leicht erkennen: Jeder Balken stellt für jeden Verlauf die Intensität des dargestellten Indikators dar. Der schmalste Balken repräsentiert den niedrigsten, der breiteste den höchsten Indikatorwert³¹.

Geschlechterverhältnis

Zwar ist die Studienpopulation mehrheitlich weiblich (60 % – T 4.1), **doch steigt der Männeranteil in den Verläufen mit mehr Hospitalisierungen an** und erreicht seinen Höchststand in den Verläufen mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie.

In der Verlaufskategorie «DOM» – mit Lebensende zu Hause – sinkt der Frauenanteil von 64,0 % in den Verläufen ohne Hospitalisierung (DOM1) auf 52,4 % in den Verläufen mit einer oder zwei Hospitalisierungen (DOM2.1) und gar auf 43,3 % in den Verläufen mit mindestens drei Hospitalisierungen (DOM2.2). In den Verläufen mit Aufenthalt in der Psychiatrie (DOM3) fällt der Frauenanteil weiter auf 38,8 %.

In den Verläufen mit Aufenthalt in einem Pflegeheim ist der Frauenanteil insgesamt höher, nämlich um rund 10 Prozentpunkte gegenüber den «DOM»-Verläufen. Allerdings zeigt sich in der Geschlechterzusammensetzung derselbe Gradient wie zuvor: je mehr Hospitalisierungen, desto geringer der Frauenanteil. Auch hier sind bei den Aufenthalten in der stationären Psychiatrie (HEIM3) die Männer in der Mehrheit (siehe Tabelle T 4.1).

²⁹ Das bedeutet beispielsweise, dass hier alle Hospitalisierungen in den letzten vier Jahren vor dem Tod analysiert werden, unabhängig davon, ob sie eine Demenzdiagnose beinhalten oder nicht. Im Gegensatz dazu geht es in Kapitel 3 nur um Hospitalisierungen, bei denen eine Demenzdiagnose gestellt wurde.

³⁰ Aggregation der Anteile der verschiedenen DOM-Verläufe.

³¹ Diese horizontalen Balken veranschaulichen lediglich die Intensität des Indikators: Ihre Länge wird bestimmt, indem man willkürlich einen

Mindestindikatorwert für alle Balken (30 % beim Indikator «Frauenanteil») und einen Höchstwert (100%) festlegt und dann die Differenz zwischen diesen Grenzwerten und dem Indikatorwert berechnet. Die Balken des Indikators «Frauenanteils» hätten also eine andere Länge, wenn der Mindestwert auf 0 statt auf 30 % gesetzt worden wäre. Schliesslich ist zu beachten, dass diese Balken dazu dienen, die Intensität eines Indikators zwischen den Verläufen und nicht die verschiedenen Indikatoren eines Verlaufs miteinander zu vergleichen.

T 4.1 Demografische Merkmale der typischen Verläufe

	Frauenanteil	Sterbealter	Sterbealter Frauen	Sterbealter Männer	n	Anteil
Total	60.0%	87.1	88.3	85.2	19'323	100%
DOM1 (0 Hosp)	64.0%	88.0	89.3	85.8	639	3.3%
DOM2.1 (1-2 Hosp)	52.4%	86.5	87.6	85.3	1'680	8.7%
DOM2.2 (3+ Hosp)	43.3%	84.8	85.7	84.0	2'503	13.0%
DOM3 (Psy)	38.8%	81.6	83.1	80.6	536	2.8%
HEIM1 (0 Hosp)	73.6%	89.1	89.9	86.6	5'385	27.9%
HEIM2.1 (1-2 Hosp)	63.6%	88.1	88.9	86.6	4'464	23.1%
HEIM2.2 (3+ Hosp)	55.7%	86.8	87.7	85.7	2'793	14.5%
HEIM3 (Psy)	49.4%	83.6	84.5	82.6	1'323	6.8%

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators (siehe Fussnote Nr. 31).

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

T 4.2 Verteilung der Haupttodesursachen auf die typischen Verläufe (nach Ursachengruppe)

	Total	DOM1 (0 Hosp)	DOM2.1 (1-2 Hosp)	DOM2.2 (3+ Hosp)	DOM3 (Psy)	HEIM1 (0 Hosp)	HEIM2.1 (1-2 Hosp)	HEIM2.2 (3+ Hosp)	HEIM3 (Psy)
Demenz (siehe Definition)	31.3%	54.1%	20.4%	9.7%	20.5%	45.1%	32.5%	22.2%	37.9%
Krankheiten des Kreislaufsystems (I00-I99)	26.4%	20.3%	27.0%	30.6%	21.6%	23.5%	27.8%	29.8%	21.8%
Neubildungen (C00-D48)	9.1%	4.2%	13.7%	17.3%	10.4%	4.0%	7.5%	12.9%	7.6%
Covid-19 (U07)	8.9%	7.7%	9.5%	9.2%	8.0%	9.3%	8.9%	7.4%	9.6%
Krankheiten des Atmungssystems (J00-J99)	4.2%	2.2%	3.4%	7.4%	7.5%	2.9%	3.6%	5.4%	3.6%
Unfälle (V01-X59)	3.5%	1.6%	6.0%	5.1%	4.9%	2.6%	3.7%	3.2%	1.9%
Anderes	16.6%	9.9%	20.0%	20.7%	27.1%	12.6%	16.0%	19.1%	17.6%

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators.

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

Sterbealter

Das durchschnittliche Sterbealter zeigt eine ähnliche Logik. Einerseits gilt: Je mehr Hospitalisierungen es gibt, **desto niedriger ist tendenziell das durchschnittliche Sterbealter**. Andererseits ist das durchschnittliche Sterbealter in Pflegeheimen vergleichsweise höher als in den DOM-Verläufen.

Letztlich betragen die Altersunterschiede über die Verläufe hinweg bis zu 7,5 Jahre zwischen dem höchsten und dem niedrigsten Wert. Die Lebenserwartung ist in den Verläufen ohne Hospitalisierung am höchsten: 89,1 Jahre im Pflegeheim (HEIM1) und

88,0 Jahre zu Hause (DOM1). Am tiefsten ist sie in den beiden Verläufen mit Aufenthalt in der stationären Psychiatrie. Das durchschnittliche Sterbealter ist dort niedriger (aber immer noch hoch): 81,6 Jahre zu Hause (DOM3) und 83,6 Jahre im Pflegeheim (HEIM3).

4.2.2 Haupttodesursachen

Demenz ist in einem Drittel der Fälle die Haupttodesursache³². **Verläufe mit einer hohen Zahl von Hospitalisierungen haben oft eine andere Haupttodesursache als Demenz. Dies deutet darauf hin, dass andere Krankheiten als Demenz** (z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Krebs) zum Tod geführt haben.

Demenz als Haupttodesursache

In den Verläufen ohne Hospitalisierung wird Demenz in ungefähr jedem zweiten Todesfall als Hauptursache³³ erfasst (54,1 % bei DOM1 und 45,1 % bei HEIM1 – siehe Tabelle T 4.2). In den anderen DOM-Verläufen (DOM2.1, DOM2.2 und DOM3) oder den Verläufen mit mindestens drei Hospitalisierungen vor dem Eintritt in ein Pflegeheim (HEIM2.2) ist Demenz hingegen nur in 10–22 % der Fälle die Haupttodesursache.

Die restlichen Verläufe – also Lebensende im Pflegeheim mit entweder ein bis zwei Hospitalisierungen von zu Hause aus (HEIM2.1) oder mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie (HEIM3) – zeichnen sich durch einen relativ hohen Anteil der Demenz als Hauptdiagnose aus: 32,5 % bzw. 37,9 %.

Andere Todesursachen

Nach Demenz sind Krankheiten des Kreislaufsystems und Neubildungen (Tumore) die häufigsten Haupttodesursachen (siehe Tabelle T 4.2). Erstere sind die Haupttodesursache in Verläufen mit mindestens drei Hospitalisierungen, wo sie bis zu 31 % der Fälle ausmachen (30,6 % bei DOM2.2 und 29,8 % bei HEIM2.2). Bei Verläufen mit ein bis zwei Hospitalisierungen sind die Anteile etwas geringer (27,0% bei DOM2.1 und 27,8% bei HEIM2.1). In allen anderen Verläufen beträgt der Anteil mindestens 20 %. Neubildungen machen 9,1 % der Haupttodesursachen aus. Sie sind relativ häufig in Verläufen mit einer hohen Zahl von Hospitalisierungen (17,3% bei DOM2.2 und 12,9% bei HEIM2.2) und marginal in Verläufen ohne Hospitalisierung von zu Hause (weniger als 5 % der Todesfälle bei DOM1 und HEIM1).

Schliesslich ist anzumerken, dass **Covid-19** auch 2021 eine wichtige Todesursache blieb, da 8,9 % aller Todesfälle in der Studienpopulation davon betroffen waren. Es sind jedoch relativ

geringe Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen festzustellen, was zeigt, dass die Pandemie – zumindest im Jahr 2021 – alle Menschen mit Demenz relativ einheitlich getroffen hat.

4.2.3 Stationäre Spitalversorgung

Inanspruchnahme

In vier Jahren wurden durchschnittlich **3,4 Hospitalisierungen pro Person verzeichnet**³⁴. Die Inanspruchnahme der stationären Spitalversorgung verteilt sich wie folgt: Akutsomatik: 83 %, Psychiatrie: 5 %, Rehabilitation: 12 %. Es bestehen jedoch je nach typischem Verlauf erhebliche Unterschiede in der Häufigkeit der Hospitalisierungen (siehe Tabelle T 4.3).

Bei den DOM-Verläufen liegt die Zahl der Hospitalisierungen im Verlauf DOM1 (Lebensende zu Hause ohne Hospitalisierung) konzeptbedingt bei null. Im Verlauf DOM2.1 (Lebensende zu Hause mit 1–2 Hospitalisierungen) beläuft sie sich auf 1,7.

Im Verlauf DOM2.2 (Lebensende zu Hause mit 3+ Hospitalisierungen) liegt der Durchschnitt bei 6,4 Hospitalisierungen. Ein Viertel der Personen im Verlauf DOM2.2 wurde sogar mindestens 8-mal hospitalisiert. Dabei handelt es sich hauptsächlich um Hospitalisierungen in der Akutsomatik, auch wenn in dieser Gruppe im Schnitt pro Person fast eine Hospitalisierung in der Rehabilitation zu beobachten ist.

Im Verlauf mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie (DOM3) liegt der Schnitt bei 6,6 Hospitalisierungen. Die Zahl der Aufenthalte in der stationären Psychiatrie beläuft sich auf durchschnittlich 1,4. Hinzu kommt eine hohe Zahl von Hospitalisierungen in der Akutsomatik (durchschnittlich 4,5). Dieses Ergebnis zeigt, dass die Inanspruchnahme von psychiatrischer Versorgung bei Menschen mit Demenz häufig mit umfangreicher somatischer Versorgung einhergeht, was sich mit den folgenden beiden Faktoren erklären lässt: Einerseits leiden Menschen mit Demenz oft an erheblichen somatischen Komorbiditäten. Andererseits behandeln die Akutspitäler auch Patientinnen und Patienten mit psychischen Störungen (siehe folgenden Abschnitt zu den Gründen für Hospitalisierungen), dies insbesondere, um somatische Ursachen auszuschliessen.

³² Wenn die Haupttodesursache Demenz ist, wird diese in 70 % der Fälle mit dem ICD-10-Code F03 «Nicht näher bezeichnete Demenz» erfasst, siehe auch Abschnitt 3.1.4.

³³ Die Haupttodesursache entspricht in der Regel der Grundursache (siehe Abschnitt 3.1.5), kann aber aufgrund der Angaben zu den Folge- und Begleitursachen korrigiert worden sein.

³⁴ Hier handelt es sich um alle Spitalaufenthalte in der Studienpopulation (von zu Hause und aus dem Pflegeheim), unabhängig davon, ob die Demenzdiagnose bei der Hospitalisierung erfasst wurde oder nicht.

T 4.3 Anzahl Hospitalisierungen nach typischen Verläufen

	Anzahl Hospitalisierungen	Hospitalisierungen in der Akutsomatik	Hospitalisierungen in der Psychiatrie	Hospitalisierungen in der Rehabilitation
Total	3.4	2.8	0.2	0.4
DOM1 (0 Hosp)	-	-	-	-
DOM2.1 (1-2 Hosp)	1.7	1.5	-	0.2
DOM2.2 (3+ Hosp)	6.4	5.5	-	0.9
DOM3 (Psy)	6.6	4.5	1.4	0.7
HEIM1 (0 Hosp)	1.1	1.0	0.1	0.0
HEIM2.1 (1-2 Hosp)	2.6	2.2	0.1	0.3
HEIM2.2 (3+ Hosp)	6.7	5.6	0.0	1.0
HEIM3 (Psy)	4.9	3.1	1.4	0.4

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators.

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

Bei den Verläufen mit ständigem Aufenthalt im Pflegeheim ist konzeptbedingt dasselbe festzustellen: Die Zahl der Hospitalisierungen steigt mit den Verläufen (von HEIM1 bis 3). Die nachfolgend abgebildeten Zahlen entsprechen allen Hospitalisierungen (von zu Hause und aus dem Pflegeheim) im vierjährigen Beobachtungszeitraum. In Abschnitt 4.3.3 werden jedoch die Merkmale der Hospitalisierungen beschrieben, die spezifisch aus dem Pflegeheim erfolgten.

Im Verlauf HEIM1 wurden im Schnitt 1,1 Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim verzeichnet³⁵ (siehe Tabelle T 4.3). Im Verlauf HEIM2.1 (1–2 Hospitalisierungen vor dem Eintritt ins Pflegeheim) liegt die Gesamtzahl der Hospitalisierungen bei 2,6, was auch auf eine gewisse Anzahl Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim hindeutet. In beiden Fällen betreffen die meisten Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim vor allem die Akutsomatik und weniger die Psychiatrie oder Rehabilitation.

Schliesslich wurden im Verlauf HEIM2.2 (mind. 3 Hospitalisierungen vor Eintritt ins Pflegeheim) 6,7 Hospitalisierungen verbucht. Dieser Schnitt liegt sehr nahe bei demjenigen im entsprechenden DOM-Verlauf (DOM2.2). Im Verlauf HEIM3 (mit Aufenthalt in der stationären Psychiatrie vor dem Eintritt ins Pflegeheim) ist die durchschnittliche Zahl der Hospitalisierungen (4,9) hingegen tiefer als im entsprechenden DOM-Verlauf (DOM3).

Hauptdiagnosen in der Akutsomatik

Die bei Hospitalisierung gestellte Hauptdiagnose variiert stark je nach Behandlungsverlauf. Die Tabellen T 4.4, T 4.5 und T 4.6 zeigen die Hauptdiagnosen aller Hospitalisierungen (auch aus dem Pflegeheim) in der Akutsomatik, der Psychiatrie und der

Rehabilitation. Im Folgenden wird auf die wichtigsten Aspekte eingegangen.

In der Studienpopulation hat jede fünfte Hospitalisierung in der Akutsomatik eine äussere Ursache (Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äusserer Ursachen). Dies gilt insbesondere für Patientinnen und Patienten mit wenigen Hospitalisierungen von zu Hause aus und mit ständigem Aufenthalt in einem Pflegeheim (HEIM1 und HEIM2.1), wo die äusseren Ursachen 32,2 % bzw. 25,1 % der Hospitalisierungen ausmachen. In den übrigen Verläufen sind es 14–19 %. Diese Übervertretung der äusseren Ursachen in Pflegeheimen lässt sich einerseits durch die besonders gebrechlichen und sehr sturzgefährdeten Bewohnerinnen und Bewohner erklären. Andererseits sind die anderen Ursachen für eine Hospitalisierung untervertreten, denn die ständige medizinische Betreuung in Pflegeheimen ermöglicht es, bestimmten Krankheiten vorzubeugen oder sie vor Ort zu behandeln, wenn sie auftreten³⁶.

Die zweithäufigste Ursache der Hospitalisierungen in der Akutsomatik sind Krankheiten des Kreislaufsystems (17,2 %). Sie sind tendenziell in den HEIM-Verläufen weniger stark vertreten. Beachtenswert ist, dass **Krebserkrankungen**, die 7,2 % der Hospitalisierungen betreffen, in den DOM-Verläufen übervertreten (fast 10 % bei DOM2.1 und DOM2.2 und 7,1 % bei DOM3) und in den HEIM-Verläufen untervertreten (3–5 %, mit Ausnahme der fast 7 % bei HEIM2.2) sind. Die geringere Häufigkeit der Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim wegen dieser beiden Arten von Erkrankungen deutet möglicherweise auf eine gewisse Fähigkeit der Pflegeheime zur Bewältigung von Problemen hin, die eine Person von zu Hause aus ins Spital bringen würden (Kreislaufkollaps, Brustschmerzen usw.). Sie könnte auch den «Verzicht» auf eine Hospitalisierung aufgrund des Risiko-Nutzen-Verhältnisses oder

³⁵ Da der Verlauf HEIM1 per Definition keine Hospitalisierungen von zu Hause aus beinhaltet, handelt es sich hier um Hospitalisierungen, die nach dem Eintritt ins Pflegeheim erfolgten.

³⁶ Siehe auch Abschnitt 4.3.3, wo die Merkmale der Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim beschrieben werden.

der Wünsche des Patienten oder der Patientin zum Lebensende widerspiegeln. Zudem ist es wahrscheinlich, dass Krebspatientinnen und -patienten während der Behandlung/Remission lieber zu Hause in der vertrauten Umgebung und bei den Angehörigen bleiben, statt in ein Pflegeheim zu gehen.

Schliesslich ist zu erwähnen, dass **psychische Störungen und Verhaltensstörungen** nur 6 % der Hauptursachen von Hospitalisierungen in der Akutsomatik ausmachen. Dieser Hospitalisierungsgrund ist jedoch häufiger bei Patientinnen und Patienten, die sich auch schon in der stationären Psychiatrie aufgehalten haben (14,4 % bei DOM3 und 16,8% bei HEIM3, T 4.4).

T 4.4 Verteilung der Hauptdiagnosen bei Hospitalisierungen in der Akutsomatik, nach typischem Verlauf

	Total	DOM2.1 (1-2 Hosp)	DOM2.2 (3+ Hosp)	DOM3 (Psy)	HEIM1 (0 Hosp)	HEIM2.1 (1-2 Hosp)	HEIM2.2 (3+ Hosp)	HEIM3 (Psy)
Äussere Ursachen (S00-T98)	19.6%	18.4%	13.9%	14.0%	32.2%	25.1%	18.5%	17.6%
Kreislaufsystem (I00-I99)	17.2%	19.0%	19.9%	14.5%	12.9%	14.3%	19.1%	14.5%
Atmungssystem (J00-J99)	9.6%	11.5%	11.7%	9.7%	10.2%	9.0%	8.2%	7.4%
Verdauungssystem (K00-K93)	7.2%	6.1%	8.0%	7.0%	9.3%	6.3%	6.7%	6.3%
Neubildungen (C00-D48)	6.8%	9.6%	9.9%	7.1%	3.2%	4.4%	6.9%	4.6%
Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind (R00-R99)	6.6%	6.8%	6.2%	7.0%	3.8%	7.3%	7.5%	6.8%
Psychische Störungen (F00-F99)	6.3%	5.7%	3.7%	14.4%	4.0%	7.6%	4.7%	16.8%
Urogenitalsystem (N00-N99)	6.0%	4.6%	6.1%	4.7%	6.6%	5.8%	6.5%	5.2%
Muskel-Skelett-System (M00-M99)	5.2%	4.0%	5.4%	4.9%	3.4%	4.9%	6.2%	4.7%
Nervensystem (G00-G99)	5.1%	4.7%	4.6%	6.0%	3.3%	5.6%	5.2%	7.6%
Anderes	10.4%	16.4%	10.6%	10.7%	11.1%	9.7%	10.5%	8.5%

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators.

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

T 4.5 Verteilung der Hauptdiagnosen bei Aufenthalten in der stationären Psychiatrie, nach typischem Verlauf

	Total	DOM3 (Psy)	HEIM1 (0 Hosp)	HEIM2.1 (1-2 Hosp)	HEIM2.2 (3+ Hosp)	HEIM3 (Psy)
Psychische Störungen (F00-F99)	79.5%	90.0%	75.1%	75.1%	88.5%	76.5%
Nervensystem (G00-G99)	19.6%	9.1%	23.9%	24.9%	10.7%	22.6%
Anderes	0.9%	0.9%	1.0%	0.0%	0.8%	0.9%

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators.

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

T 4.6 Verteilung der Hauptdiagnosen bei Hospitalisierungen in der Rehabilitation, nach typischem Verlauf

	Total	DOM2.1 (1-2 Hosp)	DOM2.2 (3+ Hosp)	DOM3 (Psy)	HEIM1 (0 Hosp)	HEIM2.1 (1-2 Hosp)	HEIM2.2 (3+ Hosp)	HEIM3 (Psy)
Äussere Ursachen (S00-T98)	22.5%	25.5%	19.7%	22.3%	29.8%	24.4%	23.5%	20.2%
Kreislaufsystem (I00-I99)	18.4%	17.8%	20.0%	19.4%	19.1%	13.8%	19.1%	20.2%
Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind (R00-R99)	13.8%	11.4%	12.5%	11.3%	8.5%	16.3%	14.8%	11.8%
Muskel-Skelett-System (M00-M99)	9.8%	10.9%	10.1%	8.4%	11.7%	8.9%	9.8%	11.0%
Nervensystem (G00-G99)	9.4%	10.9%	9.6%	10.7%	16.0%	11.1%	7.8%	9.0%
Atmungssystem (J00-J99)	6.7%	4.8%	9.4%	6.9%	5.3%	4.4%	6.3%	5.6%
Psychische Störungen (F00-F99)	3.5%	2.9%	2.5%	5.5%	1.1%	5.1%	2.8%	6.6%
Neubildungen (C00-D48)	3.5%	5.8%	5.1%	4.0%	1.1%	2.0%	2.9%	3.2%
Verdauungssystem (K00-K93)	2.7%	2.9%	3.4%	3.2%	0.0%	1.8%	2.7%	2.0%
Anderes	9.7%	7.1%	7.7%	8.3%	7.4%	12.2%	10.3%	10.4%

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators.

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

Inanspruchnahme der Notaufnahme in der Akutsomatik

Hospitalisierungen in der Akutsomatik erfolgen am häufigsten über die Notaufnahme, nämlich in drei Viertel der Fälle (76 %, nicht abgebildete Zahl). Geplante Hospitalisierungen sind in Verläufen mit mindestens 6 Hospitalisierungen häufiger. Bei den Verläufen mit hoher Inanspruchnahme der Spitalversorgung (DOM2.2, DOM3 und HEIM2.2) schwankt der Anteil der Eintritte über die Notaufnahme zwischen 72 und 74 %. Beim ebenfalls pflegeintensiven Verlauf HEIM3 liegt er bei knapp 78 %. Bei weniger intensiven Verläufen (DOM1, HEIM1, HEIM2.1) bewegen sich die Anteile hingegen zwischen 82 und 84 %. Der Umstand, dass ein Viertel der Hospitalisierungen geplant ist, legt nahe, dass in Verläufen mit vielen Hospitalisierungen andere Erkrankungen als Demenz zu wiederholten Einweisungen führen können. Eintritte über die Notaufnahme können auch ein Zeichen für einen momentanen Platzmangel in den Spitälern sein, so dass keine geplante Aufnahme möglich ist.

Hauptdiagnosen in der Psychiatrie und Rehabilitation

Das klinische Bild der Aufenthalte in der stationären Psychiatrie (Tabelle T 4.5) **besteht zu 79,5 % aus psychischen Störungen und Verhaltensstörungen und zu 19,6 % aus Krankheiten des Nervensystems.** Im Verlauf mit Lebensende zu Hause und

mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie (DOM3) machen die Krankheiten des Nervensystems 9,1 % der Hospitalisierungen aus. Im Verlauf HEIM3 (mind. ein Aufenthalt in der stationären Psychiatrie, dann ständiger Aufenthalt im Pflegeheim) sind es 22,6 %. Anzumerken ist, dass die Hospitalisierungen in der stationären Psychiatrie (aus dem Pflegeheim) in den anderen HEIM-Verläufen (HEIM1, HEIM2.1 und HEIM2.2) so marginal sind, dass die Unterschiede nicht interpretiert werden können.

In der **Rehabilitation** ist das klinische Bild ähnlich wie in der Akutsomatik, aber mit weniger ausgeprägten Unterschieden zwischen den Verläufen (siehe Tabelle T 4.6). Das ICD-10-Kapitel «Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind» wird in der Rehabilitation häufiger als Hauptursache der Behandlung erfasst als in der Akutsomatik (13,8 % vs. 6,6 %). Dasselbe gilt für «Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes» (9,8 % bzw. 5,2 %).

4.2.4 Spital ambulant

Anzahl Konsultationen

Ambulante Spitalkonsultationen sind in der Studienpopulation häufig und belaufen sich auf 12,3 Konsultationen³⁷ **pro Person in vier Jahren (d. h. durchschnittl. 3 pro Jahr)**. Bei manchen

dieselbe Patientin am selben Tag und Spitalstandort erbracht wurden. Dazu gehören auch in Abwesenheit des Patienten oder der Patientin erbrachte Leistungen wie Aktenstudium und Telefonate.

³⁷ Dabei handelt es sich eigentlich um Patientenkontakte. Diese Definition von Konsultation aus den PSA-Daten umfasst alle abgerechneten Leistungen (TARMED-Tarifpositionen), die für denselben Patienten oder

Personen ist die Zahl der Konsultationen extrem hoch: Bei 1,4 % der Studienpopulation wurden über 100 Konsultationen in vier Jahren verzeichnet, und der Höchstwert erreichte über 500 Konsultationen (Tabelle T 4.7)³⁸. Da diese Extremwerte den Durchschnittswert tendenziell erhöhen, ist der Medianwert der Konsultationen, der bei 5 liegt, wohl ein besseres Mass für die zentrale Tendenz. Dieser Wert bedeutet, dass die Zahl der Konsultationen bei der Hälfte der Studienpopulation unter 5 und bei der anderen Hälfte über 5 beträgt.

Es gibt zwischen den typischen Verläufen grosse Unterschiede in der Inanspruchnahme von ambulanten Spitalkonsultationen (Tabelle T 4.7): **Die Inanspruchnahme schwankt zwischen durchschnittlich 2 und 23 Konsultationen in vier Jahren (Median 0 bzw. 11). In den Verläufen mit den wenigsten Hospitali-**

sierungen ist auch die Zahl der ambulanten Konsultationen am kleinsten. Im Verlauf DOM1 (zu Hause ohne Hospitalisierung) wurde bei 64,9 % der Personen keine ambulante Spitalkonsultation verzeichnet – somit liegt auch der Median bei 0. Im Verlauf HEIM1 (ständiger Aufenthalt im Pflegeheim am Lebensende und keine Hospitalisierung von zu Hause aus) beläuft sich der Median auf 2 Konsultationen, wobei der Anteil der Personen ohne Konsultation 30,2 % beträgt. In den Verläufen mit mehr Hospitalisierungen steigt die Zahl der Konsultationen mit den Hospitalisierungen stufenweise an. So bewegt sich in den Verläufen mit intensiver Spitalversorgung (DOM2.2, DOM3, HEIM2.2 und HEIM3) der Median der ambulanten Konsultationen zwischen 9 und 11, wobei nur jede 20. Person in diesen Verläufen in vier Jahren keine Konsultation benötigte.

T 4.7 Ambulante Spitalkonsultationen, nach typischem Verlauf

	Durchschnitt	Median	0	1-4	5-9	10-19	20-99	100+
Total	12.3	5	17.8%	31.6%	18.0%	14.9%	16.3%	1.4%
DOM1 (0 Hosp)	2.5	-	64.9%	21.8%	6.6%	3.9%	2.7%	0.2%
DOM2.1 (1-2 Hosp)	7.2	3	23.3%	37.3%	17.9%	11.5%	9.8%	0.2%
DOM2.2 (3+ Hosp)	19.5	10	5.1%	23.6%	20.3%	20.3%	28.0%	2.6%
DOM3 (Psy)	22.9	11	4.7%	19.8%	21.8%	18.1%	31.7%	3.9%
HEIM1 (0 Hosp)	8.1	2	30.2%	38.5%	13.0%	8.6%	8.5%	1.2%
HEIM2.1 (1-2 Hosp)	9.9	4	14.6%	36.3%	21.1%	15.2%	11.9%	0.9%
HEIM2.2 (3+ Hosp)	18.7	10	4.5%	22.5%	21.6%	21.5%	28.0%	1.8%
HEIM3 (Psy)	17.1	9	6.3%	24.8%	19.4%	23.1%	25.1%	1.3%

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators.

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

³⁸ Diese Extremwerte wurden eingehender geprüft. Sie sind nicht auf einen offensichtlichen Kodierungs- oder Erfassungsfehler zurückzuführen und bleiben letztlich plausibel.

Gründe für die Konsultationen

Die Daten zu ambulanten Spitalkonsultationen enthalten keine Angaben zur Diagnose des Patienten oder der Patientin. Es ist jedoch möglich, die Konsultationen nach Abrechnungsstelle zu ordnen, was eine allgemeine Information über den Grund der Behandlung liefert (Tabelle T 4.8).

Ein Viertel der Leistungen wird in der Inneren Medizin abgerechnet (27,5 % – nicht abgebildete Zahl). Die restlichen Leistungen finden sich hauptsächlich in der Chirurgie (15,3 %), in der Psychiatrie und Psychotherapie (14,5 %) und in der Geriatrie und subakuten Versorgung (9,3 %). Es gibt eine gewisse Parallele zwischen der Art des Verlaufs und den Gründen für die Konsultationen: Verläufe mit einer hohen Anzahl von Hospitalisierungen weisen mehr chirurgische Behandlungen auf, Verläufe mit mindestens einem stationären Aufenthalt in der Psychiatrie umfassen mehr Konsultationen in der Psychiatrie und Psychotherapie, und HEIM-Verläufe beinhalten mehr Konsultationen in der Geriatrie.

So sind chirurgische Behandlungen übervertreten in den Verläufen mit mindestens 3 Hospitalisierungen (DOM2.2 und HEIM2.2), wo sie 18,8 % bzw. 18,4 % der (vielen) Konsultationen betreffen. Untervertreten sind sie hingegen in den Verläufen mit

wenigen Hospitalisierungen, wie DOM1 und HEIM1, wo sie nur 10–12 % der Konsultationen ausmachen.

Konsultationen in der Psychiatrie und Psychotherapie sind wesentlich häufiger bei Patientinnen und Patienten in den Verläufen mit mindestens einem stationären Aufenthalt in der Psychiatrie (DOM3 und HEIM3). Sie machen 26,9 % bzw. 32,1 % der ambulanten Spitalkonsultationen aus. Innerhalb dieser beiden Verläufe nahmen 40 % bzw. 44 % der Personen mindestens eine in der Psychiatrie und Psychotherapie abgerechnete ambulante Spitalkonsultation in Anspruch (nicht abgebildete Zahlen).

Schliesslich ist die geriatrische und die subakute Versorgung in den HEIM-Verläufen mit wenigen Hospitalisierungen (HEIM1 und HEIM2.1 mit 14–16 %) weiter verbreitet. In allen DOM-Verläufen wird diese Art der Versorgung hingegen eher selten beansprucht (3–5 %).

Anzumerken ist auch, dass lediglich 3 % der ambulanten Konsultationen in der Notaufnahme erfolgen. Dieser Anteil variiert kaum zwischen den einzelnen Verläufen. Da das Volumen jedoch sehr unterschiedlich ist, bedeutet das auch, dass die Zahl der Personen, die mindestens einmal die ambulante Spitalnotaufnahme aufgesucht haben, sich zwischen den Verläufen stark unterscheidet.

T 4.8 Gründe für ambulante Spitalkonsultationen, nach typischem Verlauf

	Anteil Konsultationen in der Chirurgie	Anteil Konsultationen in der Psychiatrie und Psychotherapie	Anteil Konsultationen in der Geriatrie	Anteil Konsultationen in der Notaufnahme	Anzahl Konsultationen pro Person
Total	15.3%	14.5%	9.3%	3.0%	12.3
DOM1 (0 Hosp)	10.3%	19.9%	2.6%	3.4%	2.5
DOM2.1 (1-2 Hosp)	14.8%	10.4%	5.1%	3.1%	7.2
DOM2.2 (3+ Hosp)	18.8%	4.6%	3.5%	2.9%	19.5
DOM3 (Psy)	13.9%	26.9%	3.9%	3.1%	22.9
HEIM1 (0 Hosp)	11.7%	24.5%	16.2%	2.9%	8.1
HEIM2.1 (1-2 Hosp)	14.0%	13.3%	14.2%	3.1%	9.9
HEIM2.2 (3+ Hosp)	18.4%	6.7%	7.4%	3.1%	18.7
HEIM3 (Psy)	11.8%	32.1%	9.5%	3.4%	17.1

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators.

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

4.2.5 Inanspruchnahme der Pflegeheime

Ständiger Aufenthalt im Pflegeheim am Lebensende

Fast drei Viertel der Studienpopulation (72,3 %) verbringen ihr Lebensende in einem Pflegeheim. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer im Pflegeheim beträgt in der Studienpopulation 2,9 Jahre (nicht abgebildete Zahlen). Diese Dauer entspricht der bei allen Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeheimen in der Schweiz beobachteten Dauer (Obsan, 2024b).

Ein Viertel der Bewohnerinnen und Bewohner verbrachte die gesamten vier Jahre vor dem Tod in einem Pflegeheim. Diese Personen sind alle im Verlauf HEIM1 (ohne Hospitalisierung vor Eintritt ins Pflegeheim) zu finden. Der Verlauf HEIM1 zeichnet sich somit durch tendenziell lange Aufenthalte aus (durchschnittlich 5,3 Jahre). Innerhalb von HEIM 1 gibt es neben den Personen, welche die gesamten 4 Jahre im Pflegeheim verbracht haben (66,1 %), auch solche, die 3–1 Jahre vor dem Tod ins Heim eingetreten sind (25,7 %), und lediglich 8,1 % hielten sich dort weniger als 1 Jahr auf.

In den anderen Verläufen ist die durchschnittliche Aufenthaltsdauer im Pflegeheim deutlich kürzer: 1,6 Jahre bei HEIM2.1, 1,3 Jahre bei HEIM3 und 0,9 Jahre bei HEIM2.2. So sind 44,7 % der Personen im Verlauf HEIM2.2 (mind. 3 Hospitalisierungen von zu Hause aus) weniger als 6 Monate vor dem Tod in die Einrichtung eingetreten. Dieser Anteil beträgt 31,2 % bei HEIM3 (Psychiatrie), 26,1 % bei HEIM2.1 (1–2 Hospitalisierungen) und nur 4,5 % bei HEIM1 (0 Hospitalisierungen).

Vorübergehende Aufenthalte

In der Studienpopulation wurden rund 5200 vorübergehende Heimaufenthalte verzeichnet (nicht abgebildete Zahl). Vorübergehende Aufenthalte im Pflegeheim werden hier definiert als Heimaufenthalte mit anschliessender Rückkehr nach Hause³⁹. Sie sind in der Regel von kurzer Dauer: Die Mediandauer liegt bei rund 3 Wochen, aber der Durchschnitt beläuft sich aufgrund einiger sehr langer Aufenthalte auf fast 2 Monate (58 Tage).

Knapp 19 % der Studienpopulation haben sich mindestens einmal vorübergehend im Pflegeheim aufgehalten. In bestimmten Verläufen mit intensiver stationärer Spitalversorgung (DOM2.2, HEIM 2.2 und DOM3) waren es über 30 %. Viel seltener sind solche Aufenthalte hingegen in den Verläufen mit wenigen Hospitalisierungen (4,2 % bei HEIM1, 10,8 % bei DOM1). Dieses Ergebnis legt nahe, dass Pflegeheime offenbar auch als «Nachsorge» genutzt werden, wenn eine Hospitalisierung in der Akutso-matik nicht mehr angezeigt und eine Hospitalisierung in der Rehabilitation wahrscheinlich unangebracht ist.

³⁹ Es kann sich um Kurz- oder Langzeitaufenthalte gemäss der Statistik SOMED handeln, sofern die betroffene Person das Pflegeheim wieder

4.3 Zeitlicher Ablauf und Verkettung der Ereignisse

In diesem Abschnitt wird der zeitliche Ablauf bzw. der Zeitpunkt der Ereignisse analysiert. Zunächst wird die Intensität der Inanspruchnahme verschiedener Versorgungsleistungen analysiert, indem der vierjährige Beobachtungszeitraum in Wochen unterteilt wird. Dann werden bestimmte Übergänge von einem Ereignis zum anderen eingehend untersucht. Dabei handelt es sich um Verlegungen vom Spital ins Pflegeheim, Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim und Todesfälle im Spital.

4.3.1 Zeitlicher Ablauf der Ereignisse

Medizinische Kosten und insbesondere Spitalkosten steigen in den letzten Lebensjahren an. In den 2010-er Jahren kostete das letzte Lebensjahr die obligatorische Krankenpflegeversicherung über 33 000 Franken (Panczak et al., 2017). Doch wie verteilen sich die verschiedenen beanspruchten Versorgungsleistungen bei Analyse der letzten vier Lebensjahre? Nimmt die Inanspruchnahme allmählich oder ab einem bestimmten Zeitpunkt sprunghaft zu? In diesem Abschnitt wird versucht, diese Frage bei Personen mit Demenzdiagnose mittels einer wochenweisen Analyse der beanspruchten Versorgungsleistungen zu beantworten. Dabei wird auch ermittelt, ob es zwischen den Verläufen Unterschiede hinsichtlich des zeitlichen Ablaufs der Versorgungsereignisse im vierjährigen Beobachtungszeitraum gibt.

Hospitalisierungen

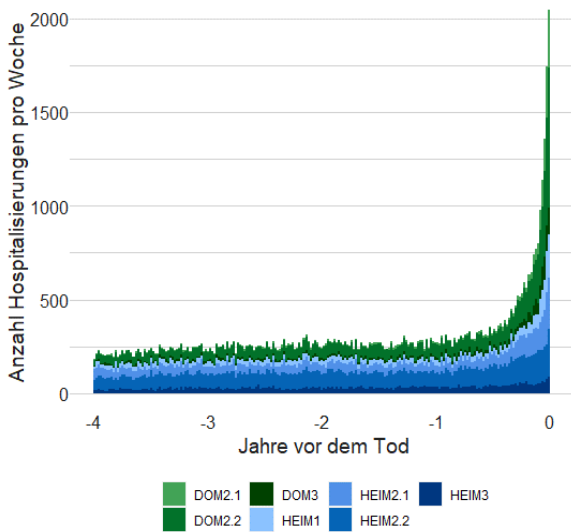
Die Hospitalisierungen steigen in den letzten sechs Monaten vor dem Tod exponentiell an. Die meisten Spitalaufenthalte am Lebensende sind in den DOM-Verläufen zu verzeichnen.

Von den rund 65 000 Hospitalisierungen, die im vierjährigen Beobachtungszeitraum erfasst wurden, erfolgten 40 % im letzten Lebensjahr. Die restlichen 60 % verteilen sich auf die übrigen drei Jahre. Wie die Grafik G 4.2 zeigt, bleibt die wöchentliche Hospitalisierungszahl zwischen Jahr 4 und Jahr 1 vor dem Tod relativ stabil und bewegt sich um die 250. Dies entspricht einer wöchentlichen Hospitalisierungsrate von 1,3 %. Das bedeutet, dass die Personen in der Studienpopulation jede Woche ein Risiko von 1,3 % haben, hospitalisiert zu werden.

Im letzten Lebensjahr nimmt die Intensität bzw. wöchentliche Zahl der Hospitalisierungen zu, zuerst moderat, dann exponentiell. Sechs Monate vor dem Tod liegt sie bei rund 320. Drei Monate später beläuft sie sich auf über 500, erreicht im letzten Monat 800 und übersteigt schliesslich in der Woche des Todes 2000 Hospitalisierungen pro Woche (was einem Hospitalisierungsrisiko von 10,4 % entspricht).

verlässt und ihr Leben zu Hause weiterführt. Langzeitaufenthalte setzen in der SOMED zwar eine offizielle Wohnsitznahme im Pflegeheim voraus, sind aber nicht zwingend ständig.

G 4.2 Wöchentliche Anzahl Hospitalisierungen, letzte vier Lebensjahre (2017–2021)



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021 © Obsan 2024

Bis zu den letzten drei Monaten vor dem Tod ist die Verteilung der Hospitalisierungen auf die typischen Verläufe relativ stabil: Das bedeutet, dass die Hospitalisierungsrisiken in jedem Verlauf

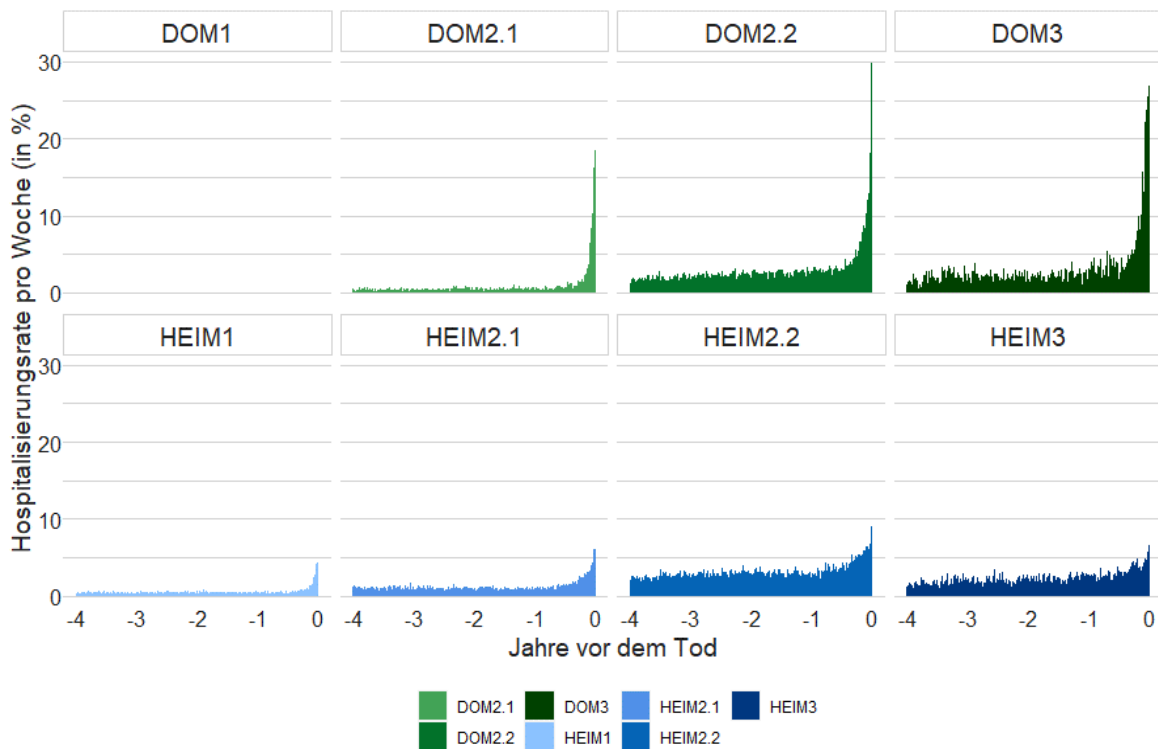
konstant sind. In den letzten drei Lebensmonaten verzeichnen bestimmte Verläufe jedoch einen sehr starken Anstieg der Hospitalisierungen. In anderen Verläufen ist die Zunahme hingegen moderat. Die Grafik G 4.3 veranschaulicht diese Unterschiede anhand wöchentlicher Hospitalisierungsraten. Mit Ausnahme von DOM1, wo es keine Hospitalisierungen gibt, kommt es insbesondere in den DOM-Verläufen zu einem starken Anstieg der Spitalversorgung in den letzten drei Lebensmonaten. In den Verläufen DOM2.2 und DOM3 werden 30 % der Betroffenen in der letzten Woche vor dem Tod hospitalisiert. Im Verlauf DOM2.1 sind es knapp 20 %.

Auch die HEIM-Verläufe verzeichnen eine Zunahme der Hospitalisierungen in der Zeit vor dem Tod. Diese Zunahme ist jedoch deutlich moderater, und die Hospitalisierungsraten in der letzten Woche steigen nicht über 10 %, und zwar in keinem der Verläufe mit ständigem Aufenthalt im Pflegeheim (G 4.3).

Laut Fachpersonen zeigt dieses Ergebnis die Bedeutung der Palliativpflege in den Pflegeheimen. Obwohl diese Lebensstätten sind, versterben 90 % der Betroffenen in den HEIM-Verläufen an diesem letzten Wohnort.

Die Ergebnisse bei den DOM-Verläufen legen nahe, dass es an einer ambulanten Versorgung fehlt, mit der sich Hospitalisierungen am Lebensende vermeiden lassen. In einer «kritischen» Situation kommt es zur Hospitalisierung, weil die ambulante Versorgung den Fall nicht bewältigen kann, zumindest nicht innert nützlicher Frist.

G 4.3 Wöchentliche Hospitalisierungsrate nach typischem Verlauf, letzte vier Lebensjahre (2017–2021)



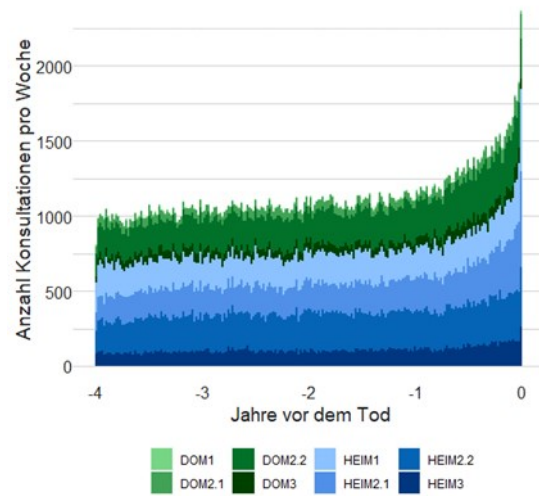
Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

Ambulante Konsultationen

Die Intensität der ambulanten Spitalkonsultationen ist zwischen Jahr 4 und Jahr 1 vor dem Tod relativ stabil und liegt bei etwas mehr als 1000 Konsultationen pro Woche (Grafik G 4.4). Die wöchentliche Konsultationszahl steigt dann im letzten Lebensjahr allmählich an und erreicht schliesslich zwei Wochen vor dem Tod 1900 und in der Woche des Todes fast 2400. Die Aufschlüsselung nach typischen Verläufen zeigt, dass die Intensität der Inanspruchnahme von ambulanten Spitalkonsultationen zwar unterschiedlich, aber die zeitliche Entwicklung recht ähnlich ist (siehe Grafik G 4.5). Insbesondere in den HEIM-Verläufen steigen die ambulanten Konsultationen in der letzten Lebenswoche massiv an, dies wohl, weil die technische Ausstattung der Spitäler (z. B. für Röntgenaufnahmen oder Laboranalysen) sowie spezifische Versorgungsleistungen (z. B. bei grossen Wunden oder Infektionskrankheiten) benötigt werden.

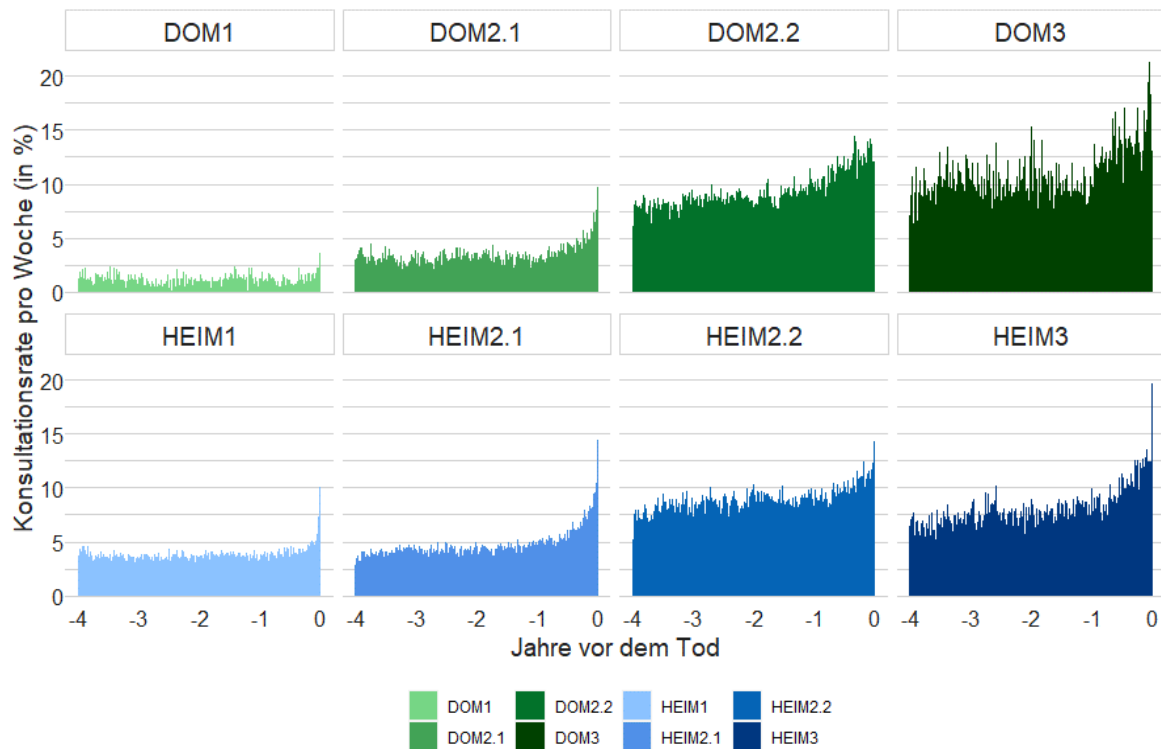
G 4.4 Wöchentliche Anzahl ambulanter Spitalkonsultationen, letzte vier Lebensjahre (2017–2021)



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

G 4.5 Wöchentliche Rate der ambulanten Spitalkonsultationen nach typischem Verlauf, letzte vier Lebensjahre (2017–2021)



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

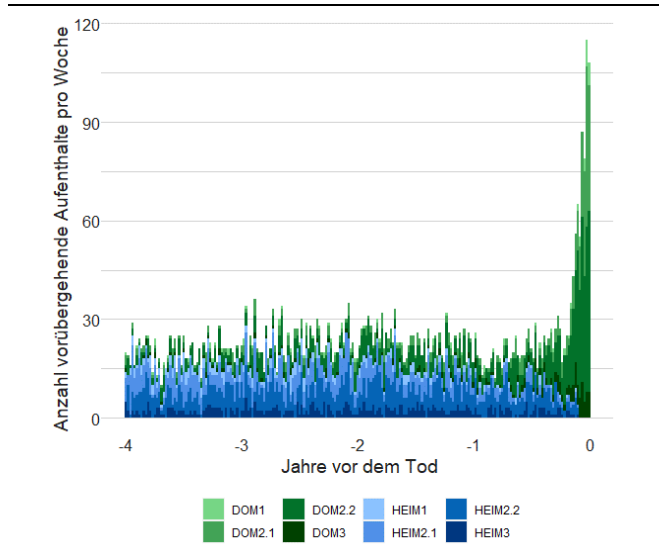
Vorübergehende Aufenthalte im Pflegeheim

Eine von fünf Personen mit Demenzdiagnose hat sich in den letzten vier Jahren vor ihrem Tod vorübergehend in einem Pflegeheim aufgehalten. In der Grafik G 4.6 sind deutlich zwei verschiedene Zeiträume für diese Art des Aufenthalts zu erkennen: **die letzten sechs Lebensmonate mit einem sehr starken Anstieg der Inanspruchnahme und die gesamten dreieinhalb Jahre davor mit einer aufgrund der geringen Fallzahlen schwankenden, aber tendenziell stabilen Inanspruchnahme.**

Interessanterweise sind vorübergehende Aufenthalte in den HEIM-Verläufen häufiger. Dies ist nicht auf eine höhere Intensität der Inanspruchnahme zurückzuführen, sondern lässt sich damit erklären, dass diese Verläufe gängiger sind (sie machen ¾ der Grundgesamtheit aus). Hingegen **ist der oben erwähnte Anstieg in den letzten sechs Lebensmonaten fast ausschliesslich auf eine stärkere Inanspruchnahme durch Personen in DOM-Verläufen zurückzuführen.** Bis zu 3 % der Patientinnen und Patienten in DOM-Verläufen halten sich in den letzten Lebensmonaten jede Woche vorübergehend in einem Pflegeheim auf (siehe Grafik G 4.7). Dieses Ergebnis zeigt, dass es ab einem bestimmten Zeitpunkt oft schwierig wird, zu Hause zu bleiben (z. B. wegen zu grosser Belastung – bezüglich Intensität und kumulierter Dauer – für die betreuenden Angehörigen). Ein vorübergehender Aufenthalt im Pflegeheim kann dann einerseits als Verschnaufpause für die Angehörigen und andererseits als erster Schritt hin zu einem ständigen Heimaufenthalt dienen.

Bei den HEIM-Verläufen ist dagegen eine abnehmende Inanspruchnahme vorübergehender Aufenthalte am Lebensende zu beobachten. Dies ist darauf zurückzuführen, dass alle Betroffenen dann bereits ständig im Pflegeheim wohnen.

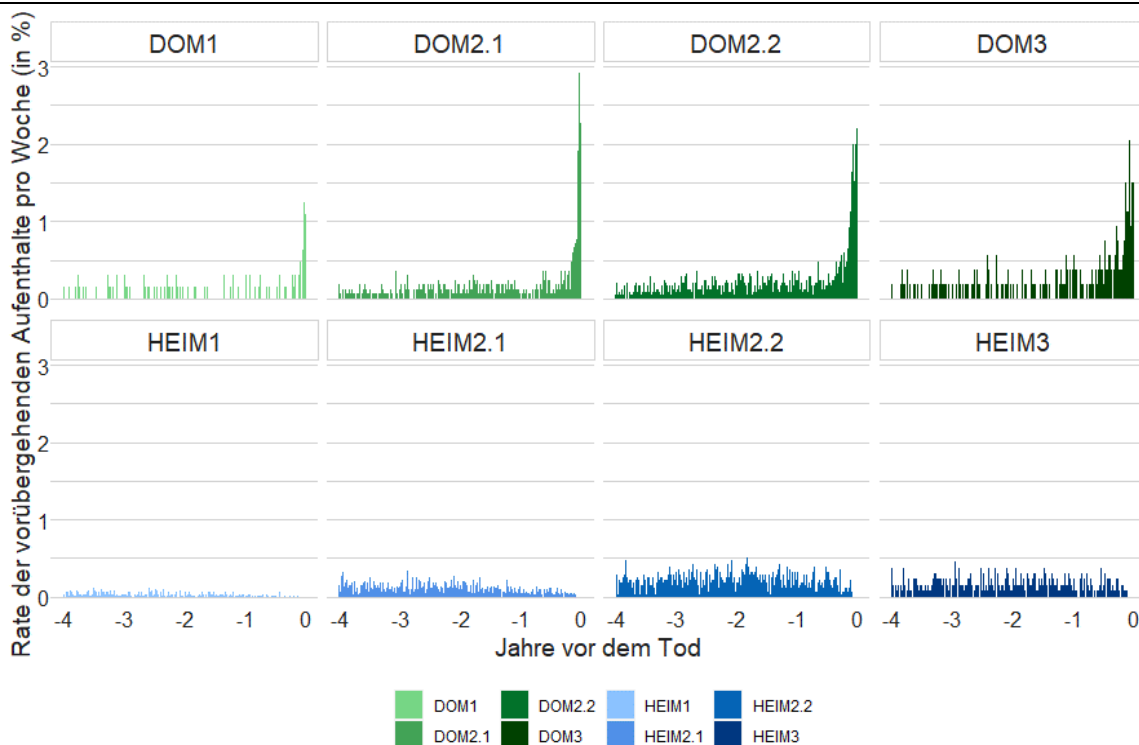
G 4.6 Wöchentliche Anzahl vorübergehender Aufenthalte im Pflegeheim, letzte vier Lebensjahre (2017–2021)



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

G 4.7 Wöchentliche Rate der vorübergehenden Aufenthalte im Pflegeheim, nach typischem Verlauf, letzte vier Lebensjahre (2017–2021)



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

4.3.2 Verlegungen vom Spital ins Pflegeheim

In diesem Abschnitt wird die definitive Verlegung vom Spital ins Pflegeheim – also ohne Rückkehr nach Hause – untersucht. Solche Verlegungen bzw. Heimeintritte sind eine Herausforderung für das Versorgungssystem, denn sie erfolgen ungeplant. Von den 13 965 Personen mit Demenzdiagnose und ständigem Aufenthalt im Pflegeheim am Lebensende **trat fast die Hälfte (45 %) direkt nach einer Hospitalisierung ins Pflegeheim ein**⁴⁰.

Dieser Anteil schwankt je nach Verlaufstyp. Im Verlauf HEIM1 erfolgt der Eintritt per Definition nie aus dem Spital⁴¹. In den anderen Verläufen, wo es Hospitalisierungen vor dem ständigen Aufenthalt im Pflegeheim gibt, erfolgt der Heimeintritt mehrheitlich nach einem Spitalaufenthalt: bei 66,6 % in HEIM2.1, 76,9 % in HEIM2.2 und 82,5 % in HEIM3. Diese sehr hohen Anteile zeigen die Gebrechlichkeit von Menschen mit Demenz am Lebensende. Die Hospitalisierung scheint ein Wendepunkt im Verlauf zu sein, denn ab da ist entweder die Rückkehr nach Hause aus gesundheitlichen Gründen einfach nicht mehr möglich oder der Spitalaufenthalt führt zur Einsicht und Erkenntnis, dass ein ständiger Aufenthalt im Pflegeheim angemessener wäre.

4.3.3 Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim

In diesem Abschnitt wird auf die Bedeutung und die Merkmale von Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim eingegangen. Bei gebrechlichen Menschen kann eine Hospitalisierung unerwünschte Folgen haben, wie zum Beispiel eine Dekompensation. Daher

versucht man grundsätzlich, jede nicht unbedingt notwendige Hospitalisierung zu vermeiden.

Knapp die Hälfte (49 %) der Heimbewohnerinnen und -bewohner wurden nach ihrem Eintritt ins Pflegeheim mindestens einmal hospitalisiert⁴². Dieser Anteil ist bei Verläufen ohne Hospitalisierung vor dem Heimeintritt leicht höher (55 % bei HEIM1) als bei den beiden Verläufen mit Hospitalisierungen (46 % bei HEIM2.1 und 47 % bei HEIM2.2) oder mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie (43 % bei HEIM3). Dieses auf den ersten Blick erstaunliche Ergebnis lässt sich hauptsächlich durch die sehr unterschiedliche Dauer der Heimaufenthalte in den einzelnen Verläufen erklären (siehe Abschnitt 4.2.5). Der Verlauf HEIM1 ist durch eine vergleichsweise längere Aufenthaltsdauer gekennzeichnet als die anderen Verläufe, was die Wahrscheinlichkeit erhöht, mindestens einmal hospitalisiert zu werden.

Standardisiert man die Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim mit der Dauer des Heimaufenthalts, erhält man die jährliche Rate der Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim. **Bewohnerinnen und Bewohner mit wenigen Hospitalisierungen vor dem Heimeintritt beanspruchen die Spitalversorgung auch nach dem Eintritt weniger.** Die standardisierte Rate ist im Verlauf HEIM1 am niedrigsten (0,34 Hospitalisierungen pro Bewohner/-in und Jahr). Die Verläufe HEIM2.1 und HEIM3 weisen etwas höhere Werte auf (0,54 bzw. 0,60), während der Verlauf HEIM 2.2, der bereits durch eine hohe Hospitalisierungszahl vor dem Heimeintritt gekennzeichnet ist, 1,0 Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim pro Jahr erreicht. Das zeigt klar, dass mehrfach hospitalisierte Personen mit einem höheren Bedarf an somatischer Versorgung ins Pflegeheim kommen, was wahrscheinlich auf Komorbiditäten zurückzuführen ist.

T 4.9 Verteilung der Hauptdiagnosen bei Hospitalisierungen in der Akutsomatik aus dem Pflegeheim, nach typischem Verlauf

	HEIM1 (0 Hosp)	HEIM2.1 (1-2 Hosp)	HEIM2.2 (3+ Hosp)	HEIM3 (Psy)
Äussere Ursachen (S00-T98)	32.2%	29.0%	22.2%	26.7%
Kreislaufsystem (I00-I99)	12.9%	13.4%	17.1%	15.1%
Atmungssystem (J00-J99)	10.2%	12.0%	10.9%	11.4%
Verdauungssystem (K00-K93)	9.3%	8.1%	8.2%	7.7%
Urogenitalsystem (N00-N99)	6.6%	6.6%	7.3%	6.0%
Psychische Störungen (F00-F99)	4.0%	4.6%	3.8%	6.1%
Neubildungen (C00-D48)	3.2%	4.2%	6.6%	4.8%
Nervensystem (G00-G99)	3.3%	3.4%	4.7%	4.2%
Muskel-Skelett-System (M00-M99)	3.4%	2.9%	2.9%	1.7%
Anderes	14.9%	15.8%	16.3%	16.3%

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators.

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

⁴⁰ Hier wurden die definitiven Heimeintritte berücksichtigt, die innert 14 Tagen nach der Entlassung aus dem Spital erfolgten.

⁴¹ Bei den Heimbewohnerinnen und -bewohnern, die den gesamten vierjährigen Beobachtungszeitraum in der Einrichtung verbracht haben, konnte nicht ermittelt werden, ob sie unmittelbar vor dem Heimeintritt hospitalisiert waren.

⁴² Bei den Heimbewohnerinnen und -bewohnern, die den gesamten vierjährigen Beobachtungszeitraum in der Einrichtung verbracht haben, konnte nicht ermittelt werden, ob es davor andere Hospitalisierungen gegeben hatte.

Abschnitt 4.2.3 hat gezeigt, dass es bezüglich Hauptursachen der Hospitalisierungen bedeutende Unterschiede zwischen den Verläufen gibt. Berücksichtigt man jedoch nur die Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim, **präsentiert sich das klinische Bild der Spitalaufenthalte in der Akutsomatik weitaus homogener über alle Verläufe hinweg** (siehe Tabelle T 4.9). Das lässt sich einerseits damit erklären, dass bestimmte Erkrankungen direkt im Pflegeheim vermieden oder behandelt werden können. Andererseits wird bei Auftreten einer Krebserkrankung oder einer anderen fortschreitenden Krankheit oftmals die Palliativpflege einer Behandlung vorgezogen, wenn ein Patient oder eine Patientin bereits unter erheblichen körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen leidet.

4.3.4 Tod im Spital

Fast jede fünfte Person in der Studienpopulation verstirbt während eines Spitalaufenthalts (19,1 % – siehe Tabelle T 4.10). Dabei handelt es sich grossmehrheitlich um Todesfälle in der Akutsomatik (90,6 %), obwohl auch Todesfälle in der Psychiatrie (5,3 %) und in der Rehabilitation (4,1 %) zu verzeichnen sind. Die durchschnittliche Dauer dieser Aufenthalte liegt bei 10,3 Tagen, aber in 14 % der Fälle wurde der Tod nach weniger als 24 Stunden festgestellt. Zu beachten ist schliesslich, dass von diesen im Spital verstorbenen Patientinnen und Patienten 9,2 % palliativ versorgt wurden⁴³.

Häufigkeit und Merkmale von Hospitalisierungen, die mit dem Tod des Patienten oder der Patientin enden, sind in den in diesem Bericht analysierten typischen Verläufen unterschiedlich. **Der**

Unterschied ist besonders ausgeprägt zwischen den DOM-Verläufen, wo fast jede zweite Person im Spital verstirbt (46,1 %, Schnitt der DOM-Verläufe), **und den HEIM-Verläufen, wo weniger als jede zehnte Person im Spital verstirbt** (8,7 %, Schnitt der HEIM-Verläufe). Zwischen diesen beiden Verlaufskategorien gibt es auch erhebliche Unterschiede in Bezug auf den Anteil der Hospitalisierungen via Notaufnahme: 72,7 % der Hospitalisierungen, bei denen der Patient oder die Patientin verstirbt, erfolgen in den DOM-Verläufen über die Notaufnahme. In den HEIM-Verläufen sind es 85,2 %. Zudem musste in den DOM-Verläufen bei 11,0 % der Todesfälle im Spital (Durchschnitt DOM-Verläufe) die Palliativpflege in Anspruch genommen werden. Bei den HEIM-Verläufen waren es nur halb so viele (5,5 % – Durchschnitt HEIM-Verläufe). Schliesslich ist die durchschnittliche Aufenthaltsdauer bei den DOM-Verläufen länger als bei den HEIM-Verläufen (11,7 gegenüber 7,7 Tagen).

Die Tabelle T 4.10 veranschaulicht diese Trends für die verschiedenen Verlaufstypen. Todesfälle im Spital sind tendenziell häufiger in Verläufen, wo es bereits davor viele Hospitalisierungen gab. Sie entsprechen 39,3 % bei DOM2.1, 58,5 % bei DOM2.2 und 64,2 % bei DOM3. Bei den HEIM-Verläufen ist mehr oder weniger derselbe Trend zu beobachten, aber auf deutlich tieferem Niveau, mit dem tiefsten Anteil bei HEIM1 (6,0 %) und dem höchsten bei HEIM2.2 (13,0 %).

Verläufe mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie zeichnen sich durch einen hohen Anteil von Personen aus, die auch ihr Lebensende in der Psychiatrie verbringen. Im Verlauf DOM3 betrafen 34,9 % der Todesfälle im Spital die Psychiatrie. Bei HEIM3 beläuft sich dieser Anteil auf 15,5 %. Betrachtet man alle Todesfälle im Spital, beträgt er lediglich 5,3 %.

T 4.10 Merkmale der Todesfälle im Spital, nach typischem Verlauf

	Anteil Hospitalisierungen mit Todesfall in allen Verläufen	Durchschnittl. Aufenthaltsdauer	Anteil Akutsomatik	Anteil Psychiatrie	Anteil Rehabilitation	Anteil Hospitalisierungen via Notaufnahme	Anteil Inanspruchnahme Palliativpflege
Total	19.1%	10.3	90.6%	5.3%	4.1%	76.8%	9.2%
DOM1 (0 Hosp)	0.0%						
DOM2.1 (1-2 Hosp)	39.3%	11.0	92.3%	0.0%	7.7%	81.4%	8.0%
DOM2.2 (3+ Hosp)	58.5%	10.5	94.1%	0.0%	5.9%	71.4%	13.5%
DOM3 (Psy)	64.2%	18.0	63.1%	34.9%	2.0%	61.6%	6.4%
HEIM1 (0 Hosp)	6.0%	7.0	94.4%	5.6%	0.0%	88.2%	5.6%
HEIM2.1 (1-2 Hosp)	8.8%	7.6	93.9%	5.1%	1.0%	84.9%	4.6%
HEIM2.2 (3+ Hosp)	13.0%	7.7	95.1%	3.8%	1.1%	84.3%	5.8%
HEIM3 (Psy)	10.7%	9.3	84.5%	15.5%	0.0%	81.0%	7.0%

Hinweis: Die horizontalen Balken sollen die relative Intensität des Indikators in den verschiedenen Verläufen veranschaulichen. Ihr Länge bestimmt sich durch die willkürliche Festlegung der Mindest- und Höchstwerte des Indikators.

Quelle: BFS – MS, CoD, PSA 2017–2021

© Obsan 2024

⁴³ Das sind im Spital verstorbene Patientinnen und Patienten, die eine der folgenden Spitalbehandlungen erhalten haben: «Palliativmedizinische

Komplexbehandlung» (Code CHOP 93.8A) oder «Spezialisierte Palliative Care» (Code CHOP 93.8B).

4.4 Zusammenfassung

In der nachfolgenden Zusammenfassung werden zunächst die Kennzahlen für die gesamte Studienpopulation noch einmal aufgeführt und anschliessend die einzelnen Verläufe beschrieben.

4.4.1 Durchschnittliche Inanspruchnahme der Versorgung bei Demenz

Die Studienpopulation umfasst die 19 323 im Jahr 2021 verstorbenen Personen, bei denen zum Zeitpunkt des Todes oder bei einer Hospitalisierung in den letzten vier Jahren davor Demenz im engen Sinne⁴⁴ diagnostiziert wurde. **Das ist ein gutes Viertel (27,1 %) aller Todesfälle von ab 65-Jährigen im Jahr 2021 in der Schweiz.**

Rund 60 % davon sind Frauen, und das durchschnittliche Sterbealter beträgt 87,1 Jahre (88,3 bei Frauen und 85,2 bei Männern). Menschen mit Demenz versterben also im Schnitt in einem hohen Alter und haben eine Lebenserwartung, die nahe bei der [Lebenserwartung von Personen, die das 65. Altersjahr erreicht haben](#), liegt⁴⁵.

Im Schnitt wurden in der vierjährigen Beobachtungszeit **16,7 Versorgungsereignisse** – also Hospitalisierungen, ambulante Spitalkonsultationen, vorübergehende und/oder ständige Aufenthalte im Pflegeheim – **pro Person** verzeichnet. **Hospitalisierungen gab es im Schnitt etwa 3,4 pro Person** (2,8 in der Akutsomatik, 0,2 in der Psychiatrie und 0,4 in der Rehabilitation), wobei 16 % der Personen mit Demenzdiagnose im Beobachtungszeitraum nie hospitalisiert wurden.

Am häufigsten waren **ambulante Spitalkonsultationen mit durchschnittlich 12,3 pro Person**. 18 % der Demenzpatientinnen und -patienten nahmen in den letzten vier Jahren vor dem Tod keine ambulanten Spitalkonsultationen wahr.

Schliesslich waren nahezu **drei Viertel der Studienpopulation (72 %) am Lebensende in einer sozialmedizinischen Institution untergebracht**. Zudem hielt sich fast jede fünfte Person (18,8 %) mindestens einmal vorübergehend in einem Pflegeheim auf.

Anzumerken ist, dass die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen und die Konsultationen in einer Arztpraxis mangels Daten nicht analysiert werden konnten.

4.4.2 Zwei Verlaufskategorien

Die 19 323 individuellen Behandlungsverläufe, die ausgehend von den Todesfällen des Jahres 2021 rekonstruiert wurden, liessen sich in **acht typische Verläufe** unterteilen, die sich in Bezug auf das Patientenprofil und die Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems unterscheiden. Die oben genannten Durchschnittswerte sind ein Anhaltspunkt dafür, wie stark bestimmte typische Verläufe vom Durchschnittsfall abweichen können.

Allgemein lassen sich zwei Kategorien von Behandlungsverläufen unterscheiden:

- Behandlungsverläufe ausschliesslich zu Hause
- Behandlungsverläufe mit ständigem Aufenthalt im Pflegeheim

Es gibt nicht viele Menschen mit Demenz, die bis zu ihrem Tod zu Hause bleiben: Lediglich 27,7 % davon (n=5358) ziehen nie in ein Pflegeheim. Im Gegensatz dazu leben 72,3 % in den letzten vier Jahren vor ihrem Tod ganz oder teilweise im Pflegeheim. Dabei sind ganz unterschiedliche Behandlungsverläufe zu beobachten. Diese werden nachfolgend ausführlich beschrieben und in Grafiken schematisch dargestellt (siehe G 4.8–G 4.15).

4.4.3 Behandlungsverläufe ganz zu Hause

Die 27,7 % der Menschen mit Demenz, die zu Hause bleiben, lassen sich wie folgt unterteilen:

- 3,3 % waren in den letzten vier Lebensjahren nie hospitalisiert (DOM1).
- 21,7 % waren mindestens einmal in der Akutsomatik hospitalisiert (DOM2.1 und DOM2.2, 8,7 % bzw. 13,0 %).
- 2,8 % hielten sich mindestens einmal in der stationären Psychiatrie auf (DOM3) und waren mehrmals in der Akutsomatik hospitalisiert.

Allgemein ist festzustellen, dass sich die Hospitalisierungen von zu Hause verbliebenen Personen besonders auf die letzten Lebensmonate konzentrieren. Diese Personen versterben häufiger im Spital (46 %) als diejenigen mit ständigem Aufenthalt im Pflegeheim (9 %).

⁴⁴ Siehe Abschnitt 2.2.3 zur engen und weiten Definition von Demenz gemäss Vorschlag der Begleitgruppe.

⁴⁵ 88,1 Jahre bei Frauen und 84,6 bei Männern im Jahr 2021 (Obsan, 2024a).

Personen im Verlauf DOM1 (zu Hause, ohne Hospitalisierung)

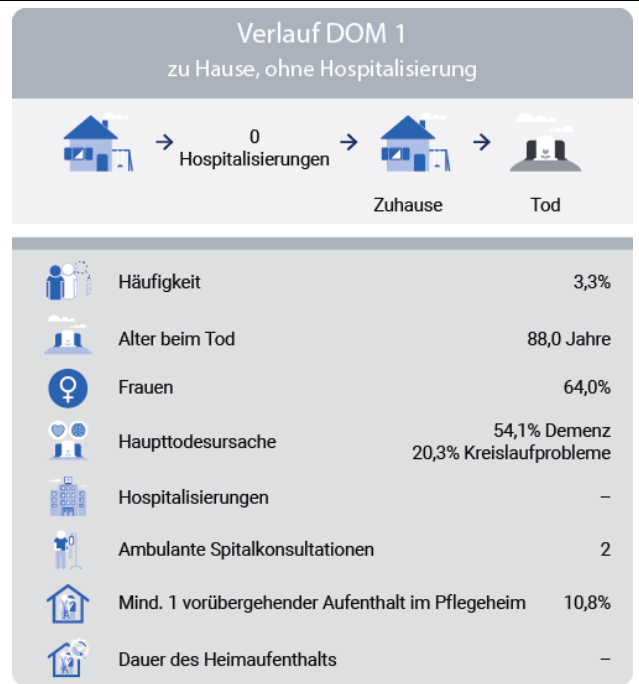
nehmen die von dieser Studie erfassten Versorgungsleistungen⁴⁶ am wenigsten in Anspruch. Bei ihnen kommt es weder zu einer Hospitalisierung noch zu einem ständigen Aufenthalt im Pflegeheim. Gering ist auch die Zahl der ambulanten Spitalkonsultationen (durchschnittl. 2) und der vorübergehenden Aufenthalte im Pflegeheim (nur 10,8 % der Betroffenen hielten sich mindestens einmal vorübergehend im Pflegeheim auf. Im Schnitt sind es 18,8 %). Es ist davon auszugehen, dass diese Personen Unterstützung von betreuenden Angehörigen und/oder von der Spitex wie auch von behandelnden Ärztinnen und Ärzten erhalten. Diese Unterstützung lässt sich jedoch mangels Daten nicht quantifizieren. In dieser überwiegend weiblichen (64,0 %) Gruppe versterben die Menschen im Schnitt in einem hohen Alter (88,0 Jahre). Dabei ist Demenz in über der Hälfte der Fälle (54,1 %) die Haupttodesursache. Dieser Verlauf ist selten (3,3 % der Studienpopulation).

Es ist möglich, dass die relative Bedeutung dieser Gruppe unterschätzt wird, denn die Personen im Verlauf DOM1 liessen sich nur über den Totenschein identifizieren. Laut Fachpersonen werden leichte oder sogar mittelschwere Fälle von Demenz manchmal – zu Unrecht – als *normale* altersbedingte Entwicklung eingestuft, dies insbesondere bei hochbetagten Personen. Daher werden diese Fälle nicht systematisch im Totenschein erfasst.

Personen im Verlauf DOM2.1 (zu Hause, mit 1–2 Hospitalisierungen)

nehmen die von dieser Studie erfassten Versorgungsleistungen ebenfalls nur begrenzt in Anspruch. Bei ihnen wurden in vier Jahren im Schnitt 1,7 Hospitalisierungen und 7 ambulante Spitalkonsultationen verzeichnet. 24,0 % davon hielten sich mindestens einmal vorübergehend im Pflegeheim auf. Wie bei den anderen Personen mit Demenz, die zu Hause leben, ist von der Unterstützung durch betreuende Angehörige und/oder Spitex sowie behandelnde Ärztinnen und Ärzte auszugehen. Diese Gruppe besteht je zur Hälfte aus Männern und Frauen, und das durchschnittliche Sterbealter liegt bei 86,5 Jahren. Die häufigste Haupttodesursache (27,0 % der Fälle) sind Kreislaufprobleme, gefolgt von Demenz (20,4 %) und Neubildungen (Tumore, 13,7 %). Dieser Verlauf betrifft etwas weniger als jede zehnte Person (8,7 % der Grundgesamtheit).

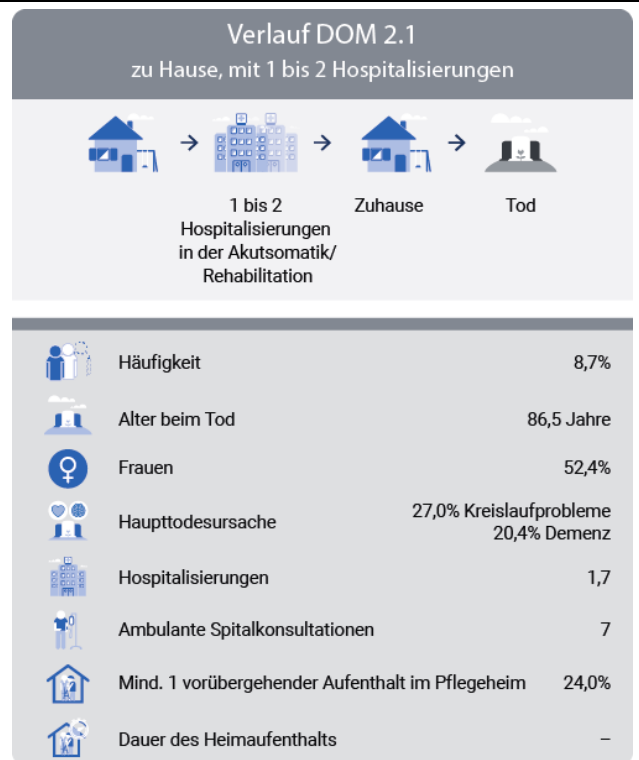
G 4.8 Verlauf DOM1 – schematische Darstellung



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021

© Obsan 2024

G 4.9 Verlauf DOM2.1 – schematische Darstellung



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021

© Obsan 2024

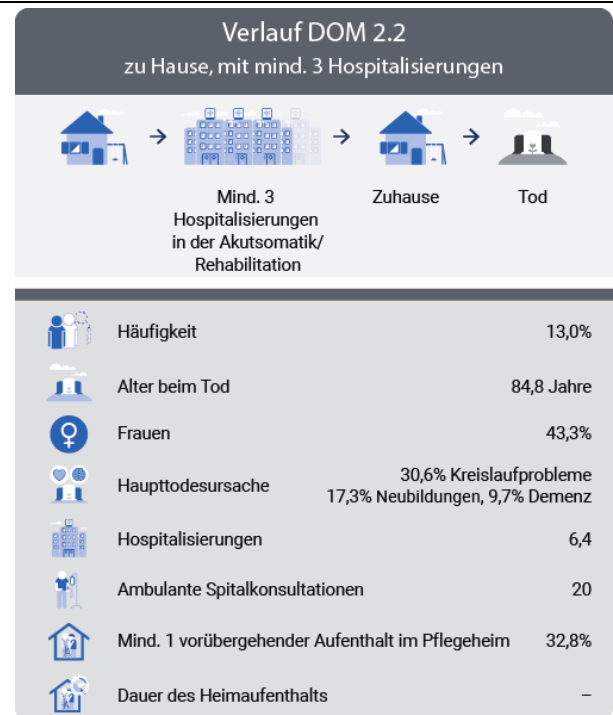
⁴⁶ Die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen und die Konsultationen in einer Arztpraxis konnten mangels Daten nicht ermittelt werden.

Personen im Verlauf DOM2.2 (zu Hause, mit mind. 3 Hospitalisierungen) nehmen die von dieser Studie erfassten Versorgungsleistungen stärker in Anspruch. Dieser Verlauf ist mässig häufig (13,0 % der Studienpopulation). Bei den Betroffenen wurden in vier Jahren im Schnitt 6,4 Hospitalisierungen und 20 ambulante Spitalkonsultationen verzeichnet. 32,8 % davon hielten sich mindestens einmal vorübergehend im Pflegeheim auf. Wie bei den anderen Personen mit Demenz, die zu Hause leben, ist von der Unterstützung durch betreuende Angehörige und/oder Spitex sowie behandelnde Ärztinnen und Ärzte auszugehen. In diesem Verlauf bilden Männer die Mehrheit (56,7 %), und das durchschnittliche Sterbealter liegt bei 84,8 Jahre. Die häufigste Haupttodesursache sind Kreislaufprobleme (30,6 % der Fälle), gefolgt von Neubildungen (Tumore, 17,3 %). Demenz ist in jedem zehnten Fall (9,7 %) die Hauptursache. Dieser Verlauf ist (zusammen mit dem Verlauf DOM3) durch eine starke Zunahme der Hospitalisierungen am Lebensende gekennzeichnet. Fast 6 von 10 Patientinnen und Patienten versterben im Spital (58,5 %), und 13,5 % nehmen am Lebensende Palliativpflege⁴⁷ in Anspruch.

Bei Personen im Verlauf DOM3 (zu Hause, mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie) ist das Volumen der Versorgungsleistungen⁴⁸ mit dem Verlauf DOM2.2 vergleichbar, aber anders verteilt. Hier gibt es im Schnitt 1,4 Aufenthalte in der stationären Psychiatrie sowie 4,5 Hospitalisierungen in der Akutsomatik. Anzumerken ist, dass diese Patientinnen und Patienten – genau wie ihre Pendanten im entsprechenden HEIM-Verlauf (HEIM3) – vergleichsweise häufig in einem Akutspital hospitalisiert werden, jedoch wegen psychischer Störungen⁴⁹. Dabei kann es sich um Hospitalisierungen wegen Demenz, aber auch wegen häufiger Begleiterscheinungen wie Delir oder Halluzinationen handeln.

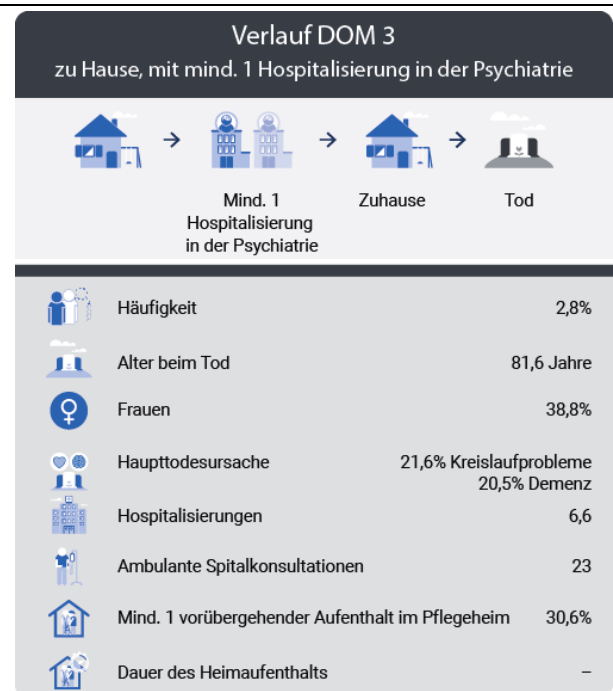
Bei den Personen in diesem Verlauf wurden in vier Jahren im Schnitt 23 ambulante Spitalkonsultationen verzeichnet. 30,6 % der Betroffenen hielten sich mindestens einmal vorübergehend im Pflegeheim auf. Wie bei den anderen Personen mit Demenz, die zu Hause leben, ist von der Unterstützung durch betreuende Angehörige und/oder Spitex sowie behandelnde Ärztinnen und Ärzte auszugehen. Männer bilden in diesem Verlauf eine deutliche Mehrheit (61,2 %), und der Tod tritt im Schnitt früher ein (81,6 Jahre). Die häufigste Haupttodesursache sind Kreislaufprobleme (21,6 % der Fälle), gefolgt von Demenz (20,5 %) und Neubildungen (Tumore, 10,4 %). Dies ist der seltenste Verlauf (2,8 % der Studienpopulation).

G 4.10 Verlauf DOM2.2 – schematische Darstellung



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021 © Obsan 2024

G 4.11 Verlauf DOM3 – schematische Darstellung



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021 © Obsan 2024

⁴⁷ Dabei handelt es sich um eine der folgenden Spitalbehandlungen: «Palliativmedizinische Komplexbehandlung» (Code CHOP 93.8A) oder «Spezialisierte Palliative Care» (Code CHOP 93.8B).

⁴⁸ Auch hier geht es um die Versorgungsleistungen, die von dieser Studie erfasst werden konnten. Die Inanspruchnahme von Spitex-

Leistungen und die Konsultationen in einer Arztpraxis konnten mangels Daten nicht ermittelt werden.

⁴⁹ Für diese Patientinnen und Patienten werden dann die Diagnosecodes aus dem Kapitel «F – Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99)» verwendet.

4.4.4 Verläufe mit Eintritt ins Pflegeheim

Bei Menschen mit Demenz, die sich an ihrem Lebensende ständig in einem Pflegeheim aufhalten, gestalten sich die Behandlungsverläufe sehr vielfältig. Manche leben sehr lange im Heim (> 4 Jahre), andere weniger lange, aber manchmal mit vorübergehenden Aufenthalten vor dem definitiven Heimeintritt. Andere Verläufe sind durch mehrfache Hospitalisierungen in der Akutsomatik gekennzeichnet, gefolgt von einem Eintritt in ein Pflegeheim (aus dem Spital oder nicht). Schliesslich hält sich ein Teil der Patientinnen und Patienten davor mindestens einmal in der Psychiatrie auf. Hier handelt es sich um ein besonderes Profil: eher männlich mit früherem Tod und stärkerer Inanspruchnahme von Spitalleistungen (ambulant und stationär). Diese Vielfalt deutet darauf hin, dass der Demenztyp oder seine Manifestation nicht unbedingt immer gleich sind und/oder dass die somatischen Begleiterkrankungen einen starken Einfluss auf den Verlauf haben.

In Zahlen verteilen sich die verschiedenen Verläufe wie folgt auf die 19 323 Patientinnen und Patienten:

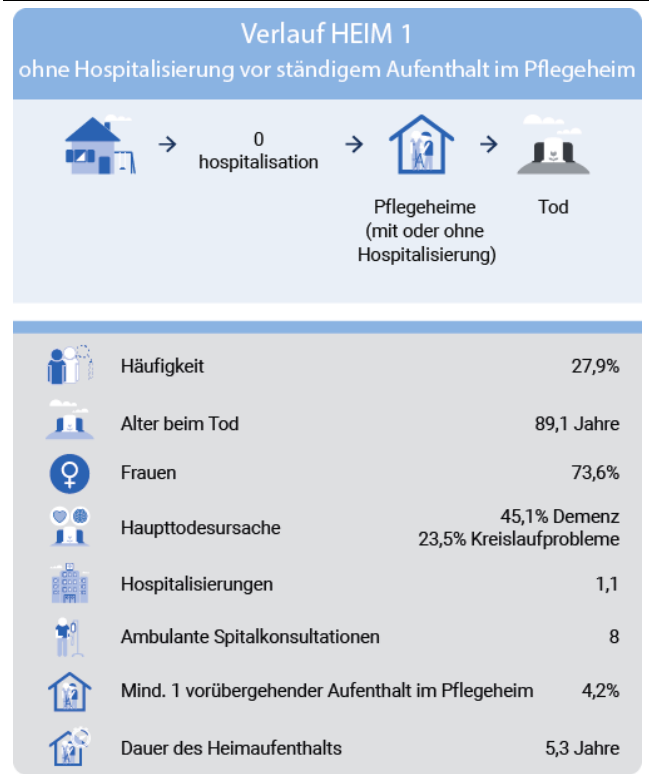
- 27,9 % der Personen mit Demenz waren vor ihrem Eintritt ins Pflegeheim nicht hospitalisiert (HEIM1).
- 23,1 % waren vor ihrem Eintritt ins Pflegeheim ein- bis zweimal hospitalisiert (HEIM2.1).
- 14,5 % waren vor ihrem Eintritt ins Pflegeheim mindestens dreimal hospitalisiert (HEIM2.2).
- 6,8 % hielten sich vor ihrem Eintritt ins Pflegeheim mindestens einmal in der stationären Psychiatrie auf (HEIM3).

Jeder dieser Verläufe wird nachfolgend näher beschrieben.

Personen im Verlauf HEIM1 (ohne Hospitalisierung vor Heimeintritt) haben meistens (zu 66,1 %) die gesamten letzten vier Lebensjahre im Heim verbracht. Die durchschnittliche Dauer des Aufenthalts beträgt 5,3 Jahre. Dabei handelt es sich mehrheitlich um Frauen (73,6%), und das Sterbealter ist hoch (89,1 Jahre). Die häufigste Haupttodesursache ist Demenz (45,1 %), gefolgt von Kreislauferkrankungen (23,5 %). Spitalleistungen werden wenig in Anspruch genommen: 1,1 Hospitalisierungen aus dem Heim und 8 ambulante Spitalkonsultationen in vier Jahren. Bei 4,2 % der Betroffenen gab es einen vorübergehenden Aufenthalt vor dem definitiven Heimeintritt. Dies ist der häufigste Verlauf, denn er betrifft 27,9 % der 19 323 Patientinnen und Patienten.

Bei Personen im Verlauf HEIM2.1 (ständiger Heimaufenthalt, mit 1–2 Hospitalisierungen vor Eintritt) beträgt die durchschnittliche Dauer des Heimaufenthalts 1,6 Jahre. In diesem Verlauf gibt es mehr Frauen (63,6 %) mit ebenfalls hohem durchschnittlichen Sterbealter (88,1 Jahre). Die Haupttodesursache ist in einem Drittel der Fälle (32,5 %) Demenz, gefolgt von Kreislauferkrankungen (27,8 %). Spitalleistungen werden moderat in Anspruch genommen: 2,6 Hospitalisierungen in vier Jahren, davon 0,8 aus dem Heim, und 10 ambulante Spitalkonsultationen. 66,6 % der Heimeintritte folgen unmittelbar auf einen Spitalaufenthalt. Bei 16,9 % der Betroffenen gab es einen vorübergehenden Aufenthalt vor dem definitiven Heimeintritt. Auch dieser Verlauf ist relativ häufig (23,1 % der Studienpopulation).

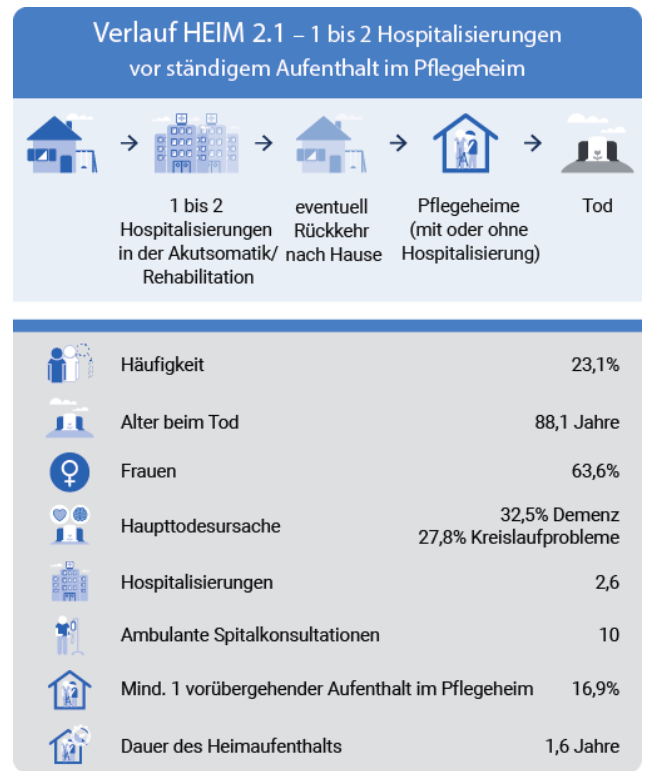
G 4.12 Verlauf HEIM1 – schematische Darstellung



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021

© Obsan 2024

G 4.13 Verlauf HEIM2.1 – schematische Darstellung



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021

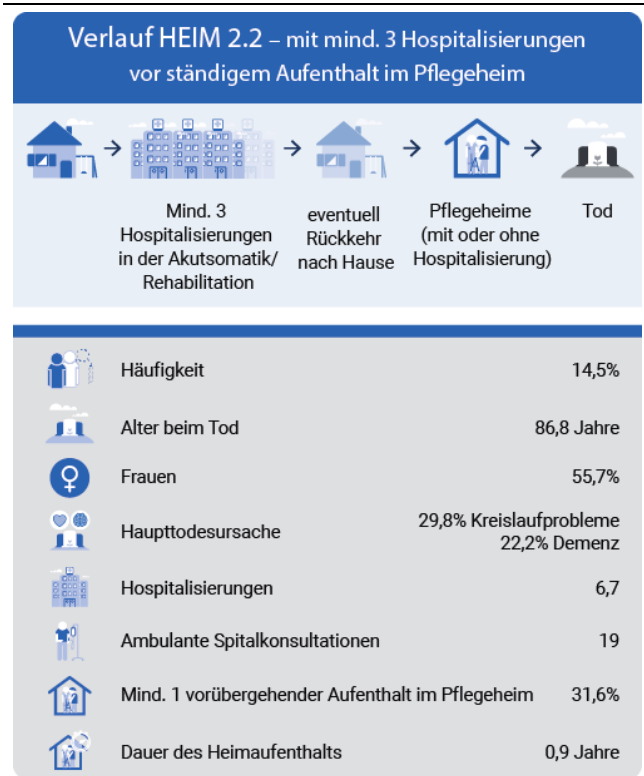
© Obsan 2024

Bei Personen im Verlauf HEIM2.2 (ständiger Heimaufenthalt, mit mind. 3 Hospitalisierungen vor Eintritt) beträgt die durchschnittliche Dauer des Heimaufenthalts weniger als ein Jahr (0,9). In diesem Verlauf ist das Verhältnis zwischen Männern (44,3 %) und Frauen (55,7 %) relativ ausgewogen. Der Tod tritt im Schnitt im Alter von 86,8 Jahren ein. Die häufigste Haupttodesursache sind Kreislauferkrankungen (29,8 %), gefolgt von Demenz (22,2 %) und Neubildungen (Tumore, 12,9 %). Spitalleistungen werden besonders oft in Anspruch genommen: 6,7 Hospitalisierungen in vier Jahren, davon 0,9 aus dem Heim, und 19 ambulante Spitalkonsultationen.

Im Unterschied zum Verlauf DOM2.2 weist der Verlauf HEIM2.2 keine starke Zunahme der Hospitalisierungen am Lebensende auf. Das bedeutet, dass die Hospitalisierungen mehr über die vier Jahre verteilt sind und somit keinen unmittelbaren Zusammenhang mit dem Eintritt des Todes haben. Das deutet auf schwere Erkrankungen hin, die mehrfache Hospitalisierungen erfordern, aber nicht kurzfristig zum Tod führen. Der Heimeintritt erfolgt nach diesen verschiedenen Hospitalisierungen. 76,9 % der Heimeintritte folgen unmittelbar auf einen Spitalaufenthalt. Bei 31,6 % der Betroffenen gab es einen vorübergehenden Aufenthalt vor dem definitiven Heimeintritt. Genau wie sein Pendant zu Hause (DOM2.2) ist dieser Verlauf mässig häufig (14,5 % der Studienpopulation).

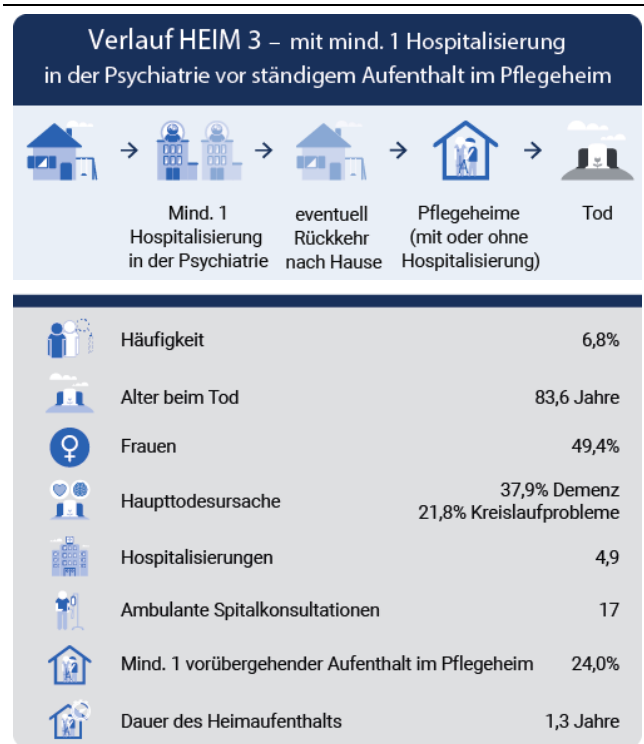
Bei Personen im Verlauf HEIM3 (ständiger Heimaufenthalt, mit mind. 1 Aufenthalt in der stationären Psychiatrie vor Eintritt) beträgt die durchschnittliche Dauer des Heimaufenthalts 1,3 Jahre. Diese Gruppe besteht je zur Hälfte aus Männern und Frauen, und der Tod tritt früher ein (83,6 Jahre). Die häufigste Haupttodesursache ist Demenz (37,9 %), gefolgt von Kreislauferkrankungen (21,8 %). Spitalleistungen werden ziemlich oft in Anspruch genommen: 4,9 Hospitalisierungen⁵⁰ in 4 Jahren (davon 1,4 in der Psychiatrie, 3,1 in der Akutsomatik und der Rest in der Rehabilitation) und 17 ambulante Spitalkonsultationen. 82,5 % der Heimeintritte folgen unmittelbar auf einen Spitalaufenthalt. Bei 24,0 % der Betroffenen gab es einen vorübergehenden Aufenthalt vor dem definitiven Heimeintritt. Dieser Verlauf ist relativ selten und macht 6,8 % der Studienpopulation aus.

G 4.14 Verlauf HEIM2.2 – schematische Darstellung



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021 © Obsan 2024

G 4.15 Verlauf HEIM3 – schematische Darstellung



Quelle: BFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021 © Obsan 2024

⁵⁰ Davon 0,8 aus dem Pflegeheim.

4.4.5 Allgemeine Feststellungen

Allgemein lassen sich aus der Beschreibung der verschiedenen Behandlungsverläufe mehrere Beobachtungen ableiten:

Korrelation zwischen Hospitalisierungszahl und Intensität der Inanspruchnahme anderer Versorgungsleistungen

Auffallend ist zunächst die starke Korrelation zwischen der Anzahl Hospitalisierungen und der Intensität der Inanspruchnahme anderer Formen der Gesundheitsversorgung. Es sind keine Substitutionseffekte zu erkennen, vielmehr erfolgt eine Kumulation verschiedener Versorgungsleistungen⁵¹. So sind zum Beispiel Behandlungsverläufe mit mindestens drei Hospitalisierungen in den letzten vier Lebensjahren (DOM2.2 und HEIM2.2) nicht nur durch viele Hospitalisierungen gekennzeichnet, sondern auch durch zahlreiche ambulante Spitalkonsultationen, von denen viele auf die Kostenstelle «Chirurgie» entfallen. Dieselben Behandlungsverläufe sind zudem geprägt durch eine vergleichsweise hohe Anzahl vorübergehender Pflegeheimaufenthalte. Diese Kumulierung der analysierten Versorgungsleistungen verstärkt sich schrittweise mit der Anzahl der Hospitalisierungen. Das bedeutet, dass die allgemeine Inanspruchnahme bei DOM2.2 intensiver ist als bei DOM2.1, wo sie wiederum stärker ist als bei DOM1. Dasselbe gilt für die HEIM-Verläufe. Je mehr Hospitalisierungen es gibt, desto niedriger ist das durchschnittliche Sterbealter im Vergleich zu anderen Personen mit Demenzdiagnose, auch wenn es immer noch hoch ist (das niedrigste Durchschnittsalter beträgt 81,6 Jahre in DOM3).

Zusammenhang zwischen Geschlecht und Verlauf

Eine zweite Erkenntnis betrifft den Zusammenhang zwischen Geschlecht und Behandlungsverlauf. Frauen sind in allen Behandlungsverläufen in der Mehrheit (60 %). Bei näherer Betrachtung zeigt sich jedoch, dass der Männeranteil in den Verläufen mit höherer Hospitalisierungszahl steigt und in den Verläufen mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie klar überwiegt (61,2 % bei Personen, die zu Hause lebten [DOM3] und 50,6 %, bei im Pflegeheim verstorbenen Personen [HEIM3]).

Verläufe in der Psychiatrie: besonderes Profil

Weiter fällt auf, dass sich Behandlungsverläufe mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie durch ein besonderes Profil abheben, nämlich durch eine geringere Lebenserwartung, einen hohen Männeranteil und eine hohe Anzahl Akutspitalaufenthalte, insbesondere wegen psychischer Störungen (Kapitel

05, ICD-10), und ebenso durch viele ambulante Spitalkonsultationen, vor allem in der Psychiatrie und Psychotherapie.

Demenz als Haupt- oder Begleiterkrankung

Insgesamt entsteht der Eindruck, dass es zwei verschiedene Grundkonstellationen gibt. Im einen Fall ist die Demenz die vorherrschende Krankheit, während die körperliche Gesundheit insgesamt gut ist (Behandlungsverläufe DOM1, DOM2.1, HEIM1, HEIM2.1). Im anderen Fall liegen erhebliche somatische Erkrankungen vor, zu denen eine Demenz hinzukommt. Es liegt daher auf der Hand, dass sich Art und Intensität des Pflegebedarfs unterscheiden.

4.4.6 Analyse nach Behandlungsverläufen: ein klarer Mehrwert

Die Analyse nach Behandlungsverläufen geht über den Silo-Ansatz hinaus und bietet im Vergleich zu einer herkömmlichen Sektoranalyse einen klaren Mehrwert für das Verständnis des Versorgungsbedarfs von Personen mit Demenz. Sie verdeutlicht, dass die typischen Behandlungsverläufe selbst bei gleicher Diagnose sehr unterschiedlich sein können.

- Interessant ist insbesondere, dass die einen Profile einen geringen und die anderen im Gegensatz dazu einen sehr intensiven Bedarf an Spitalversorgung und/oder sehr langen Pflegeheimaufenthalten haben. Zudem steht bei den einen Profilen die Demenz im Vordergrund, bei den anderen somatische Erkrankungen. Mit der Analyse nach Behandlungsverläufen kann man die Komplexität hinter den Durchschnittswerten erkennen und die sehr unterschiedlichen medizinischen Gegebenheiten hinter der Demenzdiagnose statistisch beleuchten. Daher liegen nun neue Informationen vor, die bislang in der Schweiz nicht aufgearbeitet werden konnten.
- Interessant ist auch, dass es nicht immer zutrifft, dass die beanspruchten Versorgungsleistungen bzw. Hospitalisierungen im letzten Lebensjahr sehr stark zunehmen. In manchen Verläufen werden diese Leistungen über den gesamten vierjährigen Beobachtungszeitraum relativ gleichmässig in Anspruch genommen.
- Schliesslich ist es für die Planung hilfreich, über Informationen zur relativen Häufigkeit der verschiedenen Verläufe zu verfügen, dies sowohl für die Pflegeheime als auch für die Spitäler und – im Idealfall – für die Pflege zu Hause. Dieser Denkansatz ermöglicht nicht nur die Bereitstellung der nötigen Ressourcen (Infrastruktur, Personal), sondern auch der für die Betreuung von Menschen mit Demenz erforderlichen Kompetenzen. Manche Fachpersonen betonen, dass die Schulung im Umgang mit psychischen Problemen und Verhaltensstörungen in den Pflegeheimen, aber auch bei zu Hause lebenden

⁵¹ Zumindest im Vergleich der Leistungen, die in der Studie analysiert werden konnten. Hingegen ist davon auszugehen, dass eine Substitution von Leistungen im Bereich der häuslichen Pflege (z. B. Spitex-Leistungen oder Unterstützung durch betreuende Angehörige) stattfindet.

Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen verstärkt werden muss⁵² (z. B. mit Hilfe von mobilen psychogeriatrischen Teams, Savaskan et al. 2024, Alzheimer Schweiz & BAG 2024).

- Bei Bedarf bieten die Behandlungsverläufe die Möglichkeit, Therapiefragen zu prüfen oder zu vertiefen. Hierbei ist an die Schnittstellen zwischen den Versorgungsstrukturen zu denken, die genauer untersucht werden könnten: zum Beispiel Hospitalisierungen aus dem Pflegeheim oder Heimeintritte aus dem Spital oder auch Zeitpunkt, Häufigkeit und Dauer von Kurzaufhalten im Pflegeheim. Die Intensität der Betreuung sowie der Familienstand (in der CoD erfasst) zum Zeitpunkt des Heimeintritts könnten ebenfalls analysiert werden. In Kombination mit Kostendaten könnten die Verlaufsanalyse Informationen zu den Kosten der verschiedenen Verläufe liefern. Das kann dann hilfreich sein, wenn in einer bestimmten medizinischen Situation mehrere Patientepfade denkbar wären. Längerfristig könnten Qualitätsdaten vom Typ PROMS⁵³ oder die medizinischen Qualitätsindikatoren für Pflegeheime das Bild vervollständigen.
- Zudem könnten regionale bzw. organisatorische Fragen im Zusammenhang mit dem Versorgungssystem angegangen werden. So wäre es möglich, die unterschiedliche Häufigkeit der Verläufe nach Grossregionen zu analysieren und daraus Erkenntnisse zum Zusammenhang mit der Organisation des Versorgungssystems zu gewinnen. Die durchschnittliche Dauer des Pflegeheimaufenthalts oder die Häufigkeit der Hospitalisierungen könnte nämlich je nach mehr oder weniger ambulanter Ausrichtung des Versorgungssystems variieren.

⁵² Im Kanton Freiburg gibt es beispielsweise Kurse für betreuende Angehörige von Menschen mit Alzheimer-Demenz: [Kurs für betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz | BAG Praxisbeispiele \(bag.bl-eprint.ch\)](https://www.bag.bl-eprint.ch)

⁵³ Patient-reported outcomes measures: Fragebögen, mit denen die Patientinnen und Patienten ein direktes Feedback zu Behandlungsergebnissen und Erfahrungen mit dem Gesundheitswesen geben können.

5 Diskussion und Fazit

Ziele der Studie

Die im Auftrag des BAG durchgeführte Studie soll dazu beitragen, die Datengrundlage zu Demenz und zur Demenzversorgung in der Schweiz zu verbessern. Das gewählte Vorgehen sollte ermöglichen, einen Überblick über die routinemässig verfügbaren, aber über verschiedene Datenbanken verstreuten Informationen sowie über die fehlenden Daten zu erhalten. Dazu wurden die folgenden vier BFS-Datenbanken analysiert: MS, PSA, SOMED und CoD.

Die Studie sollte namentlich folgende Fragen beantworten:

- In welchen Datenbanken können Personen mit Demenz eindeutig identifiziert werden? In welchen Datenbanken ist dies nur indirekt, mittels Datenverknüpfung möglich?
- Welche Versorgungssettings können analysiert werden, und für welche Settings fehlen Daten?
- Was lässt sich anhand der verfügbaren Daten über die Inanspruchnahme des Versorgungssystems durch Personen mit Demenz sagen?
- Welche typischen Behandlungsverläufe innerhalb des Versorgungssystems gibt es, und worin unterscheiden sie sich?

Die durchgeführte Studie hat weitgehend explorativen Charakter. Dabei wäre es möglich gewesen, die Arbeiten nach jeder Etappe abubrechen, wenn die Ergebnisse sich als ungenügend erwiesen hätten. Die Ergebnisse übertreffen jedoch die Erwartungen in verschiedener Hinsicht, wie nachfolgend ausgeführt.

Möglichkeit zur eindeutigen Identifizierung von Menschen mit Demenz

Aufgrund der Variablenkataloge wurden mehrere Identifizierungsansätze in Betracht gezogen: Diagnosecodes, Behandlungs- oder Abrechnungscodes, Medikamente und bestimmte Beurteilungsskalen. Davon erwiesen sich letztlich nur die in Zusammenarbeit mit klinischen Fachpersonen definierten Diagnosecodes als präzise genug, um Menschen mit Demenz eindeutig zu identifizieren (siehe Abschnitt 2.2 für weitere Einzelheiten). Demenzpatientinnen und -patienten können somit nur in der Todesursachenstatistik (CoD–BFS) und in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS–BFS) direkt identifiziert werden.

Durch eine Datenverknüpfung werden einmal identifizierte Patientinnen und Patienten indirekt auch in anderen Pflegesettings

erkannt. Für die Verknüpfung wird ein anonymer Verbindungscode benötigt, der derzeit nur selten ausserhalb der Gesundheitsstatistiken des BFS verfügbar ist.

Etwas mehr als 61 % der identifizierten Fälle wurden in der Todesursachenstatistik ermittelt⁵⁴ und 39 % bei einer Hospitalisierung, aber ohne Erfassung der Demenzdiagnose beim Tod, was darauf hindeutet, dass die Betroffenen an anderen bedeutenden Erkrankungen litten und gleichzeitig kognitive Störungen aufwiesen. Insgesamt wurde bei 19 323 der 69 000 im Jahr 2021 verstorbenen Personen ab 50 Jahren in den letzten vier Jahren vor ihrem Tod mindestens einmal eine Demenzdiagnose gestellt. Dieses Ergebnis – ein gutes Viertel (28 % der 2021 verstorbenen Personen ab 50 Jahren) mit Demenzdiagnose – entspricht durchaus den Schätzungen der Demenzprävalenz bei den ab 65-Jährigen (siehe Alzheimer Schweiz, 2024; BASS, 2021).

Analysierbare Pflegesettings

Aufgrund des angewandten Verfahrens liegen Informationen zur Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen durch Menschen mit Demenz im ambulanten und stationären Spitalbereich sowie in Alters- und Pflegeheimen vor.

Die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen, die im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung eine grosse Bedeutung haben dürfte, kann nicht analysiert werden, da die amtliche Statistik (BFS–SPITEX) keine patientenbezogenen Daten umfasst. Die Nutzung des Datenpools HomeCareData, die patientenbezogene Individualdaten zur Pflege zu Hause enthält, wurde in Betracht gezogen. Da die notwendigen Schritte zur Erlangung des Datenzugriffs jedoch zu kostspielig waren, wurde beschlossen, darauf zu verzichten.

Gleichermaßen nicht analysiert werden konnte die medizinische Betreuung in Arztpraxen (durch Haus- oder Facharzt/-ärztin). Nur Daten der Krankenversicherer könnten diese Informationen enthalten, liegen aber bislang nicht auf individueller Ebene vor. Die Qualitätsindikatoren der Pflegeheime oder die BESA-QSys- und PLAISIR-Daten für die Pflegeheime könnten ergänzende Datenquellen sein, jedoch gibt es keinen Verknüpfungsschlüssel. Auch die Rolle der betreuenden Angehörigen, die bei dieser Diagnose wohl bedeutend ist, lässt sich nicht quantifizieren. Da der Analyseumfang entsprechend eingeschränkt ist, wird der Versorgungsbedarf nicht vollumfänglich abgebildet. Dennoch

⁵⁴ Im Einzelnen: 34 % in MS und CoD; 26 % nur in CoD (von denen 40% mindestens einmal hospitalisiert waren); 39 % nur in MS.

liefern die vorhandenen Datenbanken viele relevante und nützliche Informationen.

Erkenntnisse aus der Zahlenanalyse

Die Studie zeigt, dass die Inanspruchnahme des Versorgungssystems durch Menschen mit Demenz sehr stark variiert. Über die ganze Grundgesamtheit hinweg wurden die Betroffenen in ihren letzten vier Lebensjahren im Durchschnitt 3,4-mal hospitalisiert. Zudem wurden etwas mehr als 2 Jahre ständiger und 15 Tage vorübergehender Aufenthalt im Pflegeheim sowie durchschnittlich 12 ambulante Spitalkonsultationen verzeichnet. Allerdings sind je nach Behandlungsverlauf grosse Unterschiede bezüglich der Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems festzustellen.

Die Ergebnisse lassen die Vermutung zu, dass die Inanspruchnahme des Versorgungssystems stark von den anderen somatischen Erkrankungen der Patientinnen und Patienten abhängt. Die durchschnittliche Anzahl Hospitalisierungen in den letzten vier Lebensjahren schwankt zwischen 0 und 6,7. Gleiches gilt für die ambulanten Spitalkonsultationen, deren Anzahl je nach Behandlungsverlauf zwischen 2 und über 23 variiert. Auch bei der Dauer der Pflegeheimaufenthalte von Personen, die in einem Pflegeheim sterben, sind grosse Unterschiede festzustellen: Diese beträgt je nach Verlauf im Schnitt zwischen weniger als einem Jahr und mehr als fünf Jahren. Es ist davon auszugehen, dass neben den somatischen Begleiterkrankungen auch die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen und die Präsenz betreuender Angehöriger den Behandlungsverlauf beeinflussen.

Der häufigste Verlauf ist der ständige Aufenthalt im Pflegeheim ohne Hospitalisierung vor dem Eintritt (HEIM1; 27,9 %), gefolgt vom ständigen Heimaufenthalt mit insgesamt 1–2 Hospitalisierungen (HEIM2.1; 23,1 %). Am seltensten sind Personen, die zu Hause bleiben und in ihren letzten vier Lebensjahren nie hospitalisiert werden (DOM1; 3,3 %), und der DOM-Verlauf mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie (DOM3; 2,8 %). Eine Untererfassung der Personen, die das Versorgungssystem nicht in Anspruch nehmen, lässt sich a priori nicht ausschliessen, denn diese Fälle entgehen der MS und könnten in der CoD untervertreten sein. Da die Ärztinnen und Ärzte, die den Tod feststellen, die Todesursachen nicht immer einwandfrei erfassen, ist bei mehrfach hospitalisierten Personen aufgrund ihrer Erfassung in der MS die statistische Wahrscheinlichkeit höher, erkrankt zu werden. Daher könnte die tatsächliche Häufigkeit der Verläufe von der hier beobachteten abweichen. Eine Sensitivitätsanalyse, die nur die mittels CoD identifizierten Fälle berücksichtigte (um potenzielle Verzerrungen durch Hospitalisierungen zu vermeiden), wurde jedoch durchgeführt, ohne dass die Ergebnisse grundlegend anders ausfielen⁵⁵.

Einschränkungen der Analyse

Die Einschränkungen, mit denen die Analyse verbunden ist, wurden weiter oben bereits angesprochen. Zur Erinnerung werden sie hier noch einmal zusammengefasst:

- Die Informationen über die Inanspruchnahme des Versorgungssystems sind lückenhaft (es fehlen Angaben zur Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen, zu den Praxis-Konsultationen (Haus- oder Facharztpraxen), zur Inanspruchnahme von Tages-/Nachtbetreuungsangeboten und zur Rolle betreuender Angehöriger). Sie widerspiegeln den Versorgungsbedarf deshalb nur teilweise.
- Personen, die das Spitalsystem nicht in Anspruch nehmen, sind möglicherweise untervertreten, weshalb die tatsächliche Häufigkeitsverteilung der Behandlungsverläufe anders sein könnte. Bei der Interpretation der Häufigkeiten in absoluten Zahlen ist daher eine gewisse Vorsicht geboten.
- Die Daten für 2021 dürften zudem noch einem Covid-19-Effekt unterliegen, der theoretisch ebenfalls einen Einfluss auf die Häufigkeit der Behandlungsverläufe haben könnte. Die Studie basiert auf den Todesfällen im Jahr 2021. 2020 verursachte Covid-19 eine bedeutende Übersterblichkeit bei älteren Menschen und insbesondere bei besonders gefährdeten Personen. Es ist wahrscheinlich, dass diese an somatischen Erkrankungen (Herz-, Atemwegs-, Krebserkrankungen usw.) litten und vor ihrem Tod mehrfach hospitalisiert wurden. Da unsere Studienpopulation aus den Überlebenden der ersten Covid-19-Wellen besteht, ist nicht auszuschliessen, dass die Verläufe mit vielen Hospitalisierungen (DOM2.2 und HEIM2.2) untervertreten sind, was ein Gegengewicht zur oben genannten zweiten Einschränkung bildet. Da Covid-19 zudem im Jahr 2021 immer noch eine der Haupttodesursachen bei älteren Menschen war, umfasst unsere Grundgesamtheit 9 % Todesfälle mit Covid-19. Dies wiederum kann aufgrund des gewählten Jahres einen Einfluss auf die Zusammensetzung der Studienpopulation haben. Es ist jedoch unklar, wie sich das Jahr auf die Ergebnisse auswirken könnte.

Ausblick

Anhand der Behandlungsverläufe könnten weitere Fragen geklärt werden, die hier nur am Rande behandelt wurden, da sie nicht Gegenstand des Auftrags waren. So könnten bei Bedarf spezifische Fragen zur Versorgung vertieft werden, beispielsweise zu den Kosten, zu spezifischen Schnittstellen zwischen Versorgungssektoren oder zu regionalen Unterschieden in der Versorgung. Denkbare Beispiele im Hinblick auf die Schnittstellen zwischen den Versorgungsstrukturen wären etwa die Hospitalisierungen ab Pflegeheim oder die Pflegeheimeintritte ab Spital oder auch eine vertiefte Analyse des Zeitpunkts, der Häufigkeit und der Dauer vorübergehender Pflegeheimaufenthalte. Eine weitergehende Untersuchung könnte sich mit der Schnittstelle zur Palliativpflege

⁵⁵ Die Merkmale der typischen Verläufe sind bei der Sensitivitätsanalyse sehr ähnlich, aber die relative Grösse der Gruppen ändert sich etwas. Der Verlauf DOM1 wächst von 3,3 % auf 5,5 %, wenn nur die CoD zur Ermittlung von Demenz herangezogen wird, während der Verlauf

HEIM1 von 27,9 % auf 37,1 % steigt. Die anderen Verläufe verlieren an Bedeutung, insbesondere diejenigen mit einer hohen Anzahl von Hospitalisierungen.

oder zwischen Akutpflege und Rehabilitation, insbesondere geriatrischer Rehabilitation, befassen. Schliesslich wäre es interessant, den Beobachtungszeitraum zu verlängern, obwohl dies bedeuten würde, auf die Analyse der ambulanten Spitalkonsultationen (die seit 2017 erhoben werden) zu verzichten.

Weiteres Potenzial zeigt sich bei der Anwendung der Methodik auf andere Krankheiten. Analysen der Behandlungsverläufe dürften vor allem im Zusammenhang mit nicht übertragbaren Krankheiten, die eine mehrjährige Behandlung erfordern (z. B. chronische Herz-Kreislauf-Erkrankungen, muskuloskelettale Erkrankungen, Diabetes und Krebs) von Interesse sein. Analysiert werden könnten auch die Übergänge zwischen den verschiedenen Pflegesettings, und zwar nicht nur die Verlegung vom Spital ins Pflegeheim, wie vom Obsan bereits früher untersucht (Füglister-Dousse & Pellegrini, 2019; Füglister-Dousse & Pellegrini, 2021). Eine weitere Untersuchung könnte sich mit der Inanspruchnahme der Palliativpflege oder den Wegen zwischen Akutpflege und Rehabilitation, insbesondere geriatrischer Rehabilitation, befassen. Auch die Behandlungsverläufe der Patientinnen und Patienten mit einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie könnten ein Untersuchungsgegenstand sein. Denkbar wäre zudem ein Vergleich der Behandlungsverläufe von Personen, welche eine ambulante Behandlung einer stationären vorgezogen haben.

Ein letztes Potenzial schliesslich liegt in der Regionalisierung der Ergebnisse. Die kantonalen Gesundheitssysteme sind unterschiedlich organisiert, mit Fokus eher auf der stationären oder der ambulanten Versorgung. Es wäre interessant zu beobachten, welchen Einfluss die organisatorischen Unterschiede auf die Häufigkeit der typischen Behandlungsverläufe haben.

Erkenntnisse für die Nationale Plattform Demenz

Aus diesem ambitionierten und innovativen Projekt der Nationalen Plattform Demenz ergeben sich folgende Erkenntnisse:

Erstens hat sich bestätigt, dass die offiziellen Datenquellen brauchbare Informationen über Demenzpatientinnen und -patienten enthalten. Diese Angaben sind unvollständig, könnten aber durch Hinzufügen von Variablen in den Datenbanken und/oder durch die Nutzung privater Datenbanken (HCD, BESA-QSYS oder PLAISIR) teilweise ergänzt werden, sofern der Datenzugriff gegeben und ein Verknüpfungsschlüssel vorhanden ist. Spezifisch könnten die Ergänzung der SOMED mit Diagnosevariablen und die Umstellung der SPITEX-Statistik auf Individualdaten die vorliegenden Informationen deutlich verbessern. Die spezifischere Identifizierung von Memory Clinics in der Krankenhausstatistik würde darüber hinaus einen besseren Einblick in die Screening-Aktivitäten ermöglichen. Die grösste statistische Lücke besteht im Bereich der ambulanten Versorgung in Arztpraxen.

Zweitens sind die rekonstruierten Behandlungsverläufe nach Meinung der Expertinnen und Experten kohärent und ermöglichen die Bereitstellung zweckdienlicher Informationen. Die Informationen betreffen insbesondere die Häufigkeit, die Art und die Intensität der verschiedenen Behandlungsverläufe. Sie ermöglichen es, allfällige Versorgungslücken aufzuzeigen, insbesondere an den

Übergängen zwischen den Pflegesettings, und so zahlenbasierte Lösungen zu entwickeln.

Drittens bergen die Behandlungsverläufe das Potenzial für weiterführende Analysen zu den Schnittstellen zwischen den Versorgungsstrukturen sowie zu regionalen Unterschieden bzw. zur Organisation des Versorgungssystems (siehe unter *Ausblick*).

6 Literaturverzeichnis

- Alzheimer Schweiz (2024). Demenz in der Schweiz 2024. Zahlen und Fakten. Bern.
- Alzheimer Schweiz und BAG (2024). DemCare: Empfehlungen für Langzeitinstitutionen. Begleitung, Betreuung, Pflege und Behandlung von Personen mit Demenz. Bern.
- SAMW (2018): Medizinisch-ethische Richtlinien. Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz. Bern: Haus der Akademien.
- BASS (2021). Prävalenzschätzungen zu Demenzerkrankungen in der Schweiz. Bern: Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG.
- Ecoplan. (2013). Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie. Demenz in der Schweiz: Ausgangslage.
- Füglister-Dousse, S. & Pellegrini, S. (2019). Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufhalten in Spital und Pflegeheim (Obsan Bulletin 2/2019). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Füglister-Dousse, S. & Pellegrini, S. (2021): Hospitalisierungen von Betagten im letzten Lebensjahr. Verbleib zuhause versus Aufenthalt im Alters- und Pflegeheim. Obsan Bulletin 04/2021. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Georges D, Rakusa E, Holtz AV, Fink A, Doblhammer G (2023). Dementia in Germany: epidemiology, trends and challenges. *J Health Monit* 8(3): 30–48. DOI 10.25646/11667.
- IZFG & BFH (2023). «Gesundheit der Frauen. Bessere Berücksichtigung ihrer Eigenheiten: Grundlagenbericht für den Postulatsbericht Fehlmann Rielle 19.3910». Bern: Interdisziplinäres Zentrum für Geschlechterforschung (IZFG) der Universität Bern und Berner Fachhochschule (BFH), Departement Gesundheit, F&E Pflege.
- Longchamp, C., Aebersold, M., Ratelband-Pally, S.-M., Rousselot, B., & gfs.bern. (2004). Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Kurzbericht für die Schweiz. Alzheimervereinigung, Yverdon-les-Bains.
- Merck & Co., Inc. (2024). MSD Manual. Ausgabe für medizinische Fachkreise. Rahway, New Jersey, USA.
- Obsan (2024a), Indikator «Lebenserwartung» (online). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. <https://ind.obsan.admin.ch/indicator/obsan/lebenserwartung>
- Obsan (2024b), Indikator «Aufenthaltsdauer in Pflegeheimen» (online). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium <https://ind.obsan.admin.ch/indicator/obsan/aufenthaltsdauer-in-pflegeheimen>.
- BfArM (2020). ICD-10-GM 2021 Systematisches Verzeichnis – Deutsche Fassung. Bonn: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte.
- BFS (2019). Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016. BFS Aktuell. Neuchâtel.
- Panczak R, Luta X, Maessen M, Stuck AE, Berlin C, Schmidlin K, Reich O, von Wyl V, Goodman DC, Egger M, Zwahlen M, Clough-Gorr KM (2017). Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland: Small-area Analysis Using Insurance Claims Data. *Med Care* 55(2).
- Savaskan, E., Georgescu, D., Becker, S., Benkert, B., Blessing, A., Bürge, M., Felbecker, A., Hatzinger, M., Hemmeter, U. M., Hirsbrunner, T., Klöppel, S., Latour Erlinger, G., Lornsen, F. J., Theofanis Ngamsri, T., Peter, J., Schlögl, M., Sollberger, M., Verloo, H., Vögeli, S. & Zúñiga, F. (2024). Empfehlungen für die Diagnostik und Therapie der Behavioralen und Psychischen Symptome der Demenz (BPSD). *PRAXIS* 2024; 113 (2): 34–43.
- Wellens, NIH., Barman, PO. & Oettli A. (2022). *Trajectoires de soins: apparier des données cliniques et démographiques pour illustrer des parcours dans le système de santé*, Lausanne: Statistique Vaud & Direction générale de la santé



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Dipartimento federale dell'interno DFI



Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) ist eine gemeinsame Institution von Bund und Kantonen.
L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) est une institution commune de la Confédération et des cantons.
L'Osservatorio svizzero della salute (Obsan) è un'istituzione comune della Confederazione e dei Cantoni.