

Studie

Aufwand-Nutzen- Abschätzung zum Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters

Endbericht

Auftraggeber
Bundesministerium für
Gesundheit

Ansprechpartner
Dr. Ronny Wölbing

Mitarbeitende
Marcel Hölterhoff
Melanie Henkel
Stefan Feuerstein
Rosalie Lopp

Berlin/ Basel, 08.05.2013
27436

Das Unternehmen im Überblick

Geschäftsführer

Christian Böllhoff

Präsident des Verwaltungsrates

Gunter Blickle

Berlin HRB 87447 B

Rechtsform

Aktiengesellschaft nach schweizerischem Recht

Gründungsjahr

1959

Tätigkeit

Prognos berät europaweit Entscheidungsträger in Wirtschaft und Politik. Auf Basis neutraler Analysen und fundierter Prognosen werden praxisnahe Entscheidungsgrundlagen und Zukunftsstrategien für Unternehmen, öffentliche Auftraggeber und internationale Organisationen entwickelt.

Arbeitsprachen

Deutsch, Englisch, Französisch

Hauptsitz

Prognos AG

Henric Petri-Str. 9

CH - 4010 Basel

Telefon +41 61 32 73-200

Telefax +41 61 32 73-300

info@prognos.com

Weitere Standorte

Prognos AG

Goethestr. 85

D - 10623 Berlin

Telefon +49 30 520059-200

Telefax +49 30 520059-201

Prognos AG

Schwanenmarkt 21

D - 40213 Düsseldorf

Telefon +49 211 887-3131

Telefax +49 211 887-3141

Prognos AG

Sonnenstr. 14

D - 80331 München

Telefon +49 89 515146-170

Telefax +49 89 515146-171

Prognos AG

Wilhelm-Herbst-Str. 5

D - 28359 Bremen

Telefon +49 421 2015-784

Telefax +49 421 2015-789

Prognos AG

Square de Meeûs 37, 4. Etage

B - 1000 Brüssel

Telefon +32 2 791-7734

Telefax +32 2 791-7900

Prognos AG

Friedrichstr. 15

D - 70174 Stuttgart

Telefon +49 711 49039-745

Telefax +49 711 49039-640

Internet

www.prognos.com

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	III
Tabellenverzeichnis	III
Abkürzungsverzeichnis	IV
1 Hintergrund und Zielsetzung	5
2 Anforderungsprofil eines nationalen Mortalitätsregisters	6
2.1 Hintergrund und Grenzen der aktuellen Todesfallerfassung und Todesursachenstatistik	7
2.2 Profil der bisherigen Todesfallerfassung und Todesursachenstatistik	9
2.3 Profil einer verbesserten Todesfallerfassung	16
2.4 Profil eines nationalen Mortalitätsregisters	20
2.5 Zusammenfassung	23
3 Rechtliche Fragestellungen	24
3.1 Rechtliche Ausgangslage der gegenwärtigen amtlichen Todesursachenstatistik	24
3.1.1 Welche Nutzung ermöglicht die geltende Rechtslage?	25
3.1.2 Welche Rechte Dritter sind möglicherweise betroffen (Persönlichkeitsrecht von Angehörigen usw.)?	26
3.2 Veränderungen durch Implementierung einer verbesserten Todesfallerfassung	27
3.2.1 Was muss im Einzelnen geregelt werden?	27
3.2.2 Wer ist zum Erlass der Regelung befugt?	28
3.3 Veränderungen durch Implementierung eines nationalen Mortalitätsregisters	30
3.3.1 Rechtlicher Unterschied zur TUS	30
3.3.2 Welche Regelungen sind (ergänzend) erforderlich, um das NMR zulässig zu errichten?	30
3.3.3 Wer ist zum Erlass der Regelung befugt?	33
3.3.4 Wie muss die Regelung getroffen werden?	34
3.4 Zusammenfassung	34
4 Schätzung der Kosten für den Aufbau und den Betrieb	36
4.1 Ziel und Vorgehen	36
4.1.1 Grundannahmen der Aufwandschätzung	37
4.2 Kosten für den Aufbau und Betrieb einer verbesserten Todesfallerfassung	39
4.2.1 Kostenrelevante Maßnahmen	39
4.2.2 Investitions- und Betriebskosten	40
4.3 Kosten für den Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters	51
4.3.1 Kostenrelevante Maßnahmen	51
4.3.2 Investitions- und Betriebskosten	51

4.4	Gesamtkosten	54
4.5	Synergieeffekte und Gebührenfinanzierung	55
4.6	Zusammenfassung	57
5	Potenziale der Nutzung	58
5.1	Ziel und Vorgehen	58
5.2	Vergleichende Analyse des Nutzenpotenzials einer verbesserten Todesfallerfassung und eines nationalen Mortalitätsregisters	63
5.2.1	Gesundheitsberichterstattung	64
5.2.2	Mortalitäts-Surveillance im Zusammenhang mit Infektionskrankheiten	68
5.2.3	Gesetzliche Qualitätssicherung	72
5.2.4	Epidemiologische Krebsregistrierung	74
5.2.5	Vitalstatus- und Todesursachenermittlung im Rahmen von Registern und Kohortenstudien	77
5.2.6	Mortalitätsbezogene Forschung	86
5.3	Zusammenfassung	105
6	Zusammenfassung und Empfehlungen	110
6.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	110
6.2	Handlungsempfehlungen	113
7	Anhang I: Modellprojekte in Deutschland	A-1
7.1	Rheinland-Pfalz: Datenmanagementsystem Mortalität	A-1
7.2	Bremen: Bremer Mortalitätsindex	A-6
7.3	IRIS-basierte Erfassung der Todesursachenstatistik in Sachsen	A-10
8	Anhang II: Ablaufdiagramme	A-14

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 4-1: Übersicht über die Gestaltungsoptionen	38
Abbildung 5-1: Wirkungskette eines nationalen Mortalitätsregisters	58
Abbildung 5-2: Übersicht über die untersuchten Aufgabenbereiche, die Mortalitätsdaten nutzen	64
Abbildung 5-3: Anzahl der PubMed-Publikationen, die auf Daten eines „National Death Index“ bzw. „Cause of Death Register“ beruhen	88
Abbildung 5-4: Forschungsspektrum eines nationalen Mortalitätsregisters	104
Abbildung 6-5: Umsetzung einer verbesserten Todesfallerfassung und eines nationalen Mortalitätsregisters	114
Abbildung 7-1: Verfahrensablauf des Datenmanagementsystems Mortalität in Rheinland-Pfalz	A-3

Tabellenverzeichnis

Tabelle 2-1: Übersicht der Profile	23
Tabelle 4-1: Übersicht über Maßnahmen und Prozessveränderungen im Rahmen der verbesserten Todesfallerfassung	39
Tabelle 4-2: Kostenarten für eine verbesserte Todesfallerfassung	41
Tabelle 4-3: Einspareffekte bei einer verbesserten Todesfallerfassung	43
Tabelle 4-4: Investitionskosten bei einer verbesserten Todesfallerfassung	45
Tabelle 4-5: Betriebskosten einer verbesserten Todesfallerfassung	47
Tabelle 4-6: Investitions- und Betriebskosten eines nationalen Mortalitätsregisters	52
Tabelle 4-7: Gesamtkosten.....	55
Tabelle 4-8: Zusammenfassung: Kosten einer verbesserten Todesfallerfassung	57
Tabelle 5-1: PubMed-Publikationen, die auf Daten eines „National Death Index“ bzw. „Causes of Death Register“ beruhen, nach Art der Studie und Land.....	90
Tabelle 5-2: Übersicht über die Veränderungen durch eine verbesserte Todesfallerfassung oder ein nationales Mortalitätsregister	105
Tabelle 5-3: Zusammenfassende Bewertung der Nutzenpotenziale	108

Abkürzungsverzeichnis

AIHW	Australian Institute of Health and Welfare
BIPS	Bremer Institut für Epidemiologie und Präventionsforschung
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
DCO	Death Certificate Only
DDS	Deutsche Diabetes-Studie
DDZ	Deutsches Diabetes-Zentrum
DEGS	Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
FDZ	Forschungsdatenzentrum
GEDA	Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“
GG	Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
gmds	Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V.
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision
IfSG	Infektionsschutzgesetz
IUF	Leibniz-Institut für umwelt-medizinische Forschung gGmbH
i.V.m.	in Verbindung mit
KiGGS	Studie „Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“
MRRG	Melderechtsrahmengesetz
NBHW	National Board of Health and Welfare
NCBI	National Center for Biotechnology Information
NMR	Nationales Mortalitätsregister
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
PStG	Personenstandsgesetz
RKI	Robert Koch-Institut
SGB	Sozialgesetzbuch
SOEP	Sozio-oekonomisches Panel
StGB	Strafgesetzbuch
StVG	Straßenverkehrsgesetz
TB	Todesbescheinigung
TUS	Todesursachenstatistik
VTFE	Verbesserte Todesfallerfassung
VZÄ	Vollzeitäquivalent
WHO	World Health Organization
ZETH	Zeitnahe Erfassung von Todesfällen in Hessen
ZFER	Zentrales Fahrerlaubnisregister

1 Hintergrund und Zielsetzung

Mortalitätsdaten gehören in Deutschland bislang zu einer im internationalen Vergleich wenig genutzten Datenquelle. Dabei wird diesen Informationen ein großes Potenzial zur Analyse der todesursachenspezifischen Sterblichkeit sowie weitergehender klinischer, epidemiologischer und qualitätssichernder Fragestellungen zugesprochen. Der Grund für die bisherige geringe praktische Nutzung der Mortalitätsdaten in Deutschland wird vor allem in den qualitativen und organisatorischen Mängeln der bisherigen Todesursachenstatistik gesehen. Vor diesem Hintergrund hat der Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten der Bundesregierung in seinem Gutachten vom Dezember 2010 empfohlen, ein nationales Mortalitätsregister einzuführen.¹

Ein solches nationales Mortalitätsregister ist dadurch gekennzeichnet, dass es die personenbeziehbaren Mortalitätsdaten aller in Deutschland sowie möglichst auch aller im Ausland verstorbenen Mitglieder der deutschen Wohnbevölkerung erfasst.

Der wesentliche Unterschied zur derzeitigen amtlichen Todesursachenstatistik besteht zum einen darin, dass nicht nur das Grundleiden, sondern alle auf dem Todesschein angegebenen Todesursachen erfasst werden und damit multikausal ausgewertet werden können. Zum anderen ermöglicht die Erfassung eindeutiger Personendaten grundsätzlich eine personenbezogene Auswertung und die Verknüpfung mit anderen Datensätzen.

Unklar ist bislang jedoch, welcher Aufwand mit dem Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters verbunden ist und welche konkreten Nutzeneffekte für Patientinnen und Patienten, Kostenträger, Leistungserbringer, Versorgungsforschung und Politik zu erwarten sind. Referenzgröße für die Analyse zusätzlicher Kosten- und Nutzeneffekte ist dabei immer die derzeitige Todesursachenstatistik. Zu klären ist überdies, welche gesetzlichen Voraussetzungen für ein nationales Mortalitätsregister hinsichtlich des Datenschutzes, berufsrechtlicher Vorgaben und postmortaler Persönlichkeitsrechte zu schaffen sind.

Diese Fragestellungen stehen im Fokus der hier vorgestellten Analysen.

¹ Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (2010): Ein nationales Mortalitätsregister für Deutschland. Bericht der Arbeitsgruppe und Empfehlung des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD).

2 Anforderungsprofil eines nationalen Mortalitätsregisters

Zunächst ist ein klares Verständnis über die Aufgaben und Verfahren eines nationalen Mortalitätsregisters (NMR) notwendig. Ein solches Anforderungsprofil soll in diesem Kapitel beschrieben werden.

Ein nationales Mortalitätsregister würde in Deutschland auf der bisherigen Erfassung der Todesursachen aufbauen. Daher werden zunächst Hintergrund und Grenzen sowie die derzeitigen Strukturen und Verfahren der aktuellen Todesursachenstatistik dargestellt.

Darüber hinaus sind in einigen Bundesländern bereits Reformen der bisherigen Todesfallerfassung vollzogen worden. In anderen Bundesländern stehen diese Neuerungen vor der Einführung. Um diesen Umstand zu berücksichtigen soll der Aufwand und Nutzen eines nationalen Mortalitätsregisters auch im Vergleich zu einer verbesserten Todesfallerfassung betrachtet werden, in der u.a. bereits heute angestoßene Reformmaßnahmen innerhalb der bestehenden Strukturen und Verfahren umgesetzt sind.

Insgesamt werden daher im Folgenden drei Ausgestaltungsoptionen miteinander verglichen:

1. Status-Quo der Todesfallerfassung und Todesursachenstatistik,
2. Verbesserte Todesfallerfassung und multikausale Todesursachenstatistik,
3. Nationales Mortalitätsregister.

Die beschriebenen Ausgestaltungsoptionen wurden im Rahmen eines Expertenworkshops am 20. Juni 2012 im Bundesministerium für Gesundheit in Berlin erarbeitet und diskutiert. Beteiligt waren dabei sowohl Expertinnen und Experten auf dem Gebiet der Erstellung der Todesursachenstatistik als auch verschiedene Institutionen, die Mortalitätsdaten nutzen.²

² Am Workshop haben folgende Expertinnen und Experten teilgenommen (in alphabetischer Reihenfolge): Herr Dr. Benzler (RKI), Frau Böhm (Statistisches Bundesamt), Frau Dr. Bruns-Phillips (Vertreterin des Bundesverbandes der Ärztinnen und Ärzte im Öffentlichen Gesundheitsdienst), Herr Fein (Statistisches Landesamt Rheinland-Pfalz), Herr Greutelaers (RKI), Frau Helbig (Statistisches Landesamt des Freistaates Sachsen), Herr Klinkhammer (BMG), Frau Dr. Luttmann (BIPS - Institut für Epidemiologie und Präventionsforschung GmbH), Herr Meißner (AK Gesundheit und Soziales der DBS-Konferenz), Herr Dr. Pritzkeleit (Institut für Krebs Epidemiologie e.V.), Frau Dr. Saß (RKI), Prof. Dr. Schnell (Uni Duisburg-Essen), Frau Dr. Stomper (BMG), Frau Dr. Ziegelmann (BMG).

2.1 Hintergrund und Grenzen der aktuellen Todesfallerfassung und Todesursachenstatistik

Die Erfassung und Registrierung von Todesfällen erfolgt in Deutschland auf Grundlage des Personenstandsgesetzes. Hiernach sind die Standesämter dazu verpflichtet, Sterbefälle im Sterberegister zu beurkunden. (Vgl. ausführlich zu den gesetzlichen Grundlagen: Abschnitt 3.1)

Die Beurkundung erfolgt in der Regel über die Todesbescheinigungen, die im Rahmen der ärztlichen Leichenschau für Verstorbene in Deutschland ausgestellt werden.³ Nach den Gesetzen bzw. Verordnungen der Bundesländer über das Leichen-, Friedhofs- und Bestattungswesen muss bei jedem Todesfall eine Leichenschau durchgeführt und darüber eine ärztliche Bescheinigung ausgestellt werden.

Die erfassten Mortalitätsdaten werden entsprechend dem Gesetz über die Statistik der Bevölkerungsbewegung und die Fortschreibung des Bevölkerungsstandes (kurz: Bevölkerungsstatistikgesetz – BevStatG)⁴ auch für statistische Zwecke eingesetzt: einerseits für die Statistik der Sterbefälle, andererseits für die Todesursachenstatistik.

Die Statistik der Sterbefälle dient dem Zweck, die Entwicklung der Sterbefälle darzustellen. Ihre Ergebnisse sind wichtige Grundlage für die Bevölkerungsfortschreibung, die Sterbetafelberechnung und die Bevölkerungsvorausberechnungen.⁵

Die amtliche Todesursachenstatistik hat das Ziel, statistische Informationen über die Entwicklung der Todesursachen der deutschen Wohnbevölkerung bereitzustellen. Sie dient der Analyse der todesursachenspezifischen Sterblichkeit in zeitlicher Perspektive sowie im regionalen Vergleich. Zugleich ist sie die statistische Grundlage zur Berechnung von Gesundheitsindikatoren wie Sterbeziffern, verlorene Lebensjahre und vermeidbaren Sterbefällen.⁶ Die Todesursachenstatistik beschäftigt sich dabei ausschließlich mit dem Grundleiden, das heißt derjenigen Todesursache, „die als ursächlich für den Tod anzunehmen ist.“⁷

³ Statistisches Bundesamt (2011): Todesursachenstatistik. Todesursachen in Deutschland. Qualitätsbericht, Wiesbaden.

⁴ Bevölkerungsstatistikgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 14. März 1980 (BGBl. I S. 308), das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 18. Juli 2008 (BGBl. I S. 1290) geändert wurde.

⁵ Statistisches Bundesamt (2010): Statistik der Sterbefälle. Qualitätsbericht, Wiesbaden.

⁶ Statistisches Bundesamt (2011): Todesursachenstatistik. Todesursachen in Deutschland. Qualitätsbericht, Wiesbaden.

⁷ Statistisches Bundesamt (2011): Todesursachenstatistik. Todesursachen in Deutschland. Qualitätsbericht, Wiesbaden.

Als Hauptnutzer der Todesursachenstatistik werden die Gesundheits- und Sozialministerien des Bundes und der Länder, die Europäische Kommission, die Weltgesundheitsorganisation (WHO), die Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD), nationale und internationale Gesundheitsberichterstattungssysteme, epidemiologische, medizinische und gesundheitsökonomische Institute, Medien sowie Privatnutzer genannt.⁸

Das aktuelle Verfahren der Todesursachenstatistik ist jedoch nicht unumstritten. Die Kritik an den aktuellen Verfahren der Todesursachenstatistik bezieht sich zum einen auf die Möglichkeiten der Datennutzung, zum anderen auf die Datenqualität.

Die Qualität der Todesursachenstatistik hängt im Wesentlichen von drei Stellschrauben ab:

- der Zuverlässigkeit, Vollständigkeit und Lesbarkeit der Angaben auf den Todesbescheinigungen,
- der Plausibilitätsprüfung der Daten auf Ebene der Gesundheitsämter und Statistischen Landesämter sowie
- der Datenaufbereitung in den Statistischen Landesämtern, d.h. der Häufigkeit von Kodierfehlern sowie Fehlern bei der manuellen Auswahl des Grundleidens.⁹

Bedenken hinsichtlich der Datenqualität bestehen in Bezug auf die Zuverlässigkeit der von den Ärzten auf den Todesbescheinigungen notierten Angaben. So zeigen Studien relativ große Abweichungen zwischen der Todesursachenbeschreibung auf der Todesbescheinigung und den Autopsie-Ergebnissen.¹⁰

Als unzureichend werden auch die Plausibilitätsprüfungen auf Ebene der Gesundheitsämter angesehen, die zum Teil durch medizinisch ungeschultes Personal vorgenommen werden. Zugleich wird die Datenqualität aufgrund einer schlechten Vergleichbarkeit der Kodierungen in den Statistischen Landesämtern in Frage gestellt.

⁸ Statistisches Bundesamt (2011): Todesursachenstatistik. Todesursachen in Deutschland. Qualitätsbericht, Wiesbaden.

⁹ Schelhase, T., Weber, S. (2008): Todesursachenverschlüsselung auf dem Totenschein. Vortrag im Rahmen der Fortbildung für den öffentlichen Gesundheitsdienst. Im Internet verfügbar unter: http://www.bfr.bund.de/cm/343/todesursachenverschlüsselung_auf_dem_totenschein_schelhasse.pdf

¹⁰ Madea, B., Rothschild, M. (2010): The Post Mortem External Examination. Determination of the Cause and Manner of Death. In: Deutsches Ärzteblatt International, 107(33), S. 575–88.

Durch die manuelle Kodierung des Grundleidens kann es vorkommen, dass „verschiedene Personen aus derselben Todesbescheinigung durchaus unterschiedliche Grundleiden ermitteln können.“¹¹

Ein weiterer Kritikpunkt an der Todesursachenstatistik besteht darin, dass bislang nur das Grundleiden erfasst wird. Dies hat zur Folge, dass multikausale Analysemöglichkeiten verwehrt bleiben, die zum Beispiel zur Analyse der Wechselwirkungen und gegenseitigen Bedingtheit bei mehreren gleichzeitig vorliegenden Krankheiten (Multimorbidität) erforderlich wären.¹² Zudem führt die ausschließliche Betrachtung des Grundleidens dazu, dass Gesundheitsprobleme unterrepräsentiert sind, die typischerweise als Begleiterkrankungen auftreten, jedoch selten direkt für den Tod verantwortlich sind.

Für die wissenschaftliche Forschung erweist sich als nachteilig, dass sie die Informationen aus den Todesbescheinigungen nur unter erheblichen Aufwand zur Gewinnung von Vitalstatusinformationen oder ursachenspezifischen Mortalitätsinformationen nutzen können. Im Unterschied zu einem Mortalitätsregister sind bei der aktuellen Todesursachenstatistik das Sterbedatum sowie die Todesursachen nicht personenbeziehbar. „Damit sind bundesweite epidemiologische Studien, die ein Follow-up auf ursachenspezifische Mortalität anstreben, darauf angewiesen, Todesursachen in den einzelnen Bundesländern zu recherchieren.“¹³ Im Regelfall müssen hierfür der Vitalstatus über die Einwohnermeldeämter bzw. die Todesbescheinigungen vom jeweils zuständigen Gesundheitsamt angefragt werden, wobei sich die Zugangsbedingungen von Bundesland zu Bundesland unterscheiden.¹⁴

2.2 Profil der bisherigen Todesfallerfassung und Todesursachenstatistik

Durch das Bevölkerungsstatistikgesetz sowie das Personenstandsgesetz sind einige zentrale Verfahren und Strukturen der Todesfallerfassung bzw. Todesursachenstatistik bundeseinheitlich festgelegt, allerdings unterscheiden sich die konkreten Vorgänge von Bundesland zu Bundesland. Zugrunde liegt ein mehrstufiges Verfahren auf Ebene der Leichenschau durchführenden Ärzte, der

¹¹ Schelhase, T., Weber, S. (2007): Die Todesursachenstatistik in Deutschland. Probleme und Perspektiven. In: Bundesgesundheitsblatt 7 -2007.

¹² Schelhase, T., Weber, S. (2007): Die Todesursachenstatistik in Deutschland. Probleme und Perspektiven. In: Bundesgesundheitsblatt 7 -2007.

¹³ Wolf et al. (2012): Möglichkeiten und Grenzen retrospektiver Todesursachenrecherchen im Rahmen bundesweiter epidemiologischer Studien. In: Bundesgesundheitsbl 2012 - 55: S. 431-435.

¹⁴ Wolf et al. (2012): Möglichkeiten und Grenzen retrospektiver Todesursachenrecherchen im Rahmen bundesweiter epidemiologischer Studien. In: Bundesgesundheitsbl 2012 - 55: S. 431-435. Vgl. auch: Behrens, T., Lehmann, C., Luttmann, S. (2011): Nationales Mortalitätsregister. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 108, Heft 6, Februar 2011.

Standesämter, der Gesundheitsämter, der Statistischen Landesämter und des Statistischen Bundesamtes. Im Wesentlichen lassen sich fünf Phasen unterscheiden:

Die Erhebung der Rohdaten

1. Die Plausibilitätsprüfung und Aufbereitung der Rohdaten
2. Die Zusammenführung der Daten landesweit
3. Die Zusammenführung der Daten bundesweit
4. Die Nutzung der Daten

Die folgende Darstellung hat das Ziel, die zentralen Abläufe zu beschreiben, ohne auf die einzelnen Detailregelungen der Bundesländer eingehen zu können. Eine schematische Abbildung der Prozesse findet sich in den Ablaufdiagrammen (Anhang II).

Die Erhebung der Rohdaten

Wesentliche Grundlage der Todesursachenstatistik sind die Todesbescheinigungen bzw. Leichenschauscheinone nach Vorgabe der jeweiligen Landesgesetze und Verordnungen.

Grundsätzlich ist bei jedem Todesfall eine äußere Leichenschau durch eine approbierte Ärztin bzw. einen approbierten Arzt durchzuführen. Die Leichenschau dient der Dokumentation des Todes, der Todeszeit, der Todesart (natürlich, nichtnatürlich, ungeklärt) sowie – soweit bekannt – der Todesursache. Im Anschluss an die Leichenschau wird vom Leichenschauarzt eine Todesbescheinigung ausgefüllt.

Die Todesbescheinigungen sind in einen „nicht vertraulichen“ und einen „vertraulichen“ Teil untergliedert.

Der **nicht vertrauliche Teil** umfasst in der Regel Informationen

- zur Person der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen (insbesondere Name, Ort und Tag der Geburt, letzter Wohnsitz, Geschlecht)
- zur Feststellung des Todes (Ort sowie Tag, Stunde und Minute des Todes)
- zur Art der Identifikation der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen
- zum Tag und Uhrzeit der Leichenschau, Unterschrift und Stempel des leichenschauführenden Arztes

- zur Todesart (natürlich, nichtnatürlich, ungeklärt)
- sowie Zusatzangaben bei Totgeborenen und Hinweise zum Infektionsschutzgesetz.

Im **vertraulichen Teil** sind in der Regel folgende Informationen ausgewiesen:

- Person der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen (insbesondere Name, Ort und Tag der Geburt, letzter Wohnsitz, Geschlecht)
- Feststellung des Todes (Ort sowie Tag, Stunde und Minute des Todes)
- Sichere Zeichen des Todes
- Todesursache (z.B. unmittelbare Todesursache, ursächliches Grundleiden, mit zum Tode führende Krankheiten)
- Epikrise
- Unfallkategorie
- Die Todesursache feststellender Arzt (behandelnder Arzt, nicht behandelnder Arzt nach Angaben des behandelnden Arztes, nicht behandelnder Arzt ohne Angaben des behandelnden Arztes)
- Absicherung der Diagnose durch Obduktion
- Zusatzangaben zu Frauen, deren Alter eine Schwangerschaft nicht ausschließt
- Zusatzangaben bei Totgeborenen und Kindern unter 1 Jahr
- Tag und Uhrzeit der Leichenschau, Unterschrift und Stempel des leichenschauführenden Arztes.¹⁵

Die Todesbescheinigung wird dem Veranlasser der Leichenschau (z.B. Angehörigen, Personen, in deren Wohnung der Tod stattgefunden hat oder Einrichtungen) in einem verschlossenen Umschlag zur Weiterleitung an das zuständige Standesamt ausge-

¹⁵ Todesbescheinigung NRW. Download unter: https://recht.nrw.de/lmi/owa/br_vbl_show_pdf?p_id=1761

hündigt.¹⁶ Eine Durchschrift des vertraulichen Teils der Todesbescheinigung verbleibt bei der ausstellenden Ärztin bzw. beim ausstellenden Arzt.

Der Tod eines Menschen muss dem zuständigen Standesamt spätestens am dritten auf den Tod folgenden Werktag angezeigt werden [1]¹⁷. Zuständig ist das jeweilige Standesamt am Sterbeort des Verstorbenen (§ 28 PStG).¹⁸

Plausibilitätsprüfung und Aufbereitung der Rohdaten

Standesämter

Im Standesamt wird der Sterbefall im Sterberegister beurkundet (mit Name, Ort und Tag der Geburt, letzter Wohnsitz, Ort sowie Tag, Stunde und Minute des Todes, Familienstand) (§ 31 PStG).

Die Standesämter sind zudem nach § 2 Abs. 3 des BevStatG dazu verpflichtet, für die Statistik der Sterbefälle die folgenden Angaben zu erfassen:

- a) Sterbetag, Geschlecht, Alter, Familienstand – bei Kindern Angabe über Ehelichkeit oder Nichtehehlichkeit – und Wohn-gemeinde,
- b) Erwerbstätigkeit, rechtliche Zugehörigkeit oder Nichtzugehörigkeit zu einer Kirche, Religionsgesellschaft oder Weltan-schauungsgemeinschaft und Staatsangehörigkeit,
- c) bei Verheirateten: Alter des überlebenden Ehegatten.

Die standesamtliche Registrierung erfolgt in der Regel auf Basis der Angaben auf dem nicht vertraulichen Teil der Todesbescheinigungen. Die Standesämter ergänzen die Todesbescheinigungen um die Angabe des Standesamtes und die Sterbebuch-Nummer.

Die Standesämter sind dazu verpflichtet, die registrierten Daten mindestens monatlich für den zurückliegenden Monatsmonat an das zuständige Statistische Landesamt zu übermitteln [2] (§ 6 BevStatG). Dies erfolgt überwiegend elektronisch.¹⁹

¹⁶ Madea, B., Dettmeyer, R. (2006): Rechtsgrundlagen der Leichenschau. In: Madea, B.: Die ärztliche Leichenschau. Rechtsgrundlagen – Praktische Durchführung – Problemlösungen. 2. Auflage. Berlin Heidelberg.

¹⁷ Nummern beziehen sich auf das Ablaufdiagramm im Anhang II.

¹⁸ Personenstandsgesetz vom 19. Februar 2007 (BGBl. I S. 122), das zuletzt durch Artikel 4 des Gesetzes vom 22. Dezember 2010 (BGBl. I S. 2255) geändert wurde.

¹⁹ Statistisches Bundesamt (2010): Statistik der Sterbefälle. Qualitätsbericht, Wiesbaden.

Nach Bearbeitung werden die Todesbescheinigungen (zum Teil nur der vertrauliche Teil) vom Standesamt an das für den Sterbeort bzw. Auffindeort der Leiche zuständige Gesundheitsamt übersendet [3].²⁰ In NRW hat dies „unverzüglich“ zu erfolgen.²¹

Die Standesämter übermitteln zudem Informationen an das zuständige Einwohnermeldeamt am Hauptwohnsitz der oder des Verstorbenen. Im Melderegister werden Sterbetag und -ort gespeichert (§ 2 MRRG). Forschungseinrichtungen dürfen, sofern sie „ein berechtigtes Interesse glaubhaft machen“, im Rahmen einer erweiterten Melderegisterauskunft [7B] auch Sterbetag und Sterbeort zu namentlich benannten Personen mitgeteilt werden (§ 21 MRRG).²²

Gesundheitsämter

Bei den Gesundheitsämtern des Sterbeortes werden die ärztlichen Angaben aus dem vertraulichen Teil der Todesbescheinigung überprüft und ggf. weitere Informationen bei behandelnden oder den Leichenschau durchführenden Ärztinnen und Ärzten eingeholt [4]. In NRW ist dieser Auftrag zum Beispiel wie folgt formuliert: „Die untere Gesundheitsbehörde überprüft die Lesbarkeit der Diagnose und stellt sie erforderlichenfalls her; sie prüft, ob Anhaltspunkte für die Annahme eines Todes aus nicht natürlicher Ursache bestehen.“ Wurde eine Obduktion angeordnet, so gehen die Ergebnisse auch an das Gesundheitsamt [5].

Die weiteren Schritte in den Gesundheitsämtern variieren laut den Ergebnissen der von Prognos durchgeführten Datenabfrage bei den zuständigen Landesministerien zwischen den Bundesländern erheblich, zum Beispiel hinsichtlich der Übermittlungswege an das Statistische Landesamt [6]:

- In einige Bundesländern (z.B. NRW, Bayern, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Saarland) übermitteln die Gesundheitsämter die für die Statistik vorgesehenen Teile der Todesbescheinigungen in Papierform monatsweise und bis zum 10. des Folgemonats gesammelt an das Statistische Landesamt. Eine eigene elektronische Erfassung oder Auswertung erfolgt anlassbezogen.
- In einigen Bundesländern ist vorgesehen, dass die Gesundheitsämter (z.B. Baden-Württemberg, Sachsen) bzw. eine Registerstelle im Auftrag der Gesundheitsämter (Rheinland-Pfalz) systematisch die Daten aus den Todes-

²⁰ Schelhase, T., Weber, S. (2007): Die Todesursachenstatistik in Deutschland. Probleme und Perspektiven. In: Bundesgesundheitsblatt 7 -2007.

²¹ Todesbescheinigung RdErl. d. Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie v. 25.7.2003, Punkt 2.1.

²² Melderechtsrahmengesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 19. April 2002 (BGBl. I S. 1342), das zuletzt durch Artikel 9 des Gesetzes vom 28. April 2011 (BGBl. I S. 678) geändert worden ist.

bescheinigungen elektronisch erfassen und anschließend monatlich bis zum 10. des Folgemonats digital an das Statistische Landesamt übermitteln.

- Weitere Bundesländer (z.B. Schleswig-Holstein, Sachsen-Anhalt) nehmen zwar eine elektronische Erfassung vor, die Statistischen Landesämter erhalten aber weiterhin die Todesbescheinigungen (auch) in Papierform.

Bundeslandspezifische Unterschiede gibt es auch in der Frage, welches Gesundheitsamt für die Archivierung der Todesbescheinigungen zuständig ist sowie welche Aufbewahrungsfristen gelten. Diese reichen von mindestens fünf Jahren bis zu 30 Jahren.²³ Auch die Weitergabe der Todesbescheinigungen an das Gesundheitsamt des letzten Hauptwohnortes ist unterschiedlich geregelt.

Nicht zuletzt unterscheiden sich die Gesundheitsämter darin, unter welchen Voraussetzungen sie Einsicht in die Totenscheine gewähren oder Auskünfte [7A] daraus erteilen dürfen.²⁴ Solche Voraussetzungen liegen zum Beispiel nach der Landesverordnung zur Durchführung des Bestattungsgesetzes aus Rheinland-Pfalz vor,

- wenn die Einsicht „zur rechtmäßigen Erfüllung der Aufgaben der die Einsicht oder Auskunft begehrenden öffentlichen Stelle erforderlich ist“ oder
- wenn „der Antragsteller ein rechtliches Interesse an der Kenntnis der Todesumstände eines Verstorbenen glaubhaft macht und kein Grund zu der Annahme besteht, daß durch die Offenbarung schutzwürdige Belange des Verstorbenen oder seiner Hinterbliebenen beeinträchtigt werden“.

Wissenschaftliche Forschungseinrichtungen dürften auf die Angaben aus den Todesbescheinigungen zurückgreifen, sofern dies für ihr wissenschaftliches Forschungsvorhaben erforderlich ist und „dem wissenschaftlichen Interesse an der Durchführung des Vorhabens größeres Gewicht als den Belangen des Verstorbenen oder seiner Hinterbliebenen beizumessen ist.“²⁵ Hierfür ist in der Regel eine Anfrage bei den einzelnen Gesundheitsämtern notwendig.

²³ Für eine ausführliche Übersicht der Bestimmungen siehe: Wolf et al. (2012): Möglichkeiten und Grenzen retrospektiver Todesursachenrecherchen im Rahmen bundesweiter epidemiologischer Studien. In: Bundesgesundheitsbl 2012 - 55: S. 431-435.

²⁴ Siehe auch hier: Wolf et al. (2012).

²⁵ Landesverordnung zur Durchführung des Bestattungsgesetzes vom 20. Juni 1983.

Ein geregelter Zugang ist für die Epidemiologischen Krebsregister vorgesehen, wobei sich die konkreten Zugriffswege von Bundesland zu Bundesland unterscheiden (siehe Abschnitt 5.2.4). In vielen Bundesländern sind die Gesundheitsämter dazu verpflichtet, der Vertrauensstelle des jeweiligen Landeskrebsregisters die Todesbescheinigungen in Kopie oder die erfassten Daten auf elektronischem Wege zu übermitteln [8].

Zusammenführung der Daten landesweit

In den Statistischen Landesämtern wird anhand der Angaben aus dem vertraulichen Teil der Todesbescheinigungen von speziell ausgebildeten Signierkräften das maßgebliche Grundleiden ermittelt, d.h. diejenige Todesursache, „die als ursächlich für den Tod anzunehmen ist.“²⁶ Das Grundleiden wird anschließend nach den internationalen ICD-10 Standards²⁷ kodiert.

Sofern das Statistische Landesamt die Daten nicht bereits elektronisch erhält, bedeutet dies, dass die Angaben aus den Todesbescheinigungen zunächst manuell erfasst werden müssen. Auch die Kodierung erfolgt meist noch manuell. Das Kodierprogramm IRIS (für Details siehe Abschnitt 2.3) wird überwiegend noch nicht standardmäßig eingesetzt, sondern nur fallweise als Signierhilfe angewendet. Dies hängt auch damit zusammen, dass der Einsatz von IRIS verlangt, dass zuvor die gesamte Todesursachenkette im Klartext elektronisch erfasst wurde.

Bei Unklarheiten zu den Todesursachen dürfen die Statistischen Landesämter aufgrund von datenschutzrechtlichen Bestimmungen keine direkten Nachfragen beim leichenschauenden Arzt durchführen. Nachfragen sind nur indirekt über die zuständigen Gesundheitsämter zulässig.²⁸

Das Statistische Landesamt nimmt anhand der Sterbebuchnummer und der Standesamtsnummer einen Abgleich bzw. eine Plausibilisierung mit den Daten der Sterbefallstatistik vor. Zudem findet ein Datenaustausch zwischen den Statistischen Landesämtern statt, damit die Todesursachenstatistik wohnortbezogen erfolgen kann.

²⁶ Statistisches Bundesamt (2011): Todesursachenstatistik. Todesursachen in Deutschland. Qualitätsbericht, Wiesbaden.

²⁷ Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme 10. Revision verwendet für Daten ab 1998.

²⁸ Schelhase, T., Weber, S. (2007): Die Todesursachenstatistik in Deutschland. Probleme und Perspektiven. In: Bundesgesundheitsblatt 7 -2007.

Anschließend erstellen die Statistischen Landesämter die Todesursachenstatistik ihres Bundeslandes und stellen diese der Öffentlichkeit zur Verfügung (im Ablaufdiagramm nicht dargestellt). Die anonymisierten Ergebnisse der Todesursachenstatistik werden von den Statistischen Landesämtern bis Anfang August des Folgejahres an das Statistische Bundesamt weitergeleitet [9].²⁹

Zum Teil leiten die Statistischen Landesämter die Todesbescheinigungen auch an die Vertrauensstellen der epidemiologischen Krebsregister weiter [10].³⁰

Zusammenführung der Daten bundesweit sowie Nutzung der Daten

Beim Statistischen Bundesamt werden die Ergebnisse aus den Statistischen Landesämtern zusammengeführt und der Öffentlichkeit zugänglich gemacht [11]. Neben monatlichen Auswertungen für wichtige Krankheitsartengruppen erfolgt einmal jährlich eine ausführliche Berichterstattung im Rahmen der Fachserie 12 Gesundheitswesen, Reihe 4 Todesursachen. Hier werden die Todesursachen gegliedert nach Geschlecht und Altersgruppen, nach 3-stelligen und ausgewählten 4-stelligen ICD-Positionen ausgewiesen.³¹

Im Forschungsdatenzentrum der Statistischen Ämter der Länder werden die Mikrodaten der Todesursachenstatistik der Statistischen Länder aufbereitet sowie anonymisiert und können auf Antrag von Forschern über einen On-Site-Zugriff genutzt werden [12, 13].³²

2.3 Profil einer verbesserten Todesfallerfassung

Die Todesfallerfassung bzw. Todesursachenstatistik wie sie oben beschrieben wurde, befindet sich aktuell in einem Reformprozess, der zu einer verbesserten Datenqualität beitragen soll. Im Mittelpunkt der Reformen steht das elektronische, sprachenunabhängige Kodiersystem IRIS, das in europäischer Zusammenarbeit entwickelt wurde. Mithilfe von IRIS können die auf den Todesbescheinigungen angegebenen Todesursachen-Ketten elektronisch

²⁹ Statistisches Bundesamt (2011): Todesursachenstatistik. Todesursachen in Deutschland. Qualitätsbericht, Wiesbaden.

³⁰ Verordnung über die Todesbescheinigung (TbVO) vom 5. Juni 2009, veröffentlicht im Niedersächsischen Gesetz- und Verordnungsblatt Seite 230. Im Internet verfügbar unter: <http://www.nds-voris.de/jportal/jsessionid=191051234493E6B9D7AD8DD31CC3F49A.jp95?quelle=jlink&query=TodBeschV+ND&psml=bsvorisprod.psml&max=true&aiz=true#jlr-TodBeschVND2009pP2>

³¹ Beschreibung der Todesursachenstatistik im Online-Portal der Gesundheitsberichterstattung des Bundes: http://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc_fid_anzeige?p_fid=2458&p_fund_typ=DQM&p_sprachkz=D&p_prot=3&p_uid=gastg&p_aid=28179260

³² Beschreibung des Datenangebots der Todesursachenstatistik auf der Seite der Forschungsdatenzentren des Bundes und der Länder: <http://www.forschungsdatenzentrum.de/bestand/todesursachen/index.asp>

kodiert und mit den entsprechenden ICD-Codes hinterlegt werden. Auch das Grundleiden wird automatisiert ausgewählt. Die Codierung erfolgt entsprechend der Regeln der ICD-10-WHO.³³

Das System ersetzt daher die manuelle Auswahl und Kodierung des Grundleidens. Grundvoraussetzung für den systematischen Einsatz von IRIS ist, dass alle angegebenen Todesursachen in elektronischer Form vorliegen.³⁴

Die verbesserte Todesfallerfassung, in der die bereits angestoßenen Reformmaßnahmen umgesetzt sein sollen, wird in diesem Gutachten in Abgrenzung zu einem nationalen Mortalitätsregister betrachtet. Wie noch deutlich werden wird, ändern sich durch ein nationales Mortalitätsregister hauptsächlich die Schnittstelle und die Möglichkeiten zur Nutzung der Mortalitätsdaten etwa durch Forschungseinrichtungen. Auf den vorgelagerten Stufen ist jedoch ebenfalls eine Reihe von Verbesserungen erforderlich. Diese können jedoch auch für sich genommen und unabhängig von einem nationalen Mortalitätsregister die Qualität der Erhebung der Todesfallerfassung verbessern helfen.

Gegenüber dem Status Quo würden sich danach folgende prozessuale und inhaltliche Veränderungen ergeben (vgl. auch Ablaufdiagramm in Anhang II):

Erhebung der Rohdaten

- Es wird eine bundesweite einheitliche Todesbescheinigung eingeführt, um die von den Leichenschau führenden Ärzten zu erfassenden Angaben zu standardisieren und bundesweit einheitliche Schulungen im Umgang mit den Todesbescheinigungen zu ermöglichen.
- Es erfolgt eine verbesserte Schulung der Ärztinnen und Ärzte, um die Qualität der Leichenschauen und damit die Qualität der auf den Todesbescheinigungen erfassten Daten zu erhöhen sowie um die Ärzte für die Bedeutung der von ihnen erfassten Daten zu sensibilisieren.
- Im stationären Kontext und später auch im ambulanten Bereich kommen langfristig elektronische Leichenschau­scheine zum Einsatz. Durch integrierte Plausibilitätsprüfungen können Eingabefehler (z.B. fehlende Angaben, unzulässige Abkürzungen, inhaltlich unplausible Angaben) bereits bei der Dateneingabe erkannt und behoben werden. Mit der elektronischen Erfassung erübrigen sich zudem auch Prob-

³³ Die ICD-10-GM (German Modification) wird nicht für die Todesursachen verwendet, da IRIS ein internationales System ist.

³⁴ Böhm, K. (2008): Neue Akzente in den Gesundheitsstatistiken. Vortrag im Rahmen des 17. Wissenschaftlichen Kolloquiums des Statistischen Bundesamtes. Im Internet verfügbar unter: http://kolloq.destatis.de/2008/Boehm_Langfassung.pdf

leme im Zusammenhang mit unleserlichen Handschriften oder Durchschlägen der Todesbescheinigungen. Zugleich entfällt der Erfassungsaufwand für nachfolgende Stellen.

Plausibilitätsprüfung und Aufbereitung der Rohdaten

Standesämter

- Aus Gründen der Verfahrensvereinfachung werden die vom Standesamt ohnehin erfassten Personendaten („Kopfdaten“) bereits auf elektronischem Wege an das Gesundheitsamt übermittelt [3]. Dadurch reduziert sich der Erfassungsaufwand für die Gesundheitsämter.
- Die Standesämter übermitteln die Daten der Sterbefallstatistik nun nicht mehr nur monatlich, sondern spätestens am dritten auf die Todesanzeige folgenden Werktag an das Statistische Landesamt [2], um eine schnellere Weiterleitung an das Robert Koch-Institut im Zuge der Beobachtung der Exzessmortalität zu ermöglichen.

Gesundheitsämter

- Alle Gesundheitsämter nehmen nun selbst oder im Rahmen einer in ihrem Auftrag agierenden Registerstelle nach dem Beispiel Rheinland-Pfalz (siehe Anhang I) die elektronische Erfassung der Todesbescheinigungen vor. Dabei werden alle Angaben auf den Todesbescheinigungen erfasst. Dies ist für den Einsatz von IRIS erforderlich.
- Im Falle einer Registerstelle wird hier bereits die ICD-Kodierung der Todesursachen mit Hilfe des Signierprogramms IRIS vorgenommen. Anschließend werden die Daten an die lokalen Gesundheitsämter zurückgespielt.
- Die Gesundheitsämter können einen elektronischen Abgleich der IfSG Meldungen und Todesbescheinigungen durchführen.
- Die Übermittlung der Daten von den Gesundheitsämtern bzw. der Registerstelle an das Statistische Landesamt erfolgt nur noch auf elektronischem Wege [6A, 6B].
- Das Epidemiologische Krebsregister erhält entweder über die Gesundheitsämter bzw. über die Registerstelle der Gesundheitsämter Zugriff auf die bereits elektronisch erfassten Todesbescheinigungen [8].

Zusammenführung der Daten landesweit

- Im Statistischen Landesamt werden – sofern dies nicht bereits in der Registerstelle erfolgt ist – mit Hilfe von IRIS nicht mehr nur das Grundleiden, sondern alle auf der Todesbescheinigung eingetragenen Todesursachen mit einem ICD-Code hinterlegt. Anschließend wird automatisiert durch IRIS das Grundleiden ausgewählt. Dieses Verfahren tritt an die Stelle der bislang manuellen Signierung des Grundleidens.
- Die Statistischen Landesämter erstellen eine multikausale Todesursachenstatistik für ihr jeweiliges Bundesland.
- Die Statistischen Landesämter übermitteln dem Statistischen Bundesamt ihre multikausalen Landesergebnisse [9] und dem Forschungsdatenzentrum auf Anfrage ihre multikausalen Mikrodaten [12].
- Das Robert Koch-Institut erhält von den Statistischen Landesämtern werktäglich und elektronisch die anonymisierten Daten der Sterbefallstatistik der Landesämter zur Ermittlung der Exzessmortalität [14].
- Alternativ zum Weg über die Gesundheitsämter kann auch das Statistische Landesamt auf elektronischem Wege die Mortalitätsdaten an das Epidemiologische Landeskrebsregister übermitteln (z.B. wie in NRW über pseudonymisierte Identitätsdaten)³⁵ [10].

Zusammenführung der Daten bundesweit

- Das Statistische Bundesamt erstellt nun eine multikausale Todesursachenstatistik auf Bundesebene und veröffentlicht diese [11].
- Im Rahmen des Forschungsdatenzentrums der Statistischen Ämter der Länder können auf Antrag multikausale Mikrodaten der Todesursachenstatistik [13] bereitgestellt werden.

³⁵ <http://www.krebsregister.nrw.de/index.php?id=31>

2.4 Profil eines nationalen Mortalitätsregisters

Während die verbesserte Todesfallererfassung in erster Linie an der Qualität und am Umfang der erfassten Daten aus den Todesbescheinigungen ansetzt, ist das nationale Mortalitätsregister eine institutionelle Lösung, um neue Nutzungsmöglichkeiten der Mortalitätsdaten zu generieren. Das nationale Mortalitätsregister ist dabei im Wesentlichen ein Instrument, um die Nutzung personenbezogener Mortalitätsdaten zu ermöglichen.

Das Profil eines nationalen Mortalitätsregisters sieht aufsetzend auf den beschriebenen Anpassungen im Rahmen einer verbesserten Todesfallererfassung folgende Veränderungen vor (vgl. auch Ablaufdiagramm in Anhang II):

Zusammenführung der Daten landes- und bundesweit

- Im nationalen Mortalitätsregister werden die personenbezogenen Mikrodaten aller Statistischen Landesämter zusammengeführt und datenschutzkonform (zwischen-) gespeichert. Das Mortalitätsregister trifft hierzu die notwendigen organisatorischen und technischen Maßnahmen zum Schutz der in ihrem Verantwortungsbereich befindlichen personenbezogenen Daten. Bei der Datenlieferung sind zwei Optionen denkbar: Entweder übermitteln die Statistischen Landesämter die Mikrodaten der Todesursachenstatistik regelmäßig an das nationale Mortalitätsregister, wo diese dauerhaft gespeichert und mit Landesdaten regelmäßig abgeglichen werden. Dies ist bereits heute gängige Praxis im FDZ. Oder das nationale Mortalitätsregister ruft diese Daten vorhabenbezogen bei den Statistischen Landesämtern ab [12].

Nutzung der Daten

- Anstelle einer Anfrage bei einzelnen lokalen Gesundheitsämtern können sich Forschungseinrichtungen nun direkt an das nationale Mortalitätsregister wenden. Hierzu stellen sie einen Nutzerantrag, in dem das Forschungsvorhaben, die erforderlichen Daten und die Vorkehrungen für den Datenschutz detailliert beschrieben sind [15]. Der Nutzerantrag wird an den Wissenschaftlichen Beirat des nationalen Mortalitätsregisters weitergereicht, dort geprüft und mit einem Votum sowie Verwendungs- und Löschungsauflagen versehen. Darüber hinaus wirkt der Beirat nach innen und stellt sicher, dass die effiziente Nutzung der Mortalitätsdaten für die Forschung gewährleistet ist.
- Die weiteren Datenzugangswege unterscheiden sich je nach erforderlicher und genehmigter Datennutzung:

- Sind keine personenidentifizierenden Daten erforderlich, können die Forschungseinrichtungen vom nationalen Mortalitätsregister direkt einen anonymisierten Mikrodatensatz erhalten [16] (Nutzertyp 1 laut Gutachten des Rats für Sozial- und Wirtschaftsdaten).
- Eine weitere typische Nutzeranfrage könnte darin bestehen, dass der Nutzer Vitalstatus bzw. Todesursachen für einen Personenkreis einholen möchte, zu denen der Nutzer eigene Datenbestände führt (Kohorten-, Registerabgleich). In der Regel setzt dies eine Zustimmung der Kohortenteilnehmenden zu einem Abgleich ihrer Daten mit dem Mortalitätsregister voraus. In diesem Fall übermittelt der Nutzer identifizierende Daten der zu überprüfenden Untersuchungskohorte an das nationale Mortalitätsregister, wo sie gematcht werden. Liegen Mortalitätsdaten im Mortalitätsregister vor, werden diese Daten entsprechend ergänzt [18] und an die Forschungseinrichtung zurückgespielt. Dies kann nach Vereinbarung auch regelmäßig erfolgen, etwa zum jährlichen Abgleich von Kohortendaten (Nutzertyp 3 laut Gutachten des Rats für Sozial- und Wirtschaftsdaten).
- Ein besonders Verfahren ist erforderlich, wenn ein externer Datenbestand mit dem Mortalitätsregister verknüpft werden soll, für den keine Einwilligungen zum Mortalitäts-Follow-up durch die Betroffenen vorliegen. Dies ist zum Beispiel der Fall, wenn prozess-produzierte Routinedaten (der Sozialversicherungsträger) mit Mortalitätsdaten verknüpft und anschließend anonymisiert ausgewertet werden sollen (Nutzertyp 2 laut Gutachten des Rats für Sozial- und Wirtschaftsdaten).

Bei dieser Datennutzung kommt ein Datentreuhänder zum Einsatz. Dieser erhält vom externen Datenhalter sowie aus der Datenbank des Mortalitätsregisters jeweils einen Datensatz mit einer eindeutigen Kennziffer und den Identifikationsvariablen. Über Record-Linkage-Verfahren werden die Identifikationsvariablen zusammengeführt. Anschließend löscht der Datentreuhänder die Identifikationsvariablen und erstellt eine neue Datei mit den zueinander gehörenden Kennzifferpaaren. Anhand dieser Paare können der externe Datensatz (bestehend aus der 1. Kennziffer und den relevanten Forschungsvariablen) sowie die Daten des Mortalitätsregisters (bestehend aus der 2. Kennziffer

und den Sterbeinformationen) zusammengeführt werden, ohne dass der Forschungseinrichtung die Identität der Personen bekannt wird [17].³⁶

Die Treuhänderfunktion könnte durch einen vom Beirat des Mortalitätsregisters eigens hierzu ermächtigten Datentreuhänder übernommen werden, der besonderen Verschwiegenheitspflichten unterliegt und nur gegenüber dem Beirat Rechenschaftspflichtig ist und von diesem kontrolliert wird (insbesondere in Bezug auf die Löschungspflichten). Der Arbeitsplatz des Treuhänders ist dabei technisch und organisatorisch (durch Zugangsberechtigungen) getrennt vom regulären Betrieb des Mortalitätsregisters.

- Schließlich bestünde die Möglichkeit Personen, die eine bestimmte Todesursache aufweisen (etwa seltene Erkrankungen) zurückzuverfolgen, indem das Mortalitätsregister deren Personendaten für weiterführende Forschungszwecke – auf Anfrage und nach erfolgter Prüfung und Genehmigung durch den Wissenschaftlichen Beirat – übermittelt (nicht im Ablaufdiagramm dargestellt) (Nutzertyp 4 laut Gutachten des Rats für Sozial- und Wirtschaftsdaten).
- Für die Epidemiologischen Krebsregister besteht die Möglichkeit zentral über das nationale Mortalitätsregister einen Datensatz mit den Mortalitätsdaten aller Verstorbenen mit Wohnsitz im jeweiligen Bundesland [19] abzurufen.
- Überdies besteht weiter Zugriff auf die zusammengefassten Ergebnisse des Statistischen Bundesamtes (nicht im Ablaufdiagramm dargestellt).

³⁶ Vgl. ausführlich: Schnell, R. et al. (2008): Methoden der empirischen Sozialforschung, Oldenburg, S. 255-257.

2.5 Zusammenfassung

In Tabelle 2-1 sind nochmals die wesentlichen Unterschiede zwischen diesen drei Ausgestaltungsoptionen dargestellt:

Tabelle 2-1: Übersicht der Profile

	Status Quo	Verbesserte Todesfallerfassung	Nationales Mortalitätsregister
Erhebung der Rohdaten	Durch Ärzte ausgefüllte landesspezifische Todesbescheinigungen	Durch geschulte Ärzte ausgefüllte bundesweit einheitliche Todesbescheinigungen	Durch geschulte Ärzte ausgefüllte bundesweit einheitliche Todesbescheinigungen
Plausibilitätsprüfung und Aufbereitung der Rohdaten	Uneinheitliche Verfahren in den Gesundheitsämtern	Systematische Plausibilitätsprüfung Systematische elektronische Erfassung Gesundheitsämter oder Registerstelle im Auftrag der Gesundheitsämter	Systematische Plausibilitätsprüfung Systematische elektronische Erfassung Gesundheitsämter oder Registerstelle im Auftrag der Gesundheitsämter
Zusammenführung der Daten landesweit	Auswertungen im Statistischen Landesamt zum Grundleiden Fallweiser Einsatz des Kodierprogramms IRIS	Auswertungen im Statistischen Landesamt zu multikausalen Todesursachen Systematischer Einsatz des Kodierprogramms IRIS	Auswertungen im Statistischen Landesamt zu multikausalen Todesursachen Systematischer Einsatz des Kodierprogramms IRIS
Zusammenführung der Daten bundesweit	Statistisches Bundesamt und FDZ	Statistisches Bundesamt und FDZ	Statistisches Bundesamt und NMR
Nutzung der Daten	Summentabellen des Stat. Bundesamtes Anonymisierte Mikrodaten über FDZ	Summentabellen des Stat. Bundesamtes Anonymisierte Mikrodaten über FDZ ursachenunspezifische Daten für Exzessmortalität	Summentabellen des Stat. Bundesamtes Personenbeziehbare Mikrodaten über NMR, auch für ursachenspezifisches Mortalitäts-Follow-up

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

3 Rechtliche Fragestellungen

3.1 Rechtliche Ausgangslage der gegenwärtigen amtlichen Todesursachenstatistik

Derzeit finden sich die Regelungen über die Erfassung von Todesfällen sowie die statistische Auswertung der erhobenen Daten auf Bundesebene im Bundesstatistikgesetz³⁷, dem Bevölkerungsstatistikgesetz³⁸ sowie dem Personenstandsgesetz³⁹.

Nach § 1 Bundesstatistikgesetz hat die Statistik für Bundeszwecke

„im föderativ gegliederten Gesamtsystem der amtlichen Statistik die Aufgabe, laufend Daten über Massenerscheinungen zu erheben, zu sammeln, aufzubereiten, darzustellen und zu analysieren. Für sie gelten die Grundsätze der Neutralität, Objektivität und wissenschaftlichen Unabhängigkeit. Sie gewinnt die Daten unter Verwendung wissenschaftlicher Erkenntnisse und unter Einsatz der jeweils sachgerechten Methoden und Informationstechniken. Durch die Ergebnisse der Bundesstatistik werden gesellschaftliche, wirtschaftliche und ökologische Zusammenhänge für Bund, Länder einschließlich Gemeinden und Gemeindeverbände, Gesellschaft, Wissenschaft und Forschung aufgeschlüsselt. Die Bundesstatistik ist Voraussetzung für eine am Sozialstaatsprinzip ausgerichtete Politik. Die für die Bundesstatistik erhobenen Einzelangaben dienen ausschließlich den durch dieses Gesetz oder eine andere eine Bundesstatistik anordnende Rechtsvorschrift festgelegten Zwecken.“

Gemäß § 5 Bundesstatistikgesetz sind Bundesstatistiken grundsätzlich durch Gesetz anzuordnen. Für die Todesursachenstatistik ist diese gesetzliche Anordnung im Bevölkerungsstatistikgesetz enthalten, wonach eine Bundesstatistik, welche auch die Todesursachenstatistik beinhaltet, durchgeführt wird, um die Veränderungen in Zahl und Zusammensetzung der Bevölkerung und ihre Ursachen festzustellen (§ 1 Nr. 1 Bevölkerungsstatistikgesetz). Im Bevölkerungsstatistikgesetz ist auch geregelt, welche Daten zum

³⁷ Gesetz über die Statistik für Bundeszwecke Bundesstatistikgesetz vom 22. Januar 1987 (BGBl. I S. 462, 565), das zuletzt durch Artikel 3 des Gesetzes vom 7. September 2007 (BGBl. I S. 2246) geändert worden ist.

³⁸ Gesetz über die Statistik der Bevölkerungsbewegung und die Fortschreibung des Bevölkerungsstandes in der Fassung der Bekanntmachung vom 14. März 1980 (BGBl. I S. 308), das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 18. Juli 2008 (BGBl. I S. 1290) geändert worden ist.

³⁹ Personenstandsgesetz vom 19. Februar 2007 (BGBl. I S. 122), das zuletzt durch Artikel 4 des Gesetzes vom 22. Dezember 2010 (BGBl. I S. 2255) geändert worden ist.

Zwecke dieser Statistik erfasst werden (bei Sterbefällen: a) Sterbetag, Geschlecht, Alter, Familienstand - bei Kindern Angabe über Ehelichkeit oder Nichteelichkeit - und Wohngemeinde, b) Erwerbstätigkeit, rechtliche Zugehörigkeit oder Nichtzugehörigkeit zu einer Kirche, Religionsgesellschaft oder Weltanschauungsgemeinschaft und Staatsangehörigkeit, c) bei Verheirateten: Alter des überlebenden Ehegatten, d) Todesursache, bei Sterbefällen innerhalb der ersten vierundzwanzig Lebensstunden auch Lebensdauer). Sofern länderspezifisch Totenscheine eingeführt wurden, welche zwingend die oben genannten Angaben beinhalten, ersetzen diese den anderenfalls erforderlichen Zählschein.

Darüber hinaus führen die jeweils zuständigen Standesämter Sterberegister, in welchem die Vornamen und der Familienname des Verstorbenen, Ort und Tag seiner Geburt sowie auf Wunsch des Anzeigenden die rechtliche Zugehörigkeit des Verstorbenen zu einer Religionsgemeinschaft, die Körperschaft des öffentlichen Rechts ist, der letzte Wohnsitz und der Familienstand des Verstorbenen, Ort sowie Tag, Stunde und Minute des Todes (§ 31 Abs. 1 Personenstandsgesetz) beurkundet werden.

Die Einzelheiten über die Art der Erfassung von Todesfällen sind auf Landesebene in den Gesetzen bzw. Verordnungen der Länder über das Leichen-, Friedhofs- bzw. Bestattungswesen⁴⁰ geregelt. Gemeinsam ist den landesspezifischen Vorschriften hierbei, dass nach dem Todesfall zwingend eine (äußere) Leichenschau durch einen approbierten Arzt/ eine approbierte Ärztin an der unbedeckten Leiche vorzunehmen und eine Todesbescheinigung auszustellen ist, die den Hinterbliebenen ausgehändigt wird.

3.1.1 Welche Nutzung ermöglicht die geltende Rechtslage?

§ 16 Bundesstatistikgesetz legt fest, in welchem Umfang Einzelangaben über persönliche und sachliche Verhältnisse, die für eine Bundesstatistik gemacht wurden, zugänglich gemacht werden dürfen. Grundsätzlich gilt hierbei der Grundsatz der Vertraulichkeit, so dass von der Geheimhaltung nur in den gesetzlich vorgesehenen Fällen abgewichen werden darf.

Auch ohne spezielle gesetzliche Grundlage kommt eine Weitergabe von Einzelangaben über persönliche und sachliche Verhältnisse u.a. für die Durchführung wissenschaftlicher Vorhaben in Betracht, wenn die Einzelangaben nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft zugeordnet werden können und die Empfänger Amtsträger, für den öffentlichen Dienst besonders Verpflichtete oder entsprechend dem Verpflich-

⁴⁰ Beispielsweise Gesetz über das Friedhofs- und Bestattungswesen (Bestattungsgesetz - BestG NRW) vom 17. Juni 2003, GV. NRW, S. 313.

tungsgesetz⁴¹ Verpflichtete sind, faktisch also pseudonymisierte Daten vorliegen.

Der praktische Anwendungsbereich dieser sog. „Wissenschaftsklausel“ wird jedoch dadurch eingeschränkt, dass der Begriff der Einzelangabe sowohl von der Rechtsprechung als auch der Literatur sehr weit ausgelegt wird und hiervon nicht nur die Daten des Verstorbenen sondern beispielsweise auch der Name des den Todeschein ausstellenden Arztes erfasst werden.⁴² Auch diese Angaben dürfen daher nur mit unverhältnismäßig großem Aufwand nachverfolgbar sein, was beispielsweise den Einblick in Totenscheine aus wissenschaftlichem Interesse regelmäßig ausschließt, sofern nicht eine besondere gesetzliche Grundlage hierfür vorliegt.

3.1.2 Welche Rechte Dritter sind möglicherweise betroffen (Persönlichkeitsrecht von Angehörigen usw.)?

Durch die Erhebung und Verarbeitung von Todesursachen können neben den möglicherweise bestehenden Rechten der verstorbenen Person auch Rechte Dritter betroffen sein.

In Betracht kommen hier insbesondere Persönlichkeitsrechte von überlebenden Angehörigen, wenn die Todesursache des Verstorbenen auch Rückschlüsse auf Umstände zulässt, die diese betreffen. Dies kann neben vererblichen genetischen Erkrankungen beispielsweise auch bei AIDS-Erkrankungen der Fall sein, da Angehörige hier ein berechtigtes Interesse haben können, dass diese Information nicht zu ihnen rückverfolgbar ist.

Lebende Personen genießen den grundrechtlich gewährleisteten Schutz des sog. Allgemeinen Persönlichkeitsrechts nach Art. 2 Abs. 1 i.V.m. Art. 1 GG. Ein wesentlicher Punkt des allgemeinen Persönlichkeitsrechts ist der Schutz der Privatsphäre sowie der hieraus abgeleitete Anspruch auf informationelle Selbstbestimmung.⁴³ Dieser gewährleistet jedem einzelnen das Recht, selbst darüber zu entscheiden, wer welche Informationen über einen selbst erhalten, speichern und bearbeiten darf.

Neben den Rechten der Angehörigen der verstorbenen Person sind wie bereits oben dargestellt auch Rechte des die Todesursache feststellenden Arztes relevant, da auch Einzelangaben über diesen enthalten sind. Auch der ausstellende Arzt genießt den Schutz des allgemeinen Persönlichkeitsrechts. Neben dem Namen

⁴¹ Gesetz über die förmliche Verpflichtung nichtbeamteter Personen vom 2. März 1974 (BGBl. I S. 469, 547), das durch § 1 Nummer 4 des Gesetzes vom 15. August 1974 (BGBl. I S. 1942) geändert worden ist.

⁴² So z.B. OVG Berlin, Beschluss vom 30.08.1993, Az.8 B 59.93, dokumentiert bei Juris; Dorer, Peter/ Mainusch, Helmut/ Tübies, Helga, Kommentar zum Bundesstatistikgesetz, München 1988, § 16 Rn. 14.

⁴³ Siehe bspw. BVerfG, Urteil vom 02.03.2006, Az. 2 BvR 2099/04, dokumentiert bei Juris.

des Arztes ist hierbei auch bereits die Tatsache, dass der Arzt den Totenschein ausgestellt und eine bestimmte Todesursache festgestellt (oder im Fall der ungeklärten Todesursache nicht festgestellt) hat, vom Schutz des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung umfasst.

3.2 Veränderungen durch Implementierung einer verbesserten Todesfallerfassung

3.2.1 Was muss im Einzelnen geregelt werden?

Bei der Frage der erforderlichen Neuregelungen ist zunächst zu unterscheiden zwischen den Ebenen der Datenerhebung, der Datenhaltung und der Datennutzung. Zur Implementierung einer verbesserten Todesfallerfassung sind im Wesentlichen (Neu-)Regelungen auf der Ebene der Datenerhebung notwendig, da hier die maßgeblichen Unterschiede zum bisherigen Todesfallregister liegen, während für die Datenhaltung und die Datennutzung keine Neuregelungen erforderlich sind.

Die Gestaltung und Inhalte der Todesbescheinigungen sind derzeit länderspezifisch geregelt, so dass diesbezüglich keine bundeseinheitliche Vorgabe besteht. Zwar geben das Bevölkerungsstatistikgesetz sowie das Personenstandsgesetz bestimmte Mindestangaben vor, die für diese Zwecke erhoben werden müssen, da jedoch das Bestattungswesen in die Kompetenz der Länder fällt, sind diese nicht verpflichtet, entsprechende Anforderungen an die Leichenschauschein zu normieren.

Da wesentlicher Kern der verbesserten Todesfallerfassung die länderübergreifend einheitlichen Todesfallbescheinigungen sind, sind hier bundeseinheitliche Regelungen über den Inhalt sowie die äußere Gestaltung erforderlich.

Ferner sind Regelungen darüber zu treffen, die gewährleisten, dass die die Todesfallbescheinigung ausstellenden Ärzte zu diesem Zweck ausgebildet und geschult worden sind, um eine hohe Qualität der erhobenen Daten zu erreichen.

Ebenfalls auf Ebene der Datenerhebung ist zu regeln, dass eine einheitliche Kodierung der von den ausfüllenden Ärzten angegebenen Todesursachen stattfindet. Diese Vereinheitlichung könnte beispielsweise dadurch erreicht werden, dass die Nutzung des elektronischen Kodierprogramms IRIS für die Erhebung der Daten für die Bundesstatistik verbindlich vorgeschrieben wird.

3.2.2 Wer ist zum Erlass der Regelung befugt?

Bei der Frage nach der für den Erlass der erforderlichen Regelungen zuständigen Stelle kommt es maßgeblich auf den mit der Regelung verfolgten konkreten Zweck an.

Nach Art. 73 Abs. 1 Nr. 11 GG hat der Bund die ausschließliche Gesetzgebungskompetenz für die Statistik für Bundeszwecke. Nach allgemeiner Ansicht wird Statistik in diesem Sinne verstanden als *„die zahlenmäßige Darstellung und Vergleichung von Massenerscheinungen einschließlich der rezeptiven Ermittlung des hierzu erforderlichen Zahlenmaterials, also als die methodische Erhebung und Sammlung, Aufbereitung und Darstellung sowie Auswertung von Daten und Fakten.“*⁴⁴

Ob eine Statistik Bundeszwecken dient, ist hierbei anhand des Zwecks der jeweiligen Statistik zu beurteilen.⁴⁵ In der juristischen Literatur umstritten ist, ob Bundeszwecke nur solche sein können, für die der Bund die ausschließliche oder die (in Anspruch genommene) konkurrierende Gesetzgebungskompetenz besitzt.⁴⁶ Jedenfalls ist es für die Beurteilung der Gesetzgebungskompetenz des Bundes unschädlich, wenn neben einem eindeutigen Bundeszweck auch Interessen der Länder tangiert werden.⁴⁷

Bundeszwecke können in jedem Fall unstreitig aus verschiedenen Bereichen der konkurrierenden Gesetzgebungskompetenzen hergeleitet werden, von denen der Bund bereits Gebrauch gemacht hat. In Betracht kommen hier insbesondere Art. 74 Abs. 1 Nr. 12 (Arbeitsschutz und Sozialversicherung), Nr. 13 (Förderung der wissenschaftlichen Forschung), Nr. 19 (Maßnahmen gegen gemeingefährliche oder übertragbare Krankheiten, das Recht der Arzneien, der Medizinprodukte, der Heilmittel, der Betäubungsmittel und der Gifte) sowie Nr. 19a (wirtschaftliche Sicherung der Krankenhäuser).

Für die Errichtung einer bundesweiten Todesursachenstatistik, mit welcher neben Maßnahmen gegen gemeingefährliche oder übertragbare Krankheiten auch das originäre Bundesinteresse an einer kontinuierlichen Fortschreibung seiner Bevölkerungszahlen verfolgt werden kann, besteht jedenfalls soweit die Kompetenz des Bundes wie tatsächlich auch Interessen des Bundes betroffen sind. Hiervon hat der Bundesgesetzgeber durch Erlass des Bevöl-

⁴⁴ Uhle, in: Maunz, Theodor/ Dürig, Günter (Begr.), Kommentar zum Grundgesetz, 66. Erg. Lfg, München 2012, Art. 73 Rn 257, m.w.N.

⁴⁵ Vgl. BVerfG, Beschluss vom 30.07.1958, 2 BvF 3/58, 2 BvF 6/58, Rn. 39, dokumentiert bei Juris.

⁴⁶ Vgl. zum Meinungsstand Uhle, in: Maunz, Theodor/ Dürig, Günter (Begr.), Kommentar zum Grundgesetz, 66. Erg. Lfg, München 2012, Art. 73 Rn 261ff.

⁴⁷ BVerfG 1 BvR 209/83 u.a. „Volkszählurteil“, dokumentiert bei Juris; Uhle, in: Maunz, Theodor/ Dürig, Günter (Begr.), Kommentar zum Grundgesetz, 66. Erg. Lfg, München 2012, Art. 73 Rn 262.

kerungsstatistikgesetzes Gebrauch gemacht, in welchem die Führung der Todesursachenstatistik festgelegt wird.

Der Bundesgesetzgeber ist in Zusammenhang mit der Errichtung der Todesursachenstatistik auch befugt, Auskunftspflichten für bestimmte Personen zu normieren soweit dies für die Erhebung der Statistik erforderlich ist. Im Zusammenhang mit der Gestaltung der Scheine über die Todeserfassung hat der Bundesgesetzgeber bislang davon abgesehen, einheitliche Vorgaben zu machen, sondern sich darauf beschränkt, die von den Ländern eingeführten Leichenschauscheine als Ersatz der im Gesetz genannten Zählscheine genügen zu lassen sofern sie inhaltlich die normierten Mindestanforderungen erfüllen.

Diese inhaltlichen Mindestanforderungen sind durch den Bundesgesetzgeber durch einheitliche Vorgaben zur Gestaltung sowie zum notwendigen und ausschließlichen Inhalt zu ersetzen, wobei eine Verpflichtung der Länder zum Umsetzen der verpflichtenden Bundesvorgaben ausreichen kann.

Fraglich erscheint die Kompetenz des Bundesgesetzgebers hingegen in den weiteren erforderlichen Bereichen, da dort, wo dem Bundesgesetzgeber keine ausschließliche Gesetzgebungskompetenz eingeräumt wurde bzw. er von einer eingeräumten konkurrierenden Gesetzgebungsbefugnis (noch) keinen Gebrauch gemacht hat, die Länder gesetzgebungsbefugt sind.

Gemäß Art. 74 Abs. 1 Nr. 19 GG besteht eine solche konkurrierende Zuständigkeit u.a. für die Zulassung zu ärztlichen Heilberufen. Der Begriff der „Zulassung“ umfasst ausschließlich die Erlaubnis zur Aufnahme des Berufes.⁴⁸ Da Voraussetzung für die Aufnahme der Tätigkeit als Arzt die medizinische Ausbildung ist, werden auch ausbildungsrelevante Fragestellungen dieser Kompetenz zugerechnet soweit es um die Festlegung von Mindestanforderungen geht.⁴⁹ Hiervon wurde Gebrauch gemacht, indem das Bundesministerium für Gesundheit ermächtigt wurde mit Zustimmung des Bundesrates in einer Approbationsordnung für Ärzte die Mindestanforderungen an das Studium der Medizin festzulegen. In welcher Form die vorgeschriebenen Mindestinhalte vermittelt werden, obliegt hingegen der Regelungshoheit der jeweiligen Einrichtungen. Die Universitäten müssten die Vorgaben der Approbationsordnung durch die Ausgestaltung der Curricula umsetzen.

⁴⁸ Uhle, in: Maunz, Theodor/ Dürig, Günter (Begr.), Kommentar zum Grundgesetz, 66. Erg. Lfg, München 2012, Art. 74 Rn 215.

⁴⁹ BVerwG, Urteil vom 21.11.1980, Az. 7 C 4/80, Rn 18, dokumentiert bei Juris; BVerfG, Beschluss vom 09.05.1992, Az. 1 BvR 518/62, sog. Facharztbeschluss, dokumentiert bei Juris; Uhle, in: Maunz, Theodor/ Dürig, Günter (Begr.), Kommentar zum Grundgesetz, 66. Erg. Lfg, München 2012, Art. 74 Rn 217.

Problematischer hingegen ist die Wissensvermittlung für bereits berufstätige Ärzte. Zwar sind diese sowohl nach sozialgesetzlichen als auch berufsrechtlichen Vorschriften zur kontinuierlichen Fortbildung verpflichtet, vorgeschriebene Inhalte gibt es jedoch lediglich im Hinblick auf die Facharztztätigkeit eines Arztes, d.h. einen Bereich, der die Berufsausübung betrifft. Regelungen über die Berufsausübung unterliegen aber wie bereits dargestellt nicht mehr der Gesetzgebungskompetenz des Bundes, so dass hier allenfalls an Regelungen auf Landesebene gedacht werden kann.⁵⁰ Hier werden in den Heilberufs- und Kammergesetzen der Länder zwar grundsätzliche Regelungen über die Berufsausübung getroffen, die Einzelheiten sind jedoch der Selbstverwaltungshoheit der Ärztekammern übertragen worden. Diese könnten auf Landesebene verpflichtet werden, entsprechende Fortbildungen anzubieten.

3.3 Veränderungen durch Implementierung eines nationalen Mortalitätsregisters

3.3.1 Rechtlicher Unterschied zur TUS

Im Gegensatz zur Todesursachenstatistik umfasst das nationale Mortalitätsregister weitergehende Informationen, die durch Personenbezug mit Identifikatoren insbesondere den Rückschluss auf die (verstorbene) Person sowie ggf. deren Angehörige zulassen. Hierdurch wird (auch) die Nutzung personenbezogener Mortalitätsdaten ermöglicht.

Aufgrund dieser Identifizierbarkeit und damit einhergehenden weitergehenden Nutzungsmöglichkeiten ergeben sich strengere Anforderungen an die gesetzlich zu schaffenden Befugnisse als im Bereich der derzeit geführten Todesursachenstatistik.

Nach den derzeit geltenden Regelungen ist die Verwendbarkeit von Daten, die Rückschlüsse auf bestimmte Personen zulassen aufgrund des in § 16 Bundesstatistikgesetz geregelten Geheimnisschutzes nur sehr eingeschränkt möglich.

3.3.2 Welche Regelungen sind (ergänzend) erforderlich, um das NMR zulässig zu errichten?

Um eine Nutzung (auch) personenbezogener Daten zu ermöglichen, ist der Erlass entsprechender Eingriffsnormen insbesondere auf Ebene der Datenerfassung sowie der Datennutzung erforderlich. Hierbei spielen sowohl die Rechte der Verstorbenen als auch die oben beschriebenen Rechte Dritter eine Rolle.

⁵⁰ Oeter, in: von Mangoldt/Klein/Starck, Bonner Grundgesetz, Band 2, 4. Auflage 2000, Art. 74, Rn. 172.

Allgemeines (postmortales) Persönlichkeitsrecht

Das durch Art. 2 i.V.m. Art. 1 GG grundgesetzlich gewährleistete allgemeine Persönlichkeitsrecht umfasst nach der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts im sog. „Volkszählungsurteil“⁵¹ auch das Recht des Einzelnen auf informationelle Selbstbestimmung, d.h. insbesondere das Recht, selbst über Preisgabe und Verwendung seiner persönlichen Daten zu entscheiden.⁵² Dieses Recht ist jedoch nicht schrankenlos gewährleistet, vielmehr muss der Einzelne Einschränkungen seines Rechts auf informationelle Selbstbestimmung im überwiegenden Allgemeininteresse hinnehmen, da er sich innerhalb der sozialen Gemeinschaft entfaltet und auf Kommunikation angewiesen ist.⁵³ Erst wenn jedoch Klarheit darüber besteht, zu welchem Zweck Angaben verlangt werden und welche Verknüpfungs- und Verwendungsmöglichkeiten bestehen, kann beurteilt werden, ob die Einschränkung im konkreten Fall zulässig ist.⁵⁴

Darüber hinaus endet das allgemeine Persönlichkeitsrecht grundsätzlich mit dem Tod einer Person, da die allgemeine Handlungsfreiheit nach Art. 2 Abs. 1 GG zumindest potentiell eine Handlungsfähigkeit voraussetzt.⁵⁵ Aufgrund der Werteentscheidung des Art. 1 Abs. 1 GG erkennt die Rechtsprechung jedoch eine gewisse Schutzwirkung über den Tod hinaus im Sinne eines postmortalen Persönlichkeitsrechts an.⁵⁶ Da sich dieser Schutz jedoch ausschließlich aus der Garantie der Menschenwürde ableitet, ist die Schutzwirkung geringer als gegenüber lebenden Personen. Geschützt sind zum einen der allgemeine Achtungsanspruch, der dem Menschen kraft seines Personseins zusteht, zum anderen der sittliche, personale und soziale Geltungswert, den die Person zu Lebzeiten erworben hat.⁵⁷

Die Todesursache eines Menschen fällt hierbei regelmäßig nicht in den Bereich des besonders geschützten Persönlichkeitsrechts, sofern nicht besondere Umstände hinzutreten, die im Einzelfall auch bereits die Todesursache an sich besonders schutzwürdig erscheinen lassen. Soweit dieser Bereich des geschützten postmortalen Persönlichkeitsrechts nicht tangiert ist, ist daher der Erlass von entsprechenden Regelungen über die Nutzung auch personenbezogener Daten möglich.

⁵¹ BVerfG 1 BvR 209/83 u.a. „Volkszählurteil“, dokumentiert bei Juris.

⁵² Vgl. auch BVerfG, 1 BvR 1637/05, dokumentiert bei Juris, Rn 18.

⁵³ BVerfG, 1 BvR 630/93, dokumentiert bei Juris, Rn 26.

⁵⁴ BVerfGE 65, 1 (45).

⁵⁵ BVerfG, 1 BvR 435/68, „Mephisto-Entscheidung“, dokumentiert bei Juris.

⁵⁶ BVerfG, BVerfG, 1 BvR 1637/05, dokumentiert bei Juris, Rn 21ff.

⁵⁷ BVerfG, BVerfG, 1 BvR 1637/05, dokumentiert bei Juris, Rn 22.

Einen höheren Schutzgrad genießen die überlebenden Angehörigen der verstorbenen Person sowie der die Todesursache feststellende Arzt, da diese durch das weitergehende allgemeine Persönlichkeitsrecht geschützt werden.

Regelungen, die dieses Recht beschränken, müssen daher in jedem Fall den Anforderungen an grundrechtseinschränkende Vorschriften genügen, d.h. insbesondere einen legitimen Zweck verfolgen, der mit milderer Mitteln nicht erreicht werden kann. Zudem ist durch geeignete Kontrollmechanismen sicherzustellen, dass diese Anforderungen eingehalten werden.

Straf-/Berufsrecht

Über das postmortale Persönlichkeitsrecht hinaus werden ärztliche Geheimnisse durch die ärztliche Schweigepflicht geschützt, deren Verletzung über § 203 StGB strafbewehrt ist. Hierin ist auch ausdrücklich festgelegt, dass diese Schweigepflicht nicht mit dem Tod des Patienten endet. Eine entsprechende Vorschrift findet sich in der Musterberufsordnung der Ärzte sowie den entsprechend umgesetzten Berufsordnungen der einzelnen Kammern.

Die Weitergabe von Patientendaten ist nur gestattet, sofern und soweit sie „befugt“ erfolgt. Die Befugnis zur Weitergabe kann sich hierbei aus der (konkludenten) Einwilligung des Geheimnisträgers sowie aus gesetzlichen Verpflichtungen zur Offenbarung ergeben. Im Bereich der Todesursachenerfassung wird regelmäßig weder eine ausdrückliche noch eine konkludente Einwilligung vorliegen, auch die Hinterbliebenen werden eine solche Einwilligung regelmäßig nicht erteilen, so dass dahinstehen kann, in welchem Umfang diese überhaupt befugt sind, über das Geheimnis des Verstorbenen zu verfügen.

Die Schweigepflicht gilt hierbei auch für den Arzt, welcher die Leichenschau vornimmt.⁵⁸ Hinzu kommt, dass für diesen regelmäßig die Angabe von Begleiterkrankungen nicht aufgrund der alleinigen äußeren Leichenschau möglich ist, so dass regelmäßig Rückfragen an den behandelnden Arzt zu stellen sind. Bereits heute enthalten viele länderspezifische Regelungen die Möglichkeit der Nachfrage beim behandelnden Arzt.⁵⁹ Da die Todesursachenerfassung im Rahmen des Mortalitätsregisters über die bloße Angabe des Grundleidens hinausgehen soll, ist hier darauf zu achten, dass einheitlich solche Regelungen implementiert werden, die sowohl dem die Leichenschau durchführenden Arzt als auch dem behandelnden Arzt die Weitergabe der Daten gestatten.

⁵⁸ So Laufs/Kern, Handbuch des Arztrechts, 4. Auflage 2010, § 70 Rn 53ff.

⁵⁹ Beispielsweise § 9 Abs. 3 BestG NRW.

Datenschutzrecht

Auch das Datenschutzrecht enthält Regelungen über die Erhebung und den Umgang mit personenbezogenen Daten. So bestimmt § 4 Bundesdatenschutzgesetz⁶⁰, dass die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten außer mit Einwilligung nur zulässig ist, soweit dies gesetzlich gestattet ist.

Hinzu kommt, dass bei der Nutzung der Daten stets der Zweck, für welchen die Daten erhoben wurden, zu beachten ist. Da die anhaltlose Erhebung und Speicherung von Daten unzulässig ist,⁶¹ ist auch bei der Datennutzung stets der ursprüngliche Zweck der Speicherung zu beachten.

Im Rahmen des Erlasses von Vorschriften über die Errichtung eines Mortalitätsregisters ist daher darauf zu achten, dass der Zweck der Datenspeicherung definiert wird, um zulässige Nutzungszwecke zu umschreiben.

Zusammenfassung

Die Erhebung und Nutzung von (personenbezogenen) Daten über Todesursachen muss sich daher sowohl am grundrechtlich geschützten allgemeinen Persönlichkeitsrecht als auch den einfachgesetzlichen Vorschriften der ärztlichen Schweigepflicht messen lassen.

In jedem Fall erforderlich ist im Hinblick auf die mögliche Strafbarkeit des Arztes bei unbefugter Weitergabe von Patientengeheimnissen eine gesetzlich normierte Pflicht zur Weitergabe der medizinischen Daten. In Bezug auf die Menschenwürde darf insbesondere keine Verunglimpfung oder Herabsetzung der allgemeinen Achtung des Verstorbenen, inklusive des Geltungswertes, den der Verstorbene zu Lebzeiten in sittlicher, sozialer und personaler Hinsicht erworben hat, stattfinden. Problematisch kann dies insbesondere dann werden, wenn die Todesursache geeignet ist, den Verstorbenen – zumindest potentiell – herabzuwürdigen. Hierfür sind geeignete Maßnahmen zu treffen, die dies verhindern.

3.3.3 Wer ist zum Erlass der Regelung befugt?

Wie bereits oben dargestellt besitzt der Bund die Kompetenz Statistiken für Bundeszwecke zu errichten. Im Rahmen dieser Kompetenz können auch die Auskunftspflichten für den die Leichenschau

⁶⁰ Bundesdatenschutzgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 14. Januar 2003 (BGBl. I S. 66), das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 14. August 2009 (BGBl. I S. 2814) geändert worden ist.

⁶¹ Siehe BVerfG, Beschluss vom 12.10.2011, „Telekommunikationsüberwachung“ Az. 2 BvR 236/08, 2 BvR 237/08, 2 BvR 422/08, dokumentiert bei Juris.

durchführenden sowie den behandelnden Arzt geregelt werden, so dass hierfür eine Bundeskompetenz besteht.

Bei der Ausgestaltung des Registers ist auf Ebene der Datenerhebung sowie der Datenhaltung zu unterscheiden zwischen der Errichtung einer eigenen bundeseinheitlichen Registerstelle, welche die entsprechenden Daten zusätzlich zu den Datenerhebungen auf Landesebene (Standes-, Gesundheits- und Statistische Landesämter) erhebt und speichert und einer dezentralen Übertragung der Aufgaben an die Statistischen Landesämter, welche die Daten bei Bedarf an das Bundesregister übermitteln.

Die Errichtung eines eigenen Bundesregisters wäre mit erheblichem Mehraufwand verbunden. Zudem verbietet der dem Datenschutzrecht zugrunde liegende Grundsatz der Datensparsamkeit die Erhebung und Speicherung von Daten sofern dies nicht zwingend erforderlich ist, da auf anderem Wege die Daten bereits vorhanden und abrufbar sind. Nach Art. 30 GG obliegt die Erfüllung der staatlichen Aufgaben zudem zunächst einmal den Ländern, sofern nicht ausdrücklich abweichendes festgelegt ist. Da auf Ebene der Länder bereits die entsprechenden Stellen eingerichtet sind, um die Todesursachen zu erfassen, ist aus Gründen der Datensparsamkeit ebenso wie aus Gründen der Kompetenzverteilung bei der Aufgabenwahrnehmung die (dezentrale) Ansiedlung vorzugswürdig.

3.3.4 Wie muss die Regelung getroffen werden?

Nach § 5 Bundesstatistikgesetz sind Bundesstatistiken grundsätzlich durch Gesetz anzuordnen. Unter bestimmten Voraussetzungen ist die Bundesregierung zwar ermächtigt, Statistiken zu Bundeszwecken durch Verordnungen mit Zustimmung des Bundesrates anzuordnen. Diese Statistiken sind jedoch auf eine Geltungsdauer bis zu drei Jahren begrenzt, so dass die Regelung einer dauerhaften Statistik, die eine kontinuierliche Fortschreibung erlaubt, nur durch förmliches Gesetz möglich ist.

3.4 Zusammenfassung

Im Ergebnis ist festzuhalten, dass für die Einführung der verbesserten Todesfallerfassung gesetzgeberische Aktivität ausschließlich auf Ebene der Datenerhebung erforderlich und insgesamt überschaubar ist. Lediglich die Regelungen in Bezug auf die Feststellung und Kodierung der Todesursache können durch Aufnahme in die Approbationsordnung für Ärzte geregelt werden. Hinzu kommt, dass in diesem Fall die Anforderungen an Inhalte und Gestaltung der auszufüllenden Todesscheine bundeseinheitlich festgelegt werden müssen, um zu gewährleisten, dass länderübergreifend vergleichbare Daten erhoben werden. Neben der Qualifikation der die Totenscheine ausstellenden Ärzte kommt es ganz we-

sentlich auf die zutreffende Kodierung der festgestellten Todesursachen an, welche durch verpflichtende Verwendung der elektronischen Kodierung mittels IRIS erreicht werden kann.

Im Übrigen ist auch im Rahmen der derzeit geltenden Rechtslage bereits die Verbesserung der Todesursachenstatistik möglich.

Weitergehenden gesetzgeberischen Bedarf gibt es für die Errichtung eines nationalen Mortalitätsregisters. Hier ist zunächst der Erlass eines entsprechenden Gesetzes erforderlich, mit welchem die Errichtung dieses Registers als Durchführung einer Bundesstatistik geregelt wird. Hierzu ist zunächst die Entscheidung zu treffen, ob tatsächlich eine neue Registerstelle errichtet wird oder ob den bestehenden Registerstellen auf Landes- bzw. Kommunalebene die Aufgabe übertragen wird, die für das Mortalitätsregister erforderlichen Daten zu erheben und zu halten und erforderlichenfalls an das Mortalitätsregister herauszugeben. Auf Ebene der Datennutzung sind Voraussetzungen festzulegen, unter welchen auch die Nutzung personalisierbarer Daten in Betracht kommt, sowie geeignete Kontrollmechanismen zu schaffen, um den größtmöglichen Schutz der Rechte der Verstorbenen, ebenso wie der Hinterbliebenen zu gewährleisten.

4 Schätzung der Kosten für den Aufbau und den Betrieb

4.1 Ziel und Vorgehen

Ziel der Kostenanalyse ist es, sowohl die Betriebs- als auch die Investitionskosten zu bestimmen, die mit einer verbesserten Todesfallerfassung sowie mit dem Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters verbunden sind.

Bei der Durchführung der Kostenschätzung sind verschiedene Methoden zum Einsatz gekommen:

Leitfadengestützte Fachgespräche und Telefoninterviews mit den verschiedenen, in die Todesfallerfassung involvierten Stellen auf Landesebene

- Statistisches Landesamt des Freistaates Sachsen
- Forschungsdatenzentrum des Freistaates Sachsen
- Gesundheitsamt der Stadt Leipzig
- Statistisches Landesamt bzw. Registerstelle des Landes Rheinland-Pfalz
- Epidemiologisches Krebsregister des Landes Niedersachsen
- Gesundheitsamt der Stadt Düsseldorf

Telefoninterviews und schriftliche Kontaktaufnahme mit weiteren Institutionen/ Unternehmen

- DIMDI - Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information zum Thema Schulungen der Ärzteschaft
- Unternehmen aus dem Bereich Software- und Systementwicklung zum Thema Implementierung von IT-Systemen etc.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale (Frankreich) zum Thema Einführung elektronischer Todesbescheinigungen

Abfrage bei Mortalitätsregistern im Ausland

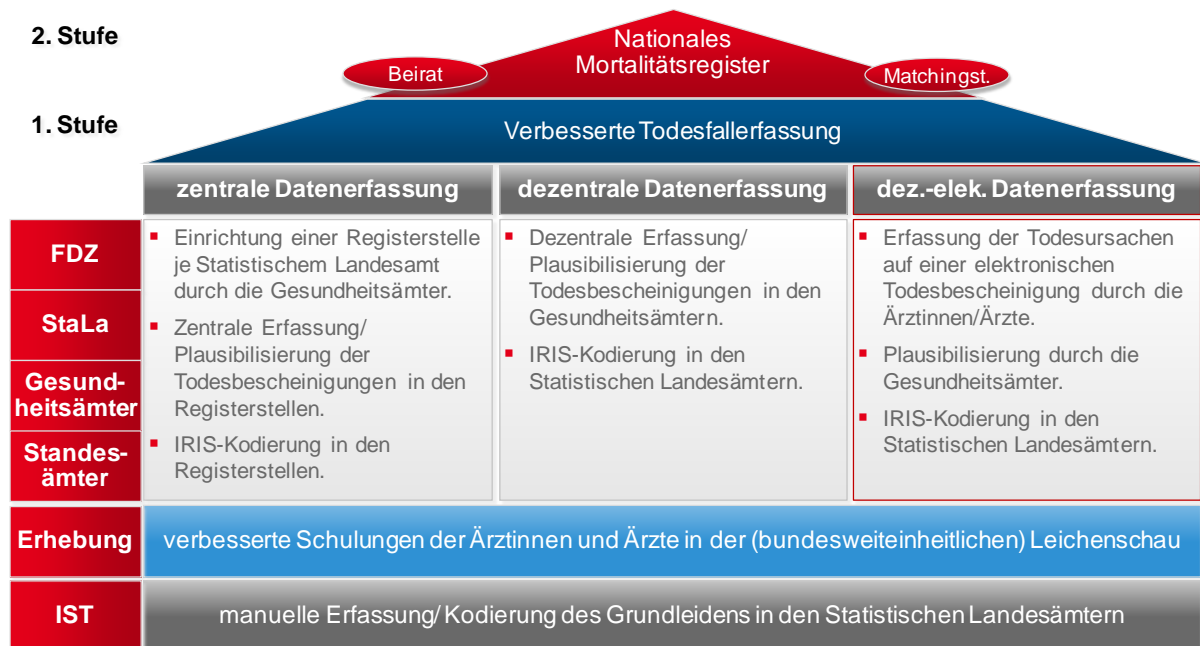
Zudem wurden auch Institutionen und Statistische Ämter im Ausland kontaktiert, die bereits ein nationales Mortalitätsregister betreiben. Dabei ging es in erster Linie darum, mehr über den Prozess der Datenerhebung, -verarbeitung und -speicherung, die Nutzergruppen und Nutzungsintensität des Registers sowie die Kosten und den Personalaufwand, die mit dem Betrieb eines Mortalitätsregisters verbunden sind, in Erfahrung zu bringen. Ein englischsprachiger Fragebogen wurde an die zuständigen Behörden in Australien, Großbritannien, den Vereinigten Staaten sowie an die skandinavischen Länder Finnland, Schweden, Dänemark und Norwegen verschickt. Das Australian Institute of Health and Welfare (AIHW), das die beiden Datenbanken „National Mortality Data Base“ und „National Death Index“ verwaltet, sowie das schwedische National Board of Health and Welfare (NBHW) haben sich an der Befragung beteiligt.

Darüber hinaus wurde eine Reihe von Internetrecherchen zu den kostenrelevanten Aspekten eines nationalen Mortalitätsregisters durchgeführt.

4.1.1 Grundannahmen der Aufwandschätzung

Die Aufwandsbestimmung für den Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters erfolgt auf zwei Stufen: Auf der ersten Stufe werden zunächst die mit einer verbesserten Todesfallerfassung verbundenen Kosten (vgl. Abschnitt 2.3) betrachtet. Auf der zweiten Stufe wird der Aufwand eines nationalen Mortalitätsregisters als institutionelle Lösung ermittelt (vgl. Abschnitt 2.4). Abbildung 4-1 stellt die Gestaltungsoptionen und die zentralen kostenrelevanten Annahmen dar, die den folgenden Aufwandsermittlungen zugrunde liegen.

Abbildung 4-1: Übersicht über die Gestaltungsoptionen



Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

Für die Kostenschätzung gehen wir im Folgenden vereinfachend davon aus, dass in allen Bundesländern im Rahmen der derzeitigen Todesursachenstatistik (IST-Zustand) ausschließlich eine manuelle Erfassung und Kodierung des Grundleidens in den Statistischen Landesämtern erfolgt. Eine vollständige, systematische elektronische Erfassung aller Angaben der Todesbescheinigungen (im Folgenden TB) findet nicht statt.

Damit werden bei der Kalkulation der Kosten auf Bundesebene die bereits durchgeführten Reformen in einigen Bundesländern bewusst ausgeklammert. Dies liegt darin begründet, dass zum einen keine Detailanalyse der spezifischen Situationen in allen Bundesländern durchgeführt werden konnte. Zum anderen ist eine Aufwandsschätzung für die Kosten auf Bundesebene, die von gleichen Ausgangsbedingungen ausgeht, verständlicher und besser darstellbar. Demnach sind die im Folgenden aufgeführten Kosten als obere Grenze zu verstehen.

Die Aufwandsabschätzung bezieht sich zudem nur auf Kosten, die im Rahmen der Datenerfassung, nicht jedoch bei der Nutzung der Daten anfallen.

4.2 Kosten für den Aufbau und Betrieb einer verbesserten Todesfallerfassung

4.2.1 Kostenrelevante Maßnahmen

Um den mit einer verbesserten Todesfallerfassung verbundenen Aufwand zu bestimmen, ist zunächst zu definieren, welche der im Profil vorgesehenen Maßnahmen und Prozessveränderungen überhaupt kostenrelevant sind.

Tabelle 4-1: Übersicht über Maßnahmen und Prozessveränderungen im Rahmen der verbesserten Todesfallerfassung

Maßnahme	Fallen Kosten an?
Erhebung der Rohdaten	
1) Einführung bundesweit einheitlicher Todesbescheinigungen	ja, aber politischer Prozess ist nicht kalkulierbar
2) Bessere Schulung der Ärzte und Ärztinnen	ja
3) Einführung und Nutzung elektronischer Leichenschauscheine	ja
Plausibilitätsprüfung und Aufbereitung der Rohdaten	
4) Übermittlung Kopfdaten von Standesämtern an Gesundheitsämter bzw. Registerstellen	ja (hinsichtlich des IT-Systems); es entstehen des Weiteren Einsparungen
5) Beschleunigte Übermittlung der Daten für die Sterbefallstatistik von den Standesämtern an die Statistischen Landesämter	nein, da Fallzahlen gleich bleiben und somit nur ein geringfügiger Mehraufwand entsteht
6) Systematische elektronische Erfassung aller Angaben auf den TB	ja
7) Elektronische Übermittlung an die epidemiologischen Krebsregister	nein, kein Mehraufwand, da Daten bereits elektronisch erfasst
Zusammenführung der Daten landesweit	
8) Kodierung aller Todesursachen mit IRIS	nein, kein Mehraufwand sondern Einsparungen, da bisher eine manuelle Kodierung stattfindet
9) Erstellung einer multikausalen Landesstatistik	nein, kein Mehraufwand
10) Übermittlung multikausaler Ergebnisse an das Stat. Bundesamt	nein, kein Mehraufwand
11) Übermittlung anonymisierter Daten der Sterbefallstatistik an das RKI	nein, nur geringfügiger Mehraufwand
Zusammenführung der Daten bundesweit	
12) Erstellung einer multikausalen Landesstatistik	nein, kein Mehraufwand
13) Bereitstellung multikausaler Mikrodaten im FDZ	ja (Mehraufwand durch vermehrte Nutzeranfragen)

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

Für die Umsetzung der Maßnahmen 3, 4, 6 und 8 sind drei verschiedene Umsetzungsoptionen denkbar:

- *Zentrale Datenerfassung:* Die Gesundheitsämter richten (je Statistischem Landesamt) eine Registerstelle ein. Dort werden in ihrem Auftrag zentral alle Daten der Todesbescheinigungen elektronisch erfasst. Außerdem erfolgen in der Registerstelle die Prüfungen und Plausibilisierung der Angaben auf den Todesbescheinigungen durch Rückfragen bei Ärztinnen und Ärzten sowie die Kodierung aller angegebenen Todesursachen mittels IRIS. Anschließend werden die bereits kodierten Daten an das Statistische Landesamt weitergeleitet.
- *Dezentrale Datenerfassung:* Die elektronische Erfassung der Daten der Todesbescheinigungen erfolgt dezentral in den zuständigen Gesundheitsämtern. Gleiches gilt für die Prüfung der Todesbescheinigungen. Die elektronischen Daten werden an die Statistischen Landesämter übermittelt, wo die angegebenen Todesursachen mittels IRIS kodiert werden.
- *Dezentrale-elektronische Datenerfassung:* Als dritte Option wird davon ausgegangen, dass die Ärztinnen und Ärzte die Todesbescheinigungen direkt elektronisch erfassen. Damit entfällt der Erfassungsaufwand für die im Prozess nachgelagerten Stellen. Es muss jedoch weiterhin eine Plausibilitätsprüfung sowie Kodierung der Todesursachen erfolgen.

Da mit diesen Optionen jeweils unterschiedliche Kosten verbunden sind, werden im Folgenden separate Aufwandschätzungen vorgenommen.

4.2.2 Investitions- und Betriebskosten

Tabelle 4-2 stellt – differenziert für die drei Umsetzungsoptionen – dar, welche Kostenarten mit den oben definierten kostenrelevanten Maßnahmen und Prozessveränderungen verbunden sind. Dabei wird zwischen einmaligen Kosten (Investitionskosten, blau hinterlegt) und laufenden, jährlichen Kosten (Betriebskosten) unterschieden. Die Betriebskosten lassen sich wiederum in die beiden Blöcke *Personalkosten*⁶² und *Sachkosten* (Mieten, Wartung IT etc.) untergliedern.

⁶² Die Personalkosten werden als Arbeitgeberbrutto angegeben, d.h. inkl. ca. 20 Prozent Sozialversicherungsabgaben.

Tabelle 4-2: Kostenarten für eine verbesserte Todesfallerfassung

Maßnahme/ Kostenstelle	Zentrale Datenerfassung	Dezentrale Datenerfassung	Dezentral-elek. Datenerfassung
Bessere Schulung der Ärzte und Ärz- tinnen (Maßnahme 2)	Schulungskosten		
Datenerfassung (Maßnahmen 3)		-	<i>Softwareentwicklung für elektronische TB:</i> Entwicklungs- und Implementierungs- kosten für eine Soft- warelösung stationär/ ambulant.
Datenerfassung (Maßnahmen 4, 6, 8) <i>Registerstellen</i>	<i>Ausstattung Arbeits- plätze: je VZÄ für Hard-/ Software, Büro- und Geschäfts- ausstattung.</i>		
	<i>Personalkosten:</i> Leitung der Registerstelle.	-	-
	<i>Personalkosten:</i> Erfas- sung/Kontrolle/IRIS- Kodierung.		
	<i>Sachkosten:</i> anteilig je VZÄ ⁶³ für Miete, Fort- bildungen, Bürobedarf.		
Datenerfassung (Maßnahmen 4, 6, 8) <i>Gesundheitsämter</i>		<i>Ausstattung Arbeits- plätze: je VZÄ für Hard-/ Software, Büro- und Ge- schäftsausstattung.</i>	
	-	<i>Personalkosten:</i> Erfassung/ Kontrolle der TB ohne IRIS-Kodierung.	-
		<i>Sachkosten:</i> anteilig je VZÄ für Fortbil- dungen, Bürobedarf.	

⁶³ VZÄ: Vollzeitäquivalent.

Maßnahme/ Kostenstelle	Zentrale Datenerfassung	Dezentrale Datenerfassung	Dezentral-elek. Datenerfassung
Datenerfassung (Maßnahmen 4, 6, 8,) Statistische Landesämter	Gesamtsystem IT: Implementierungs-/ Entwicklungskosten eines IT-Systems inkl. Schnittstellen zwischen den beteiligten Stellen.		
	Sachkosten für Betrieb/ Wartung des IT-Systems		
	Sachkosten im Zusammenhang mit einem sicheren Datentransfer (Zertifikate)		
	-	Sachkosten: Fortbildungen IRIS-Kod. inkl. Reisekosten.	
Bereitstellung multikausaler Mikrodaten (Maßnahme 13) FDZ	Ausstattung Arbeitsplätze: je VZÄ für Hard-/ Software, Büro- und Geschäftsausstattung.		
	Personalkosten: zusätzl. Personal bei Anstieg der Nutzeranfragen.		
	Sachkosten: anteilig je VZÄ für Fortbildungen, Bürobedarf.		

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

Neben den oben aufgeführten Kostenpositionen bedingen die dadurch entstehenden Prozessverbesserungen auch eine Reihe von Effekten, die mit Einsparungen einhergehen. Beispielsweise fällt in den Statistischen Landesämtern weniger Arbeit an, wenn die Grundleiden nicht mehr manuell erfasst werden müssen, sondern die elektronische Erfassung der Todesbescheinigungen bereits auf vorgelagerter Ebene in den Gesundheitsämtern bzw. in deren Auftrag in Registerstellen stattfindet. Die Einspareffekte unterscheiden sich dabei zwischen den betrachteten Optionen für die Datenerfassung. Einige Einsparungen ergeben sich nur dann, wenn Kapazitäten für eine systematische elektronische Erfassung der Todesbescheinigungen aufgebaut werden. Eine Übersicht über alle so zu realisierenden Einspareffekte gibt Tabelle 4-3.

Tabelle 4-3: Einspareffekte bei einer verbesserten Todesfallerfassung

Kostenstelle	Zentrale Datenerfassung	Dezentrale Datenerfassung	Dezentral-elek. Datenerfassung
Registerstellen	Verwendung der Kopfdaten aus Standesämtern: Geringerer Personalaufwand, da Kopfdaten nicht manuell eingegeben werden	-	-
Gesundheitsämter	Kontrolle in Registerstelle: Geringerer Personalaufwand, da die Kontrolle und Plausibilisierung der TB in den Registerstellen statt in den Gesundheitsämtern erfolgt.	Verwendung der Kopfdaten aus Standesämtern: Geringerer Personalaufwand, da Kopfdaten nicht manuell eingegeben werden.	Verwendung der Kopfdaten aus Standesämtern: Geringerer Personalaufwand, da elektronischer Abgleich mit den Daten der Standesämter möglich ist.
	-	-	Elektronische Todesbescheinigungen: Geringerer Personalaufwand durch wegfallenden Erfassungsaufwand sowie geringeren Kontrollaufwand resultierend aus bereits im System vorgesehenen Plausibilitätsprüfungen.
Statistische Landesämter	Erfassung/Kodierung in Registerstelle: Geringerer Personalaufwand insbes. durch Wegfall manueller Erfassung und Kodierung des Grundleidens.	Erfassung in Gesundheitsämtern: Geringerer Personalaufwand durch Wegfall manueller Erfassung des Grundleidens.	elektronische Erfassung: Geringerer Personalaufwand insbes. durch Wegfall manueller Erfassung und (höhere Qualität der TB) durch geringeren Kodierungsaufwand.

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

Die jeweiligen Einsparungen ergeben sich ausschließlich durch eine Reduktion des benötigten Personalaufwands. Inwieweit diese Einsparungen tatsächlich realisiert werden können, oder ob die so frei werdenden Personalkapazitäten für andere Aufgaben genutzt oder zur Deckung von ggf. vorhandenen Unterkapazitäten herangezogen werden, hängt von der jeweiligen Arbeitsorganisation auf den unterschiedlichen Ebenen ab.

Das Kalkulationsmodell:

Den Berechnungen liegt ein Kalkulationsmodell zugrunde, dessen Inputvariablen sich aus unterschiedlichen Quellen zusammensetzen. Neben den Informationen, die aus den oben genannten leitfadengestützten Fachgesprächen und Telefoninterviews sowie Abfragen zusammengetragen wurden, liegen weitere Daten den Berechnungen zugrunde. Dazu zählen bspw. Tarifverträge des öffentlichen Diensts, eine Wirtschaftlichkeitsbetrachtung des Freistaates Sachsen zum elektronischen Datenaustausch der Gesundheitsämter mit Behörden sowie weitere, der Prognos vorliegende, Kennzahlen und Benchmarks (u.a. zur Ausstattungskosten von Arbeitsplätzen, Büroflächenkennzahlen etc.).

Auf Basis dieser umfassenden Informationen werden die relevanten Kostenarten sowie die zu erwartenden Einspareffekte bestimmt und in einen sachlogischen Zusammenhang gebracht. Das Kalkulationsmodell unterscheidet zwischen unterschiedlichen Kostenstellen, denen die einzelnen Kostenarten zugeordnet werden. Im Kalkulationsmodell werden diese unterschiedlichen Informationen und Daten miteinander verknüpft. Die detaillierten Berechnungen stützen sich auf vorliegende Kennzahlen wie bspw. der „Dauer in Minuten pro Todesbescheinigung“ bezogen auf unterschiedliche, durch die Verarbeitung der Todesbescheinigung anfallende Tätigkeiten. Mittels dieser Daten werden die für die Prozesse notwendigen Vollzeitäquivalente (unter Berücksichtigung der zur Verfügung stehenden jährlichen Arbeitszeit) bestimmt und in Relation zu den jährlichen Todesfällen in Deutschland gesetzt. Abschließend werden alle relevanten Parameter bepreist, um zu einer Schätzung der anfallenden Kosten und Einsparungen zu gelangen.

Schätzungen dieser Art beinhalten immer eine gewisse Unschärfe – insbesondere beim Modell der dezentral-elektronischen Erfassung, da diese Option weitreichende Änderungen im gesamten Prozessablauf nach sich ziehen würde.

Investitionskosten

Tabelle 4-4 stellt die Investitionskosten je Gestaltungsoption gegenüber, die für eine Verbesserung der Prozesse zu veranschlagen sind.

Insgesamt werden Investitionskosten für die Prozessverbesserungen bundesweit von rund 1,57 Mio. € (zentrale Erfassung) bzw. 1,56 Mio. € (dezentrale Erfassung) angesetzt. Aufgrund der Kostenschätzung für die Entwicklung und Implementierung eines Systems bzw. Formulars für elektronische Todesbescheinigungen werden die Investitionskosten in diesem Fall mit 1,71 Mio. € ca. neun Prozent höher veranschlagt.

Tabelle 4-4: Investitionskosten bei einer verbesserten Todesfallerfassung⁶⁴

Investitionskosten – verbesserte Todesfallerfassung				
Kostenstelle	Erläuterung	Zentrale Datenerfassung	Dezentrale Datenerfassung	Dezentral-elekt. Datenerfassung
Erhebung der Rohdaten	Softwareentwicklung für elektronische Todesbescheinigungen	–	–	650 T€
Registerstelle	Ausstattung Arbeitsplätze	511 T€	–	–
Gesundheitsämter	Ausstattung Arbeitsplätze	0 €	506 T€	0 €
Statistische Landesämter	Implementierungs-/Entwicklungskosten eines IT-Systems inkl. Schnittstellen	1.050 T€	1.050 T€	1.050 T€
FDZ	Ausstattung Arbeitsplätze	5 T€	5 T€	5 T€
Aufwand bundesweit		1.566 T€	1.561 T€	1.705 T€

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

Den hinterlegten Kosten liegen die folgenden Annahmen zu Grunde:

Softwareentwicklung für elektronische Todesbescheinigungen

Für den Fall einer dezentral-elektronischen Datenerfassung – also einer Erfassung durch die Ärztinnen und Ärzte mittels einer elektronischen Todesbescheinigung – ist für die Entwicklung und Implementierung einer Softwarelösung mit Kosten i. H. v. ca. 650 T€ zu rechnen. Benchmark für diesen Kostenansatz ist Frankreich. Dort wurde für die Todesbescheinigungen eine Web-Applikation entwickelt, deren Entwicklungskosten bei ca. 500 T€ lagen. Da keine exakte Übertragung auf das deutsche Gesundheitssystem zu erwarten ist, wird dem Gebot der kaufmännischen Vorsicht folgend ein Sicherheitsaufschlag von 30 Prozent einkalkuliert. Darin enthalten sind auch Kosten für Schulungen der Ärzteschaft im Umgang mit den elektronischen Todesbescheinigungen.

Datenerfassung in Gesundheitsämtern bzw. Registerstellen

Erfolgt die Erfassung der Daten der Todesbescheinigungen zentral in Registerstellen oder dezentral in den Gesundheitsämtern, so fallen Investitionskosten für die Ausstattung der jeweiligen Arbeitsplätze an. Für diese Position werden rund 500 T€ angesetzt. Die

⁶⁴ T€ in 1.000€

Kosten liegen aufgrund des Leitungspersonals der Registerstellen leicht über dem Kostenansatz einer dezentralen Lösung.

Implementierungs- und Entwicklungskosten eines IT-Systems inkl. Schnittstellen

Das IT-System wird als Gesamtsystem kalkuliert, da es (über Schnittstellen) auf allen Ebenen eingesetzt wird. Die Aufführung der Kosten bei den Statistischen Landesämtern erfolgt aus pragmatischen Gründen und beinhaltet keine Aussage, wo die Kosten anfallen werden.

Für ein IT-System mit entsprechenden Schnittstellen zwischen den Datenbanken der Standesämter, der Gesundheitsämter (bzw. Registerstellen) und der Statistischen Landesämter ist insgesamt, für alle Bundesländer, mit Kosten von ca. 1,05 Mio. Euro⁶⁵ zu rechnen. Der Kostenansatz basiert dabei auf Erfahrungen des Freistaates Sachsen, wo ein vergleichbares System bereits implementiert wurde.

Bereitstellung multikausaler Mikrodaten (FDZ)

Durch die Möglichkeit multikausaler Auswertungen ist von einer Zunahme der Nutzeranfragen auszugehen. Demnach besteht Bedarf für zusätzliches Personal, für das Investitionskosten von 5 T€ für die Ausstattung eines Arbeitsplatzes anzusetzen sind.

Betriebskosten

In Tabelle 4-5 sind die Betriebskosten sowie die Einspareffekte dargestellt, die für die Prozessverbesserungen auf den unterschiedlichen Ebenen kalkuliert werden. Die Betriebskosten liegen schätzungsweise zwischen 3,1 und 3,5 Mio. Euro bei einer zentralen bzw. einer dezentralen Erfassung. Bei Umsetzung elektronischer Todesbescheinigungen wird von einer Reduzierung der Kosten gegenüber dem Status Quo um 357 T€ ausgegangen.

⁶⁵ Den Kosten liegen die folgenden Annahmen zugrunde: Die Gesundheitsämter verwenden zur Bearbeitung der Mortalitätsdaten die gleiche Software; die von den Standesämtern genutzte Software unterstützt im Rahmen der Einführung von *XPersonenstand* (Online Services Computer Interface (OSCI) Protokollstandard für die öffentliche Verwaltung in Deutschland) eine XML-Schnittstelle; zur datenschutzgerechten Übermittlung der Daten werden das OSCI-Verfahren oder ein vorhandenes internes Behördennetz genutzt.

Tabelle 4-5: Betriebskosten einer verbesserten Todesfallerfassung

Betriebskosten – verbesserte Todesfallerfassung				
Kostenstelle	Erläuterung	Zentrale Datenerfassung	Dezentrale Datenerfassung	Dezentral-elekt. Datenerfassung
Registerstelle	Personal Leitung Registerstelle (0,5 VZÄ)	535 T€		
	Personal Registerstelle Erfassung/Kontrolle/IRIS Kodierung	3.320 T€		
	Sachkosten Registerstelle (Miete, Fortbildungen, Bürobedarf etc.)	386 T€	–	–
	Verwendung Kopfdaten aus Standesämtern (Einsp. Personalaufw.)	-524 T€		
Gesundheitsämter	Personal Erfassung/Kontrolle der TB (ohne IRIS-Kod.)	0 €	3.568 T€	0 €
	Sachkosten (Fortbildungen, Bürobedarf etc.)	0 €	188 T€	0 €
	Kontrolle in Registerstelle (Einsp. Personalaufw.)	-185 T€	0 €	0 €
	Verwendung Kopfdaten aus Standesämtern (Einsp. Personalaufw.)	0 €	-524 T€	-62 T€
	elektronische Todesbescheinigungen (Einsp. Personalaufw.)	0 €	0 €	-324 T€
Statistische Landesämter	Sachkosten für Betrieb/Wartung des ITSystems	550 T€	550 T€	550 T€
	Sachkosten im Zusammenhang mit einem sicheren Datentransfer	50 T€	50 T€	50 T€
	Sachkosten (Fortbildungen inkl. Reisekosten)	0 €	19 T€	19 T€
	Erfassung/Kodierung in Registerstelle (Einsp. Personalaufw.)	-1.084 T€	0 €	0 €
	Erfassung in Gesundheitsämtern (Einsp. Personalaufw.)	0 €	-308 T€	0 €
	elektronische Erfassung (Einsp. Personalaufw.)	0 €	0 €	-621 T€
FDZ	Personal Nutzeranfragen (0,5 VZÄ)	28 T€	28 T€	28 T€
	Sachkosten (Fortbildungen, Bürobedarf etc.)	2 T€	2 T€	2 T€
Aufwand bundesweit		3.077 T€	3.572 T€	-357 T€
Erhebung	Bessere Schulung der Ärztinnen/ Ärzte	6.130 T€	6.130 T€	6.130 T€

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

Den dargestellten Kostenschätzungen liegen die folgenden Annahmen zu Grunde:

Schulung der Ärzte

Da die Kosten für ärztliche Fortbildungen i. d. R. durch die Ärztinnen und Ärzte selbst getragen bzw. teilweise im stationären Kontext über die Krankenhäuser abgewickelt werden, sind sie in den Berechnungen separat am Ende der Tabelle ausgewiesen. Der hier gewählte Kostenansatz legt einen fünfjährigen Schulungsturnus zugrunde, d.h. innerhalb von fünf Jahren werden alle relevanten Ärztinnen und Ärzte in der Leichenschau geschult; anschließend beginnt der Turnus von Neuem. Einbezogen werden die Ärztegruppen, die entweder stationär oder aber als Haus- bzw. Allgemeinärzte tätig sind. Diese Gruppe umfasst ca. 200.000 Ärztinnen und Ärzte, sodass bei einem Fünfjahres-Turnus ca. 40.000 Personen pro Jahr geschult werden müssten. Pro Person werden für Anwesenheitsschulungen ca. 150 €⁶⁶ kalkuliert, woraus sich ein Gesamtbetrag von über 6,1 Mio. € pro Jahr ergibt. Diesbezüglich gilt es jedoch zu berücksichtigen, dass es deutlich kosteneffizientere Schulungsmöglichkeiten, wie bspw. Online-Schulungen gibt. Wichtig in diesem Zusammenhang ist eine verbindliche Teilnahme der Ärzteschaft, die ggf. durch die Vergabe von CME-Punkten⁶⁷ erreicht werden kann. Eine bessere und ggf. auch verpflichtende Ausbildung in der Leichenschau sollte darüber hinaus im Rahmen des Medizinstudiums Einzug erhalten, um den Schulungsbedarf bei nachfolgenden Ärztegenerationen gering zu halten. Hierfür müssten die Universitäten entsprechend ihre Curricula anpassen.

Datenerfassung (Gesundheitsämter, Registerstellen, Statistische Landesämter)

Werden durch die Gesundheitsämter Registerstellen eingerichtet, um dort die zentrale Erfassung der Todesbescheinigungen inklusive der notwendigen Rückfragen bei Ärztinnen und Ärzten abzuwickeln, entstehen in erster Linie Personalkosten. Je Registerstelle wird mit einem 0,5 VZÄ für die Leitung (Führungsaufgaben etc.) kalkuliert. Die dadurch bei 14 Registerstellen⁶⁸ entstehenden Kosten werden dementsprechend mit 535 T€ angesetzt.⁶⁹ Für Tätigkeiten im Zusammenhang mit der Erfassung und IRIS-Kodierung wird von einem Personalbedarf von ca. 1 VZÄ je 10.000 Todesbescheinigungen ausgegangen.⁷⁰ Bei ca. 860.000 Todesfällen pro

⁶⁶ Referenzwert des DIMDI.

⁶⁷ CME: Beim Continuing Medical Education handelt es sich um Fortbildungsmaßnahmen an denen verschiedene Arztgruppen teilnehmen müssen und für die Punkte vergeben werden. In einem festgelegten Zeitraum ist eine bestimmte Anzahl an Punkten zu erlangen.

⁶⁸ Die Anzahl der Registerstellen orientiert sich an der Anzahl der Statistischen Landesämter (14).

⁶⁹ Referenzwert Tarifvertrag: TV-Ärzte Ä2.

⁷⁰ Referenzwert aus Rheinland-Pfalz.

Jahr führt dies schätzungsweise zu Personalkosten bundesweit i. H. v. 3,3 Mio. €⁷¹ Zusätzlich werden Sachkosten für Mieten, Fortbildungen (vor allem für Kodierkräfte) sowie für Bürobedarf von 386 T€ jährlich angesetzt. Werden die Kopfdaten aus den Standesämtern elektronisch übernommen, ist davon auszugehen, dass sich durch den geringeren manuellen Erfassungsaufwand die Personalkosten in den Registerstellen um über eine halbe Millionen € reduzieren.⁷² Des Weiteren können auch in den Gesundheitsämtern Einspareffekte erzielt werden, da die Kontrollen und Plausibilisierungen der Todesbescheinigungen vor allem durch die Registerstellen abgewickelt werden. Diese Einsparungen belaufen sich schätzungsweise auf 185 T€.

Erfolgt die Erfassung dezentral in den Gesundheitsämtern, entfallen die Kosten für eine Leitung. Es entstehen zusätzliche Personalkosten von ca. 3,6 Mio. € für die Erfassung der Todesbescheinigungen. Der höhere Wert im Vergleich zur Registerstelle erklärt sich dadurch, dass aufgrund der höheren Fallzahlen bei einer zentralen Lösung Spezialisierungs- bzw. Effizienzvorteile entstehen. Ohne diese Spezialisierungseffekte wird bei einem VZÄ von ca. 8.700 Todesbescheinigungen pro Jahr ausgegangen. Die Sachkosten dagegen werden geringer angesetzt (188 T€), da keine zusätzliche Miete anfällt. Das benötigte Personal verteilt sich auf ca. 400 Gesundheitsämter, sodass davon ausgegangen werden kann, dass Räumlichkeiten zur Verfügung stehen. Die Einsparungen bei Verwendung der Kopfdaten (524 T€) werden in gleicher Höhe wie bei einer zentralen Lösung veranschlagt.

Bei einer dezentralen Erfassung mittels elektronischer Todesbescheinigungen ist in den Gesundheitsämtern von keinen zusätzlichen Kosten auszugehen. Allerdings können voraussichtlich Einsparungen dadurch erzielt werden, dass aufgrund der Kontrollmechanismen eines elektronischen Formulars⁷³ weniger Rückfragen durch die Ämter gestellt werden müssen (ca. 324 T€). Dies gilt auch für die Kontrolle der Personenangaben, weswegen weitere Einsparungen durch die Übermittlung der Kopfdaten aus den Standesämtern zu erwarten sind (ca. 62 T€).

Bei den dezentralen Varianten werden zusätzlich Fortbildungskosten (19 T€) für die Kodierkräfte in den Statistischen Landesämtern angesetzt. Da bei der zentralen Erfassung die Kodierung in den Registerstellen erfolgt, werden die entsprechenden Fortbildungs-

⁷¹ Referenzwert Tarifvertrag: TV-L E5 bis E9.

⁷² Die Einsparungen in den Gesundheitsämtern können durch einen Wegfall der manuellen Dateneingabe der Kopfdaten sowie durch eine geringere Häufigkeit an Rückfragen beim Standesamt und/oder bei Ärztinnen/Ärzten realisiert werden. Die Werte basieren auf einer Wirtschaftlichkeitsbetrachtung und Nutzenabschätzung des Landes Sachsen.

⁷³ Z.B. automatische Vervollständigung von Abkürzungen; Erfassung kann erst abgeschlossen werden, wenn alle relevanten Angaben gemacht wurden.

kosten dort veranschlagt. Daneben ergeben sich erwartungsgemäß die folgenden Einspareffekte:

- *Zentrale Datenerfassung:* Durch die Erfassung in den Registerstellen entfällt die manuelle Erfassung *und* Kodierung des Grundleidens in den Statistischen Landesämtern. Es entstehen voraussichtlich Einsparungen von fast 1,1 Mio. € pro Jahr.
- *Dezentrale Datenerfassung:* Durch die Erfassung in den Gesundheitsämtern entfällt die manuelle Erfassung des Grundleidens in den Statistischen Landesämtern. Daher werden Einsparungen von über 300 T€ pro Jahr kalkuliert
- *Dezentral-elektronische Datenerfassung:* Durch die Einführung elektronischer Todesbescheinigungen entfällt die manuelle Erfassung des Grundleidens in den Statistischen Landesämtern. Außerdem ist der Kodierungsaufwand durch die Kontrollmechanismen des elektronischen Formulars geringer. Es werden Einsparungen von 621 T€ pro Jahr angesetzt.

Betrieb des IT-Systems (Statistische Landesämter)

Bei allen drei Gestaltungsoptionen wird von jährlichen Sachkosten für den Betrieb und die Wartung des IT-Systems von ca. 550 T€ sowie Kosten für einen sicheren Datentransfer mittels entsprechender Zertifikate von 50 T€ ausgegangen.

Bereitstellung multikausaler Mikrodaten (FDZ)

Für den Aufwand durch die zu erwartende Zunahme der Nutzeranfragen aufgrund der Möglichkeit multikausaler Auswertungen wird ein zusätzliches halbes VZÄ angesetzt. Dies verursacht Personalkosten von ca. 28 T€⁷⁴ Hinzu kommen Sachkosten für Fortbildungen und Bürobedarf, die mit rund 2 T€ veranschlagt werden.

Zusammenfassung

Mit einer verbesserten Todesfallerfassung sind – je nach Organisation der Datenerfassung – Investitionskosten zwischen 1,6 Mio. Euro und 1,7 Mio. Euro verbunden. Zudem ist von jährlichen Betriebskosten in Höhe von 3,1 und 3,5 Mio. Euro auszugehen. Bei einer dezentralen-elektronischen Erfassung über elektronische Todesbescheinigungen ist sogar eine Reduzierung der Betriebskosten gegenüber dem Status Quo zu erwarten (vgl. Tabelle 4-7 in Abschnitt 4.4).

⁷⁴ Referenzwert Tarifvertrag: TV-L E14.

Ob die Erfassung zentral oder dezentral erfolgt, sollte im Ermessen der jeweiligen Bundesländer liegen, unter anderem auch, weil beide Modelle bereits in der Praxis Anwendung finden (z.B. zentrale Erfassung in Sachsen, dezentrale Erfassung in Rheinland-Pfalz). Beide Optionen unterscheiden sich bei den Investitionskosten kaum. Bei den Betriebskosten stellt die zentrale Variante die kosteneffizienteste Lösung dar. Allerdings sollte bedacht werden, dass Registerstellen bei einer sukzessiven – allerdings auch viel Zeit in Anspruch nehmenden – Einführung elektronischer Todesbescheinigungen am Ende des Umstellungsprozesses nicht mehr benötigt werden. Der Vorteil einer dezentralen Lösung wäre demnach, dass keine neu geschaffene Registerstelle nach der Einführung elektronischer Todesbescheinigungen aufgelöst werden müsste.

4.3 Kosten für den Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters

4.3.1 Kostenrelevante Maßnahmen

Ein nationales Mortalitätsregister würde auf die Vorarbeiten für eine verbesserte Todesfallerfassung aufsetzen. Im Status-Quo und bei einer verbesserten Todesfallerfassung stellt das FDZ die Nutzerschnittstelle dar. Diese wird nun vom nationalen Mortalitätsregister übernommen und deutlich erweitert.⁷⁵ Für das nationale Mortalitätsregister wird aufbauend auf der verbesserten Todesfallerfassung ermittelt, welche Investitionen für die erweiterte Nutzerschnittstelle anzusetzen sind und mit welchen Betriebskosten dies einhergeht.

Bei der Aufwandschätzung wird von einer nicht-vorhabenbezogenen Datenspeicherung ausgegangen, d.h. die Daten liegen im Mortalitätsregister vor und werden, wie es bereits heute Praxis im FDZ ist, mit den Landesdaten synchron gehalten. Die Kosten, die im Rahmen einer verbesserten Todesfallerfassung für zusätzliches Personal aufgeführt wurden, werden nun dem nationalen Mortalitätsregister zugeordnet und fallen damit auf Ebene des FDZ weg.

4.3.2 Investitions- und Betriebskosten

In Tabelle 4-6 sind die mit einem nationalen Mortalitätsregister verbundenen Investitions- und Betriebskosten dargestellt.

Für die Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters würden schätzungsweise zusätzlich zu den Kosten der verbesserten To-

⁷⁵ Dabei wird nicht ausgeschlossen, dass das FDZ die Rolle des nationalen Mortalitätsregisters übernimmt.

desfallerfassung Investitionskosten von rund 45 T€ und jährliche Betriebskosten von ca. 252 T€ anfallen.

Tabelle 4-6: Investitions- und Betriebskosten eines nationalen Mortalitätsregisters

Investitions- und Betriebskosten nationales Mortalitätsregister			
Erläuterung	Investitionskosten	Erläuterung	Betriebskosten p.a.
Implementierung IT-System	10 T€	Personal Leitung: Durchführung von Auswertungen - 1 VZÄ	76 T€
Hardware (leistungsfähige, nicht ans Netz angeschlossene Hardware)	15 T€	Personal Informatiker - 0,1 VZÄ	6 T€
Ausstattung Arbeitsplätze	20 T€	Personal Record Linkage Assistent - 1 VZÄ	57 T€
		Personal (Treuhandfunktion) Record Linkage Assistent - 0,25 VZÄ	14 T€
		Büroassistenz; Beiratsbetreuung - 1 VZÄ	35 T€
		sonstige Sachkosten (Miete, Fortbildungen, Bürobedarf etc.)	23 T€
		Nutzerschulungen	20 T€
		Laufende Kosten für Betrieb/Wartung des IT-Systems	10 T€
		Aufwandsentschädigung Beirat: 4 Sitzungen p.a. für ethische/wissenschaftl. Prüfung bei Matchinganfragen	12 T€
Aufwand insgesamt	45 T€	Aufwand insgesamt	252 T€

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

Investitionskosten

Für die Erweiterung bzw. Umgestaltung des IT-Systems ist mit Kosten i. H. v. ca. 25 T€ zusätzlich zu rechnen. Diese fallen zusätzlich zu den Kosten des IT-Systems an, wie es bei den Prozessverbesserungen im Rahmen der verbesserten Todesfallerfassung beschrieben wurde. Wie in Tabelle 4-6 dargestellt, ist dabei die Implementierung eines Systems mit entsprechender Hardware vorgesehen. Diesbezüglich spielt insbesondere die Datensicherheit eine bedeutende Rolle. Als Investitionskosten werden zudem rund 20 T€ Kosten für die Ausstattung der Arbeitsplätze des benötigten Personals des nationalen Mortalitätsregisters kalkuliert.

Betriebskosten

Das Personal bildet bei den Betriebskosten den größten Block. Veranschlagt werden insgesamt 3,35 VZÄ, die sich wie folgt aufteilen:

- *Leitung des nationalen Mortalitätsregisters:* Für die Leitung wird ein VZÄ angesetzt, wobei sich die Tätigkeiten nicht auf die Leitung des Registers beschränken, sondern davon ausgegangen wird, dass in einem Umfang von ca. 75 Prozent Nutzeraufträge bearbeitet werden. Um die Leitung weitestgehend von administrativen Aufgaben zu entlasten, wird das Register mit einer Assistenzkraft ausgestattet. Für die Leitung ist mit Personalkosten von 76 T€ zu rechnen.⁷⁶
- *Informatiker:* Für die laufende Betreuung der IT wird ein 0,1 VZÄ einkalkuliert. Ein höherer Bedarf wird insbesondere deshalb nicht gesehen, da zusätzlich Sachkosten für die IT-Betreuung durch einen externen Dienstleister angesetzt werden. Nichtsdestotrotz ist eine laufende Vor-Ort-Betreuung angebracht. Es werden hierfür Personalkosten von 6 T€ veranschlagt.⁷⁷
- *Personal Record Linkage Assistent:* Für die Bearbeitung der Nutzeranfragen wird ein weiteres VZÄ einkalkuliert. Hierfür werden Personalkosten von 57 T€ angesetzt.⁷⁸
- *Personal (Treuhandfunktion) Record Linkage Assistent:* Die Treuhandfunktion wird durch einen unabhängigen Mitarbeiter des nationalen Mortalitätsregisters ausgeübt. Für entsprechende Matching-Tätigkeiten wird von einem Aufwand einer Viertelstelle ausgegangen (0,25 VZÄ). Hierfür werden Kosten i. H. v. 14 T€ berücksichtigt.⁷⁹
- *Büroassistenz:* Zur Entlastung der Leitung von administrativen Aufgaben und zur Betreuung des Beirats hat das Register eine Büroassistenz (1 VZÄ; ca. 35 T€⁸⁰).

⁷⁶ Referenzwert Tarifvertrag: TV-Ärzte Ä2.

⁷⁷ Referenzwert Tarifvertrag: TV-L E14.

⁷⁸ Referenzwert Tarifvertrag: TV-L E14.

⁷⁹ Referenzwert Tarifvertrag: TV-L E14.

⁸⁰ Referenzwert Tarifvertrag: TV-L E6.

Neben den Personalkosten fallen für den Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters die folgenden Sachkosten an:

- *Sonstige Sachkosten:* Es werden für Mieten, Fortbildungen sowie für Bürobedarf Sachkosten von 23 T€ veranschlagt, wobei der Großteil für die Anmietung von Räumlichkeiten (ca. 95 qm) anfällt.
- *Nutzerschulungen:* Um den Nutzern einen umfassenden Service zu bieten und eine hohe Qualität der Datenauswertungen zu gewährleisten werden Sachkosten für Nutzerschulungen i. H. v. ca. 20 T€ angesetzt.
- *Betrieb/Wartung IT-System:* Für die Pflege des IT-Systems werden jährlich rund 10 T€ Sachkosten für einen externen Dienstleister kalkuliert.
- *Aufwandsentschädigung Beirat:* Für die ethische und wissenschaftliche Prüfung der Nutzeranfragen sowie insbesondere bei Matchinganfragen wird ein Beirat installiert. Dieser soll mit drei ausgewiesenen Expertinnen und Experten, vorzugsweise aus den Bereichen Datenschutz, Ethik und Medizin, besetzt werden. Der Beirat trifft sich quartalsweise. Laufende Abstimmungen zu Nutzeranfragen werden elektronisch (Telefon, E-Mail etc.) abgewickelt. Der Beirat geht voraussichtlich mit jährlichen Kosten von ca. 12 T€ einher. Darin enthalten sind Aufwandsentschädigungen, Reisekosten sowie eine Pauschale für Bürobedarf, Kommunikationskosten etc. Bezüglich des Beirats ist zu prüfen, inwieweit die bestehenden und funktionierenden Strukturen der jetzigen Prüfung von Nutzeranfragen, die durch Fachreferenten der Statistischen Landesämter erfolgt, integriert werden können.

4.4 Gesamtkosten

Tabelle 4-7 auf der nächsten Seite beinhaltet eine Zusammenfassung der Kosten der verbesserten Todesfallerfassung (1. Stufe) und der Kosten eines nationalen Mortalitätsregisters (2. Stufe) sowie die sich daraus ergebenden Gesamtkosten. Die Kosten, die im Rahmen einer verbesserten Todesfallerfassung für zusätzliches Personal aufgeführt wurden, werden nun dem nationalen Mortalitätsregister zugeordnet und fallen damit auf Ebene des FDZ weg.

Es wird deutlich, dass bei einer Erweiterung zu einem nationalen Mortalitätsregister die Investitionskosten lediglich um rund drei Prozent höher liegen als bei einer verbesserten Todesfallerfas-

sung allein.⁸¹ Die Betriebskosten erhöhen sich mit ca. acht Prozent zwar stärker, jedoch immer noch auf einem moderaten Niveau.⁸² Gelingt die Einführung bundesweit einheitlicher elektronischer Todesbescheinigungen sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich, ist mittel- bis langfristig sogar mit dauerhaften Einsparungen zu rechnen.

Tabelle 4-7: Gesamtkosten

Gesamtkosten			
Erläuterung	Zentrale Datenerfassung	Dezentrale Datenerfassung	Dezentral-elekt. Datenerfassung
Investitionskosten verbesserte Todesfallerfassung	1.566 T€	1.561 T€	1.705 T€
Investitionskosten nationales Mortalitätsregister	45 T€		
abzüglich Investitionskosten für die personelle Erweiterung d. FDZ	-5 T€		
Summen	1.607 T€	1.601 T€	1.745 T€
Betriebskosten verbesserte Todesfallerfassung	3.077 T€	3.572 T€	-357 T€
Betriebskosten nationales Mortalitätsregister	252 T€		
abzüglich Betriebskosten für die personelle Erweiterung d. FDZ	-30 T€		
Summen	3.299 T€	3.794 T€	-135 T€

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

4.5 Synergieeffekte und Gebührenfinanzierung

Neben den mit dem Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters verbundenen Kosten sind auch diejenigen Kosten zu berücksichtigen, die auf der Nutzerseite hierdurch vermieden werden. Solche Synergieeffekte sind vor allem bei Kohortenstudien und anderen Registern zu erwarten, die von einem erheblich erleichterten Zugang zu elektronisch vorliegenden Vitalstatus- und Todesursacheninformationen profitieren würden. Durch ein nationales Mortalitätsregister könnten sie sowohl ihren Personal- und Zeitaufwand bei der Datenbeschaffung und Datenverarbeitung als auch anfallende Gebühren deutlich reduzieren (vgl. auch Abschnitt

⁸¹ Im Durchschnitt der drei Gestaltungsoptionen.

⁸² Im Durchschnitt der zwei Gestaltungsoptionen ohne Berücksichtigung der Variante mit elektronischen TB, da dort die Betriebskosten negativ ausfallen.

5.2.5). Die von den Studienbetreibern erwarteten Einsparungen variieren sehr stark und sind sowohl von der Größe der Kohorte, dem Follow-up Intervall als auch der regionalen Spreizung abhängig. Besonders hohe Einsparungen werden erwartet, wenn im Rahmen der Studie nicht nur der Vitalstatus, sondern auch die Todesursache recherchiert wird. Je nach Studie werden bei bestehenden Kohorten jährliche Einsparungen zwischen 3.000 Euro und 50.000 Euro erwartet. Bezogen auf die Kohortengröße entspricht dies einem Einsparungsbetrag zwischen einem und sechs Euro pro Proband. Einzelne Studien gehen auch von höheren Einsparungen von bis zu 40 Euro pro Proband aus. Die Gebühren für Melderegisteranfragen wurden mit 0,25-0,50 € je Proband angegeben.

Angesichts dieser Kosten ist bei Registern und Kohortenstudien mit einer gewissen Zahlungsbereitschaft für die Nutzung des nationalen Mortalitätsregisters auszugehen, durch die das Register anteilig gegenfinanziert werden kann.

Zusätzliche Gebühren könnten von weiteren Nutzergruppen erhoben werden. Eine vollständige Gebührenfinanzierung eines nationalen Mortalitätsregisters ist jedoch nicht zu erwarten. Derzeit können die (deutlich niedrigeren) Kosten, die im FDZ durch die Bearbeitung von Nutzeranfragen entstehen, ebenfalls nicht vollständig gebührenfinanziert werden. Schätzungsweise reichen die Gebühren zur Deckung von ca. 20 Prozent der Kosten.⁸³ Durch die voraussichtliche Zunahme der Nutzeranfragen ist bei einem Mortalitätsregisters zwar davon auszugehen, dass absolut gesehen das Gebührenaufkommen steigen wird. In der relativen Betrachtung ist jedoch von einem ähnlichen Anteil auszugehen, der durch Gebühren gedeckt werden kann. Diesbezüglich ist auch zu berücksichtigen, dass eine Erhöhung der Gebühren kontraproduktiv wirken kann. Denn höhere Gebühren treffen in der wissenschaftlichen Forschung voraussichtlich auf keine ausreichende Zahlungsbereitschaft bzw. -fähigkeit. Demnach besteht bei Gebührenerhöhungen die Gefahr, dass der eigentliche Zweck eines nationalen Mortalitätsregisters konterkariert wird.

⁸³ Bezogen auf alle im FDZ zugänglichen Statistiken.

4.6 Zusammenfassung

Die vorangegangenen Ausführungen haben gezeigt, dass nur ein Teil der für eine verbesserte Todesfallerfassung notwendigen Maßnahmen auch kostenrelevant wären. Dabei würde der Großteil der Investitions- und Betriebskosten durch die systematische elektronische Erfassung auf Ebene der Registerstellen bzw. Gesundheitsämter anfallen. Überwiegend entstehen hier Personalkosten für die Erfassung und Plausibilisierung bzw. Kontrolle der Daten der Todesbescheinigungen. Hohe Einspareffekte sind durch die Verwendung der Kopfdaten aus den Standesämtern zu erwarten. Wie erläutert, werden in der Berechnungssystematik alle Kostenschätzungen, die mit der Implementierung und dem Betrieb des notwendigen IT-Systems einhergehen, auf Ebene der Statistischen Landesämter kalkuliert. Hier werden daneben auch Einsparungen angesetzt, die sich vor allem aus der systematischen elektronischen Erfassung der Todesbescheinigungen ergeben.

Des Weiteren wird deutlich, dass durch die Einführung elektronischer Todesbescheinigungen, für deren Entwicklung voraussichtlich ca. 650 T€ zu veranschlagen sind, weitere, hohe Einspareffekte – vor allem personalseitig – realisiert werden können.

Die zu erwartenden Kosten für eine verbesserte Todesfallerfassung stellen sich wie folgt dar:

Tabelle 4-8: Zusammenfassung: Kosten einer verbesserten Todesfallerfassung

Maßnahme/ Kostenstelle	Zentrale Datenerfassung	Dezentrale Datenerfassung	Dezentral-elek. Datenerfassung
Investitionskosten	1.566 T€	1.561 T€	1.705 T€
Betriebskosten	3.077 T€	3.572 T€	-357 T€

Zusätzlich wird eine bessere Schulung der Ärztinnen und Ärzte in der Leichenschau als wesentliche Grundlage für die Qualität der auf den Todesbescheinigungen erfassten Daten angesehen. Hierfür ist von jährlichen Kosten i. H. v. rund 6,1 Mio. € auszugehen, wobei auch kosteneffizientere Lösungen denkbar sind.

Eine Erweiterung zu einem nationalen Mortalitätsregister verursacht nur moderat höhere Kosten (45 T€ Investitionskosten/ 252 T€ Betriebskosten). Daneben ist auch mit Synergieeffekten zu rechnen. Eine Finanzierung ausschließlich durch kostendeckende Gebühren ist nicht zu erwarten.

5 Potenziale der Nutzung

5.1 Ziel und Vorgehen

In diesem Kapitel soll der zusätzliche Nutzen beschrieben werden, der von einem nationalen Mortalitätsregister im Vergleich zu einer verbesserten Todesfallerfassung sowie zur bisherigen Todesursachenstatistik ausgeht.

Die von einem Mortalitätsregister zu erwartenden Nutzenbeiträge für die Gesundheitsversorgung sind in der Regel indirekter Natur. Das heißt, von der Sammlung und Auswertung der Mortalitätsdaten allein gehen weder direkte, kurzfristige Veränderungen der medizinischen Outcomes noch direkte, kurzfristige Veränderungen der Kosteneffizienz der Gesundheitsversorgung aus. Stattdessen ist von folgender Wirkungskette auszugehen:

Abbildung 5-1: Wirkungskette eines nationalen Mortalitätsregisters



Eigene Darstellung Prognos AG.

Die mit der Umsetzung eines nationalen Mortalitätsregisters verbundenen Vereinheitlichungen und Anpassungen führen dazu, dass sich der Prozess der Datenerhebung und -erfassung von Mortalitätsdaten verbessert. Dies hat wiederum Auswirkungen auf die Datenqualität der Mortalitätsdaten, vor allem in Bezug auf Vollständigkeit, Vollständigkeit und personenbezogene Zuordbarkeit sowie auf die Zugänglichkeit dieser Daten. Im Ergebnis entsteht eine verbesserte Datengrundlage für Analysen, die sich mit Mortalität beschäftigen.

Auf Basis dieser Datengrundlage können qualitativ höherwertige und innovative Analysen durchgeführt werden, die bisher nicht durchgeführt werden konnten. Auf Basis der Ergebnisse solcher Analysen können möglicherweise Struktur- und Prozessverbesserungen initiiert werden, die sich dann in langfristiger Perspektive positiv auf die Versorgungsqualität und die Kosteneffizienz auswirken.

Im Kern lassen sich laut Gutachten des Rats für Sozial- und Wirtschaftsdaten vier Grundtypen der Nutzung von Mortalitätsdaten zu Analysezwecken differenzieren⁸⁴:

- Typ 1: Der erste Typ beschreibt die alleinige Analyse der Mortalitätsdaten. Personenidentifizierende Mortalitätsdaten sind hierfür nicht erforderlich.
- Typ 2: Eine weitere typische Analyseform ist die Verknüpfung von Mortalitätsdaten mit einem weiteren Sekundärdatensatz (z.B. Routinedaten der GKV). In diesem Fall werden die erforderlichen Daten aus dem nationalen Mortalitätsregister mit den weiteren Datenquellen über Identifikatoren zusammengeführt. Anschließend wird ein anonymisierter Datensatz an die Forschungseinrichtung ausgegeben, so dass der Nutzer die personenbezogenen Daten nicht direkt zu Gesicht bekommt.
- Typ 3: Eine typische Nutzeranfrage könnte zudem darin bestehen, dass ein eigener Datenbestand (Kohorten- oder Registerdaten) mit Mortalitätsdaten aus dem Mortalitätsregister verknüpfen werden soll. Hierfür muss die Forschungseinrichtung selbst identifizierende Daten der zu überprüfenden Untersuchungskohorte beibringen.
- Typ 4: Der letzte Nutzungstyp beschreibt den Fall, dass über das Mortalitätsregister Personen, die eine bestimmte Todesursache aufweisen (z.B. eine seltene Erkrankung), identifiziert werden sollen, um retrospektiv weitere Informationen – etwa zu ihrem Behandlungsverlauf – einholen zu können. Hierzu benötigt die Forschungseinrichtung personenidentifizierende Informationen der betreffenden Sterbefälle aus dem Mortalitätsregister.

Beispiel für Nutzertyp 4 ist ein kanadisches Forschungsprojekt zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen im Jahr vor dem Tod durch Suizid:

Die Studie von Morrison und Laing (2011) untersucht, wie häufig 25- bis 64-jährige Suizid-Opfer im Jahr vor dem Selbstmord verschiedene Gesundheitsleistungen (Arztbesuche, stationäre Krankenhausaufenthalte, Aufsuchen einer Notaufnahme und psychiatrischer Dienste) in Anspruch genommen haben. Verglichen wurde die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen mit der allgemeinen Bevölkerung Albertas in demselben Alter.

⁸⁴ Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (2010): Ein nationales Mortalitätsregister für Deutschland. Bericht der Arbeitsgruppe und Empfehlung des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD).

Mithilfe des Alberta Health and Wellness (AHW) Registers konnten insgesamt 854 Suizidfälle, die in dem Dreijahreszeitraum zwischen dem 01.04.2003 und 31.03.2006 dokumentiert wurden, für die Studie ausgewählt werden. Da in Alberta jeder Einwohner eine persönliche Gesundheitsidentifikationsnummer hat, konnten die Daten der Sterbeurkunden mit den Daten der Gesundheitsdienste verknüpft werden.

Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, dass Personen, die durch Suizid gestorben sind, etwa doppelt so häufig gesundheitliche Dienstleistungen in Anspruch genommen haben. Der häufigste Grund für die Inanspruchnahme waren psychische Störungen: bei 60 Prozent derjenigen, die Suizid begangen haben, wurde im Vorjahr eine psychische Störung diagnostiziert, verglichen mit 18 Prozent in der Vergleichsgruppe.

Während die Anzahl der Arztbesuche in den beiden Vergleichsgruppen etwa gleich hoch war, nahmen Personen, die durch Suizid gestorben sind, fünfmal häufiger Notfallbehandlungen, sechsmal häufiger stationäre Behandlungen und zwölfmal mehr psychosoziale Dienste in Anspruch. Insgesamt nahmen 90 Prozent der Personen, die durch Suizid starben, Leistungen des Gesundheitswesens im Jahr vor ihrem Tod in Anspruch. Durchschnittlich suchten diese Personen 17-mal innerhalb des Jahres vor dem Tod einen Arzt, die Notaufnahme, Krankenhäuser oder psychosoziale Dienste auf.⁸⁵

Zur Nutzenerfassung wurde von der Prognos AG ein Mix verschiedener Methoden eingesetzt.

Leitfadengestützte Fachgespräche mit potenziellen Nutzerinnen und Nutzern eines nationalen Mortalitätsregisters in Deutschland

Es wurden acht Fachgespräche mit Vertreterinnen und Vertretern der nachfolgenden Institutionen durchgeführt:

- Abteilung Infektionsepidemiologie des Robert Koch-Instituts
- Abteilung Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung des Robert Koch-Instituts
- Arbeitsgruppe Medizinische Klassifikationen des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI)

⁸⁵ Morrison, K. B., Laing, L. (2011): Adults' use of health services in the year before death by suicide in Alberta. Health Rep 22(3):15-22 (2011).

- Administrative Koordination der Nationalen Kohorte am Deutschen Krebsforschungszentrum
- Institut für Krebsepidemiologie an der Universität zu Lübeck; Krebsregister Schleswig-Holstein
- Institut für Medizinische Soziologie und Sozialmedizin, Philipps-Universität Marburg (u.a. zuständig für das Follow-up der Nationalen Kohorte)
- Record Linkage Center an der Universität Duisburg-Essen
- AQUA Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH.

Im Mittelpunkt der leidfadengestützten Fachgespräche stand die Frage nach den Nutzungsmöglichkeiten und Effizienzgewinnen, die eine verbesserte Todesfallerfassung bzw. ein nationales Mortalitätsregister zum einen für die jeweilige Institution, zum anderen aber auch für den öffentlichen Gesundheitsdienst, die Politik und die Bevölkerung hat. Dabei wurde zunächst erörtert, in welchem Kontext die Daten der Todesursachenstatistik bisher genutzt werden, welche Schwächen die aktuelle Todesursachenstatistik aufweist, welche Maßnahmen zur Behebung dieser Schwächen notwendig sind und welcher zusätzliche Nutzen sich durch eine verbesserte Todesfallerfassung bzw. den Aufbau eines nationalen Mortalitätsregisters für die jeweilige Institution ergibt. Die konkreten Anforderungen datentechnischer Art an ein nationales Mortalitätsregister wurden im Fachgespräch mit dem Record Linkage Center an der Universität Duisburg-Essen diskutiert.

Befragung potenzieller Nutzerinnen und Nutzer eines nationalen Mortalitätsregister in Deutschland aus dem Bereich der Forschung

Um Erkenntnisse darüber zu erlangen, welchen Nutzen ein nationales Mortalitätsregister für die medizinischen Fachgesellschaften, Forschungszentren und Institute in Deutschland hat und wie ein solches Register in Deutschland zu einer verbesserten Forschung, Gesundheitspolitik und Gesundheitsversorgung beitragen könnte, wurde von Prognos ein elektronischer Fragebogen entwickelt. Der Fragebogen wurde am 25.09.2012 an 136 medizinische Fachgesellschaften und Krankheitsregister in Deutschland verschickt.

Mithilfe des Fragebogens wurden Beschreibungen konkreter Forschungsvorhaben zusammengetragen, die erst durch die Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters in Deutschland ermöglicht würden. Ziel war es, für das deutsche Gesundheitssystem relevante Forschungsfragen zu identifizieren, die bislang nicht zufriedenstellend beantwortet werden können und bei denen die

Übertragbarkeit internationaler Forschungsergebnisse – wenn überhaupt – nur sehr eingeschränkt möglich ist.

Die befragten Institute hatten die Möglichkeit, bis zu drei Forschungsvorhaben zu beschreiben, die auf Basis der Daten eines nationalen Mortalitätsregisters umgesetzt werden könnten. Dazu konnten die Befragten Angaben machen, welche Daten aus dem Mortalitätsregister (personenbezogene, todesursachenbezogene, Sterbedaten) für das Forschungsvorhaben unbedingt notwendig sind, für welchen Zweck personenidentifizierende Daten benötigt werden, ob eine Verknüpfung mit weiteren Datensätzen erforderlich ist und ob ggf. bereits Erkenntnisse aus dem Ausland zu der jeweiligen Forschungsfrage vorliegen. Zudem wurde erfragt, ob sich durch die Nutzung eines nationalen Mortalitätsregisters Kosteneinsparungen im Vergleich zu einer Durchführung ohne ein solches Register erzielen lassen.

Um den Transfer und das Verständnis zwischen Forschung und Politik zu befördern, wurden die befragten Institutionen zudem gebeten auch zu beschreiben, in welchen Bereichen die Forschungsergebnisse zu einer Verbesserung der Gesundheitspolitik und Gesundheitsversorgung beitragen könnten und welche konkreten Maßnahmen auf ihrer Basis denkbar wären.

Insgesamt haben sich 29 Fachgesellschaften, Forschungszentren und medizinische Institute an der Befragung beteiligt, was einer Rücklaufquote von 21 Prozent entspricht. Da die Befragten die Möglichkeit hatten, bis zu drei Forschungsvorhaben zu benennen, die auf Basis der Daten eines nationalen Mortalitätsregisters umgesetzt werden könnten, liegen Informationen zu einer Vielzahl von Vorhaben vor. Neben konkreten Forschungsvorhaben wurde die Befragung zudem zum Teil dazu genutzt, um Stellungnahmen zum Nutzen eines nationalen Mortalitätsregisters mitzuteilen. Aufgrund des unterschiedlichen Charakters der Fragebögen sowie der unterschiedlichen Detailliertheit wird die Befragung nur qualitativ, nicht quantitativ ausgewertet.

Auswertung von internationalen Studien, die auf Mortalitätsregisterdaten beruhen

Zur Ermittlung der Themenvielfalt und Nutzungsintensität von Mortalitätsdaten wurde ausgewertet, wie viele Publikationen unter den Schlagworten „National Death Index“ bzw. „Causes of Death Register“ in den letzten drei Jahren in PubMed verzeichnet sind. Anschließend wurden die Publikationen der letzten drei Jahre, die auf den Daten eines National Death Index oder Cause of Death Register beruhen, systematisch ausgewertet. Anhand der in den Veröffentlichungen enthaltenen Angaben zur Methodik wurde dokumentiert, welche anderen Datenquellen bzw. Register neben dem landeseigenen Mortalitätsregister verwendet wurden. Im Anschluss daran wurde für jede der vorliegenden Studien das Forschungs-

ziel, das Forschungsdesign, die Forschungsergebnisse sowie die daraus abgeleiteten Schlussfolgerungen eruiert, um den Forschungsprojekten Oberkategorien zuordnen zu können. Durch die Zuordnung der einzelnen Publikationen zu Oberkategorien, lassen sich Aussagen zu den untersuchten Zusammenhängen und damit zu Forschungsschwerpunkten treffen.

Datenabfrage bei den Gesundheitsministerien der Länder

Zum besseren Verständnis über die aktuellen Verfahren und Nutzungsmöglichkeiten der Mortalitätsdaten wurde zudem eine Abfrage bei den 16 Gesundheitsministerien der Länder durchgeführt. Dabei wurden die Ministerien um eine Beschreibung gebeten, wie in ihrem Bundesland die Todesursachenstatistik erhoben wird und wozu bzw. für welche gesundheitspolitischen Maßnahmen und Aufgaben die Daten der Todesursachenstatistik derzeit eingesetzt werden. Weitere Fragen bezogen sich auch gesundheitspolitische Maßnahmen bzw. Aufgaben, die nicht durchgeführt werden können, da die Erhebung und Erfassung der Todesursachen derzeit nicht die Voraussetzungen dafür erfüllt. Abgefragt wurden zudem die größten Mängel und Probleme der derzeitigen Todesursachenstatistik sowie Anforderungen an ein nationales Mortalitätsregister, damit dieses eine deutliche Verbesserung zur derzeitigen Todesursachenstatistik darstellt.

Insgesamt haben sich zwölf Bundesländer beteiligt. Die Ergebnisse der Abfrage werden in diesem Bericht nicht im Einzelnen dargestellt. Sie dienen insbesondere als wesentlicher Bestandteil der Erhebung des Status-Quo und der bereits vorgenommenen bzw. geplanten Änderungen bei der Todesfallerfassung und -statistik in den Ländern.

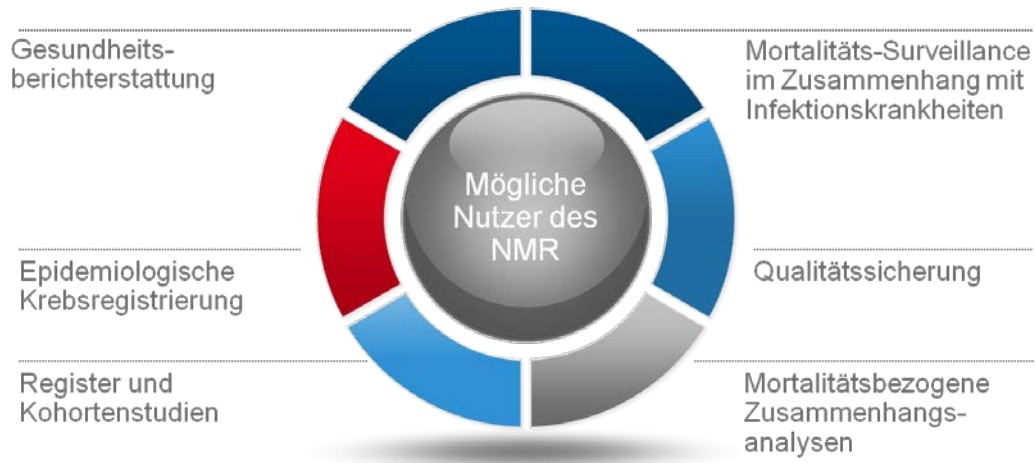
5.2 Vergleichende Analyse des Nutzenpotenzials einer verbesserten Todesfallerfassung und eines nationalen Mortalitätsregisters

Im Rahmen des Gutachtens wurden sechs zentrale gesundheitsbezogene Aufgabenbereiche identifiziert, die Mortalitätsdaten nutzen:

- die Gesundheitsberichterstattung,
- der Infektionsschutz,
- die Qualitätssicherung in der medizinischen Versorgung,
- die epidemiologische Krebsregistrierung,
- Register und Kohortenstudien sowie
- die mortalitätsbezogene Forschung.

Für jeden dieser Aufgabenbereiche wird im Folgenden untersucht, ob bzw. welche Veränderungen durch eine verbesserte Todesfall-erfassung oder ein nationales Mortalitätsregister zu erwarten.

Abbildung 5-2: Übersicht über die untersuchten Aufgabenbereiche, die Mortalitätsdaten nutzen



Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

5.2.1 Gesundheitsberichterstattung

Die Gesundheitsberichterstattung hat die Aufgabe, regelmäßig über die gesundheitliche Situation der Bevölkerung in Deutschland zu berichten. Zielsetzung ist es, hierdurch „eine umfassende und aktuelle Daten- und Informationsgrundlage für die Gesundheitspolitik zu schaffen.“⁸⁶ Für die Durchführung der Gesundheitsberichterstattung des Bundes ist das Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt verantwortlich.

Die Gesundheitsberichterstattung greift auf eine Vielzahl von Datenquellen zurück, darunter

- eigene Gesundheitssurveys des Robert Koch-Instituts (z.B. Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA), Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS), Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS)),
- weitere Gesundheitssurveys und epidemiologische Studien (z.B. der Bertelsmann-Stiftung, des Instituts der Deutschen Zahnärzte, der BZgA oder der WHO),

⁸⁶ Robert Koch-Institut (2010): Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Ziele, Aufgaben und Nutzungsmöglichkeiten. In: GBE kompakt, 1/2010, S.1.

- Daten epidemiologischer Register (z.B. epidemiologische Krebsregister, Kinderkrebsregister, Erlanger Schlaganfallregister, KORA-Herzinfarktregister),
- Daten klinischer Register (z.B. Rheumatologische Kerndokumentation für Erwachsene bzw. Kinder, Traumaregister, Berliner und Ludwigshafener Herzinfarktregister, Nationales Register für angeborene Herzfehler),
- Daten der amtlichen Statistik (z.B. Mikrozensus, Krankenhausstatistik, Todesursachenstatistik)
- Routine- und Verwaltungsdaten (z.B. der Gesetzlichen Krankenkassen und Gesetzlichen Rentenversicherung) sowie
- internationale Datenbanken (z.B. OECD, Eurostat).⁸⁷

Damit gibt es im Aufgabenbereich Gesundheitsberichterstattung zahlreiche Schnittstellen zu anderen Bereichen: Wissenschaftliche Forschung (Abschnitt 5.2.6), Epidemiologische Krebsregistrierung (Abschnitt 5.2.4) sowie andere Register (Abschnitt 5.2.5). Die Gesundheitsberichterstattung nutzt die dort generierten Daten für ihre Auswertungen und Berichte. Veränderungen hinsichtlich der Nutzungsmöglichkeiten und Qualität der Mortalitätsdaten, die sich in diesen Bereichen ergeben, wirken sich dementsprechend indirekt auch auf die Gesundheitsberichterstattung aus und müssen daher an dieser Stelle nicht beschrieben werden. Direkte Veränderungen ergeben sich für die Gesundheitsberichterstattung jedoch im Rahmen der Auswertung der amtlichen Todesursachenstatistik.

Bisherige Verwendung

Im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung werden anhand der Todesursachenstatistik unter anderem die folgenden Indikatoren ermittelt:⁸⁸

- Sterbefälle und Sterbeziffern nach Hauptdiagnosegruppe (Grundleiden)
- Vorzeitige Sterblichkeit (bis zum Alter von 64 Jahren) sowie Anzahl der durch Tod vor Vollendung des 65. Lebensjahres verlorenen Lebensjahre (PYLL) nach Todesursachen
- Häufigste Todesursachen (ICD-Klassen)

⁸⁷ Robert Koch-Institut (2010): Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Ziele, Aufgaben und Nutzungsmöglichkeiten. In: GBE kompakt, 1/2010, S.3-5.

⁸⁸ Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) (2003): Indikatorensetz für die Gesundheitsberichterstattung der Länder, dritte, neu bearbeitete Fassung. Im Internet verfügbar unter: <http://www.gbe-bund.de>.

- Vermeidbare Sterbefälle nach ausgewählten Diagnosen
- Häufigste Todesursachen von Säuglingen, darunter plötzlicher Kindstod
- Gestorbene infolge von Infektionskrankheiten
- Gestorbene infolge ausgewählter bösartiger Neubildungen
- Gestorbene infolge vorsätzlicher Selbstbeschädigung (Suizidsterbefälle)
- Gestorbene infolge von Krankheiten des Kreislaufsystems
- Gestorbene infolge von Krankheiten des Atmungssystems
- Gestorbene infolge äußerer Ursachen von Morbidität und Mortalität (Unfälle, Suizid etc.).

Der Nutzbarkeit der Todesursachenstatistik sind derzeit jedoch Grenzen gesetzt, da nur das zum Tode führende Grundleiden erfasst wird. Dadurch kann das parallele Vorhandensein mehrerer Erkrankungen (Multi-Morbidität), das insbesondere für höhere Lebensalter relevant ist, nicht erfasst werden und im Ergebnis sind Gesundheitsprobleme, die üblicherweise als Begleiterkrankung auftreten, unterrepräsentiert.⁸⁹ Im Indikatorenansatz wird auf dieses Problem zum Beispiel im Zusammenhang mit degenerativen Krankheiten des Nervensystems, die typische Krankheiten des Alters darstellen, Diabetes oder Infektionskrankheiten als Begleiterkrankungen hingewiesen.⁹⁰ Auch zum Beispiel für die Analyse alkoholbedingter Sterbefälle wird der Informationsverlust durch die monokausale Erfassung der Todesursache als hoch eingeschätzt, da hier oft nur Erkrankungen ausgewertet werden können, die durch Alkohol ausgelöst wurden.⁹¹ Eine Studie aus der Schweiz zeigt, dass Neubildungen (Krebserkrankungen) und Unfälle umfassend erfasst werden, wenn nur das Grundleiden betrachtet wird. Andere Erkrankungen wie zum Beispiel Herz-Kreislauf-Erkrankungen werden dagegen häufig als Nebenursachen geführt und ihre Bedeutung für das Mortalitätsgeschehen unterschätzt, wenn nur unikausal ausgewertet wird.⁹²

⁸⁹ Robert Koch-Institut (2011): Sterblichkeit, Todesursachen und regionale Unterschiede. Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 52, Berlin, S. 27.

⁹⁰ Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) (2003): Indikatorenansatz für die Gesundheitsberichterstattung der Länder, dritte, neu bearbeitete Fassung, S. 96, 222, 250. Im Internet verfügbar unter: http://www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=9768&p_sprache=D#PAGE=91

⁹¹ Rübenach, S. (2007): Die Erfassung alkoholbedingter Sterbefälle in der Todesursachenstatistik 1980 bis 2005. In: Statistisches Bundesamt • Wirtschaft und Statistik 3/2007.

⁹² Beer, V. et al. (1990): Sterblichkeitsanalyse: Wann ist die alleinige Auswertung von Grundtodesursachen zulässig, wann muss multikausal ausgewertet werden? In: Soz Praeventivmed 1990; 35:17-23.

Zudem bestehen Bedenken hinsichtlich der Validität der Daten der Todesursachenstatistik aufgrund von Uneinheitlichkeiten bei der ärztlicher Leichenschau, landesspezifischer Todesbescheinigungen, regional unterschiedlicher Obduktionsraten sowie Unterschieden bei der Kodierung des Grundleidens in den Statistischen Landesämtern.

Ausdruck regionaler Unterschiede ist zum Beispiel der Anteil der Todesfälle mit unklarer bzw. nicht ausreichend spezifizierter Todesursache. Dieser schwankt für das Jahr 2007 zwischen 7,9 Prozent in Mecklenburg-Vorpommern bis 20,5 Prozent in Bremen.⁹³

Studien, die einen Vergleich der Kodierungsergebnisse derselben Todesbescheinigungen durch unterschiedliche Signierer vornehmen, zeigen, dass die Übereinstimmung der ICD-Codes auf vierstelliger Ebene bei rund 50 Prozent liegt. Auf dreistelliger Ebene wird eine Übereinstimmung um die 60 Prozent erreicht. In Bezug auf die Diagnosegruppe stimmten rund 80 Prozent der Kodierungen überein.⁹⁴

Veränderungen durch eine verbesserte Todesfallerfassung

Mit den im Profil der verbesserten Todesfallerfassung vorgesehenen Maßnahmen sind Erwartungen an eine höhere Validität der angegebenen Todesursachen verbunden. Durch die multikausale Erfassung der Todesursachen ergeben sich für die Gesundheitsberichterstattung überdies neue Möglichkeiten der Datenauswertung. Zudem kann die Bedeutung bislang untererfasster Todesursachen besser erfasst werden. Auch seltene Erkrankungen können durch die multikausale Erfassung besser untersucht werden.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: In Konsequenz bedeutet dies, dass auf Basis der Auswertungen der Gesundheitsberichterstattung fundierter Entscheidungen getroffen werden können, beispielsweise zur Priorisierung von Maßnahmen zur Prävention und Früherkennung von Krankheiten. Anhand einer besseren Erfassung der äußeren Ursachen könnten zum Beispiel auch der Handlungsbedarf und die Wirkungen von Maßnahmen im Bereich der Unfallprävention besser als heute bewertet werden.

Veränderungen durch ein nationales Mortalitätsregister

Für die Auswertung der Todesursachenstatistik im Kontext der Gesundheitsberichterstattung hätte ein nationales Mortalitätsregis-

⁹³ Robert Koch-Institut (2011): Sterblichkeit, Todesursachen und regionale Unterschiede. Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 52, Berlin, S. 27.

⁹⁴ Klug, S. et al. (2009): Vergleich von ICD-Kodierungen zwischen Mortalitätsstatistik und studieninterner retrospektiver Nachkodierung. In: Gesundheitswesen 2009; 71(4): 220-225 sowie Winkler, V. et al. (2010): Reliability of coding causes of death with ICD-10 in Germany. In: Int J Public Health (2010) 55:43-48.

ter keine weiteren Veränderungen. Jedoch profitiert die Gesundheitsberichterstattung als Sekundärdatennutzer – wie oben beschrieben – indirekt auch von den verbesserten Nutzungsmöglichkeiten der wissenschaftlichen Forschung und (Krebs-)Register, wenn sie neue Studienergebnisse in ihre Berichte aufnehmen kann.

5.2.2 Mortalitäts-Surveillance im Zusammenhang mit Infektionskrankheiten

Der Infektionsschutz ist ein Aufgabenbereich, in dem derzeit noch nicht systematisch die Mortalitätsdaten aus den Todesbescheinigungen zur Nutzung kommen. Ziel des Infektionsschutzes ist es, „übertragbaren Krankheiten beim Menschen vorzubeugen, Infektionen frühzeitig zu erkennen und ihre Weiterverbreitung zu verhindern“.⁹⁵ Ein wichtiges Instrument für die Früherkennung von Infektionskrankheiten ist die zeitnahe Surveillance von Sterbefällen.

Bisherige Nutzung

Zur Früherkennung von Infektionskrankheiten ist das zuständige Robert Koch-Institut derzeit in erster Linie auf die Meldung von Infektionsfällen angewiesen. Nach dem Infektionsschutzgesetz (IfSG) sind Ärztinnen und Ärzte dazu verpflichtet, bestimmte Infektionserkrankungen bei Verdacht, Erkrankung oder Tod sowie Nachweise von Krankheitserregern zu melden. Namentliche Meldungen haben innerhalb von 24 Stunden an das zuständige Gesundheitsamt der Hauptwohnung zu erfolgen. Von dort werden die Meldungen wöchentlich, spätestens am dritten Arbeitstag der folgenden Woche, an die zuständige Landesbehörde sowie von dort innerhalb einer Woche an das Robert Koch-Institut übermittelt. Nichtnamentliche Meldungen des Nachweises von Krankheitserregern haben innerhalb von zwei Wochen direkt gegenüber dem Robert Koch-Institut zu erfolgen.

Derzeit ist es dem Robert Koch-Institut jedoch auf Basis dieser Meldungen nur begrenzt möglich, eine zeitnahe Mortalitäts-Surveillance von Sterbefällen im Zusammenhang mit Infektionskrankheiten durchzuführen. Der Grund hierfür liegt darin, dass infektionsbezogene Sterbefälle derzeit nur unvollständig gemeldet werden, wie Vergleiche mit der Todesursachenstatistik erkennen lassen. So sind laut Todesursachenstatistik im Jahr 2008 dreimal so viele Menschen an einer Norovirus-Infektion verstorben als an das Robert Koch-Institut gemeldet wurde.⁹⁶ Trotz gesetzlicher Verpflichtung nehmen Ärztinnen und Ärzte meist keine Meldung über den Todesfall einer infizierten Patientin oder eines infizierten

⁹⁵ Infektionsschutzgesetz vom 20. Juli 2000 (BGBl. I S. 1045), das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes und weiterer Gesetze vom 28. Juli 2011 (BGBl. I S. 1622) geändert worden ist.

⁹⁶ Krause, G. (2010): Konzept Mortalitätssurveillance in Deutschland.

Patienten vor – insbesondere dann, wenn die Infektion bereits als solche gemeldet wurde. Den Laboren – dem derzeit wichtigsten Standbein der Infektionsmeldungen – liegen üblicherweise keine Informationen zu Todesfällen vor.

Experten gehen davon aus, dass unvollständige Meldungen auch damit zusammenhängen können, dass Meldungen gemäß Infektionsschutzgesetz sowie die Todesbescheinigungen nicht systematisch abgeglichen und insbesondere in größeren Gesundheitsämtern von getrennten Abteilungen bearbeitet werden. Dadurch werden Sterbefälle nicht erkannt, deren Todesbescheinigungen auf einen gemäß IfSG meldepflichtigen Tatbestand hinweisen, für die jedoch keine oder keine Todesfallmeldung gemäß IfSG vorliegt. Auch bleiben Sterbefälle unerkannt, zu denen eine Meldung (Verdacht, Erkrankung, Tod, Erregernachweis) gemäß IfSG vorliegt, deren Todesbescheinigungen jedoch keinen Hinweis auf eine infektiöse Ursache enthalten.

Die Ergebnisse der Todesursachenstatistik sind als Alternative zu den Meldedaten nicht für eine ursachenspezifische Mortalitäts-Surveillance geeignet, da sie einen zu hohen Zeitverzug aufweisen. Zudem kann die Beschränkung auf das Grundleiden dazu führen, dass zum Beispiel die Bedeutung von Infektionskrankheiten, die nicht als Grundleiden ausgewiesen werden, als Todesursache unterschätzt wird.⁹⁷

Neben der Häufigkeit von Sterbefällen, die im Zusammenhang mit bekannten Infektionskrankheiten stehen, ist für die Früherkennung von Gesundheitsgefahren auch eine Beobachtung der Entwicklung der Gesamtsterbefälle erforderlich. Sie „ist ein wichtiges epidemiologisches Instrument, um den Verlauf, das Ausmaß, betroffene Altersgruppen und die Schwere von Gesundheitsgefahren, die zu einer erkennbaren Veränderung der Mortalität führen, einschätzen zu können.“⁹⁸

Die Möglichkeiten zu einer solchen zeitnahen Mortalitäts-Surveillance der Gesamtsterbefälle sind aktuell stark eingeschränkt. Das Robert Koch-Institut erhält hierzu derzeit wöchentlich elektronische Sterbedaten lediglich von der Senatsbehörde in Berlin sowie Informationen aus dem „Surveillance-System zur Zeitnahen Erfassung von Todesfällen in Hessen“ (ZETH). Auf dieser Basis sind jedoch keine bundesweiten Aussagen möglich. Treten Häufungen von Todesfällen in lokal unterschiedlicher Intensität auf, kann dies bislang nicht abgebildet werden.

⁹⁷ Robert Koch-Institut (2007): Influenza-assoziierte Mortalität in Deutschland 1985–2006. In: Epidemiologisches Bulletin 31. August 2007 / Nr. 35.

⁹⁸ Uphoff, H. et al. (2011): Zeitnahe Erfassung und Übermittlung von Sterbefällen in Hessen. In: Bundesgesundheitsbl 2011, 54, S. 867-874

Nach Kenntnis des Robert Koch-Instituts führen zudem nur wenige Gesundheitsämter eine lokale Mortalitäts-Surveillance durch. Überdies ist es auf lokaler Ebene aufgrund der geringen Fallzahlen meist nicht möglich, eine erhöhte Sterblichkeit zu ermitteln. Diese würde erst deutlich, wenn die Daten bundesweit zusammengespielt, statistisch ausgewertet werden und mit der durchschnittlichen altersspezifischen Sterblichkeit verglichen werden.

Die Sterbezahlen des Statistischen Bundesamtes fallen ebenfalls als Datenquelle für eine zeitnahe Surveillance aus, da sie wie die Todesursachenstatistik erst mit erheblichem Zeitverzug vorliegen. Anhand dieser Daten kann zum Beispiel die Influenza-assoziierte Mortalität der jeweils abgelaufenen Saison erst im Folgejahr berechnet werden und erlauben damit nur eine nachträgliche Bewertung.⁹⁹

Veränderungen durch eine verbesserte Todesfallerfassung

Durch die vorgesehene zeitnahe elektronische Übermittlung der anonymisierten Ergebnisse der Statistik der Sterbefälle (Geburts- und Sterbedatum, Geschlecht, Wohngemeinde, Versterbegemeinde) von den Standesämtern über die Statistischen Landesämter an das Robert Koch-Institut, wäre nun erstmals die Möglichkeit einer bundesweiten Beobachtung der Exzessmortalität gegeben.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Dieses Instrument kann dazu beitragen, dass Gesundheitsgefahren schneller erkannt und entsprechende Gegenmaßnahmen getroffen werden können.

Zum Beispiel könnte ein besonders gefährlicher Influenza-Subtyp, der sich in einer höheren Mortalität niederschlägt, zeitnah erkannt und vom öffentlichen Gesundheitsdienst entsprechende Präventionsmaßnahmen eingeleitet werden – wie Aufrufe zur verstärkten Hygiene bis hin zum Aufruf, zu Hause zu bleiben. Angesichts einer durchschnittlichen Dauer einer Grippezeit von drei Monaten ist ein Zeitfenster für Interventionen noch in derselben Saison gegeben. Entsprechende Auswertungen wurden im Rahmen des „Surveillance-System zur Zeitnahen Erfassung von Todesfällen in Hessen“ (ZETH) bereits im Kontext der Influenza-A/H1N1v-Pandemie durchgeführt und haben sich als „wichtige Ergänzung zu den über das IfSG-Meldewesen erfassten Daten erwiesen“.¹⁰⁰

⁹⁹ Robert Koch-Institut (2007): Influenza-assoziierte Mortalität in Deutschland 1985–2006. In: Epidemiologisches Bulletin 31, August 2007 / Nr. 35.

¹⁰⁰ Uphoff, H. et al. (2011): Zeitnahe Erfassung und Übermittlung von Sterbefällen in Hessen. In: Bundesgesundheitsbl 2011, 54, S. 867-874

Jenseits der meldepflichtigen Infektionskrankheiten wäre z.B. bei einem vermehrten Auftreten von Pneumonien bei älteren Menschen zu erwarten, dass dieses Problem durch eine Mortalitäts-Surveillance erkannt und ihm dann durch geeignete Maßnahmen begegnet werden kann. Ein anderes prominentes Beispiel für den Nutzen einer Mortalitäts-Surveillance war die Beobachtung gehäufter Todesfälle in Frankreich als Folge einer Hitzewelle. Und auch im Ereignis eines verdeckten bioterroristischen Anschlags wäre eine Mortalitäts-Surveillance möglicherweise das einzige Instrument für eine frühzeitige Entdeckung.

Neben der Entdeckung von Ereignissen kann die Mortalitäts-Surveillance auch dazu beitragen, die Auswirkung bekannter Ereignisse auf die Mortalität zu quantifizieren und z.B. im Falle eines größeren Infektionsausbruchs belastbare Aussagen zu treffen, wie gefährlich dieser ist und ggf. zur Beruhigung beitragen. Dies wäre zum Beispiel im Zusammenhang mit der H1N1-Pandemie relevant gewesen. Nach Expertenmeinung bestand insbesondere zu Beginn der Pandemie „ein extrem hoher Informationsbedarf, der nur teilweise durch die bestehenden Surveillanceinstrumente (zum Beispiel das Meldewesen nach Infektionsschutzgesetz, IfSG) gedeckt werden konnte.“¹⁰¹

Darüber hinaus kann anhand der beobachteten Exzessmortalität auch die Wirksamkeit getroffener Maßnahmen evaluiert werden.¹⁰²

Mit der multikausalen Erfassung der Todesursachen kann zudem die Qualität der ursachenspezifischen Analysen zur Mortalität im Zusammenhang mit Infektionskrankheiten verbessert werden. Durch den Zugang zu allen Diagnosen können zukünftig an oder mit Infektionskrankheiten verstorbene Personen erkannt und somit die tatsächliche Bedeutung von Infektionserkrankungen für das Mortalitätsgeschehen besser abgeschätzt werden.

Darüber hinaus ist denkbar, dass über eine Auswertung der ICD-10 verschlüsselten Todesursachen Hinweise auf bislang nicht meldepflichtige Infektionskrankheiten mit schwerem Verlauf erkennbar sind, die zukünftig im Rahmen des Infektionsschutzgesetzes berücksichtigt werden sollten. Die multikausale Todesursachenstatistik kann zudem dazu verwendet werden, um die Datenvollständigkeit und -qualität der IfSG-Meldungen zu überprüfen.

In den Gesundheitsämtern bietet sich potenziell die Möglichkeit, die IfSG Meldungen elektronisch mit den Daten der Todesbescheinigungen abzugleichen, sodass Inkonsistenzen (nicht gemel-

¹⁰¹ Krause, G. et al. (2010): Erster Erfahrungsaustausch zur H1N1-Pandemie in Deutschland 2009/2010. Bericht über einen Workshop am 22. und 23. März 2010 in Berlin. In: Bundesgesundheitsbl 2010, 53, S. 510-519.

¹⁰² Krause, G. (2010): Konzept Mortalitätssurveillance in Deutschland.

dete Sterbefälle mit IfSG meldepflichtigen Tatbeständen oder Todesbescheinigungen ohne Hinweis auf eine infektiöse Ursache) erkannt und erhoben werden können.

Veränderungen durch ein nationales Mortalitätsregister

Ein nationales Mortalitätsregister würde keinen weiteren, unmittelbaren Beitrag zu einer verbesserten Mortalitäts-Surveillance leisten. Der zusätzliche Nutzen läge hier in den zusätzlichen Möglichkeiten zur epidemiologischen Erforschung von Infektionskrankheiten. Durch ein nationales Mortalitätsregister, das ein Mortalitäts-Follow-up von Infektionsfällen ermöglicht, kann untersucht werden, wie Infektionskrankheiten die Mortalität mittelfristig beeinflussen. Dies erlaubt eine Einschätzung zur Krankheitslast bestimmter Infektionskrankheiten – auch im Vergleich zu nicht-übertragbaren chronischen Krankheiten. Auf Grundlage dieser Erkenntnisse können fundierter Entscheidungen zu Ressourcenallokationen im Gesundheitswesen getroffen werden.

Solche zusätzlichen Forschungsmöglichkeiten eines nationalen Mortalitätsregisters ergeben sich nicht nur im Bereich der Infektionskrankheiten. Für einen umfassenden Überblick zu diesem Thema sei auf Abschnitt 5.2.6 verwiesen.

5.2.3 Gesetzliche Qualitätssicherung

Die Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung ist ein weiterer Aufgabenbereich, in dem u.a. auch Mortalitätsdaten zur Anwendung kommen.

Nach § 135a SGB V sind versorgungsvertraglich gebundene Leistungserbringer dazu verpflichtet, sich an einrichtungsübergreifenden Maßnahmen der Qualitätssicherung zu beteiligen. Diese Maßnahmen werden einheitlich vom Gemeinsamen Bundesausschuss bestimmt (§ 137 SGB V) und vom AQUA-Institut – als unabhängige Institution gemäß § 137a SGB V – entwickelt und umgesetzt.

Zentrales Instrument der Qualitätssicherung sind Qualitätsindikatoren, deren Ergebnisse zwischen den Einrichtungen verglichen werden. Für die Abbildung der Indikatoren werden sowohl Stichpunkterhebungen (Selbstauskünfte) der Einrichtungen, Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherungen, Dokumentationsdaten der stationären und ambulanten Einrichtungen als auch Patientenbefragungen herangezogen.¹⁰³

¹⁰³ <http://www.sqg.de/hintergrund/faq/index.html>, letzter Zugriff am 03.12.2012.

Bisherige Verwendung

Die Sterblichkeit im längeren zeitlichen Verlauf wird als Ergebnisindikator aktuell nur im Leistungsbereich der Transplantationsmedizin betrachtet (Lungen- und Herz-Lungentransplantation, Herztransplantation, Pankreas- und Pankreas-Nierentransplantation, Leberlebendspende, Lebertransplantation, Nierenlebendspende, Nierentransplantation). Zur Ermittlung der langfristigen Überlebensraten müssen die transplantierenden Kliniken zu ihren Patientinnen und Patienten regelmäßig (nach einem, zwei und drei Jahren) Follow-up Datensätze übermitteln. Hierfür sind individuelle Nachfragen bei den Patientinnen und Patienten notwendig. Der Aufwand hält sich jedoch in Grenzen, da es sich um ein relativ kleines Patientenkollektiv handelt.

Da Informationen zum Überlebensstatus dennoch meist nicht vollständig vorliegen, werden in den Ergebnisberichten drei unterschiedliche Überlebensraten ausgewiesen:

- die Überlebensrate aller Fälle, deren Status bekannt ist,
- die Überlebensrate unter der Annahme, dass bei unbekanntem Status von Überleben ausgegangen wird („best case“)
- die Überlebensrate unter der Annahme, dass bei unbekanntem Status von Versterben ausgegangen wird („worst case“).¹⁰⁴

Eine systematische Verwendung der Todesursachenstatistik ist im Rahmen der Qualitätssicherung derzeit nicht vorgesehen, da die angegebenen Todesursachen als nicht valide gelten und zur Berechnung von Qualitätsindikatoren personenbeziehbare Angaben notwendig wären.

Derzeit gibt es Überlegungen dazu, dass das AQUA-Institut auf Basis seiner besonderen rechtlichen Stellung zukünftig Zugriff auf die Sterbedaten der Gesetzlichen Krankenkassen erhält, um das Mortalitäts-Follow-up einerseits auf weitere Leistungsbereiche ausdehnen zu können, andererseits unabhängiger von den Angaben der Krankenhäuser zu sein. Hierzu soll die GKV auf Basis des SGB V verpflichtet werden.

¹⁰⁴ Siehe zum Beispiel: AQUA (2012): LUTX – Lungen- und Herz-Lungentransplantation. Qualitätsindikatoren. Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2011, Göttingen, S. 23.

Veränderungen durch ein verbesserte Todesfallerfassung

Da die Todesursachenstatistik im Bereich der Qualitätssicherung nicht verwendet wird, ergeben sich keine Veränderungen.

Veränderungen durch ein nationales Mortalitätsregister

Ein Mortalitätsregister könnte für die Qualitätssicherung nach § 135a SGB V eine alternative Bezugsquelle von Vitalstatusinformationen darstellen. Dadurch wäre sie unabhängig von der Qualität der Mortalitätsdaten der Krankenkassen. Zudem könnten auch Informationen zu Privatversicherten bezogen werden.

Da dem AQUA-Institut aufgrund seiner rechtlichen Sonderstellung zukünftig ein umfassender Zugriff auf die Daten der GKV eingeräumt werden soll, stellt ein nationales Mortalitätsregister jedoch nur eine vergleichsweise geringe Verbesserung dar. Ein nationales Mortalitätsregister würde für die gesetzliche Qualitätssicherung demnach zwar einige Vorteile bringen, es wäre aber nicht unbedingt erforderlich.

Abseits der gesetzlichen Qualitätssicherung durch das AQUA-Institut könnte dagegen die Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters die Ermittlung relevanter Qualitätsindikatoren als Maßnahme der internen Qualitätssicherung oder Zertifizierung deutlich erleichtern.

5.2.4 Epidemiologische Krebsregistrierung

Die epidemiologische Krebsregistrierung ist ein Aufgabenbereich, indem bereits heute regelmäßig die Mortalitätsdaten aus den Todesbescheinigungen verwendet werden. Die epidemiologischen Krebsregister der Bundesländer „sind Einrichtungen zur Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen in definierten Erfassungsgebieten.“¹⁰⁵

Die Daten der Register werden zum Beispiel eingesetzt

- zur Analyse des Ausmaßes und der Art der Krebsbelastung in der Bevölkerung sowie ihrer Entwicklung im Zeitverlauf und räumlichen Verteilung,
- für Überlebenszeitanalysen, um die Effektivität von Diagnose, Therapie und Nachsorge bei Krebserkrankungen zu bewerten,

¹⁰⁵ Robert Koch-Institut (2012): Krebs in Deutschland 2007/2008, Berlin, S. 6.

- für Prognosen zur voraussichtlichen Zahl der Krebsneuerkrankungen als Grundlage einer Bedarfsplanung,
- zur Analyse der Effektivität von Präventions- und Früherkennungsprogrammen sowie
- zur Krebsursachen- und Versorgungsforschung.

Darüber hinaus werden die Daten der Krebsregister auch im Rahmen von Fall-Kontroll-Studien und Kohortenstudien genutzt.¹⁰⁶

Bisherige Nutzung

Für ihre Überlebenszeitanalysen sind die epidemiologischen Krebsregister in regelmäßigen Abständen auf personenbeziehbare Informationen zum Vitalstatus, Sterbezeitpunkt sowie zur Todesursache für alle bereits zu Lebenszeiten gemeldeten Registerfälle angewiesen. Ohne diese Angaben wäre es nicht möglich, zuverlässige Aussagen zur krebsspezifischen und zur Gesamtmortalität der erfassten an Krebs erkrankten Menschen zu treffen.

Um ihre Inzidenzanalysen zu verbessern, benötigen die epidemiologischen Krebsregister darüber hinaus personenbeziehbare Daten zu allen Verstorbenen des Bundeslandes, bei denen Krebs als Todesursache auf der Todesbescheinigung erwähnt aber zu Lebenszeiten nicht an das Krebsregister gemeldet wurden. Diese Personen gehen als sogenannte Death Certificate Only-Fälle (DCO-Fälle) in das Register ein. Soweit möglich, werden über die auf der Todesbescheinigung angegebenen Ärztinnen und Ärzte nachträglich Informationen zur Art der Krebserkrankung sowie zum Diagnosedatum nachrecherchiert. Ohne die Recherche dieser DCO-Fälle würde die Inzidenz von Krebsfällen systematisch unterschätzt.

Den epidemiologischen Krebsregistern werden im Rahmen der Landes-Krebsregistergesetze bereits heute umfassende Zugriffsrechte auf die personenbeziehbaren Daten aus den Todesbescheinigungen eingeräumt.

Die konkreten Zugriffswege unterscheiden sich dabei von Bundesland zu Bundesland.¹⁰⁷ So sehen einige Krebsregistergesetze vor, dass die Vertrauensstellen der epidemiologischen Krebsregister eine Kopie der Todesbescheinigungen direkt durch die Gesundheitsämter oder durch das Statistische Landesamt erhalten können (z.B. Bayern, Niedersachsen, neue Bundesländer). Eine ande-

¹⁰⁶ Robert Koch-Institut (2012): Krebs in Deutschland 2007/2008, Berlin, S. 6-7.

¹⁰⁷ Für eine ausführliche Darstellung der Verfahren in den einzelnen Bundesländern siehe Prognos (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister, Berlin. Download unter: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/redaktion/pdf_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf

re Möglichkeit ist die elektronische Übermittlung der Angaben aus allen Todesbescheinigungen von den Gesundheitsämtern oder dem Statistischen Landesamt an die Vertrauensstellen (z.B. Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen). Zudem erhalten einige Krebsregister die Mortalitätsdaten direkt von den Einwohnermeldeämtern.

In den Vertrauensstellen müssen eingehende Daten der Todesbescheinigungen – abhängig davon, ob sie in Papierform oder bereits elektronisch vorliegen – vollständig neu erfasst oder zumindest kodiert werden.

Veränderungen durch eine verbesserte Todesfallerfassung

Durch eine verbesserte Todesfallerfassung erschließen sich für die epidemiologischen Krebsregister keine grundsätzlich neuen Nutzungsmöglichkeiten, da bereits heute umfassende Zugriffsrechte auf personenbeziehbare Mortalitätsdaten gegeben sind. Jedoch sind mit diesem Instrument Erwartungen an eine höhere Datenqualität und Verfahrenseffizienz verbunden:

Durch die bessere Schulung der Ärztinnen und Ärzte sollte die Validität der auf den Todesbescheinigungen angegebenen Todesursachen steigen. Weitere qualitative Verbesserungen werden für den Fall erwartet, dass die Todesbescheinigungen zukünftig zentral durch eine Registerstelle im Auftrag aller Gesundheitsämter des Bundeslandes elektronisch erfasst und mit Hilfe von IRIS kodiert werden: Zum einen wird erwartet, dass eine zentrale Registerstelle eine zeitnahe und vollständige Datenlieferung eher garantieren kann als die einzelnen Gesundheitsämter. Erfolgt die Erfassung in der Registerstelle – anders als häufig in kleineren Gesundheitsämtern – durch medizinisch erfahrenes und geschultes Personal, könnte dies zum anderen wiederum die Validität der erfassten Todesursachen erhöhen.

Für Krebsregister, die bislang Kopien der Todesbescheinigungen erhalten, sind zudem Einsparungen dadurch zu erwarten, dass sie die Daten zukünftig auf elektronischem Wege über die Gesundheitsämter oder die Registerstelle im Auftrag der Gesundheitsämter erhalten können. Hierdurch entfällt der Aufwand einer eigenen elektronischen Erfassung. Auch für Krebsregister, die bereits heute elektronische Lieferungen erhalten, vermindert sich der Aufwand, wenn die Todesursachen bereits kodiert übermittelt werden und diese Aufgaben für die Vertrauensstellen entfallen.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Im Ergebnis kann durch die verbesserte Todesfallerfassung die Qualität der todesursachen-spezifischen Auswertungen der epidemiologischen Krebsregister verbessert werden. Dadurch können auf Basis der Registerdaten zuverlässigere Aussagen zur Inzidenz und Prävalenz sowie zur Entwicklung des Überlebens von Krebserkrankten getroffen werden.

Veränderungen durch ein nationales Mortalitätsregister

Unter den Rahmenbedingungen eines nationalen Mortalitätsregisters würden sich weitere Änderungen für die epidemiologische Krebsregistrierung ergeben:

Insbesondere epidemiologischen Krebsregistern, die Todesbescheinigungen direkt von den Gesundheitsämtern erhalten, fehlen bislang systematisch die Vitalstatus- und Todesursacheninformationen zu Register- und DCO-Fällen, die außerhalb ihres Bundeslandes verstorben sind. Der Grund hierfür ist, dass Todesfälle von den Gesundheitsämtern am Sterbeort – wenn überhaupt – erst mit erheblicher Zeitverzögerung den Gesundheitsämtern am Wohnort gemeldet werden. Ein nationales Mortalitätsregister, das die Mikrodaten bundesweit zusammenführt, bietet für die epidemiologischen Krebsregister den Vorteil, dass sie Zugriff auf die Daten aller Verstorbenen ihres Bundeslandes erhalten können. Dadurch kann die Datenvollständigkeit der Register verbessert werden.

Ansonsten würden sich im Vergleich zur heutigen Situation und zur verbesserten Todesfallerfassung nur der „Datenlieferant“ ändern (NMR anstelle der lokalen Gesundheitsämter bzw. des Statistischen Landesamtes). Voraussetzung ist, dass der Zugangsweg über das NMR die gleichen umfassenden Nutzungsmöglichkeiten gewährleistet wie die bisherigen Wege.

5.2.5 Vitalstatus- und Todesursachenermittlung im Rahmen von Registern und Kohortenstudien

Neben epidemiologischen Krebsregistern sind auch andere Register sowie Kohortenstudien regelmäßig auf Informationen zum Vitalstatus und möglichst auch zu Todesursachen ihrer Registerfälle bzw. Kohortenmitglieder angewiesen. Die Weiterbeobachtung der Gesamtmortalität und ursachenspezifischen Mortalität nach Hauptkategorien ist wesentlicher Bestandteil ihres Forschungsauftrags.

Register lassen sich generell dadurch kennzeichnen, dass sie eine standardisierte Dokumentation eines definierten Untersuchungskollektivs vornehmen und Vollständigkeit innerhalb dieses Kollektivs anstreben. Bei *epidemiologischen Registern* bezieht sich das Untersuchungskollektiv örtlich auf eine bestimmte Region, die vollständig erfasst werden soll. Typische Fragestellungen beziehen sich auf die Inzidenz und Prävalenz einer bestimmten Erkrankung

in einer definierten Region. *Klinische Register* untersuchen stattdessen in der Regel ein Patientenkollektiv, das in einer bestimmten Versorgungseinrichtung behandelt wurde. Typische Forschungsfragen beziehen sich auf Erfolgs- und Risikofaktoren von Therapien sowie die Prognose der Patientinnen und Patienten.¹⁰⁸ Insbesondere für die Analyse seltener Erkrankungen, bei denen Kohortenstudien aufgrund geringer Fallzahlen an ihre Grenzen stoßen, gelten Krankheitsregister als wichtiges Forschungsinstrument.¹⁰⁹

Im Mittelpunkt von *Kohortenstudien* steht im Unterschied zu Registern die Untersuchung einer Stichprobe. Das heißt, eine definierte Gruppe von Personen wird über einen längeren Beobachtungszeitraum verfolgt. Dabei werden die Teilnehmenden an Studien zum Teil aus Registern rekrutiert. Zielsetzung von Kohortenstudien ist es, anhand der generierten Langzeitdaten kausale Zusammenhänge zwischen bestimmten Risikofaktoren und der Inzidenz von Krankheiten oder Todesursachen zu untersuchen.¹¹⁰ Kohortenstudien sind neben Fall-Kontroll-Studien und Querschnittsstudien (Surveys) ein wesentlicher Baustein der epidemiologischen Forschung.

Neben epidemiologischen Kohortenstudien gibt es in Deutschland zudem weitere große, eher sozialwissenschaftlich ausgerichtete Paneluntersuchungen wie das Sozio-oekonomische Panel, das Panel „Arbeitsmarkt und soziale Sicherung“ (PASS), Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) oder das Nationale Bildungspanel.

Die epidemiologischen Krebsregister nehmen mit ihren gesetzlich gewährleisteten umfassenden Zugriffsrechten auf personenbezogene Mortalitätsdaten unter den Registern und Kohortenstudien eine Sonderrolle ein. Insofern lassen sich die obigen ausgeführten Ausführungen zu den epidemiologischen Krebsregistern nicht ohne Weiteres auf andere Register und Kohortenstudien übertragen. Am ehesten ergeben sich noch Überschneidungen zu den klinischen Krebsregistern, deren flächendeckende Einführung mit dem Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz beschlossen wurde. Da die bestehenden klinischen Krebsregister bereits heute vielfach die Möglichkeit haben, einen Mortalitätsabgleich mit dem epidemiologischen Krebsregister durchzuführen¹¹¹, würden sich für die klinischen Krebsregister indirekt die gleichen Veränderungen bemerkbar machen.

¹⁰⁸ Leiner, F. et al. (2012): Medizinische Dokumentation. Lehrbuch und Leitfaden, Stuttgart, 6. Auflage, S.86-87.

¹⁰⁹ Nagel, G. et al. (2012): Möglichkeiten register-basierter Studien zur Erforschung seltener Erkrankungen. In: Akt Neurol 2012; 39(01): S. 12-17.

¹¹⁰ Klug, S.J. et al. (2004): Wichtige epidemiologische Studientypen. In: Dtsch Med Wochenschr 2004;129:T7–T10.

¹¹¹ Siehe Prognos (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister, Berlin.

Die folgenden Ausführungen konzentrieren sich daher auf Register und Kohortenstudien, die andere Zugangswege als die Krebsregister aufweisen.

Bisherige Verwendung

Bislang ist der Zugang zu personenbeziehbaren Mortalitätsdaten für den Großteil der Register und Kohortenstudien nur unter sehr hohem Zeit- und Personalaufwand möglich, da hierzu in der Regel Einzelanfragen bei den lokalen Einwohnermeldeämtern oder Gesundheitsämtern erforderlich sind. Durch zeitliche Verzögerungen und aufgrund unterschiedlicher Datenschutzauflagen nach Bundesländern entstehen zudem erhebliche Informationsverluste, die die Aussagekraft der Ergebnisse beeinträchtigen.

Den für die Ermittlung des Vitalstatus erforderlichen Aufwand macht eine Verbleibstudie des SOEP deutlich, in der knapp 8.000 Personen nachverfolgt wurden, die in einer der Panelwellen von 1985 (Welle 2) bis 1998 (Welle 15) ihre Teilnahme im SOEP beendet haben. Insgesamt waren rund 9.700 individuelle Auskunftsersuche bei rund 1.600 Einwohnermeldeämtern erforderlich. Im Ergebnis zeigte sich, dass neun Prozent der ehemaligen Befragungspersonen inzwischen verstorben waren. Für die Ermittlung des Sterbejahres, das in der Regelauskunft der Melderegister nicht mitgeliefert wurde, war jeweils eine zusätzliche Anfrage erforderlich.¹¹²

Das Robert Koch-Institut hat im Rahmen eines Pilotprojektes für 188 verstorbene Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer des Bundesgesundheits surveys 1998 (BGS98) Informationen zur Todesursache recherchiert. Im Ergebnis konnten in 13 von 16 Bundesländern über die lokalen Gesundheitsämter die Todesursachen für sämtliche Fälle ermittelt werden, in zwei Bundesländern zumindest für einen Teil der Fälle. In Nordrhein-Westfalen war eine Todesursachenrecherche aufgrund datenschutzrechtlicher Bedenken nicht möglich. „Der Ausfall von Nordrhein-Westfalen ist für die retrospektive Todesursachenrecherche als sehr problematisch anzusehen, da bei lange bestehenden bundesweiten Kohorten wie dem BGS98 durch diesen Ausfall ein hoher Datenverlust in Bezug auf die Todesursachenrecherche (16,6% der bislang registrierten Sterbefälle) zu erwarten ist.“¹¹³

¹¹² von Rosenblatt, B. (2002): Verbleibstudie bei Panelausfällen im SOEP. Verbesserung der Datengrundlagen für Mortalitäts- und Mobilitätsanalysen, München. Download unter: http://www.diw.de/documents/dokumentenarchiv/17/diw_01.c.40135.de/verbleibstudie.411729.pdf

¹¹³ Wolf et al. (2012): Möglichkeiten und Grenzen retrospektiver Todesursachenrecherchen im Rahmen bundesweiter epidemiologischer Studien. In: Bundesgesundheitsbl 2012 - 55: S. 431-435.

Als weiteres Problem stellte sich heraus, dass einige Bundesländer (z.B. Rheinland-Pfalz und Berlin) nur kurze Aufbewahrungsfristen für die Todesbescheinigungen vorsehen, sodass eine Recherche zur Todesursache zeitnah erfolgen muss, um Datenverluste zu vermeiden.¹¹⁴

Veränderungen durch eine verbesserte Todesfallerfassung

Da sich für Register und Kohortenstudien durch die verbesserte Todesfallerfassung die Zugriffsmöglichkeiten auf personenbeziehbare Mortalitätsdaten nicht verbessern, ergeben sich kaum Veränderungen. Sie profitieren allenfalls von einer qualitativ verbesserten ärztlichen Erfassung der Todesursachen auf den Todesbescheinigungen.

Veränderungen durch ein nationales Mortalitätsregister

Erst durch ein nationales Mortalitätsregister könnten Register und Kohortenstudien zentralisiert Zugriff auf die personenbeziehbaren und multikausalen Mortalitätsdaten ihrer registrierten Patientinnen und Patienten erhalten. Damit reduziert sich zum einen der Aufwand der Nachverfolgung, zum anderen können die Register valide Aussagen zum Überleben unter Alltagsbedingungen treffen.

Beispiele aus Deutschland

In der Befragung der Prognos wurden folgende Beispiele von bereits bestehenden Registern und Kohortenstudien beschrieben, die von einem nationalen Mortalitätsregister profitieren würden. Die Aufzählung hat einen exemplarischen Charakter, mit dem Ziel eine möglichst große Bandbreite an Studien und deren Hintergründe darzustellen.

Prospektive Langzeit-Kohortenstudien

Mit der Nationalen Kohorte befindet sich in Deutschland derzeit eine der größten, bevölkerungsrepräsentativen prospektiven Langzeit-Kohortenstudien im Aufbau. Hauptziel der 2013 startenden Studie ist es, die Ursachen chronischer Krankheiten zu untersuchen, Risikofaktoren zu identifizieren, geografische und sozioökonomische Ungleichheiten im Gesundheitszustand und Krankheitsrisiko zu untersuchen, Risikovorhersagemodelle für chronische Erkrankungen zu entwickeln und Möglichkeiten zur Früherkennung chronischer Krankheiten zu identifizieren. Insgesamt umfasst die Kohorte 200.000 Untersuchungspersonen aus 18 Studienzentren aus ganz Deutschland. Das Untersuchungsdesign sieht eine Folgeuntersuchung der kompletten Ko-

¹¹⁴Wolf et al. (2012): Möglichkeiten und Grenzen retrospektiver Todesursachenrecherchen im Rahmen bundesweiter epidemiologischer Studien. In: Bundesgesundheitsbl 2012 - 55: S. 431-435.

horte nach fünf Jahren sowie eine kontinuierliche Nachbeobachtung alle zwei bis drei Jahre per Fragebogen vor. Zeitgleich ist ein Mortalitäts-Follow-up vorgesehen. Die Nachbeobachtung soll mindestens zehn Jahre dauern.¹¹⁵ Das heißt, im Rahmen der beschlossenen Förderperiode der Nationalen Kohorte ist mindestens vier Mal ein Mortalitäts-Follow-up für 200.000 Personen durchzuführen.

Ein weiteres Beispiel für eine populationsbasierte prospektive Kohortenstudie ist die Heinz Nixdorf Recall Studie, die seit 2000 am Universitätsklinikum Essen durchgeführt ist. Dabei wird eine Zufallsstichprobe der 45- bis 75-jährigen Bevölkerung in den Ruhrgebietsstädten Bochum, Essen und Mülheim/Ruhr im Zeitverlauf beobachtet. Die Ausgangsuntersuchung umfasste 5.000 Probandinnen und Probanden. Ziel der Studie ist es, ausgewählte Untersuchungsverfahren auf ihre Eignung hinsichtlich des frühzeitigen Erkennens von Herzinfarkt und Herztod in der Bevölkerung des Ruhrgebietes zu untersuchen.¹¹⁶ Aus Sicht der Studiendurchführenden stellt das aktive Mortalitäts-Follow-up derzeit einen erheblichen personellen und finanziellen Aufwand dar, da unterschiedliche Datenhalter kontaktiert werden müssen.

Längsschnittuntersuchungen des Robert Koch-Instituts

Das bundesweite kontinuierliche Gesundheitsmonitoring des Robert Koch-Instituts (RKI) beinhaltet neben wiederkehrenden repräsentativen Surveys auch Längsschnittuntersuchungen (KiGGS-Kohorte; DEGS-Panel). Im Rahmen der „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ (DEGS) werden seit 2008 bundesweit repräsentative Paneldaten zur gesundheitlichen Situation der in Deutschland lebenden Erwachsenen im Alter von 18 bis 79 Jahren erhoben. Die Untersuchungsstichprobe umfasst nach der ersten Welle rund 8.000 Personen, darunter zur Hälfte Personen, die bereits am Bundes-Gesundheitssurvey 1998 (BGS98) teilgenommen haben. Insgesamt sind drei Untersuchungswellen vorgesehen. Im Rahmen der Studie sollen auch Mortalitätsanalysen durchgeführt werden. Hierzu sind Todesursachenrecherchen bei den Einwohnermelde- und Gesundheitsämtern vorgesehen.¹¹⁷

Die KiGGS-Studie untersucht ebenfalls als Panel die Gesundheitssituation von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Die Basiserhebung (2003-2006) umfasst rund 18.000 Kinder aus 167 Städten und Gemeinden Deutschlands. Insgesamt sind drei Follow-up Befragungen für die gesamte Kohorte vorgesehen. Da-

¹¹⁵ Wichmann, H. et al. (2012): Die Nationale Kohorte. In: Bundesgesundheitsbl_2012 · 55: S. 781–789.

¹¹⁶ Siehe auch: Erbel, R. (2008): Kardiovaskuläre Risikofaktoren und Zeichen subklinischer Atherosklerose: Daten der bevölkerungsbezogenen Heinz Nixdorf Recall Studie. In: Dtsch Arztebl 2008; 105(1-2): 1-8.

¹¹⁷ Größwald, A. et al. (2012): DEGS: Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland. In: Bundesgesundheitsbl_2012 55:775–780.

durch kann die gesundheitliche Entwicklung im Zeitverlauf analysiert werden.¹¹⁸

Beispiel für Screening-Kohorten

Beispiel für die Nachverfolgung einer Screening-Kohorte ist das SCREEN-SYNC-Projekt des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein. Dabei wird eine Kohorte von 360.288 Teilnehmenden am Hautkrebsscreening mit Hilfe einer Kontrollnummer mit dem Datenbestand des Krebsregisters abgeglichen. Bei Treffern werden das Diagnosedatum, der TNM-Status und ggf. der Vitalstatus aus den Krebsregister-Informationen mit dem SCREEN-Datensatz zusammengefügt. Umgekehrt werden Informationen aus dem Screening (z.B. über den Teilnahmestatus) an den Krebsregisterdatensatz angefügt, so dass geprüft werden kann, ob Personen mit Diagnose im Screening ein günstigeres Überleben haben als Personen, deren Tumor nicht im Modellprojekt zum Hautkrebsscreening entdeckt wurde. Bislang ist es dem durchführenden epidemiologischen Krebsregister Schleswig-Holsteins über den Abgleich mit den Registerdaten jedoch nur möglich, die hautkrebspezifische Mortalität der Screeningteilnehmenden zu ermitteln. Mit einem nationalen Mortalitätsregister könnte auch die Gesamtmortalität der Personen, die am Hautkrebsscreening teilgenommen haben, bewertet werden, da dann auch Informationen zu Personen vorlägen, die nicht im Krebsregister gespeichert sind. Dies wäre für den wissenschaftlichen Wirksamkeitsnachweis des Screenings von großer Bedeutung.¹¹⁹

Beispiele für Patientenkohorten

Das Deutsche Diabetes-Zentrum (DDZ) führt regelmäßig Kohortenstudien zu Diabetes-Patientinnen und Patientinnen durch. Eine große Studie ist die Deutsche Diabetes-Studie (DDS) zu neu festgestelltem Diabetes im Erwachsenenalter. Ziel dieser prospektiven Studie ist es, durch umfassende Phänotypisierung und Langzeitbeobachtung von Patientinnen und Patienten die Rolle metabolischer, immunologischer und ernährungsabhängiger Komponenten für den Verlauf der Diabetes-Erkrankung besser zu verstehen, um bessere Behandlungsformen entwickeln und Risiken für Komplikationen vorhersagen zu können.¹²⁰ Durch ein nationales Mortalitätsregister entfällt nach Einschätzung des Deutschen Diabetes-Zentrums ein erheblicher Aufwand für die Ermittlung des Vitalstatus und der Todesursachen.

¹¹⁸ Hölling, H. et al. (2012): Die KiGGS-Studie. In: Bundesgesundheitsbl_2012-55:836–842.

¹¹⁹ Siehe auch: <http://www.ike.uni-luebeck.de/Forschung/Projekte.print>, letzter Zugriff am 28.11.2012 sowie Fachgespräch mit dem Institut für Krebspidemiologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein.

¹²⁰ Siehe auch: <http://www.diabetes-heute.uni-duesseldorf.de/studienteilnahme/aktuellestudienzurteilnahme/index.html?TextID=3949>, letzter Zugriff am 28.11.2012.

Auch vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum wurden regelmäßige Register- und Kohortenstudien benannt, für die ein effizientes Mortalitäts-Follow-up erforderlich ist. Hierzu zählt zum Beispiel das Deutsche Biologika-Register RABBIT (Rheumatoide Arthritis-Beobachtung der Biologika-Therapie). Im Rahmen der Studie werden derzeit 11.000 Patientinnen und Patienten seit bis zu elf Jahren engmaschig beobachtet. Die Rekrutierung wird mindestens weitere fünf Jahre andauern, das Follow-up mindestens weitere zehn Jahre. Insgesamt handelt es sich um eine auf 20 bis 30 Jahre angelegte Kohorte, die innovative Ergebnisse zur Langzeitsicherheit neuer Medikamente in der Regelversorgung von Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis erbringen soll.¹²¹ Nach Auskunft des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums werden bislang zeit- und personalaufwändige Recherchen bei Meldstellen, Gesundheitsämtern und Totenschein ausstellenden Ärztinnen und Ärzten durchgeführt, um möglichst in jedem Fall den Vitalstatus und ggf. die Todesursache zu kennen. Neben dem Aufwand sei problematisch, dass die Recherchen auch nicht immer erfolgreich sind, was negative Auswirkungen auf die Qualität der Daten und Ergebnisse hat. Ein zentrales Register, das es erlaubt, über den Namen die Daten zusammenzuführen, wäre „ein Quantensprung hinsichtlich der Qualität und Aussagefähigkeit der Daten“.

Darüber hinaus wird am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum auch ein Biologika-Register für junge Erwachsene mit juveniler idiopathischer Arthritis (JuMBO) geführt. Dabei werden rund 800 junge Erwachsene mit idiopathischer Arthritis engmaschig beobachtet. Es handelt sich um eine auf ca. 20 Jahre angelegte Kohorte, die innovative Ergebnisse zur Langzeitsicherheit neuer Medikamente bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen erbringen soll. Das Register ist weltweit führend. Die Krankheit ist mit einer erhöhten Mortalität verbunden. Da in der Altersgruppe der 18-30-Jährigen Sterbefälle sehr selten sind, ist es aus Sicht des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums umso wichtiger, die überdurchschnittlich hohe Sterblichkeit der Erkrankten sehr präzise zu erfassen. Dies ist auf den bisherigen Wegen nicht möglich.

Auch im Rahmen der CAPEA-Studie (Course and Prognosis of Early Arthritis), einer Kohortenuntersuchung von 1.500 Personen mit früher Arthritis, die über mindestens fünf Jahre – vermutlich länger – beobachtet werden, werden Vitalstatusinformationen und Todesursachen bislang aufwändig recherchiert. Durch die Studie sollen Erkenntnisse dazu erlangt werden, ob die frühe, effektive Therapie zu einer Senkung der Mortalität beiträgt.

¹²¹ Siehe auch: <http://www.biologika-register.de/index.php?page=home&lang=de>, letzter Zugriff am 28.11.2012.

Vom Kompetenznetz Vorhofflimmern wird derzeit ein bundesweites Vorhofflimmer-Register mit mehr als 10.000 Patientendatensätzen aufgebaut, das als Grundlage für epidemiologische Forschungsstudien dienen soll.¹²² Nach Auskunft des Kompetenznetzes würde der personelle und zeitliche Aufwand für die eigene Primärerhebung von Todesursachen deutlich reduziert.

Beispiel für umweltmedizinische Kohorten

Vom Leibniz-Institut für umweltmedizinische Forschung (IUF) wurden bereits diverse Kohortenstudien zur Untersuchung zu den gesundheitlichen Auswirkungen von Umweltschadstoffen durchgeführt, die auf verlässliche Informationen zur Mortalität der Probandinnen und Probanden angewiesen sind. Zu nennen sind zum Beispiel die SALIA-Studie (Study on the influence of air pollution on lung function, inflammation and aging), die den Einfluss einer Exposition mit Feinstaub auf die Entwicklung der Lungenfunktion, Entzündungsreaktionen und Alterungsprozesse anhand von knapp 5.000 Frauen aus dem Ruhrgebiet untersucht hat. Weiteres Beispiel ist die Geburtskohortenstudie GINIplus (German Infant Study on the influence of Nutrition Intervention PLUS environmental and genetic influences on allergy development), die den Einfluss einer Exposition mit Feinstaub aus dem Straßenverkehr und genetischen Faktoren auf die Atopieentwicklung von Kindern untersucht. Die Ausgangsbefragung umfasste 6.000 Kinder.¹²³

Beispiel für Berufs-Kohorten

Vom Deutschen Krebsforschungszentrum wurde das historische Beispiel einer retrospektiven Kohorte von Edelstahlschweißern genannt, die mit einer Kohorte von Drehern verglichen wurde. Das Follow-up über Jahrzehnte war aufwendig und die Einholung der Todesbescheinigungen mühsam, aber möglich. Die Studie bestätigte ein erhöhtes Lungenkrebsrisiko für Edelstahlschweißer.¹²⁴ Nach Schätzung des Deutschen Krebsforschungszentrums könnte bei einem solchen Projekt mindestens ein Personenjahr von Dokumentarkräften eingespart werden, wenn die Todesbescheinigungen nicht mehr einzeln angefordert werden müssten.

¹²² <http://www.kompetenznetz-vorhofflimmern.de/patienten/studienundregister/index.php>, letzter Zugriff am 28.11.2012.

¹²³ Siehe auch: http://www.ginistudie.de/Studienzentrum_Muenchen/studie.html,

¹²⁴ Siehe auch: <http://www.dguv.de/ifa/de/pro/pro1/pr51015/index.jsp>, letzter Zugriff am 28.11.2012.

Klinische Studien

Nach Auffassung des Fachausschusses Biometrie der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. (gmds) ist die Überlebenszeit der Patientinnen und Patienten auch für klinische Studien zur Bewertung von Therapien sowie Studien zur Evaluation der prognostischen und prädiktiven Bedeutung von Biomarkern und Studien zur Validierung von Surrogatendpunkten ein wichtiges Zielkriterium. Durch ein nationales Mortalitätsregister würde die Nachverfolgung der Patientinnen und Patienten erleichtert. Im Ergebnis führt dies dazu, dass die Überlebenszeit vollständiger erfasst und damit die Fragestellung der Studien valider beantwortet werden kann. Durch das nationale Mortalitätsregister wäre es darüber hinaus möglich, Ergebnisse hinsichtlich der Langzeitprognose zu erhalten, die über die übliche Nachbeobachtungsphase in klinischen Studien hinausgehen, die häufig aufgrund finanzieller oder organisatorischer Beschränkungen limitiert ist.

Register außerhalb des Gesundheitswesens

Auch außerhalb des Gesundheitswesens werden Register geführt, die von einem nationalen Mortalitätsregister profitieren könnten. Ein Beispiel wurde vom Kraftfahrt-Bundesamt benannt:

Das Zentrale Fahrerlaubnisregister (ZFER) ist ein vom Kraftfahrt-Bundesamt geführtes Bundesregister, in dem Daten zu allen seit dem 01.01.1999 in Deutschland ausgegebenen Führerscheinen gespeichert und Auskünfte an berechtigte in- und ausländische Stellen erteilt werden. Die Rechtsgrundlagen zur Führung des Registers ergeben sich aus dem Gesetz über die Errichtung eines Kraftfahrt-Bundesamtes und dem Straßenverkehrsgesetz (StVG). Im Register werden die Personendaten zu Fahrerlaubnisinhabern (ohne Anschrift) und die Sachdaten zur Fahrerlaubnis gespeichert. Im Todesfall sind die Daten vollständig zu löschen (§ 61 Abs. 1 StVG). Diese Vorgabe kann jedoch in der Praxis nicht umgesetzt werden, da die örtlichen Fahrerlaubnisbehörden Hinweise auf den Todesfall eines Fahrerlaubnisinhabers in den meisten Fällen nicht erhalten. Häufig wohnen die Verstorbenen auch nicht mehr am Wohnort des Führerscheinerwerbs.

Bereits jetzt sind im ZFER schätzungsweise Daten von über 1.000.000 verstorbenen Personen enthalten. Diese Zahl kann langfristig auf über 20.000.000 steigen, da eine automatische Löschung der Daten erst bei rechnerischem Erreichen des 110. Lebensjahres durchgeführt wird. Damit kann die gesetzliche Vorgabe des StVG nicht eingehalten werden. Für die Registerführung entsteht bei dieser Größenordnung zudem ein erheblicher zusätzlicher Aufwand. Statistische Auswertungen über Fahrerlaubnisinhaber sind bislang nur eingeschränkt oder mit erheblichem zusätzli-

chem Aufwand (Berücksichtigung von Sterbetafeln zu Geburtsjahrgängen) möglich.

Die Datenübermittlung mit dem Mortalitätsregister würde nach Auffassung des Kraftfahrt-Bundesamtes den Aufwand zur Ermittlung von Verstorbenen erheblich reduzieren. Durch die Löschung kann zudem der Aufwand der Registerführung reduziert und die Qualität von Auswertungen zur Zahl von gültigen Fahrerlaubnissen verbessert werden.

5.2.6 Mortalitätsbezogene Forschung

Mortalität gilt als eine der wichtigsten Zielgrößen der epidemiologischen Forschung. Deswegen werden in zahlreichen Studien Sterbe- und Todesursachenstatistiken ausgewertet. Neben der singulären Auswertung dieser Statistiken ist die Verknüpfung der Sterbe- und Todesursachendaten mit weiteren Merkmalen von besonderem Interesse. Hierdurch ist es möglich, Zusammenhänge zwischen der Mortalität und weiteren Untersuchungsfaktoren zu analysieren. Dazu könnten Datenquellen wie zum Beispiel die Untersuchungs- und Befragungsergebnisse aus Registern und Kohortenstudien (Abschnitt 5.2.5) oder Routine- und Versorgungsdaten (z.B. der Krankenversicherungen oder Rentenversicherung) mit Sterbe- und Todesursachendaten verknüpft werden.

Bisherige Verwendung

Die Verknüpfung von Datensätzen mit Mortalitätsdaten ist bislang jedoch – wie in Abschnitt 2.2 ausführlich beschrieben – nur sehr aufwändig möglich, da personenbeziehbare Mortalitätsdaten nicht zentralisiert vorliegen, sondern in der Regel dezentral bei Einwohnermelde- und Gesundheitsämter abgefragt und dann händisch mit einem anderen Datensatz verknüpft werden müssen.

Veränderungen durch eine verbesserte Todesfallerfassung

Durch die Maßnahmen der verbesserten Todesfallerfassung ergeben sich für Forschungseinrichtungen, die Mortalität im Zusammenhang analysieren wollen, keine zusätzlichen Nutzungsmöglichkeiten. Jedoch können sie von einer verbesserten Qualität der erfassten Daten auf den Todesbescheinigungen sowie einer multikausalen Kodierung profitieren.

Veränderungen durch ein nationales Mortalitätsregister

Ein nationales Mortalitätsregister bedeutet – wie in Abschnitt 5.2.5 ausführlich beschrieben – einen erleichterten Zugang zu personenbeziehbaren und multikausalen Mortalitätsdaten für Register und Kohortenstudien. Über die vorgesehene Matching-Stelle bestünde auch die Möglichkeit, Primär- sowie Sekundärdatensätze mit Mortalitätsdaten über Record Linkage Verfahren verknüpfen zu

lassen, um sie dann (anonymisiert) auswerten zu können. Im Ergebnis sind hiermit Linkagemöglichkeiten verbunden, durch die Forschungsfragen untersucht und beantwortet werden können, die außerhalb vorab definierter Register und Kohortenstudien liegen.

Ausgewählte Beispiele aus dem Ausland

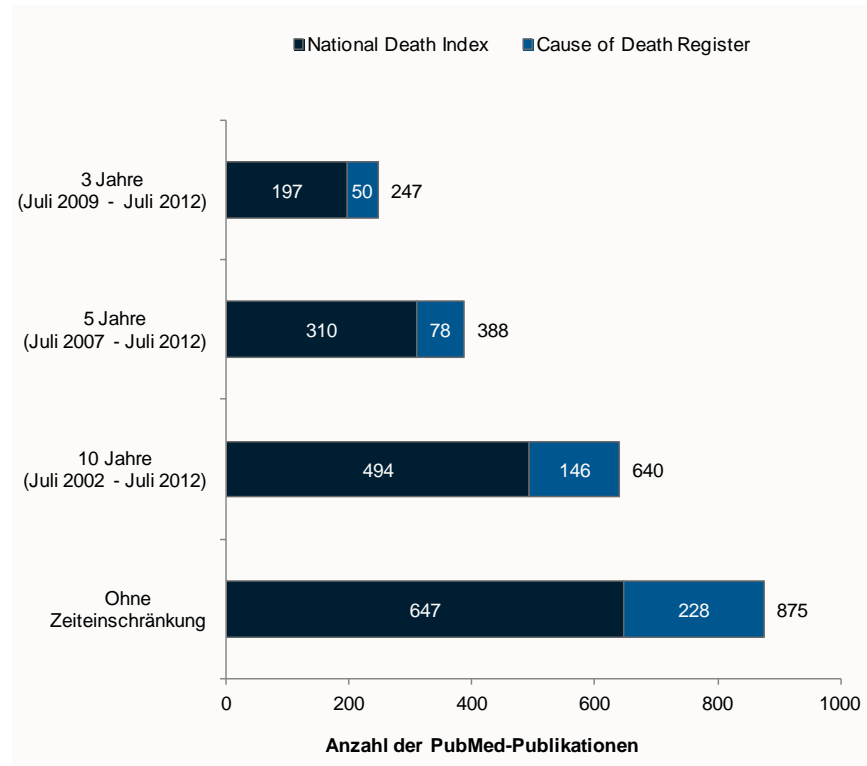
In einer Reihe von Ländern ist bereits ein nationales Mortalitätsregister etabliert, vor allem im englischsprachigen Ausland sowie in den skandinavischen Staaten. Eine Analyse der auf dieser Basis durchgeführten Forschungsvorhaben kann einen Eindruck davon vermitteln, wie häufig diese Register genutzt werden und welches Spektrum an Forschungsthemen durch sie bearbeitet wird.

Eine der größten naturwissenschaftlichen Literaturdatenbanken ist die vom National Center for Biotechnology Information (NCBI) entwickelte Datenbank PubMed. Zum Zeitpunkt der Abfrage waren in der Datenbank 5.640 biomedizinische Zeitschriften verzeichnet (Stand November 2012).¹²⁵ Eine Abfrage nach dem Schlagwort „National Death Index“ zeigt das folgende Ergebnis: Insgesamt sind innerhalb der vergangenen drei Jahre (27.07.2009 – 27.07.2012) 197 Publikationen erschienen, die Daten eines „National Death Index“ verwenden.¹²⁶ Dabei handelt es sich in erster Linie um Forschungsprojekte aus den Vereinigten Staaten und Australien. Innerhalb der letzten fünf (zehn) Jahre wurden 310 (494) Publikationen veröffentlicht, die auf Daten eines „National Death Index“ beruhen. Insgesamt sind 647 Publikationen unter dem Stichwort „National Death Index“ bei PubMed verzeichnet (Abbildung 5-3).

¹²⁵ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog?Db=journals&Cmd=DetailsSearch&Term=currentlyindexed>, letzter Zugriff am 21.11.2012.

¹²⁶ PubMed-Anfrage vom 27.07.2012, 16.30 Uhr unter <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>, Suchbegriff: „National Death Index“, Eingrenzung: „Humans“, Publication dates: custom range: 11.10.2009 – 11.10.2012.

Abbildung 5-3: Anzahl der PubMed-Publikationen, die auf Daten eines „National Death Index“ bzw. „Cause of Death Register“ beruhen



Quelle: PubMed-Anfrage vom 27.07.2012, 16.30 Uhr unter <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>, Suchbegriff: „National Death Index“ bzw. „Cause of Death Register“, Eingrenzung: „Humans“. Eigene Darstellung Prognos AG.

Darüber hinaus werden 50 Publikationen unter dem Schlagwort „Cause of Death Register“ aufgeführt, die innerhalb der vergangenen drei Jahre erschienen sind (27.07.2009 – 27.07.2012).¹²⁷ Vorrangig sind hier Forschungsprojekte aus den nordischen Ländern Schweden, Finnland, Dänemark und Norwegen zu nennen. In den letzten fünf (zehn) Jahren sind 78 (146) Publikationen erschienen, die auf Daten eines „Cause of Death Register“ beruhen. Insgesamt sind 228 Publikationen unter dem Stichwort „Cause of Death Register“ bei PubMed verfügbar (Abbildung 5-3).

Für die folgende Zusammenstellung der Forschungsthemen wurden die Publikationen der letzten drei Jahre, die auf den Daten eines „National Death Index“ oder „Cause of Death Register“ beruhen, systematisch ausgewertet und anhand des in den Studien untersuchten Zusammenhangs einer der folgenden Oberkategorien zugeordnet:

¹²⁷ PubMed-Anfrage vom 27.07.2012, 16.32 Uhr unter <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>, Suchbegriff: „Cause of Death Register“, Eingrenzung: „Humans“, Publication dates: custom range: 11.10.2009 – 11.10.2012.

- *Medizinischer Zusammenhang:* Die Studie untersucht allgemein medizinische Zusammenhänge im Hinblick auf die Gesamtmortalität oder die ursachenspezifische Mortalität, so bspw. Zusammenhänge zwischen zwei Krankheiten, genetische Einflüsse auf bestimmte Krankheiten, Prädiktoren von Krankheit und Tod oder medizinische Risikofaktoren für bestimmte Krankheiten.
- *Therapie:* Die Studie untersucht den Einfluss einer oder mehrerer Therapiemaßnahmen auf die Gesamtmortalität oder die krankheitsbedingte ursachenspezifische Mortalität.
- *Umfeldfaktoren:* Die Studie untersucht den Einfluss von Umfeldfaktoren – wie bspw. sozioökonomische oder soziale Position, Umwelteinflüssen, Arbeitsbedingungen, Migrationshintergrund – auf die Gesamtmortalität oder die ursachenspezifische Mortalität.
- *Gesundheitsverhalten:* Die Studie untersucht den Einfluss gesundheitsfördernder oder -schädigender Verhaltensweisen von Individuen auf die Gesamtmortalität oder die ursachenspezifische Mortalität. Das individuelle Verhalten bezieht sich z. B. auf die Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen, Ernährung oder körperliche Aktivität.
- *Versorgung:* Die Studie untersucht den Einfluss der medizinischen Versorgung bzw. der Versorgungsstrukturen auf die Gesamtmortalität oder die ursachenspezifische Mortalität.

Die folgende Tabelle gibt einen ersten Überblick über die Forschungsschwerpunkte der einbezogenen Studien aus den vergangenen drei Jahren:

Tabelle 5-1: PubMed-Publikationen, die auf Daten eines „National Death Index“ bzw. „Causes of Death Register“ beruhen, nach Art der Studie und Land

Land	Med. Zusammenhang	Therapie	Umfeldfaktoren	Gesundheitsverhalten	Versorgung	Sonstige (z.B. Methodik)
USA	48	35	35	31	8	12
Australien	8	6	2	3	3	1
UK	0	0	0	1	0	0
Schweden	11	8	5	0	1	2
Finnland	4	0	2	3	0	0
Dänemark	1	0	0	0	1	0
Norwegen	2	0	1	0	1	1
Spanien	0	0	0	0	1	1
Griechenland	1	0	0	0	0	0
China	1	0	0	0	0	0
Israel	1	0	0	0	0	0
Summe	77	49	45	38	15	17

Quelle: PubMed-Anfrage vom 27.07.2012, 16.30 Uhr unter <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>. Publikationen von Juli 2009 bis Juli 2012. Eigene Zuordnung Prognos AG.

Es zeigt sich ein leichter Schwerpunkt bei Analysen zu allgemeinen medizinischen Zusammenhängen. Allerdings lässt sich insgesamt davon ausgehen, dass Mortalitätsregister eine große Bandbreite an Forschungsthemen ermöglichen. Im Folgenden werden zehn ausgewählte Forschungsprojekte vorgestellt, um diese Bandbreite zu verdeutlichen:

Oberkategorie: Medizinischer Zusammenhang

BEISPIEL 1: Genetische und Umwelteinflüsse auf das Mortalitätsrisiko durch Infektionen unter dänischen Zwillingen, Dänemark.

Frühere Forschungen haben gezeigt, dass genetische Unterschiede eine große Rolle bei der Mortalität im Zusammenhang mit Infektionskrankheiten spielen. Zwillingsuntersuchungen werden häufig zur Aufklärung der genetischen Einflüsse auf bestimmte Merkmale angewendet. Die Studie von Obel et al. (2010) basiert auf dem dänischen Zwillingsregister („Danish Twin Register“), in dem 44.005 gleichgeschlechtliche Zwillingspaare, die zwischen 1870 und 2001 geboren wurden, erfasst sind. Die Registerdaten wurden mit dem dänischen Cause of Death Register verknüpft. Die Forscher berechneten mithilfe dieser Datenquellen die Konkordanzraten, d. h. den Anteil der an Infektionskrankheiten Verstorbenen, für gleichgeschlechtliche eineiige und zweieiige Zwillingspaare. Die Vererbbarkeit wurde anhand von Strukturgleichungsmodellen geschätzt. Obwohl ein genetischer Einfluss auf das Sterblichkeitsrisiko durch Infektionskrankheiten nachgewiesen

werden konnte, war der absolute Effekt der genetischen Komponente auf die Sterblichkeit gering.¹²⁸

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Offenbar spielen bei der Sterblichkeit aufgrund von Infektionskrankheiten andere als genetische Faktoren eine Rolle. Diese anderen Faktoren sind möglicherweise durch die Gesundheitspolitik beeinflussbar, was die Sterblichkeit senken helfen könnte.

BEISPIEL 2: Die medizinische Behandlung als Prognosefaktoren für die Mortalität nach einer Hüftfraktur. Norwegen.

Trotz verbesserter chirurgischer Behandlung ist die Mortalität nach einer Hüftfraktur in den letzten 50 Jahren auf einem stabilen hohen Niveau geblieben. Das Ziel der Studie von Juliebø et al. (2009) war es, den Einfluss von Medikamenten und medizinischen Faktoren auf die Mortalität nach einer Hüftfraktur zu identifizieren.

Die Studie wurde als prospektive Beobachtungsstudie angelegt, bei der 364 Patientinnen und Patienten mit einem durchschnittlichen Alter von 83 Jahren über einen Zeitraum von 21 Monaten beobachtet wurden. Ein Forscherteam pflegte das so entstandene Patientenregister täglich. Informationen über Komorbidität, Medikation, chirurgische Eingriffe und klinische Befunde wurden zum Zeitpunkt der Fraktur erhoben. Informationen über die Ursache und den Zeitpunkt des Todes erhielten die Forscher vom norwegischen Cause of Death Register. Juliebø et al. konnten im Ergebnis sechs Risikofaktoren und einen schützenden Faktor für das Mortalitätsrisiko identifizieren. Die Einnahme von Diuretika ist dabei neben einer vorliegenden Herzerkrankung der stärkste Prädiktor für die Mortalität nach einer Hüftfraktur. Die Einnahme von Statinen, die zur Senkung des Cholesterinspiegels eingesetzt werden, ist hingegen mit einer verbesserten Überlebensrate von Hüftfrakturpatienten assoziiert. Die Autoren verweisen darauf, dass weitere Forschung notwendig ist, um festzustellen, ob eine verbesserte Diagnose und Behandlung von Herzerkrankungen das Überleben unter Hüftfrakturpatienten verbessern kann.¹²⁹

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Die Erkenntnisse zu den Risikofaktoren tragen langfristig dazu bei, dass die Versorgung von Patientinnen und Patienten (bspw. durch Leitlinien) verbessert und deren Mortalität gesenkt wird.

¹²⁸ Obel, N., Christensen, K., Petersen, I., Sørensen, T., Skytthe, A. (2010): Genetic and environmental influences on risk of death due to infections assessed in Danish twins, 1943–2001. *Am J Epidemiol* 2010;171(9):1007–13.

¹²⁹ Juliebø, V., Krogseth, M., Skovlund, E., Engedal, K., Wyller, T.B. (2009): Medical treatment predicts mortality after hip fracture. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2010 Apr; 65(4):442–449.

Oberkategorie: Therapie

BEISPIEL 1: Langfristige Prädiktoren der Mortalität nach einer Angioplastie, Australien.

Die perkutane transluminale koronare Angioplastie (PTCA) wird durchgeführt, um durch eine koronare Herzkrankheit blockierte Herzkranzgefäße zu öffnen und den arteriellen Blutfluss zum Herzen wiederherzustellen. Der Eingriff ist ohne eine Operation am offenen Herzen möglich. Um eine erneute Verengung zu verhindern, wird meist ein sogenannter Stent, ein kleines, dehnbare Metall- oder Kunststoffröhrchen, implantiert. Wilson et al. (2011) untersuchten den Einfluss zweier Stenttypen auf die Mortalität: zum einen Medikamenten beschichtete Stents (DES, drug eluting stent), zum anderen nicht beschichtete Stents (BMS, bare metal stent). Die Untersuchungskohorte aus dem „Melbourne Interventional Group“-Register (MIG) bestand aus 10.682 Patientinnen und Patienten, bei denen zwischen 2004 und 2009 eine Angioplastie durchgeführt wurde. Da der Schwerpunkt der Studie auf der langfristigen Mortalität lag, wurden die Daten des MIG-Registers mit den Daten des australischen National Death Index verknüpft. Nach dem Eingriff wurden die Patientinnen und Patienten durchschnittlich 3,2 Jahre weiter beobachtet. Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, dass die Implantation eines DES im Vergleich zu dem Einsatz eines BMS gleich sicher ist bzw. auf lange Sicht sogar einen Überlebensvorteil bietet.¹³⁰

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Therapiestudien wie die von Wilson et al. können Aufschluss über den Erfolg oder Misserfolg von Therapiemaßnahmen geben und zur Entwicklung sowie Verbesserung von Behandlungsleitlinien beitragen.

BEISPIEL 2: Das Auftreten schwerwiegender Komplikationen nach der operativen Behandlung von Schnarchen und Schlafapnoe, Schweden.

Das Ziel der Studie von Franklin et al. (2011) war es, die Häufigkeit schwerwiegender Komplikationen, einschließlich Todesfällen, in Abhängigkeit von der Art des operativen Eingriffs zur Behandlung des Schnarchens und der Schlafapnoe zu untersuchen. Anhand des schwedischen National Patient Register wurden alle Erwachsenen identifiziert, die zwischen Januar 1997 und Dezember 2005 chirurgisch aufgrund von Schnarchen oder Schlafapnoe behandelt wurden. Mortalitätsdaten und Informationen über das Auftreten schwerwiegender Komplikationen innerhalb von 30 Tagen nach der Operation erhielten die Autoren aus dem schwedischen Cause of Death Register sowie dem National Patient Register.

¹³⁰ Wilson, W.M., Andrianopoulos, N., Clark, D. et al. (2011): Long-term predictors of mortality after percutaneous coronary intervention in the era of drug-eluting stents. Am J Cardiol. 2011;108:936–942.

Insgesamt wurden 4.876 Patientinnen und Patienten in dem genannten Zeitraum chirurgisch behandelt. Keine bzw. keiner der chirurgisch behandelten Patientinnen und Patienten starb in der peri- oder postoperativen Phase. Allerdings gab es Fälle, bei denen schwere Komplikationen nach dem operativen Eingriff auftraten. Solche Komplikationen, insbesondere in Form von Blutungen und Infektionen, traten am häufigsten (bei 3,7% der Patienten) nach der Uvulopalatopharyngoplastik (UPPP) auf.¹³¹

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Entsprechende Studien können Erkenntnisse dazu generieren, wie häufig nach bestimmten Eingriffen schwere bzw. tödliche Komplikationen auftreten. Hierdurch ist es möglich, die Sicherheit bestimmter Verfahren im Vergleich zu beurteilen und Leitlinien entsprechend anzupassen.

Oberkategorie: Umfeldfaktoren

BEISPIEL 1: Der Zusammenhang von Arbeitslosigkeit und Suizid in der Bevölkerung Stockholms, Schweden.

Frühere Studien haben ein erhöhtes Selbstmordrisiko unter Arbeitslosen festgestellt. Der ursächliche Zusammenhang zwischen Arbeitslosigkeit und Gesundheit ist jedoch nicht eindeutig geklärt. So sind Menschen, die krank sind, möglicherweise anfälliger für einen Verlust des Arbeitsplatzes oder werden infolge ihrer gesundheitlichen Situation seltener wiederbeschäftigt. Die Studie von Lundin et al. (2012) untersucht daher den Zusammenhang zwischen Arbeitslosigkeit und Selbstmord unter Berücksichtigung zurückliegender krankheitsbedingter Fehlzeiten. In der Studie wurden Angaben von 771.068 Erwachsenen im Alter von 25 bis 58 Jahren analysiert. Anhand von Regressionsanalysen untersuchten die Forscher den Zusammenhang zwischen krankheitsbedingten Fehlzeiten im Zeitraum 1990-1991 und Arbeitslosigkeit in den Jahren 1992-1993 sowie den Zusammenhang zwischen Arbeitslosigkeit in den Jahren 1992-1993 und Selbstmord in den Jahren 1994-1995. Die Forscher kommen zu dem Ergebnis, dass Arbeitslosigkeit mit einem erhöhten Selbstmordrisiko einhergeht. Personen, die durch einen schlechten Gesundheitszustand viele krankheitsbedingte Fehlzeiten aufweisen, haben ein erhöhtes Risiko in den Folgejahren arbeitslos zu werden. Somit ist das höhere Selbstmordrisiko unter Arbeitslosen zum Teil eine Folge der Ausgrenzung erkrankter Personen aus dem Arbeitsmarkt.¹³²

¹³¹ Franklin, K.A., Haglund, B., Axelsson, S., Holmlund, T., Rehnqvist, N., Rosén, M. (2011): Frequency of serious complications after surgery for snoring and sleep apnea. *Acta Otolaryngol* 131(3):298–302.

¹³² Lundin, A., Lundberg, I., Allebeck, P., Hemmingsson, T. (2012): Unemployment and suicide in the Stockholm population: A register-based study on 771,068 men and women. *Public Health*, 126(5), 371–7.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Die Ergebnisse machen deutlich, dass settingbezogene Unterstützungsprogramme für Arbeitslose erforderlich sind, die zur Prävention von Suizid beitragen können.

BEISPIEL 2: Ehrenamtliches Engagement im Alter und der Zusammenhang zwischen eingeschränkter Mobilität und Mortalität, USA.

Frühere Studien haben gezeigt, dass eine eingeschränkte körperliche Mobilität das Mortalitätsrisiko erhöht, ehrenamtliches Engagement hingegen das Sterblichkeitsrisiko senkt. Okun et al. (2010) untersuchten in ihrer Studie die gemeinsame Wirkung von eingeschränkter Mobilität und Freiwilligenarbeit auf das Mortalitätsrisiko. Die Autoren zeigen, dass physische Einschränkungen nur bei Personen, die sich nie oder fast nie freiwillig engagiert haben, mit einem erhöhten Mortalitätsrisiko einhergehen. Okun et al. schlussfolgern, dass ältere Erwachsene ihr Mortalitätsrisiko durch ehrenamtliches Engagement senken können, auch wenn es ihnen aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität schwerfällt. Da ältere Erwachsene mit funktionellen Einschränkungen sich paradoxerweise seltener freiwillig engagieren, sollten Strategien entwickelt werden, um sie zu einem stärkeren ehrenamtlichen Engagement zu ermutigen.¹³³

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Anhand dieser Ergebnisse könnten Programme und Pilotprojekte abgeleitet werden, die älteren Menschen die Möglichkeiten ehrenamtlichen Engagements aufzeigen. Solche Programme könnten eine kostengünstige Intervention darstellen, um die Mortalität und damit einhergehende Gesundheitskosten zu verzögern.

Oberkategorie: Gesundheitsverhalten

BEISPIEL 1: Der Zusammenhang zwischen Mortalität und der Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln bei älteren Frauen, USA.

Mursu et al. (2011) untersuchten den Zusammenhang zwischen der Einnahme von Vitaminen und Mineralstoffen sowie der Gesamtmortalität bei älteren Frauen. Die untersuchten 38.772 Frauen, die zu Beginn der Studie im Jahr 1986 ein durchschnittliches Alter von 61,6 Jahren aufwiesen, wurden in den Jahren 1986, 1997 und 2004 zu der Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln befragt. Bis Ende 2008 wurden insgesamt 15.594 Todesfälle (40,2 %) durch die State Health Registry of Iowa und dem National Death Index identifiziert. Die Autoren kommen zu dem Ergebnis,

¹³³ Okun, M. A., August, K. J., Rook, K. S., Newsom, J. T. (2010): Does volunteering moderate the relation between functional limitations and mortality? *Social Science & Medicine*, 71, S. 1662-1668.

dass die meisten Nahrungsergänzungsmittel keinen negativen Einfluss auf das Gesamtmortalitätsrisiko haben. Jedoch ist die Einnahme von Vitaminen und Mineralien mit einem erhöhten Gesamtmortalitätsrisiko bei älteren Frauen verbunden. Dieser Zusammenhang ist am stärksten, wenn zusätzlich Eisen eingenommen wird. Im Gegensatz zu den Ergebnissen von vielen anderen Studien stellten Mursu et al. fest, dass die Calcium-Einnahme mit einem verringerten Mortalitätsrisiko verbunden ist.¹³⁴

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Anhand solcher Ergebnisse können ggf. Empfehlungen und Richtwerte zu Nahrungsergänzungsmitteln und Vitaminpräparaten entwickelt, Abgabebeschränkungen eingeführt oder entsprechende Warnhinweise auf Verpackungen oder in Beipackzetteln angebracht werden.

BEISPIEL 2: Der Zusammenhang von Alkoholkonsum und Gesamtmortalität bei Älteren, Finnland.

Das Ziel der Studie von Halme et al. (2010) war es, die geschlechtsspezifische Verbreitung von Alkoholkonsum sowie den Zusammenhang zwischen starkem Alkoholkonsum und der Gesamtmortalität zu untersuchen. Die Kohorte bestand aus einer national repräsentativen Stichprobe von Finnen, die älter als 65 Jahre waren. Insgesamt nahmen 1.569 Probandinnen und Probanden an der Studie teil, die über einen Zeitraum von sechs Jahren beobachtet wurden. Der individuelle Alkoholkonsum wurde retrospektiv anhand der alkoholspezifischen Menge und Konsumhäufigkeit über einen 12-Monats-Zeitraum gemessen. Die Mortalitätsdaten erhielten die Forscher vom finnischen Cause of Death Register. Um das Mortalitätsrisiko zu analysieren, wurde das Cox-Modell verwendet, welches die Überlebenszeit in Abhängigkeit relevanter Einflussfaktoren untersucht.

Halme et al. kommen zu dem Ergebnis, dass starker Alkoholkonsum (mehr als acht Alkoholeinheiten/Standard-Drinks pro Woche) unter älteren finnischen Männern (20%), aber nicht unter Frauen (1%) weit verbreitet ist. Mehr als ein Zehntel der über 65-jährigen Männer tranken 15 oder mehr Alkoholeinheiten pro Woche. Bei diesen Männern war das Mortalitätsrisiko im Vergleich zu abstinenten Männern doppelt so hoch. Der Alkoholkonsum der finnischen Frauen war für differenziertere Analysen zu gering.¹³⁵

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Anhand solcher Studienergebnisse lassen sich Präventionskampagnen gezielt konzipieren, um besonders gefährdete Bevölkerungsgruppen zu erreichen.

¹³⁴ Mursu, J., Robien, K., Harnack, L. J., Park, K., Jacobs, D. R. Jr. (2011): Dietary supplements and mortality rate in older women: the Iowa Women's Health Study. Archives of Internal Medicine, Vol. 171, No. 18, S. 1625–1633.

¹³⁵ Halme, J.T., Seppä, K., Alho, H., Poikolainen, K., Pirkola, S., Aalto, M. (2010): Alcohol consumption and all-cause mortality among elderly in Finland. Drug Alcohol Depend 2010; 106:212-8.

Oberkategorie: Versorgung

BEISPIEL 1: Regionale Unterschiede im Zusammenhang zwischen Patientenverfügungen und der Anwendung lebensverlängernder Maßnahmen, USA.

Nicholas et al. (2011) untersuchten, ob das Vorliegen einer Patientenverfügung, die bestimmte ärztliche Eingriffe oder Heilbehandlungen untersagt, einen Einfluss auf die finanziellen Ausgaben der öffentlichen Krankenversicherung „Medicare“ für medizinische Behandlungen und die Anwendung von Intensivbehandlung und Palliativmedizin hat. Die Autoren analysierten Umfragedaten aus der Health and Retirement Study (HRS) von 3.302 Medicare-Versicherten, die zwischen 1998 und 2007 verstarben. Dafür verknüpften sie die Daten der HRS mit den Daten des National Death Index. Durch multivariate Regressionsanalysen konnte der Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer Patientenverfügung, den finanziellen Aufwendungen der Krankenkasse in der letzten Lebensphase der Patientinnen und Patienten sowie der Art der Behandlung untersucht werden. Dabei wurde berücksichtigt, ob der Verstorbene in einer Region gelebt hat, in der sich die finanziellen Ausgaben der Krankenkasse in der letzten Lebensphase der Patientinnen und Patienten generell auf einem niedrigen, mittleren oder hohen Niveau bewegen.

Nicholas et al. kommen zu dem Ergebnis, dass die Kosten für die medizinische Versorgung in den letzten sechs Lebensmonaten geringer sind, wenn eine Patientenverfügung, die bestimmte ärztliche Eingriffe oder Heilbehandlungen untersagt, vorliegt. Diese Patientinnen und Patienten sterben seltener im Krankenhaus und beanspruchen stattdessen in größerem Maße eine Hospizversorgung. Das alles trifft jedoch nur auf diejenigen Regionen zu, die beim regionalen Vergleich besonders viel Geld für die medizinische Versorgung in der letzten Lebensphase ausgeben.¹³⁶

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Durch solche Studien können die Auswirkungen von Patientenverfügungen auf die Effektivität und Effizienz der Behandlungen kurz vor dem Tod bewertet werden.

BEISPIEL 2: Das Auftreten von Paracetamol-Vergiftungen nach Aufhebung von Abgabebeschränkungen, Norwegen.

Bis zum Jahr 2003 war der Verkauf von Paracetamol in Norwegen nur in Apotheken gestattet. Seit November 2003 dürfen auch Supermärkte, Tankstellen oder Kiosketten Paracetamol verkaufen. Ziel der Studie von Haga et al. (2011) war es, die Häufigkeit, den

¹³⁶ Nicholas, L., Langa, K.M., Iwashyna, T.J., Weir, D.R. (2011): Regional Variation in the Association Between Advance Directives and End-of-Life Medicare Expenditures. JAMA.2011;306(13):1447-1453.

Schweregrad und die Mortalität im Zusammenhang mit Paracetamol-Vergiftungen vor und nach der Aufhebung der Verkaufsbeschränkung zu untersuchen. Die Autoren verwendeten Krankenhausentlassungsdaten von drei ausgewählten Krankenhäusern sowie die Datenbank des National Poisons Information Centre (PIC). Der Schweregrad der Paracetamol-Vergiftung wurde anhand des Grades der Leberfunktionsstörung und der Schweregradabstufungen laut PIC ermittelt. Daten zur Mortalität im Zusammenhang mit Paracetamol-Vergiftungen erhielten die Forscher vom norwegischen Cause of Death Register. Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, dass sich die Anzahl der Krankenhauseinweisungen und Todesfälle im Zusammenhang mit einer Paracetamol-Vergiftung seit der Aufhebung der Verkaufsbeschränkungen nicht signifikant verändert hat.¹³⁷

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Anhand solcher Studien ist es möglich, die Auswirkungen veränderter Abgabebedingungen von Medikamenten zu untersuchen und zu bewerten.

Einschätzungen zur Übertragbarkeit ausländischer Ergebnisse auf Deutschland

Die oben beschriebenen Beispiele ausländischer Forschungsprojekte sind gegenwärtig in Deutschland – wenn überhaupt – nur mit einem hohen Aufwand möglich. In der Abfrage bei den potenziellen Nutzerinnen und Nutzern eines nationalen Mortalitätsregisters in Deutschland wurde vor diesem Hintergrund gefragt, inwiefern die in anderen Ländern gewonnenen Erkenntnisse auf Deutschland übertragbar wären.

In Bezug auf Studien zu Umfeldfaktoren wird von den Befragten darauf verwiesen, dass sich Umwelt-, Arbeitsmarkt- und Sozialstrukturen von Land zu Land unterscheiden. Nicht nur Arbeits- und Umweltbelastungen sowie entsprechende Schutzbestimmungen würden variieren, sondern auch die Sozialstruktur der Bevölkerungen (Alters- und Geschlechtsstruktur, Haushaltszusammensetzungen, Migrationshintergrund) könne von Land zu Land erhebliche Unterschiede aufweisen.

Landesspezifische Unterschiede fallen aus Sicht der Befragten auch ins Gewicht, wenn die langfristigen Ergebnisse von Versorgungsstrukturen, Therapien oder anderen Interventionsmaßnahmen in der Versorgungsrealität gemessen oder verglichen werden sollen. Aufgrund der Unterschiedlichkeit der Versorgungssysteme würden sich die Ergebnisse aus anderen Ländern mit anders ausgestalteten Gesundheitssystemen nicht ohne Weiteres auf Deutschland übertragen lassen. Sowohl hinsichtlich der gesund-

¹³⁷ Haga, C., Muan, B., Cheung, M., Lyngra, M., Strømsæther, C.E., Lutro, O., Andrew, E. (2011): Paracetamol poisonings after the lifting of the place of sale restriction. Tidsskr Nor Laegeforen. 2011 Nov 1; 131(21):2115-8.

heitsrelevanten Verhaltensweisen als auch hinsichtlich der gesundheitsrelevanten Lebensbedingungen bestünden Unterschiede im internationalen und sogar regionalen Vergleich. Nicht zu vernachlässigen seien zudem Unterschiede in der Zugänglichkeit (Krankenversicherung) und der Qualität der medizinischen Versorgung, die für diese Fragestellungen berücksichtigt werden müssten. Das Fehlen der anhand deutscher Daten erzielten Evidenz birgt insbesondere die Gefahr, dass durch die Übertragung ausländischer Erkenntnisse auf Deutschland, die hiesigen Versorgungsstrukturen zu Unrecht in Misskredit geraten.

Auch wird problematisiert, dass die Akzeptanz von Empfehlungen zur Optimierung der Versorgung auf Seiten der Leistungserbringer meist gering sei, wenn Ergebnisse nur auf internationalen Studien beruhen, die deutschlandspezifische Besonderheiten nicht berücksichtigen.

Insbesondere wenn es darum gehe, ein spezifisches deutsches Programm, zum Beispiel eine Screeningmaßnahme, zu evaluieren, sei der Rückgriff auf internationale Ergebnisse ausgeschlossen.

Auch die Übertragbarkeit der Ergebnisse internationaler epidemiologischer Studien, die den Zusammenhang zwischen der Exposition gegenüber Risikofaktoren und einer Erkrankung ermitteln, ist aus Sicht der befragten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler nicht gesichert. Um einen Zusammenhang zu belegen, bedürfe es zumeist einer Reihe von Studien und ggf. auch Auswertungen mit aus mehreren Studien gepoolten Daten.

Nicht zuletzt würden nur eigene Forschungsvorhaben die Möglichkeit eröffnen, deutschlandbezogene Aspekte in die internationale Studienlandschaft einzubringen um im internationalen wissenschaftlichen Kontext langfristig konkurrenzfähig zu bleiben.

Mögliche Forschungsvorhaben in Deutschland

Um Beispiele für Forschungsvorhaben beschreiben zu können, die durch ein nationales Mortalitätsregister in Deutschland ermöglicht würden, führte Prognose eine Befragung potenzieller Nutzerinnen und Nutzer durch. Die beschriebenen Beispiele von mortalitätsbezogenen Zusammenhangsanalysen sollen im Folgenden dargestellt werden, um die große Bandbreite an Studienthemen aufzuzeigen.

Prognosefaktoren und Identifikation besonders gefährdeter Patientenkollektive (medizinischer Zusammenhang)

In der Befragung wurden mehrere Beispiele für Analysen benannt, die durch Mortalitätsdaten im Zusammenspiel mit Registerdaten den Verlauf von Patientinnen und Patienten mit bestimmten Er-

krankungen genauer charakterisieren sowie die Identifikation besonders gefährdeter Patientenkollektive ermöglichen sollen.

Entsprechenden Fragestellungen beziehen sich zum Beispiel auf:

- Prognosefaktoren bei Kopf-Hals-Malignomen,
- Langzeitprognosen von Patientinnen und Patienten mit Vorhofflimmern, Ursachen von Schlaganfällen und Demenz,
- Mortalität bei Patientinnen und Patienten mit Diabetes oder rheumatischen Erkrankungen,
- Bestimmung von Risikofaktoren und Prognosemodellen für die Entwicklung von präklinischen Zuständen sowie deren (natürlichen) Verlauf bis zur Manifestation chronischer und infektiologischer Erkrankungen,
- Analyse der prognostischen und prädiktiven Bedeutung von Biomarkern in der Onkologie,
- Identifikation von Patientenkollektiven mit Lungenembolien, die durch ein hohes Mortalitätsrisiko gefährdet sind,
- Todesumstände bei Multimorbidität.

Im Bereich der Unfallchirurgie wurde die Analyse der Versterbewahrscheinlichkeit nach schweren Beckenfrakturen als mögliches Forschungsthema benannt, da schwere Beckenfrakturen derzeit einen zum Polytrauma gegenläufigen Mortalitätstrend aufweisen, der sich nicht verbessert.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Entsprechende Studienergebnisse könnten zu einer differenzierteren Identifizierung von Determinanten für Komplikationen und Prognosen beitragen. Zudem wäre eine verbesserte Beurteilung der Ergebnisqualität der Versorgung sowie des Einflusses neuer Therapieoptionen möglich. Die Daten könnten auch zur Weiterentwicklung von Leitlinien genutzt werden. Durch die Ermittlung valider Prognosefaktoren kann zudem die Datengrundlage für individuelle Therapieentscheidungen verbessert werden.

Umweltmedizinische Untersuchungen (Umfeldfaktoren)

Durch Verknüpfung von Umwelt-, Gesundheits- und Mortalitätsdaten können Zusammenhänge zwischen Umwelteinflüssen und der Gesundheit untersucht werden. Beispiele für solche Fragestellungen wären etwa

- die Beeinflussung von Alterungsprozessen und damit verbundener Erkrankungen (Kardiovaskuläres System, Hautalterung, COPD) durch Umweltgifte,
- Clusteranalysen zur Identifikation von Umweltfaktoren, welche die menschliche Gesundheit beeinträchtigen, oder
- der Einfluss der Feinstaubbelastung und Belastung mit anderen Luftschadstoffen auf die todesursachenspezifische Mortalität.

Nach Auskunft des Leibniz-Instituts für umweltmedizinische Forschung deuten verschiedene Studien bereits auf Effekte zwischen Luftschadstoffen und der cardiopulmonären Mortalität hin. Jedoch sind weitere Untersuchungen mit einer feineren Aufteilung nach Todesursachen sowie größeren Fallzahlen notwendig.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Durch entsprechende Studienergebnisse könnte die Grundlage für politische Entscheidungsprozesse im umweltbezogenen Gesundheitsschutz verbessert werden. Dies umfasst zum Beispiel Verhaltensempfehlungen für besonders gefährdete Bevölkerungsgruppen oder die Anpassung von Emissions- und Immissionsgrenzwerten.

Arbeitsmedizinische Untersuchungen (Umfeldfaktoren)

Durch die Verknüpfung von Mortalitätsdaten mit Daten zur Berufsbiografie sowie anderen Daten (z.B. zur Frühberentung und Rehabilitation) können das Auftreten bestimmter Erkrankungen sowie die ursachenspezifische Mortalität in Abhängigkeit von beruflichen Expositionen analysiert werden.

In der Vergangenheit wurde zum Beispiel im Rahmen einer Kohortenstudie eine erhöhte Lungenkrebsmortalität unter Kalibergleuten festgestellt, die einer langjährigen Exposition gegenüber Dieselmotoremissionen ausgesetzt waren.¹³⁸

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Anhand der Studienergebnisse könnten Empfehlungen für den Arbeits- und Gesundheitsschutzes, zum Beispiel Grenzwerte für Expositionen, Arbeitsschutzregelungen, Beschränkung des Einsatzes von Arbeitsstoffen oder Umweltschutzmaßnahmen abgeleitet werden.¹³⁹

¹³⁸ Säverin, R. (1998): Kohortenstudie zum Einfluß von Dieselmotoremission auf die Lungenkrebsmortalität im Kalibergbau, Dortmund.

¹³⁹ Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin (BAuA)

Analysen zur Pflegebedürftigkeit (Versorgung)

In Verbindung mit Daten zur Pflegebedürftigkeit, deren Entstehungszusammenhang und Auswirkungen sowie ggf. Versorgungsinterventionen bzw. Versorgungssettings (z.B. Pflegeheimversorgung, Hospiz, Palliativversorgung, ambulante Versorgung, Versorgung durch Angehörige etc.) sind anhand der im Mortalitätsregister gespeicherten multikausalen Todesursachen neue Analysen zum Einfluss von Multimorbidität auf Krankheits-, Pflege- und Versorgungsverläufe möglich. Nach Auffassung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP) sind die genauen Zusammenhänge von z.B. multimorbiden Krankheitsgeschehen einerseits und der Entstehung von Pflegebedürftigkeit oder dem Verlust von Autonomie andererseits bislang nicht ausreichend untersucht. Verbesserte Analysemöglichkeiten werden auch im Bereich von Demenzerkrankungen gesehen, deren Einfluss auf die Mortalität in der aktuellen monokausalen Todesursachenerhebung unterschätzt wird. Es ist bekannt, dass Demenzerkrankungen drastisch die Komplexität der Behandlung und Versorgung anderer Erkrankungen, etwa im Krankenhaus erhöhen. Der Einfluss von Demenzerkrankungen etwa auf die Krankenhausmortalität oder die Mortalität in Pflegeeinrichtungen ist derzeit jedoch praktisch nicht ermittelbar.

Durch Verknüpfung mit Krankenkassendaten wären auch Analysen zum Zusammenhang unterschiedlicher Leistungsanspruchsmuster bzw. Versorgungsdaten von Alten- und Pflegeheimbewohnern (im Vergleich zur gleichaltrigen Wohnbevölkerung) zur Mortalität möglich.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Anhand der Ergebnisse solcher Studien können ggf. Erkenntnisse zur Prävention von Pflegebedürftigkeit sowie zur Verbesserung von Versorgungsangeboten (z.B. Qualität der (fach-)ärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern) abgeleitet werden. Nach Expertenmeinung stellt die Prävention und Verzögerung von Pflegebedürftigkeit die wichtigste Maßnahme dar, um den prognostizierten stark steigenden Bedarf an pflegerischer Versorgung wenigstens zu mildern und damit gesellschaftliche Ressourcen zu schonen.

Analysen zur Palliativversorgung (Versorgung)

In Verknüpfung mit Daten zur Palliativversorgung, zum Beispiel aus dem Nationalen Hospiz- und Palliativregister¹⁴⁰, kann anhand der Mortalitätsdaten die Versorgung in der letzten Lebensphase untersucht werden. Hierfür sind Angaben zum Sterbeort (Krankenhaus, Hospiz, zu Hause) sowie zum letzten Behandlungsteam (An-

¹⁴⁰ <http://www.dgpalliativmedizin.de/projekte/hospiz-und-palliativregister.html>

zahl der Hausbesuche oder Liegedauer in stationärer Behandlung) besonders relevant. Durch die Erfassung der Inhalte von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten können auch Fragen der Patientenautonomie und ethische Fragestellungen am Lebensende untersucht werden.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Durch solche Studien in der Palliativversorgung sind zum Beispiel Aussagen zum Outcome von neuen Versorgungsstrukturen (bspw. spezialisierte Anbieter ambulanter Palliativversorgung) oder zur Über- oder Unterversorgung in der Sterbephase möglich.

Evaluation von Medikamenten und Therapien (Therapie)

In Studien kann mit Hilfe eines nationalen Mortalitätsregisters die Mortalität in Abhängigkeit von Medikamentengebrauch, Therapien und Vorerkrankungen untersucht werden. Ein solches Beispiel wurde in der Befragung für den Bereich der Onkologie benannt. Durch ein nationales Mortalitätsregister könnte die Nachbeobachtungsphase, die in klinischen Studien häufig aufgrund finanzieller oder organisatorischer Beschränkungen limitiert ist, ausgedehnt werden.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Durch die Studien könnten die Langzeitfolgen von Therapien und Medikamentengebrauch bewertet werden. Die Ergebnisse würden dazu beitragen, die Effektivität von Medikamenten und Therapien in realen Versorgungssituationen zu beurteilen und so die Behandlung der Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Evaluation von Früherkennungs- und Screeningprogrammen (Versorgung)

Anhand von Daten der Teilnehmenden an Screeningprogrammen kann in Verbindung mit Mortalitätsdaten analysiert werden, ob sich die Gesamt- und ursachenspezifische Mortalität von der am Screening Teilnehmenden von der Nicht-Teilnehmenden unterscheidet. Ähnliche Analysen sind auch anhand der Verknüpfung von Krankenkassendaten zur Inanspruchnahme von Früherkennungsleistungen mit Mortalitätsdaten denkbar. Ein solches Beispiel für die Evaluation von Screeningprogrammen wurde mit dem SCREEN-SYNC-Projekt ausführlich in Abschnitt 5.2.5 beschrieben. Ähnliche Forschungsvorhaben wurden in der Befragung für das Mammographie-Screening und das Screening auf Gestationsdiabetes beschrieben.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Die Studienergebnisse könnten dazu beitragen, die Effektivität von Früherkennungsprogrammen zu bewerten und entsprechende Verbesserungen in der Früherkennung von Krankheiten umzusetzen.

Evaluation von integrierten Versorgungsverträgen (Versorgung)

Die Mortalitätsdaten könnten auch dazu eingesetzt werden, um einen integrierten Versorgungsvertrag zu evaluieren. In der Befragung wurde hier das Beispiel einer Evaluation des Strukturvertrags zur integrierten Versorgung des „Diabetischen Fußes“ beschrieben. Hierfür wären eine Verknüpfung der Mortalitätsdaten mit den Daten eines Amputationsregisters und der elektronischen Krankenakten erforderlich.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Anhand solcher Analysen können die Effektivität von Versorgungsverträgen überprüft werden und ggf. entsprechende Anpassungen zur Verbesserung der Sekundärprävention angestoßen werden.

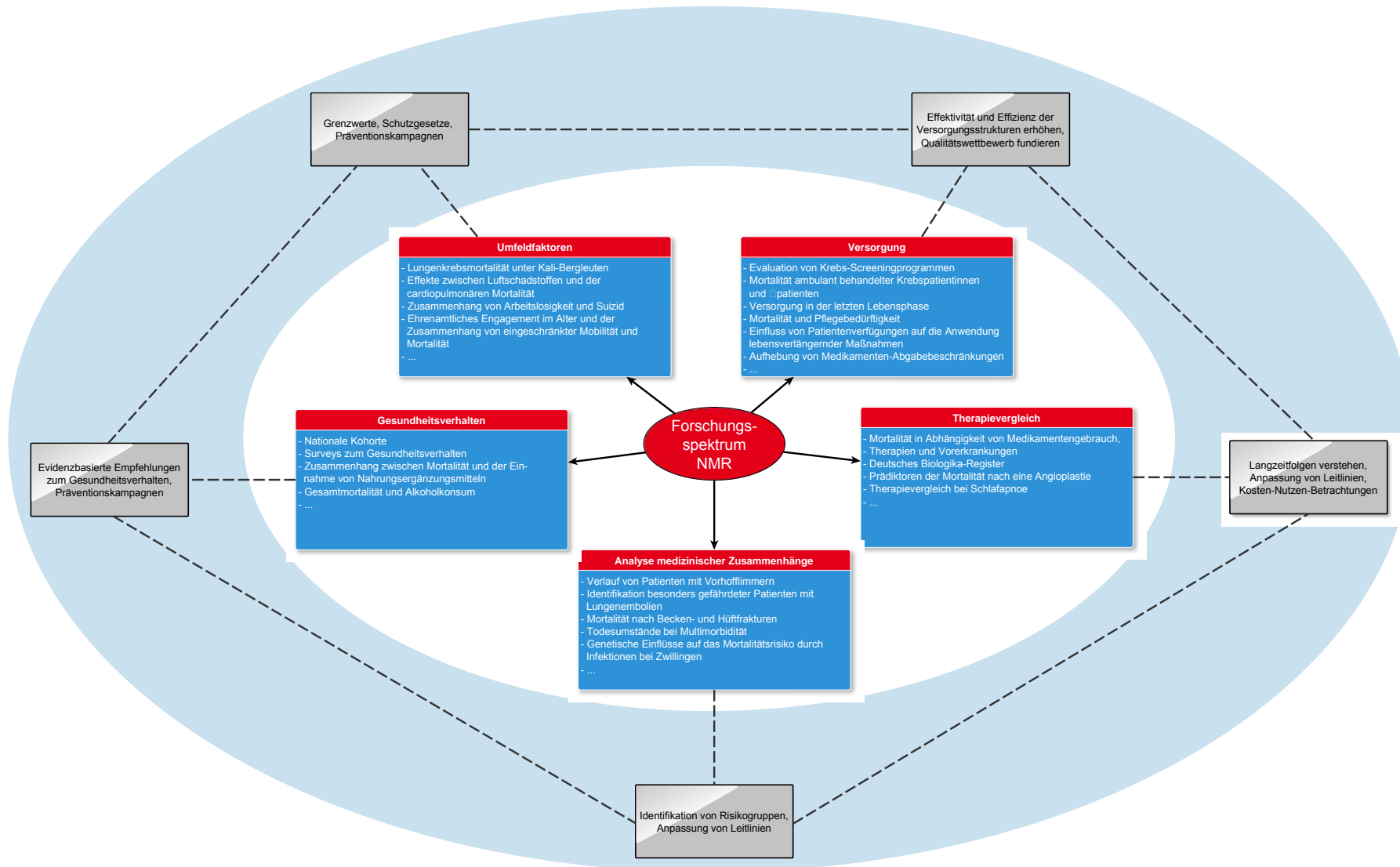
Validierung von Routinedaten als Datengrundlage für die epidemiologische Forschung

Anhand der Daten des Mortalitätsregisters können die mortalitätsassoziierten Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherung, die aufgrund von Kosten- und Zeitersparnissen zunehmend die Basis für epidemiologische Studien darstellen, validiert werden. Die Validität von mortalitätsassoziierten Informationen, wie dem Todesdatum, ist aufgrund der Wichtigkeit des Outcomes Tod in epidemiologischen Studien von besonderem Interesse.

Relevanz für die Gesundheitspolitik: Eine hohe Validität von Routinedaten würde auch die Validität der Ergebnisse der Versorgungsforschung erhöhen, was der Gesundheitspolitik wertvolle Hinweise zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen liefern würde.

Abbildung 5-4 veranschaulicht noch einmal die ermittelten Forschungsthemen, die mit Mortalitätsdaten bearbeitet werden können, und ihre mögliche Relevanz für die Gesundheitspolitik.

Abbildung 5-4: Forschungsspektrum eines nationalen Mortalitätsregisters



Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

5.3 Zusammenfassung

In Tabelle 5-2 sind alle Effekte zusammengefasst, die im Zusammenhang mit einer verbesserten Todesfallerfassung sowie der Einführung eines nationalen Mortalitätsregisters zu erwarten sind. Dargestellt wird zunächst, welche Nutzungsmöglichkeiten, welche Datenqualität und welcher Aufwand derzeit im Status Quo gegeben sind (Spalte 2). Anschließend wird aufgezeigt, welche Veränderungen mit einer verbesserten Todesfallerfassung verbunden sind (Spalte 3). Die letzte Spalte bezieht sich auf Veränderungen durch ein nationales Mortalitätsregister unter der Bedingung, dass die verbesserte Todesfallerfassung bereits umgesetzt ist.

Tabelle 5-2: Übersicht über die Veränderungen durch eine verbesserte Todesfallerfassung oder ein nationales Mortalitätsregister

Einsatzbereich	Nutzenebene	Status Quo	Veränderungen durch VTFE im Vergleich zu Status Quo	Veränderungen durch NMR im Vergleich zu VTFE
Gesundheitsberichterstattung (Teilgebiet: Auswertung der amtlichen Statistik)	Nutzungsmöglichkeiten	<ul style="list-style-type: none"> Nur Auswertungen zum Grundleiden möglich, daher Untererfassung von Begleiterkrankungen 	<ul style="list-style-type: none"> Auswertungen der multikausalen Todesursachen 	<ul style="list-style-type: none"> keine Veränderungen
	Datenqualität	<ul style="list-style-type: none"> allgemeine Qualitätsprobleme der TUS 	<ul style="list-style-type: none"> Validität der angegeben und elektronisch erfassten Todesursachen steigt 	<ul style="list-style-type: none"> keine Veränderungen
	Aufwand	<ul style="list-style-type: none"> / 	<ul style="list-style-type: none"> / 	<ul style="list-style-type: none"> /
Mortalitäts-Surveillance im Zusammenhang zu Infektionskrankheiten	Nutzungsmöglichkeiten	<ul style="list-style-type: none"> Rückblickende Beobachtung der Exzessmortalität auf Basis der TUS nur Analyse von Sterbefällen im Zusammenhang mit Infektionskrankheiten möglich, wenn diese als Grundleiden kodiert sind Berechnung der Exzessmortalität nur anhand von Sentinels möglich 	<ul style="list-style-type: none"> Zeitnahe Analyse der bundesweiten Exzessmortalität Auswertungen zu Sterbefällen im Zusammenhang mit Infektionskrankheiten im Rahmen der multikausalen Statistik Elektronischer Abgleich der IfSG Meldungen und Todesbescheinigungen 	<ul style="list-style-type: none"> Langzeitbeobachtung von Infektionserkrankten zur Bestimmung der Krankheitslast
	Datenqualität	<ul style="list-style-type: none"> allgemeine Qualitätsprobleme der TUS 	<ul style="list-style-type: none"> Validität der angegeben und elektronisch erfassten Todesursachen steigt 	<ul style="list-style-type: none"> vollständigere und zeitnähere Erfassung des Vitalstatus und der Todesursachen Zugang zu multikausalen Todesursachen
	Aufwand	<ul style="list-style-type: none"> / 	<ul style="list-style-type: none"> / 	<ul style="list-style-type: none"> /

Einsatzbereich	Nutzebene	Status Quo	Veränderungen durch VTFE im Vergleich zu Status Quo	Veränderungen durch NMR im Vergleich zu VTFE
Qualitätssicherung	Nutzungsmöglichkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • Krankenhäuser ermitteln Follow-up 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Zentraler Zugriff auf Vitalstatusinformationen
	Datenqualität	<ul style="list-style-type: none"> • nicht relevant, da Todesursachen nicht betrachtet werden 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen
	Aufwand	<ul style="list-style-type: none"> • Kontakt der Krankenhäuser zu einzelnen Patientinnen und Patienten erforderlich 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen 	<ul style="list-style-type: none"> • zentrale Abfrage bei NMR
Epidemiologische Krebsregistrierung	Nutzungsmöglichkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • Bereits heute umfassende Nutzung personenbezogener Mortalitätsdaten möglich aufgrund weitreichender Datenzugriffsrechte 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen
	Datenqualität	<ul style="list-style-type: none"> • allgemeine Qualitätsprobleme der TUS • fehlender Zugriff auf Mortalitätsdaten außerhalb des Bundeslandes Verstorbener 	<ul style="list-style-type: none"> • Validität der angegeben und elektronisch erfassten Todesursachen steigt • vollständigere und zeitnähere Erfassung des Vitalstatus und der Todesursachen 	<ul style="list-style-type: none"> • Zugriff auf Mortalitätsdaten aller Verstorbener mit Wohnsitz im Bundesland
	Aufwand	<ul style="list-style-type: none"> • Elektronische Erfassung und/ oder Kodierung der Todesbescheinigungen erforderlich • Kontakt zu einzelnen Gesundheitsämtern z.T. erforderlich 	<ul style="list-style-type: none"> • Aufwand der elektronischen Erfassung und/ oder Kodierung der Todesbescheinigungen entfällt • Einheitlicher Datenlieferant 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen
Vitalstatus- und Todesursachenermittlung für Register und Kohortenstudien	Nutzungsmöglichkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • Zugang zu Vitalstatus und Todesursache nur unter erheblichem Aufwand möglich 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Zugriff auf Vitalstatus und/oder Todesursacheninformationen der im Register gespeicherten Personen
	Datenqualität	<ul style="list-style-type: none"> • allgemeine Qualitätsprobleme der TUS • nur unvollständige und zeitverzögerte Erfassung des Vitalstatus und der Todesursachen möglich 	<ul style="list-style-type: none"> • Validität der angegeben Todesursachen steigt 	<ul style="list-style-type: none"> • Validität der elektronisch erfassten Todesursachen steigt • vollständigere und zeitnähere Erfassung des Vitalstatus und der Todesursachen • multikausale Todesursachen
	Aufwand	<ul style="list-style-type: none"> • Kontakt zu einzelnen Melde- oder Gesundheitsämtern erforderlich 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen 	<ul style="list-style-type: none"> • zentrale Abfrage bei NMR • Zugriff auf bereits elektronische Daten

Einsatzbereich	Nutzenebene	Status Quo	Veränderungen durch VTFE im Vergleich zu Status Quo	Veränderungen durch NMR im Vergleich zu VTFE
Mortalitätsbezogene Forschung	Nutzungsmöglichkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • kaum Linkagemöglichkeiten • kein zentraler Zugriff auf personenbeziehb. Daten 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Personenbezogenes Linkage der Mortalitätsdaten mit eigenen Datensätzen oder Sekundärdaten möglich
	Datenqualität	<ul style="list-style-type: none"> • allgemeine Qualitätsprobleme der TUS • nur unvollständige und zeitverzögerte Erfassung des Vitalstatus und der Todesursachen möglich 	<ul style="list-style-type: none"> • Validität der angegebenen Todesursachen steigt 	<ul style="list-style-type: none"> • Validität der elektronisch erfassten Todesursachen steigt • vollständigere und zeitnähere Erfassung des Vitalstatus und der Todesursachen • Zugriff auf multikausale Todesursachen
	Aufwand	<ul style="list-style-type: none"> • Kontakt zu einzelnen Melde- oder Gesundheitsämtern erforderlich 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Veränderungen 	<ul style="list-style-type: none"> • zentrale Abfrage bei NMR • Service durch Matching-Stelle

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

In der Gesamtschau (Tabelle 5-3) wird deutlich, dass die verschiedenen betrachteten Aufgabenbereiche unterschiedlich stark von einer verbesserten Todesfallerfassung bzw. einem nationalen Mortalitätsregister profitieren würden.

Dabei gibt es drei Aufgabenbereiche, für die sich bereits durch die Maßnahmen der *verbesserten Todesfallerfassung* eine optimierte (+) oder sogar wesentlich neue (++) Verwendung der Mortalitätsdaten ergibt:

- Hierzu zählt die Auswertung der amtlichen Statistik im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung, die von multikausalen Auswertungsmöglichkeiten profitieren würde.
- Durch die verbesserte Todesfallerfassung würde zudem erstmals ein bundesweites Surveillance der Exzessmortalität möglich. Hierbei handelt es sich um eine grundlegende neue Verwendungsmöglichkeit der Mortalitätsdaten.
- Für die Epidemiologischen Krebsregister liegen die Vorteile einer verbesserten Todesfallerfassung in erster Linie auf der Seite des Aufwands, da mit der systematischen Erfassung der gesamten Todesbescheinigungen auf Ebene der Gesundheitsämter bzw. Registerstellen die Notwendigkeit eigener Erfassungen und Kodierungen entfällt.

Tabelle 5-3: Zusammenfassende Bewertung der Nutzenpotenziale

Aufgabenbereich	Nutzen einer VTFE	Nutzen eines NMR
Gesundheitsberichterstattung (Teilgebiet: Auswertung der amtlichen Statistik)	+	
Mortalitäts-Surveillance (Teilgebiet: Exzessmortalität)	++	
Gesetzliche Qualitätssicherung		+
Epidemiologische Krebsregistrierung	++	+
Register und Kohortenstudien		++
Mortalitätsbezogene Forschung		++

Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

Legende: + bedeutet, dass eine optimierte Verwendung von Mortalitätsdaten stattfindet. ++ bedeutet, dass wesentliche neue Verwendungsmöglichkeiten der Mortalitätsdaten oder wesentliche qualitative Veränderungen möglich sind.

Für drei der betrachteten Aufgabebereiche sind dagegen erst durch die Einrichtung eines *nationalen Mortalitätsregisters* Veränderungen zu erwarten:

- Für die gesetzliche Qualitätssicherung entstände mit einem nationalen Mortalitätsregister eine neue mögliche Bezugsquelle von Vitalstatusinformationen zur Berechnung von Qualitätsindikatoren. Da der Qualitätssicherung mit den GKV-Daten jedoch eine alternative Bezugsquelle zur Verfügung steht, wird das Nutzenpotenzial nur mit einem Plus bewertet.
- Wesentliche neue Verwendungsmöglichkeiten ergeben sich für Register und Kohortenstudien, die bislang – wenn überhaupt – nur unter großem Aufwand Zugang zu personenbezieharen Vitalstatusinformationen und Todesursachen hatten.
- Durch die Verknüpfungsmöglichkeiten von Mortalitätsdaten mit eigenen oder Sekundärdatensätzen ergeben sich überdies grundlegend neue Forschungsmöglichkeiten für Forschungseinrichtungen, die Mortalität in Abhängigkeit von anderen Untersuchungsfaktoren untersuchen.

- Für die epidemiologische Krebsregistrierung ergäbe sich zusätzlich zu den Verbesserungen im Rahmen der verbesserten Todesfallfassung mit dem nationalen Mortalitätsregister ein erleichterter Zugriff auf die Mortalitätsdaten außerhalb des Bundeslandes Verstorbenen.

6 Zusammenfassung und Empfehlungen

6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Im Rahmen dieses Gutachtens wurde untersucht, welcher Aufwand mit dem Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters verbunden ist, sowie welches Nutzenpotenzial hieraus für die Gesundheitspolitik zu erwarten ist.

Es wurde deutlich, dass der gegenwärtige Prozess der Todesfallerfassung und Erstellung der Todesursachenstatistik sowohl hinsichtlich der Datenqualität als auch hinsichtlich der Datennutzungsmöglichkeiten hinter dem Standard anderer Länder zurücksteht und ein erhebliches Verbesserungspotenzial erkennen lässt. Dies gilt für alle Prozessschritte:

Bei der Erhebung der Rohdaten besteht Optimierungspotenzial hinsichtlich der Zuverlässigkeit, Vollständigkeit und Lesbarkeit der Angaben auf den Todesbescheinigungen. Zudem ist die Vergleichbarkeit aufgrund fehlender bundesweit einheitlicher Todesbescheinigungen eingeschränkt. Eine systematische Plausibilitätsprüfung und elektronische Aufbereitung der Rohdaten findet in den meisten Bundesländern nicht oder nur ansatzweise statt. Bei der landesweiten und bundesweiten Zusammenführung bestehen Optimierungspotenziale hinsichtlich der Vergleichbarkeit der kodierten Todesursachen, da das Grundleiden in den Statistischen Landesämtern bislang überwiegend manuell kodiert wird. Darüber hinaus ergeben sich Informationsverluste daraus, dass nur das Grundleiden und nicht alle angegebenen Todesursachen ausgewertet werden, sodass keine multikausalen Analysen möglich sind.

Für die Nutzung der Mortalitätsdaten außerhalb der amtlichen Todesursachenstatistik haben die bestehenden Prozesse zur Folge, dass die Daten zu Forschungszwecken nur unter erheblichem Aufwand (Einzelanfragen bei über 400 Gesundheitsämtern) verwendbar sind. Dies hängt insbesondere damit zusammen, dass die zentral im Statistischen Bundesamt und Forschungsdatenzentrum gesammelten Mortalitätsdaten nicht personenbeziehbar sind und für weiterführende Zusammenhangsanalysen nur von stark eingeschränktem Nutzen sind.

Ein nationales Mortalitätsregister, wie es im Gutachten des Rats für Sozial- und Wirtschaftsdaten vorgeschlagen wurde, stellt eine institutionelle Lösung dar, um den Zugang zu personenbeziehbaren Mortalitätsdaten zu vertretbarem Aufwand zu ermöglichen. Dies setzt jedoch Reformschritte auf den vorgelagerten Prozessschritten voraus. Dazu zählen insbesondere die einheitliche elektronische und beschleunigte Erfassung aller Todesursachen und

der Einsatz des Kodierprogramms IRIS. Diese Prozessverbesserungen werden in diesem Gutachten gebündelt als *verbesserte Todesfallerfassung* bezeichnet. Sie tragen bereits für sich genommen zu einer erhöhten Datenqualität und umfangreicheren Datennutzungsmöglichkeiten bei. Teilweise wurden entsprechende Reformschritte schon in einigen Bundesländern vollzogen oder stehen vor der Einführung.

Eine verbesserte Todesfallerfassung wird vorgelagert zur Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters betrachtet. Ein nationales Mortalitätsregister würde auf diesen verbesserten Prozessen der Todesfallerfassung aufsetzen und weitergehende Veränderungen nach sich ziehen.

Die Kostenanalyse zeigt, dass mit den Maßnahmen einer verbesserten Todesfallerfassung – je nach Organisation der Datenerfassung – Investitionskosten zwischen 1,6 Mio. Euro und 1,7 Mio. Euro verbunden sind. Zudem entstehen jährliche Betriebskosten in Höhe von 3,1 bzw. 3,5 Mio. Euro. Bei einer dezentralen, elektronischen Erfassung über elektronische Todesbescheinigungen ist sogar von einer Reduzierung der Betriebskosten gegenüber dem Status Quo auszugehen.

Für die Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters würden zusätzlich zu den Kosten der verbesserten Todesfallerfassung Investitionskosten von rund 45 T€ und jährliche Betriebskosten von ca. 252 T€ anfallen. Die Erweiterung der Prozesse zu einem nationalen Mortalitätsregister führt also dazu, dass die Betriebs- und Investitionskosten nur moderat ansteigen. Es ist zudem davon auszugehen, dass ein Teil dieser Kosten durch Nutzungsgebühren gegenfinanziert werden kann.

Von einem nationalen Mortalitätsregister gehen keine direkten Verbesserungen für die Gesundheitsversorgung aus. Jedoch verbessert ein solches Register die Datengrundlage für Analysen zur Mortalität und erweitert umfassend deren Nutzungsmöglichkeiten. Die Ergebnisse der auf dieser Datengrundlage durchgeführten Analysen tragen dazu bei, dass die Gesundheitspolitik und die Akteure im Gesundheitswesen evidenzbasierte Struktur- und Prozessverbesserungen vornehmen können, die sich in einer effektiveren und effizienteren Gesundheitsversorgung niederschlagen.

Im Rahmen der Nutzenanalyse wurde deutlich, dass die untersuchten sechs Aufgabenbereiche, die Mortalitätsdaten verwenden, unterschiedlich stark von einer verbesserten Todesfallerfassung bzw. einem nationalen Mortalitätsregister profitieren würden.

Für die Gesundheitsberichterstattung ergeben sich bereits durch die verbesserte Todesfallerfassung neue Möglichkeiten der multikausalen Auswertung des Todesgeschehens. Zudem würde erstmals ein bundesweites Surveillance der Exzessmortalität möglich,

um frühzeitig Gefahren für die öffentliche Gesundheit erkennen zu können. Für die epidemiologischen Krebsregister, die bereits heute umfassenden Zugriff auf Mortalitätsdaten haben, würde sich mit der verbesserten Todesfallerfassung in erster Linie der Aufwand eigener Erfassungen und Kodierungen reduzieren.

Für die gesetzliche Qualitätssicherung entstände dagegen erst mit einem nationalen Mortalitätsregister eine neue mögliche Bezugsquelle von Vitalstatusinformationen zur Berechnung von Qualitätsindikatoren.

Register und Kohortenstudien, die bislang nur unter großem Aufwand Zugang zu personenbeziehbaren Vitalstatusinformationen und Todesursachen haben, würden ebenfalls erst profitieren, wenn auch ein nationales Mortalitätsregister realisiert wird. Auch neue Forschungsmöglichkeiten für Forschungseinrichtungen, die Mortalität in Abhängigkeit von anderen Untersuchungsfaktoren untersuchen, ließen sich erst mit einem nationalen Mortalitätsregister erschließen.

Die Analyse durchgeführter Forschungsvorhaben auf Basis von Mortalitätsregistern aus dem Ausland zeigt, dass diese Daten intensiv genutzt werden. Die bearbeiteten Fragestellungen verdeutlichen zugleich, dass Mortalitätsdaten für eine große Vielfalt an Themen relevant sind. Eine Übertragbarkeit der in anderen Ländern gewonnenen Erkenntnisse auf Deutschland wird jedoch als eingeschränkt angesehen, da sich Umwelt-, Arbeitsmarkt-, Sozial- und Versorgungsstrukturen zwischen den Ländern unterscheiden. Eine Übertragbarkeit schließt sich insbesondere dann aus, wenn spezifische Maßnahmen und Fragestellungen in Deutschland, wie etwa Screeningprogramme, evaluiert bzw. untersucht werden sollen.

Bei der im Rahmen dieses Projektes durchgeführten Abfrage bei potenziellen Nutzerinnen und Nutzern in Deutschland wurde daher ein großes Interesse an personenbeziehbaren Mortalitätsdaten deutlich, um hiermit ein weites Spektrum an gesundheitspolitisch relevanten Fragestellungen zu bearbeiten.

6.2 Handlungsempfehlungen

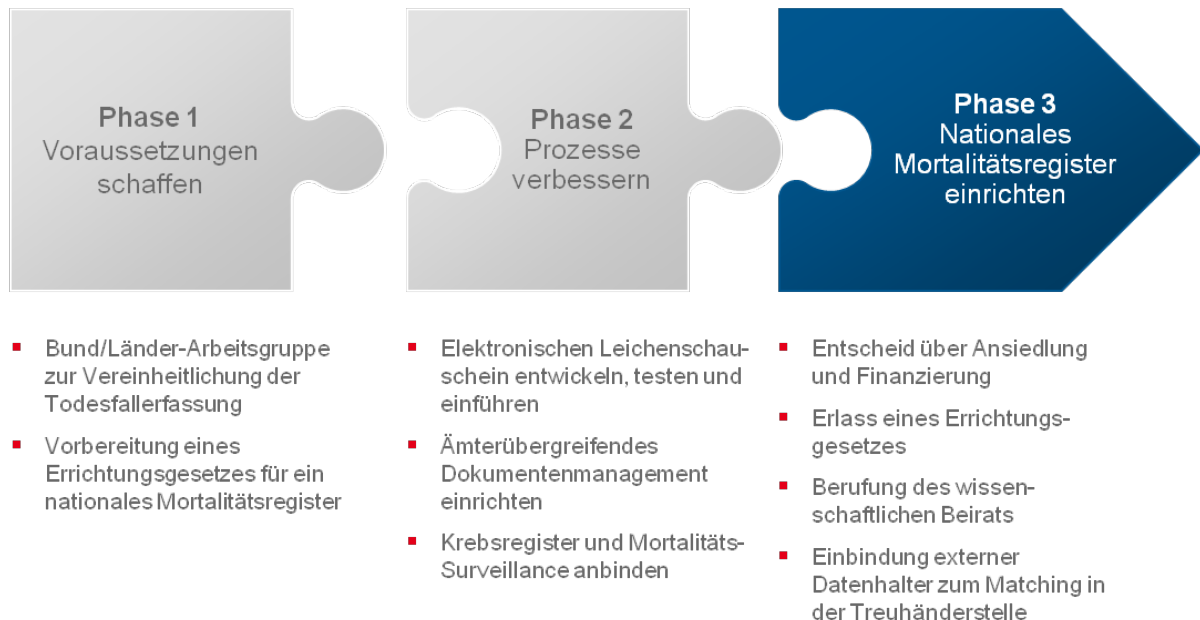
Angesichts des Aufwands, der im derzeitigen System der Todesfallerfassung und Erstellung der Todesursachenstatistik betrieben wird, erscheint die Nutzung dieser Daten in Wissenschaft und Politik aufgrund der mangelhaften Datenqualität und Zugänglichkeit zu weit hinter ihren Möglichkeiten zurückzubleiben. Das Gutachten kommt zu dem Schluss, dass mit vergleichsweise geringen zusätzlichen finanziellen Mitteln die Nutzungsmöglichkeiten der Daten zu den Todesursachen in Deutschland erheblich gesteigert werden könnte, woraus sich für die Akteure insbesondere im Gesundheitswesen, aber auch im Sozialwesen, der Wirtschaft und auf individueller Ebene die Entscheidungsgrundlagen verbessern ließen.

Zwei Weiterentwicklungsoptionen wurden in diesem Gutachten mit dem Status Quo verglichen: eine verbesserte Todesfallerfassung und ein nationales Mortalitätsregister. Nach den durchgeführten Analysen erscheint bei beiden Optionen der zusätzliche Nutzen den finanziellen Mehraufwand einer Umsetzung zu rechtfertigen. Beide Optionen schließen sich nicht gegenseitig aus, sondern bauen aufeinander auf. Auf der ersten Stufe stellen die beschriebenen Maßnahmen einer verbesserten Todesfallerfassung die vereinheitlichte, beschleunigte, umfassendere, validere und effizientere Erfassung und Verarbeitung der Todesfalldaten sicher. Die Gesundheitsberichterstattung steht auf valideren Grundlagen und ein bundesweites Monitoring der Exzessmortalität kann erfolgen. Auf der zweiten Stufe ermöglicht die Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters einen effizienten und breiten Zugang zu validen, personenbeziehbaren Mortalitätsdaten und damit eine große Bandbreite an relevanten Forschungsvorhaben.

Es wird daher empfohlen, die beschriebenen Maßnahmen einer verbesserten Todesfallerfassung bundesweit umzusetzen und anschließend ein nationales Mortalitätsregister einzurichten.

Folgende Übersicht fasst den empfohlenen Umsetzungsprozess zusammen:

Abbildung 6-5: Umsetzung einer verbesserten Todesfallerfassung und eines nationalen Mortalitätsregisters



Quelle: Eigene Darstellung Prognos AG.

Empfohlene Ausgestaltung

Bei der Umsetzung einer **verbesserten Todesfallerfassung** können die Bundesländer, die bereits wichtige Schritte in diese Richtung unternommen haben, als Beispiel und Impulsgeber dienen. Im Vordergrund steht dabei, in allen Bundesländern die Voraussetzungen für eine *elektronische* Erfassung und multikausale Kodierung der Daten zu schaffen. Dazu sollten die in den Ablaufdiagrammen (Anhang II) beschriebenen Prozessverbesserungen flächendeckend umgesetzt werden.

Die Aufwandsschätzung in diesem Gutachten hat ergeben, dass ein **bundesweit einheitlicher elektronischer Leichenschau-schein** die kostengünstigste Variante der Erfassung und anschließenden Kodierung der Todesfalldaten darstellt. Bereits in wenigen Jahren würden sich die Implementierungskosten amortisiert haben. Da hier intensive Abstimmungen zwischen den Bundesländern notwendig sind und auch die Dauer von der Entwicklung bis zur „Marktreife“ eines Systems als hoch einzuschätzen ist, sollte zeitnah eine Bund/Länder-Arbeitsgruppe eingerichtet sowie ein entsprechendes (Modell-)Projekt ins Leben gerufen werden. Denkbar wäre, dieses Projekt zunächst im stationären Bereich anzusetzen und sukzessiv auf den ambulanten Bereich auszudehnen.

Darüber hinaus kommt der besseren **Schulung der Ärzteschaft** eine hohe Bedeutung zu. Es wird empfohlen, im Rahmen des Medizinstudiums und der ärztlichen Fort- und Weiterbildungen der Leichenschau mehr Gewicht beizumessen. Hierfür müssten die Universitäten ihre Curricula entsprechend anpassen. Beispielsweise könnte die Leichenschau im Rahmen des bereits heute in der Approbationsordnung vorgesehenen Faches „Rechtsmedizin“ vermittelt werden.

Mit der 2009 in Kraft getretenen Reform des Personenstandsgesetzes wurde bereits eine wichtige Voraussetzung für die Nutzung von Mortalitätsdaten zum Zwecke der Beobachtung der **Exzessmortalität** geschaffen. Denn mit Ablauf der Übergangsfrist sind ab dem 1. Januar 2014 alle Standesämter dazu verpflichtet, ihre Personenstandsregister elektronisch zu führen. Nach dem Konzept des Robert Koch-Instituts sollten die Statistischen Landesämter dem Institut werktäglich und elektronisch die anonymisierten Daten der Sterbefallstatistik übermitteln. Hierfür ist es wiederum erforderlich, dass die Standesämter ihre Daten spätestens am dritten Werktag nach der Todesanzeige dem Statistischen Landesamt zur Verfügung stellen.

Nach der flächendeckenden Umsetzung der Maßnahmen für eine verbesserte Todesfallerfassung wird empfohlen das **nationale Mortalitätsregister** einzurichten. Ob dafür eine neue Institution geschaffen wird oder ob das FDZ der Länder die erweiterten Aufgaben übernimmt, muss zu diesem Zeitpunkt noch nicht entschieden werden. Von großer Bedeutung ist jedoch, dass das Ziel, einen effizienten und nutzerfreundlichen Zugang zu personenbeziehbaren Mortalitätsdaten für die Forschung zu schaffen, im Vordergrund steht. Dazu bedarf es ausreichender personeller und technischer Kapazitäten, einem Verständnis für typische Forschungsvorhaben und einer bedächtigen Gebührenpolitik (siehe Abschnitt 4.5). Es wird die bei der Aufwandsschätzung unterstellte personelle und technische Ausstattung eines nationalen Mortalitätsregisters empfohlen.

Dem Register sollte ein **wissenschaftlicher Beirat** beigelegt werden, der Nutzeranträge prüft sowie Verwendungs- und Löschungsaufgaben erteilt. Darüber hinaus wirkt der Beirat nach innen und stellt sicher, dass die effiziente Nutzung der Mortalitätsdaten für die Forschung gewährleistet ist.

Die bundesweiten Mortalitätsdaten sollten durch das nationale Mortalitätsregister vorgehalten und **nicht vorhabenbezogen** bei den Statistischen Landesämtern abgerufen werden. Dadurch wird die Bearbeitungszeit von Nutzeranfragen im Register niedrig gehalten und gleichzeitig können im Register Plausibilitätsprüfungen der Daten vorgenommen werden, was die Datenqualität zusätzlich steigern hilft.

Das pseudonymisierte Matching externer Daten mit den Mortalitätsdaten sollte in einer **Treuhänderstelle** ermöglicht und zu diesem Zwecke aktiv externe Datenhalter wie bspw. die Gesetzlichen Krankenkassen oder die Gesetzliche Rentenversicherung eingebunden werden. Auf diesem Wege lässt sich die thematische Breite der ermöglichten Forschungsvorhaben weiter erhöhen.

Finanzierung

Die im Rahmen einer verbesserten Todesfallerfassung entstehenden Kosten sollten durch die Länder getragen werden. Hierbei sollte auch geprüft werden, inwieweit EU-Mittel, bspw. für E-Gouvernement Projekte, einbezogen werden könnten. Im Gegenzug sollte der Bund die Kosten eines nationalen Mortalitätsregisters Bund übernehmen.

Das nationale Mortalitätsregister ist vorrangig als eine Forschungsinfrastruktur anzusehen, die Serviceleistungen insbesondere für die medizinische Versorgungsforschung, aber auch für Forschungsvorhaben weiterer Forschungsdisziplinen erbringen kann. Daher schlagen wir in einer fünfjährigen Erprobungsphase zunächst eine Projektfinanzierung der Investitions- und Betriebskosten im Rahmen des Gesundheitsforschungsprogramms des Bundesministeriums für Bildung und Forschung vor, zum Beispiel im Kontext von Aktionsfeld 4 „Förderung von Studienstrukturen für die Versorgungsforschung“.¹⁴¹ Aus den Projektmitteln werden der Beirat und der Datentreuhänder ebenfalls finanziert. Das Bundesministerium für Gesundheit übernimmt dagegen die Kosten der dauerhaft für das Robert Koch-Institut erbrachten Leistungen des Mortalitätsregisters (Gesundheitsberichterstattung, Infektionsepidemiologie).

Zudem soll ein Teil der Betriebskosten des nationalen Mortalitätsregisters durch Nutzergebühren gedeckt werden. Angesichts der hohen Einsparungen, die sich bei einem zentralen, systematischen und bundesweiten Vitalstatusabgleich für Kohorten und andere Register ergeben, dürfte es hier auch einen Spielraum geben. Allerdings ist auch hier zwischen dem Ziel, eine breite Forschung mit Mortalitätsdaten zu ermöglichen, und haushälterischen Überlegungen abzuwägen.

Nach Ablauf der Erprobungsphase kann verlässlich beurteilt werden, wie stark und von welchen Institutionen die Serviceleistungen des nationalen Mortalitätsregisters tatsächlich in Anspruch genommen werden und welche Einnahmen durch die Nutzergebühren erzielt werden können. Auf dieser Basis sollte die Finanzierung des Mortalitätsregisters neu vereinbart und – im Fall einer positi-

¹⁴¹ BMBF (2010): Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung, Berlin.

ven Annahme des Datenangebots durch die Nutzergruppen – in eine Dauerfinanzierung überführt werden.

Rechtlicher Rahmen

Eine verbesserte Todesfallerfassung ist weitgehend bereits im Rahmen der derzeit geltenden Rechtslage möglich. Lediglich die Anforderungen an Inhalte und Gestaltung der auszufüllenden Todescheine sollten bundeseinheitlich neu festgelegt werden, um zu gewährleisten, dass länderübergreifend vergleichbare Daten erhoben werden. Darüber hinaus sind die Regelungen in Bezug auf die Feststellung und Kodierung der Todesursachen durch Aufnahme in die Approbationsordnung für Ärztinnen und Ärzte zu regeln.

Weitergehenden gesetzgeberischen Bedarf gibt es für die Errichtung eines nationalen Mortalitätsregisters. Hier ist zunächst der Erlass eines entsprechenden Gesetzes erforderlich, mit welchem die Errichtung dieses Registers als Durchführung einer Bundesstatistik geregelt wird. Dabei sind Voraussetzungen festzulegen, unter welchen die Nutzung personalisierbarer Daten in Betracht kommt, sowie geeignete Kontrollmechanismen zu schaffen, um den größtmöglichen Schutz der Rechte der Verstorbenen, ebenso wie der Hinterbliebenen zu gewährleisten. Zudem ist im Hinblick auf die mögliche Strafbarkeit des Arztes bei unbefugter Weitergabe von Patientengeheimnissen eine gesetzlich normierte Pflicht zur Weitergabe der medizinischen Daten erforderlich.

7 Anhang I: Modellprojekte in Deutschland

7.1 Rheinland-Pfalz: Datenmanagementsystem Mortalität

In Rheinland-Pfalz kommt mit dem „Datenmanagementsystem Mortalität“ ein Verfahren zum Einsatz, das sich deutlich von dem anderer Bundesländer unterscheidet.

Rechtliche Grundlage

Die Erstellung der Todesbescheinigungen ist im Bestattungsgesetz Rheinland-Pfalz geregelt.¹⁴² Rechtliche Grundlage für das „Datenmanagementsystem Mortalität“ ist eine im Jahr 2011 geschlossene Rahmenvereinbarung zwischen dem Landkreistag Rheinland-Pfalz in Vertretung für die kommunalen Gesundheitsämter (Auftraggeber), dem Statistischen Landesamt (Auftragnehmer) sowie den Projektbeteiligten im Innen- und Gesundheitsministerium sowie dem Krebsregister Rheinland-Pfalz.

Institutionelle Anbindung

Im Mittelpunkt steht die sogenannte Registerstelle beim Statistischen Landesamt. Diese ist aus datenschutzrechtlichen Gründen organisatorisch und personell von der amtlichen Statistik getrennt. Die Registerstelle fungiert in Vertretung der kommunalen Gesundheitsämter, die sich auf freiwilliger Basis an dem Projekt beteiligen. Die Registerstelle stellt in diesem Sinne eine Verwaltungsstelle der Gesundheitsämter dar. Nach einer anfänglichen Testphase im Jahr 2009 mit drei Gesundheitsämtern sind inzwischen 23 der insgesamt 24 Gesundheitsämter beteiligt.

Finanzierung

Die Finanzierung des Systems erfolgt derzeit projektbasiert, während die Dauerfinanzierung noch ungeklärt ist. Zukünftig ist eine kommunale Finanzierung geplant.

¹⁴² Bestattungsgesetz (BestG) vom 4. März 1983. Im Internet verfügbar unter: http://landesrecht.rlp.de/jportal/portal/t/1faz/page/bsrlpprod.psml;jsessionid=1455C3F2314A44D75FA7D5FDC817B7C4.jp45?pid=Dokumentanzeige&showdoccase=1&js_peid=Trefferliste&documentnumber=1&numberofresults=1&fromdoctodoc=yes&doc.id=jlr-BestattGRPrahen&doc.part=X&doc.price=0.0#jlr-BestattGRPP11

Verfahren und Strukturen

Bei der Einführung im Statistischen Landesamt konnte auf ein vorhandenes Formularmanagementsystem aufgebaut werden, mit dem bereits im Rahmen der Gewerbeanmeldung Erfahrungen gesammelt wurden.

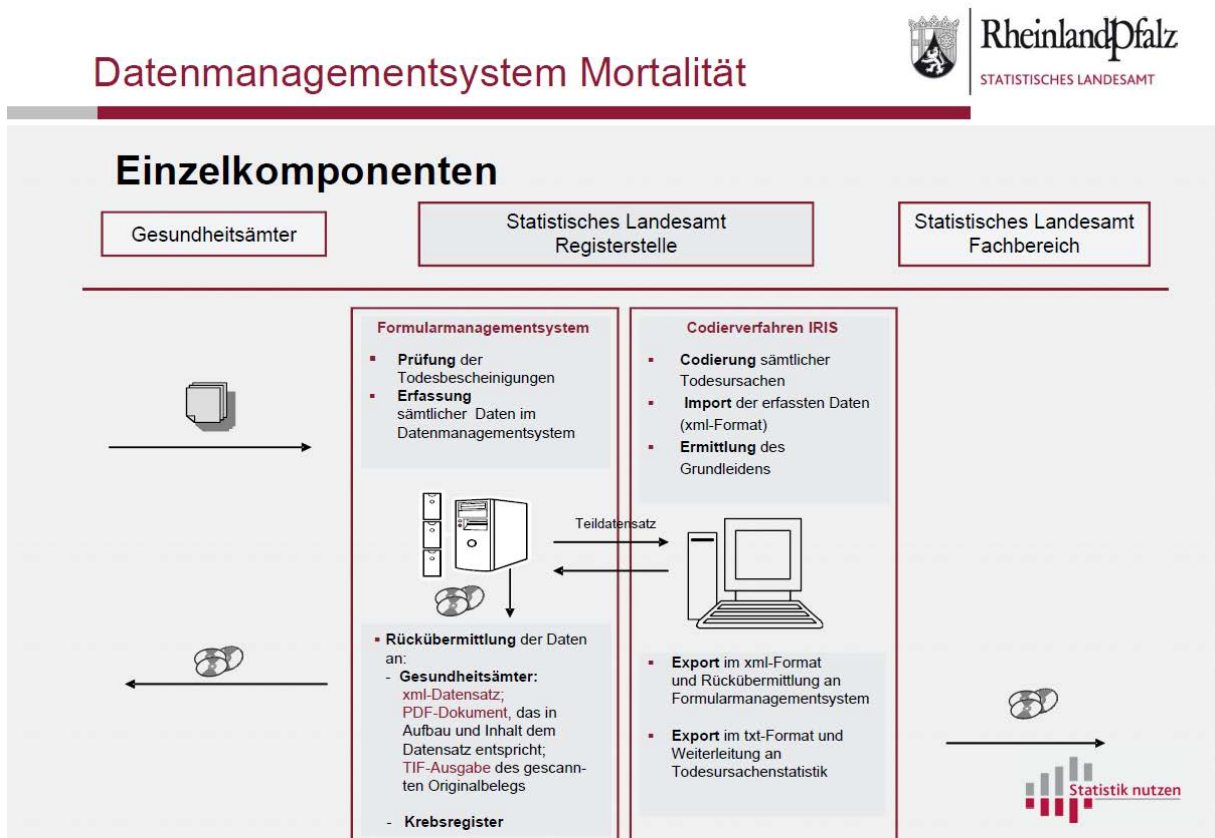
Das Verfahren in Rheinland-Pfalz sieht folgende Schritte vor:

- Schritt 1: „Für jede Leiche wird eine Todesbescheinigung mit einem vertraulichen und einem nicht vertraulichen Teil ausgestellt“ (§11). Anschließend gehen die Todesbescheinigungen zunächst bei den Standesämtern zur Beurkundung des Sterbefalls ein, bevor diese den vertraulichen Teil an die Gesundheitsämter weiterleiten.
- Schritt 2: Die Gesundheitsämter übermitteln die bei ihnen eingehenden Todesbescheinigungen (vertraulicher Teil) gesammelt an die Registerstelle.
- Schritt 3: In der Registerstelle wird zunächst der Eingang der Todesbescheinigungen dokumentiert, jede Todesbescheinigung mit Hochleistungsscannern gescannt und mit einer Scan-Nummer versehen. Darauf folgend werden alle Angaben aus den Todesbescheinigungen von speziell geschulten Eingabekräften manuell im Datenmanagementsystem erfasst. Dabei werden von der Software bereits erste Plausibilitätsprüfungen vorgenommen. Da die Registerstelle im Auftrag der Gesundheitsämter agiert, ist es ihr auch möglich, Rückfragen beim ausfüllenden oder zuletzt behandelnden Arzt zu stellen, sollten Unklarheiten bestehen. Die Registerstelle ist jedoch dazu nicht befugt, Adressdaten aus dem Personenstandsregister der amtlichen Statistik zu übernehmen, sondern diese Angaben müssen manuell aus den Todesbescheinigungen ermittelt und eingegeben werden.
- Schritt 4: Nach Eingabe und Prüfung werden die erfassten Daten in das Kodiersystem IRIS übertragen. Durch das System erfolgt eine automatisierte Kodierung sämtlicher Todesursachen in ICD-Codes sowie eine automatisierte Auswahl des Grundleidens. Nach Erfahrungen des Statistischen Landesamtes Rheinland-Pfalz können derzeit etwa 50 Prozent der Todesbescheinigungen vollständig automatisiert mithilfe von IRIS kodiert werden. Bei den restlichen 50 Prozent ist das Eingreifen der Signierkräfte notwendig, um eine erfolgreiche Kodierung zu erreichen (z.B. durch Korrektur von Rechtschreibfehlern, Umbenennungen, Suche im Software Thesaurus). Für zehn Prozent der Todesbescheinigungen ist eine ICD-konforme Kodierung nicht möglich. In einem nächsten Schritt werden die aus IRIS

ermittelten ICD-Codes aller angegebenen Todesursachen sowie der ICD-Code des Grundleidens mit den im Datenmanagementsystem erfassten Daten zusammengeführt.

- Schritt 5: Im Anschluss an die Datenerfassung und -aufbereitung, erfolgt über verschiedene Schnittstellen die Datenweitergabe bzw. Datenrückübermittlung.

Abbildung 7-1: Verfahrensablauf des Datenmanagementsystems Mortalität in Rheinland-Pfalz



Quelle: Eigene Darstellung Statistisches Landesamt Rheinland-Pfalz.

Erfasste Daten

Im Datenmanagementsystem ist eine weite Bandbreite an Informationen erfasst:

- Personenbezogene Informationen: Name, Vorname, Wohnort, Geburtsort, Geburtsdatum, Geschlecht
- Verwaltungsangaben: Name und Nummer des beurkundenden Standesamtes, Sterbebuchnummer
- Sterbedaten: Sterbezeitpunkt, Datum der Leichenschau, Obduktion, Angaben zur bestehender Schwangerschaft,

Angaben für Kinder jünger 1 Jahr oder Totgeborene, Angaben zu Unfällen

- Todesursache: Grundleiden, sämtliche Todesursachen, Epikrise, Sichere Zeichen des Todes, Qualifizierungsmerkmal zur Ermittlung des Grundleidens
- Arztinformationen: Adressangabe „zuletzt behandelnder Arzt“, Adressangabe „ausfüllender Arzt“

Diese Informationen liegen zu allen Personen vor, für die bei den teilnehmenden Gesundheitsämtern (am Sterbeort) eine Todesbescheinigung eingereicht wurde.

Sterbedaten von in Rheinland-Pfalz ansässigen Personen, deren Sterbeort außerhalb von Rheinland-Pfalz liegt, fehlen im Regelfall, da nur in Einzelfällen ein Austausch der Todesbescheinigungen von den Gesundheitsämtern über die Landesgrenze hinweg erfolgt.¹⁴³

Aus Datenschutzgründen werden nach fünf Jahren automatisiert alle Angaben zu noch lebenden Personen (d.h. zuletzt behandelnder Arzt, ausfüllender Arzt) aus dem System gelöscht.

Datennutzung

Aufgrund ihrer Vertretungsfunktion ist es der Registerstelle – anders als der amtlichen Todesursachenstatistik – erlaubt, Daten an die Datenlieferanten, d.h. an die kommunalen Gesundheitsämter, zurückzuspielen. Die Gesundheitsämter erhalten über das Datenmanagementsystem nach erfolgter Eingabe und Kodierung einen XML-Datensatz zu allen Todesbescheinigungen, die übermittelt wurden. Zugleich erhalten Sie eine JPG-Ausgabe des gescannten Originalbelegs, der eine einfache digitale Archivierung ermöglicht.

Durch diese Rückübermittlung der Daten ist es für die Gesundheitsämter nicht mehr nötig, selbst die Daten aus den Todesbescheinigungen zu erfassen. Eine Doppelerfassung von Daten, wie sie vor Einführung des Datenmanagementsystems vorhanden war, kann vermieden werden. Stattdessen können die Gesundheitsämter auf einen elektronischen Datensatz zurückgreifen und mit Hilfe eines vom Statistischen Landesamt entwickelten Tools („mikroprohades“) landesweit vergleichbare Auswertungen durchführen. Zwischen der Übermittlung an die Registerstelle sowie die Rückmeldung des Datensatzes vergehen etwa ein bis zwei Monate.

¹⁴³ Im Rahmen der amtlichen Todesursachenstatistik liegen die Daten aber vor, da die statistischen Landesämter regelmäßig diese Daten austauschen.

Eine weitere Schnittstelle besteht zur amtlichen Todesursachenstatistik. Diese erhält über das Datenmanagementsystem einen reduzierten Datensatz, der nur die für die aktuelle Todesursachenstatistik erforderlichen Angaben umfasst, d.h. nur das Grundleiden sowie keine personenbezogenen Daten.

Eine Datenübermittlung erfolgt zudem an die Registerstelle des Epidemiologischen Krebsregisters Rheinland-Pfalz. Vor Einführung des Datenmanagementsystems waren die Gesundheitsämter verpflichtet, dem Krebsregister eine Kopie von Todesbescheinigungen zu übermitteln, in denen die Diagnose Krebs genannt war. Unter dem neuen System hat das Register Zugriff auf einen elektronischen Datensatz mit personenbezogenen Sterbedaten aller Gestorbenen in Rheinland-Pfalz inklusiver aller Todesursachen.

Für Forschungszwecke werden die Daten aus dem Datenmanagementsystem noch nicht systematisch genutzt. Die Registerstelle hat jedoch grundsätzlich die Möglichkeit, hierbei eine koordinierende Funktion zu übernehmen. Das heißt, sie kann Anfragen aus der Wissenschaft aufnehmen, die Datenfreigabe durch die Gesundheitsämter einholen, bestimmte Daten löschen oder anonymisieren, formalisierte Vereinbarungen mit den Datenanfragern treffen und Daten elektronisch übermitteln.

Vorteile aus Sicht der Projektverantwortlichen

Wesentliche Vorteile des Datenmanagementsystems Mortalität sehen die Verantwortlichen in den folgenden Punkten:

- Zentrale, einheitliche Erfassung der Daten aus den Todesbescheinigungen, durch die Mehrfacherfassungen vermieden werden.
- Einheitlicher landesweiter Standard der Erfassung und Verarbeitung und damit einheitliche Qualität des Datenbestandes.
- Die Vorteile des standardisierten Kodiersystems IRIS können voll ausgeschöpft werden, indem es nur an einer Stelle – in der Registerstelle des Statistischen Landesamtes – zentral genutzt und betrieben wird.
- Die Datenausgabe in elektronischen Standardformaten ermöglichte zudem eine effiziente Datennutzung, etwa für statistische Auswertungen oder Datenabgleiche mit anderen Registern.
- Fortschreitende Professionalisierung, u.a. durch effiziente, regelmäßige Schulung der Mitarbeiter.

- Die Gesundheitsämter haben ein hohes Interesse an der Schnelligkeit und Qualität der Arbeit der Verwaltungsstellen: Sie wollen Ihre Daten schnell und in hoher Qualität zurück.
- Durch zentrale nutzerorientierte Aufbereitung und Auswertung kann ein zusätzlicher Service für die GA geschaffen (u.a. mit Möglichkeiten interkommunale Vergleiche durchzuführen).

Grenzen

Effizientere Verfahrenswege könnten nach Ansicht des Statistischen Landesamtes zum Beispiel dadurch erreicht werden, wenn in den Krankenhäusern elektronische Todesbescheinigungen zu Einsatz kämen.

Eine Verfahrensvereinfachung wäre auch der Zugriff auf die personenbezogenen Kopfdaten aus den elektronischen Meldungen der Standesämter, der bislang rechtlich nicht zulässig ist.

Ähnlichkeiten zum nationalen Mortalitätsregister

Über das Hilfskonstrukt einer Verwaltungsstelle, die im Auftrag der kommunalen Gesundheitsämter agiert, wurde in Rheinland-Pfalz auf Landesebene ein Register aufgebaut, das personenbezogene Daten für alle in Rheinland-Pfalz Gestorbenen samt aller Todesursachen umfasst und damit den Vorstellungen eines nationalen Mortalitätsregisters sehr nahe kommt.

7.2 Bremen: Bremer Mortalitätsindex

Bremen hat bereits relativ lange Erfahrung mit einer landesweiten Datenbank, in der die Daten aus den Todesbescheinigungen der Verstorbenen mit Hauptwohnsitz Bremen vollständig eingepflegt werden. Anders als im Rheinland-Pfalz handelt es sich hier jedoch um eine Parallelstruktur. Die Abläufe der amtlichen Todesursachenstatistik blieben vom Bremer Mortalitätsindex bislang weitgehend unberührt.

Rechtliche Grundlage

Die Arbeit des Bremer Mortalitätsindex erfolgt auf Grundlage des Bremer Gesetz über das Leichenwesen (LeichenG) ¹⁴⁴ sowie die

¹⁴⁴ Gesetz über das Leichenwesen in der Fassung der Bekanntmachung vom 1. März 2011. Im Internet verfügbar unter: <http://bremen.beck.de/default.aspx?bcid=Y-100-G-BrLeichenG>

Verordnung über die Bestimmung und Aufgaben des Bremer Mortalitätsindex (MortalitätsindexVO)¹⁴⁵.

Institutionelle Anbindung

Der Bremer Mortalitätsindex ist institutionell angebunden an das Bremer Institut für Epidemiologie und Präventionsforschung (BIPS).

Finanzierung

Die Finanzierung erfolgt zum Teil über Haushaltsmittel des Landes Bremen sowie zum Teil aus Mitteln des BIPS. Hochschulen oder andere mit wissenschaftlicher Forschung beauftragte öffentliche Stellen müssen für die Nutzung der Daten aus dem Bremer Mortalitätsindex Nutzerentgelte leisten.

Verfahren und Strukturen

Die Verfahren und Strukturen der amtlichen Todesursachenstatistik in Bremen weisen keine zentralen Unterschiede zu anderen Bundesländern auf. Die Erfassung der Daten im Bremer Mortalitätsindex erfolgt erst im Anschluss an die Bearbeitung im Statistischen Landesamt.

Dazu übermittelt das Landesamt dem BIPS in Papierform alle eingehenden Todesbescheinigungen. Im Mortalitätsindex werden alle Angaben aus den Todesbescheinigungen elektronisch in einer ACCESS-Datenbank erfasst. Eine automatische multikausale Kodierung aller Todesbescheinigungen findet jedoch nicht statt. Von den Meldeämtern erhält der Bremer Mortalitätsindex auf elektronischem Wege zudem in regelmäßigen Abständen die Personendaten der verstorbenen Einwohnerinnen und Einwohner Bremens. Mittels der Sterbebuchnummer können diese Informationen mit den Angaben aus den Todesbescheinigungen zusammengeführt werden. Eine doppelte Erfassung der Identitätsdaten ist daher nicht notwendig. Damit wird Zeit bei der Dateneingabe gespart und es werden fehlerhafte Identitätsdaten vermieden.

Aus Datenschutzgründen erfolgt die Erfassung und Speicherung der Daten auf einem vom Institutsnetz getrennten eigenständigen Server ohne Internetzugang. Der Zugang zu den Räumen des Bremer Mortalitätsindex ist streng reglementiert.

¹⁴⁵ Verordnung über die Bestimmung und Aufgaben des Bremer Mortalitätsindex vom 4. April 2002. Im Internet verfügbar unter: <http://bremen.beck.de/bremen.aspx?bcid=Y-100-G-BrMortVO>

Nach abschließender Bearbeitung werden die Todesbescheinigungen im Institut für Rechtsmedizin (für die Stadt Bremen) bzw. im Gesundheitsamt Bremerhaven archiviert.

Erfasste Daten

In der Datenbank des Bremer Mortalitätsindex sind alle Daten aus den Todesbescheinigungen samt den Identitätsdaten erfasst. Dazu zählen:

- Personenbezogene Informationen: Familienname, frühere Namen, Vornahme, Tag der Geburt, Anschrift in Bremen, Sterbetag und
- Verwaltungsangaben: Standesamt und Sterbebuchnummer
- Sterbedaten: Sterbetag und Sterbeort.
- Todesursache: Grundleiden, sämtliche Todesursachen, Epikrise, Sichere Zeichen des Todes, Qualifizierungsmerkmal zur Ermittlung des Grundleidens
- Arztinformationen: Adressangabe „zuletzt behandelnder Arzt“, Adressangabe „ausfüllender Arzt“

Verstorbene, für die sich in den Todesursachen oder in der Epikrise Hinweise auf eine Krebserkrankung finden, sind zudem automatisch markiert, um die Krebsregistrierung zu erleichtern. Der Datenbestand reicht bis ins Jahr 1998 zurück.

Datennutzung

In der MortalitätsindexVO ist definiert, welche Institutionen die Daten aus dem Mortalitätsindex nutzen dürfen. Das sind:

- das Institut für Rechtsmedizin
- das Statistische Landesamt
- das Krebsregister der Freien Hansestadt Bremen sowie
- Hochschulen oder andere mit wissenschaftlicher Forschung beauftragte öffentliche Stellen

Eine regelmäßige Datenübermittlung ist nur vorgesehen an die Vertrauensstelle des Bremer Krebsregisters. Dort werden die elektronischen Daten dazu eingesetzt, um den Tod bzw. die Todesursachen der bereits im Krebsregister gespeicherten Betroffenen zu erfassen sowie um Patientinnen und Patienten mit Krebsdiagnosen zu ermitteln, die nicht zu Lebenszeiten im Krebsregister gesichtet wurden („Death Certificate Only“-Fälle).

Auf Antrag und nach Bewilligung durch die Senatorin für Bildung, Wissenschaft und Gesundheit können auch Daten für Forschungsprojekte bereitgestellt werden. Eine Genehmigung darf laut Verordnung nur erteilt werden, „wenn die Ethikkommission der Ärztekammer zugestimmt hat und die Einhaltung des Bremischen Datenschutzgesetzes sichergestellt ist.“ (§ 5 Abs. 2 MortalitätsindexVO). Grundsätzlich bieten sich unterschiedliche Nutzungsmöglichkeiten, so zum Beispiel Mortalitäts-Follow-up für Kohortenstudien, Fall-Kontroll-Studien oder die Möglichkeit der Verlinkung von Daten mit Bremer Mortalitätsindex mit weiteren Datenbasen.

Es besteht die Möglichkeit, im Bremer Mortalitätsindex Kontrollnummern angelehnt an die Vorgaben für die Krebsregistrierung zu erstellen. Falls es für Forschungsprojekte erforderlich ist, kann so ein pseudonymisierter Abgleich von Datensätzen über ein probabilistisches Record Linkage erfolgen.

Auch das Statistische Landesamt ist berechtigt, die Daten des Bremer Mortalitätsindex zu nutzen. Die bereitgestellten Klartextdaten werden zum Beispiel zur Überprüfung der Kodierung eingesetzt.

Vorteile aus Sicht der Projektverantwortlichen

Die Vorteile liegen aus Sicht der Projektverantwortlichen darin, dass der Bremer Mortalitätsindex ein effizientes und gut funktionierendes Mortalitäts-Follow-up für die wissenschaftliche bzw. epidemiologische Forschung ermöglicht. Durch die zentrale Erfassung aller Angaben aus den Todesbescheinigungen kann (mit Ausnahme der vorher stattfindenden amtlichen Todesursachenstatistik) die redundante Bearbeitung der Todesbescheinigungen durch verschiedene Forschungsprojekte vermieden werden.

Grenzen

Grenzen der bisherigen Strukturen bestehen insbesondere darin, dass durch die amtliche Todesursachenstatistik des Statistischen Landesamtes sowie den Bremer Mortalitätsindex weiterhin eine Doppelerfassung von Daten erfolgt.

Grenzen in der Datennutzung erheben sich dadurch, dass kein länderübergreifender Abgleich der Todesfälle möglich ist. Zudem eröffnet der Bremer Mortalitätsindex an sich zwar umfassende Nutzungsmöglichkeiten, diese sind jedoch aufgrund der geringen Einwohnerzahl für die Forschung nur von begrenztem Nutzen. Auch eröffnet der Bremer Mortalitätsindex derzeit nur begrenzte Möglichkeiten für multikausale Auswertungen, da noch keine automatische multikausale Kodierung mit Hilfe von IRIS etabliert ist.

Mängel bestehen nach Erfahrung des BIPS auch hinsichtlich der Qualität der von den Leichenschau führenden Ärzten erfassten Todesursachen sowie der Lesbarkeit der handschriftlich ausgefüllten Todesbescheinigungen.

Ähnlichkeiten zum nationalen Mortalitätsregister

Hinsichtlich der erfassten Daten und eröffneten Nutzungsmöglichkeiten weist der Bremer Mortalitätsindex auf Landesebene hohe Übereinstimmungen zu einem nationalen Mortalitätsregister auf.

7.3 IRIS-basierte Erfassung der Todesursachenstatistik in Sachsen

In Sachsen findet bereits eine umfängliche elektronische Lieferung der Daten aus den Todesbescheinigungen an das Statistische Landesamt statt. Die Prozesse unterscheiden sich damit deutlich von denen anderer Bundesländer.

Rechtliche Grundlage

Wesentliche Grundlage für die Durchführung der Todesursachenstatistik ist das Sächsische Bestattungsgesetz¹⁴⁶. Das Gesetz sieht vor, dass die Daten der Todesbescheinigung auch elektronisch übermittelt werden können (§ 14 Abs. 6).

Institutionelle Anbindung

An der Erstellung der Todesursachenstatistik sind sowohl die kommunalen Standesämter, Gesundheitsämter als auch das Statistische Landesamt eingebunden.

Verfahren und Strukturen

Die derzeit angewendeten Verfahren und Strukturen gehen auf ein eGovernment-Projekt der sächsischen Landesregierung zurück, in dessen Rahmen die technischen Voraussetzungen für eine elektronische Datenübermittlung der kommunalen Gesundheitsämter an das Statistische Landesamt aufgebaut wurden.¹⁴⁷

Auch in Sachsen ist die Erstellung der Todesursachenstatistik ein mehrstufiger Prozess:

¹⁴⁶ Sächsisches Gesetz über das Friedhofs-, Leichen- und Bestattungswesen (Sächsisches Bestattungsgesetz - SächsBestG) vom 8. Juli 1994 (SächsGVBl. S. 1321). Zuletzt geändert durch Artikel 48 des Gesetzes vom 27. Januar 2012 (SächsGVBl. S. 130) Im Internet verfügbar unter: <http://www.bundesrecht24.de/cgi-bin/lexsoft/bundesrecht24.cgi?chosenIndex=0708&source=link&highlighting=off&xid=171216,1>

¹⁴⁷ Für eine ausführliche Beschreibung der implementierten technischen Voraussetzungen siehe: Weber, I. (2010): Einführung des elektronischen Codiersystems IRIS in Sachsen. In: Statistik in Sachsen, 1/2010.

- Stufe 1: Die Todesbescheinigungen (der unverschlossene nichtvertrauliche Teil sowie die einem Umschlag verschlossenen Blätter 1 und 2 des vertraulichen Teils) gehen zunächst an die **Standesämter**, wo sie für die Beurkundung des Sterbefalls im Sterbebuch (bzw. im Geburtenbuch bei Totgeburt) verwendet werden. Es erfolgt eine elektronische Übermittlung an die Sterbefallstatistik des Statistischen Landesamtes. Der nichtvertrauliche Teil verbleibt beim Standesamt. Den vertraulichen Teil hat das Standesamt umgehend an die für den Sterbeort zuständigen Gesundheitsämter weiterzuleiten.
- Stufe 2: Die **Gesundheitsämter** haben die Pflicht, die eingehenden Todesbescheinigungen auf Vollständigkeit und Schlüssigkeit zu prüfen. Gegebenenfalls sind Rückfragen bei den ausfüllenden Ärztinnen und Ärzten stellen. Nach dem Bestattungsgesetz sind die Ärzte, die die Leichenschau durchgeführt haben, dazu verpflichtet, „die zur Überprüfung und Vervollständigung der Todesbescheinigung oder des Obduktionsscheins erforderlichen Auskünfte zu erteilen. Ärzte und sonstige Personen, die den Verstorbenen zuletzt behandelt oder gepflegt haben, sind auf Aufforderung der jeweils zuständigen Behörde zu näherer Auskunft verpflichtet“ (§14 Abs. 4).

Die am Projekt beteiligten Gesundheitsämter erfassen alle Angaben aus den Todesbescheinigungen elektronisch. Anschließend werden die Daten bis zum 15. des Monats auf elektronischem Wege an das Statistische Landesamt übermittelt. Um eine möglichst reibungslose Weiterverarbeitung der Daten zu gewährleisten, stehen die Eingabekräfte in den Gesundheitsämtern in regelmäßigem Kontakt mit dem Statistischen Landesamt.

Die nicht beteiligten Gesundheitsämter sende eine Durchschrift der Todesbescheinigungen (Blatt 2) an das Statistische Landesamt.

Nach dem Krebsregistergesetz¹⁴⁸ sind die sächsischen Gesundheitsämter dazu verpflichtet, eine „Ablichtung aller Leichenschauscheine oder die erforderlichen Daten der Leichenschauscheine in maschinell verwertbarer Form zu übermitteln (§ 3 Abs. 5).

¹⁴⁸ Gesetz über Krebsregister (Krebsregistergesetz-KRG) vom 4. November 1994. Im Internet verfügbar unter: <http://www.berlin.de/imperia/md/content/gkr/grundlagen/krebsregistergesetz.pdf?start&ts=1187787652&file=krebsregistergesetz.pdf>

Weitere Aufgabe der Gesundheitsämter ist es, die Todesbescheinigungen 30 Jahre lang zu archivieren. Zudem haben sie eine Kopie der Todesbescheinigung an das Gesundheitsamt des letzten Hauptwohnortes zu übermitteln.

Das sächsische Bestattungsgesetz sieht vor, dass die Gesundheitsämter unter bestimmten Bedingungen Einsicht in die Todesbescheinigungen gewähren können. Dies gilt, wenn „der Antragsteller ein berechtigtes Interesse an der Kenntnis der Todesumstände einer namentlich bezeichneten verstorbenen Person glaubhaft macht und kein Grund zu der Annahme besteht, dass durch die Offenbarung schutzwürdige Belange des Verstorbenen oder seiner Hinterbliebenen beeinträchtigt werden“. Hochschulen oder andere mit wissenschaftlicher Forschung befasste Stellen dürften Einsicht nehmen, wenn „die Angaben für ein wissenschaftliches Vorhaben benötigen und wenn dem wissenschaftlichen Interesse an der Durchführung des Forschungsvorhabens größeres Gewicht als den Belangen des Verstorbenen oder seiner Hinterbliebenen beizumessen ist.“ Datenschutzrechtliche Bestimmungen nach dem sind entsprechend anzuwenden.

- Stufe 3: Im **Statistischen Landesamt** werden die elektronisch übermittelten Daten aus den Todesbescheinigungen mithilfe des Kodiersystems IRIS kodiert. Dabei werden sowohl ICD-Codes für das Grundleiden als auch für alle weiteren angegebenen Krankheiten ausgewiesen. Nach Erfahrungen des Statistischen Landesamtes können inzwischen zwischen 50 und 60 Prozent der Todesbescheinigungen automatisiert kodiert werden. Bei den restlichen Todesbescheinigungen ist ein Eingreifen der Signierkräfte erforderlich. Dies gilt insbesondere für die nichtnatürlichen Todesfälle (z.B. Suizide, Unfälle, Morde). Bei den nicht elektronisch gelieferten Todesbescheinigungen wird lediglich das Grundleiden kodiert.

Das Statistische Landesamt übermittelt aggregierte Daten für Sachsen an das Statistische Landesamt, wo diese für die bundesweite Todesursachenstatistik zusammengeführt werden.

Erfasste Daten

Dem Statistischen Landesamt werden elektronisch sämtliche Daten aus dem vertraulichen Teil der Todesbescheinigungen übermittelt, d.h. auch personenbezogene Daten wie der Name und die Sterbebuchnummer.

Zu den elektronisch übermittelten Todesbescheinigungen liegen neben dem Grundleiden auch ICD-Codes für alle weitere Todesursachen vor. Bei den vom Statistischen Landesamt erfassten Todesbescheinigungen liegt nur der ICD-Code für das Grundleiden vor.

Datennutzung

Auf Basis der Daten erstellt das Statistische Landesamt die unikausale Todesursachenstatistik, die in jährlichen Standardberichten publiziert wird. Zudem werden auf Anfrage und gegen Entgelt diverse Sonderauswertungen vorgenommen. Über das Forschungsdatenzentrum können von Forschungseinrichtungen anonymisierte Einzeldatensätze bis auf Kreisebene bezogen werden.

Wie die elektronisch erfassten Daten aus den Todesbescheinigungen in den Gesundheitsämtern verwendet werden, ist unklar. Dem Statistischen Landesamt ist es aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht erlaubt, die um die ICD-Codes ergänzen und ggf. korrigierten Datensätze an das liefernde Gesundheitsamt zurückzuspielen.

Grenzen

Vom Statistischen Landesamt werden entsprechend seines gesetzlichen Auftrags derzeit nur unikausale Auswertungen vorgenommen. In der Datenbank wären jedoch – für die elektronisch übermittelten Todesfälle – auch weitere ICD-kodierte Diagnosen verfügbar. Auch personenidentifizierbare Daten liegen grundsätzlich vor. Eine Verknüpfung mit anderen Datensätzen ist jedoch nicht erlaubt.

Eine bestehende Schnittstelle zwischen Landesamt und Gesundheitsamt, mithilfe der die vom Landesamt erfassten Kopfdaten aus den Todesbescheinigungen übernommen werden könnten, wird derzeit noch kaum genutzt. Dies könnte jedoch eine Verfahrensvereinfachung für die Gesundheitsämter bedeuten.¹⁴⁹

Das Gemeinsame Krebsregister hat keine Möglichkeit einen Vitalstatusabgleich mit den beim Statistischen Landesamt gespeicherten Daten aus den Todesbescheinigungen durchzuführen, sondern ist auf einen kostenpflichtigen Abgleich mit dem Kernmelderegister angewiesen.

¹⁴⁹ Weber, I. (2010): Einführung des elektronischen Codiersystems IRIS in Sachsen. In: Statistik in Sachsen, 1/2010.

8 Anhang II: Ablaufdiagramme

Phasen

1. Erhebung der Rohdaten

2. Plausibilitätsprüfung und Aufbereitung der Rohdaten

3. Zusammenführung der Daten landesweit

4. Zusammenführung der Daten bundesweit

5. Nutzung der Daten

IST (HEUTE)

