

KURZBERICHT

Thema	Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters
Schlüsselbegriffe	Mortalitätsregister, Todesursachenstatistik, Aufwand-Nutzen
Ressort, Institut	Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Auftragnehmer(in)	Prognos AG
Projektleitung	Dr. Ronny Wölbing
Autor(en)	Dr. Ronny Wölbing, Marcel Hölterhoff, Melanie Henkel, Stefan Feuerstein, Rosalie Lopp
Beginn	April 2012
Ende	März 2013

Vorhabensbeschreibung, Arbeitsziele (max. 1.800 Zeichen)

Im Rahmen des Gutachtens der Prognos AG wird untersucht, welcher Aufwand mit dem Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters verbunden ist, und welches Nutzenpotenzial hieraus für die Gesundheitspolitik zu erwarten ist.

Dabei sind von einem nationalen Mortalitätsregister keine direkten Verbesserungen für die Gesundheitsversorgung zu erwarten. Jedoch kann ein solches Register die Datengrundlage für Analysen zur Mortalität verbessern und die Nutzungsmöglichkeiten von Mortalitätsdaten erweitern, woraus sich indirekt Verbesserungen für die Gesundheitspolitik ergeben können. Im Mittelpunkt der Nutzenanalyse stehen dabei die Auswirkungen auf sechs zentrale gesundheitsbezogene Aufgabenbereiche, die bereits heute Mortalitätsdaten verwenden: die Gesundheitsberichterstattung, die Surveillance der Exzessmortalität, die gesetzliche Qualitätssicherung, die epidemiologische Krebsregistrierung, Register und Kohortenstudien sowie die angewandte Forschung.

Durchführung, Methodik

Das Projekt wurde in mehreren Modulen erarbeitet:

- 1) Dokumentenanalyse und Fachgespräche zum Ablauf sowie zu Schwächen der aktuellen Todesursachenstatistik.
- 2) Erarbeitung und Diskussion von Ausgestaltungsoptionen einer verbesserten Todesfallerfassung sowie eines nationalen Mortalitätsregisters, u.a. im Rahmen eines **Expertenworkshops** am 20. Juni 2012 im BMG in Berlin unter Beteiligung von Expertinnen und Experten auf dem Gebiet der Erstellung der Todesursachenstatistik sowie verschiedenen Institutionen, die Mortalitätsdaten nutzen. Die Optionen wurden in Form von **Ablaufdiagrammen** (Status Quo, verbesserte Todesfallerfassung, nationales Mortalitätsregister) visualisiert.
- 3) Darstellung der rechtlichen Ausgangslage der gegenwärtigen amtlichen Todesursachenstatistik sowie **rechtliche Prüfung** der Veränderungen bei Implementierung einer verbesserten Todesfallerfassung und eines nationalen Mortalitätsregisters.
- 4) **Aufwandschätzung** der Ausgestaltungsoptionen: Den Berechnungen liegt ein Kalkulationsmodell zugrunde, das sich auf Informationen aus leitfadengestützten Fachgesprächen und Telefoninterviews, einer Abfrage bei Mortalitätsregistern im Ausland sowie weiteren Kennzahlen und Benchmarks stützt.
- 5) **Nutzenanalyse** der Ausgestaltungsoptionen über leitfadengestützte Fachgespräche mit potenziellen Nutzerinnen und Nutzern eines nationalen Mortalitätsregisters in Deutschland, eine schriftliche Befragung potenzieller Nutzerinnen und Nutzer eines nationalen Mortalitätsregister in Deutschland aus dem Bereich der Forschung, eine Pubmed-basierte Recherche und Auswertung von internationalen Studien, die auf Mortalitätsregisterdaten beruhen sowie eine Datenabfrage bei den Gesundheitsministerien der Bundesländer.

Gender Mainstreaming

Gender Mainstreaming-Aspekte wurden, wo sinnvoll und möglich, berücksichtigt. Den geschlechtsspezifischen Todesursachengeschehen wurde Rechnung getragen.

Ergebnisse, Schlussfolgerungen, Fortführung

Im Rahmen der Analysen 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 (u.U. 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.

Anforderungsprofil eines nationalen Mortalitätsregisters

Ein nationales Mortalitätsregister stellt eine institutionelle Lösung dar, um den Zugang zu personenbeziehbaren Mortalitätsdaten 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 im Gutachten gebündelt als verbesserte Todesfallerfassung bezeichnet. Sie tragen bereits für sich genommen zu einer erhöhten Datenqualität und umfangreicheren Datennutzungsmöglichkeiten bei. Ein nationales Mortalitätsregister würde auf diesen verbesserten Prozessen der Todesfallerfassung aufsetzen und die gesammelten Informationen nutzbar machen.

Rechtliche Prüfung

Die rechtliche Prüfung zeigt, dass eine verbesserte Todesfallerfassung weitgehend bereits im Rahmen der derzeit geltenden Rechtslage möglich ist. Weitergehender gesetzgeberischer Bedarf ist dagegen mit der Errichtung eines nationalen Mortalitätsregisters verbunden. 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.

Aufwandsschätzung

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 könnten allerdings ggf. die Betriebskosten gegenüber dem Status Quo sogar gesenkt werden, da so eine erhebliche Prozessoptimierung erreicht werden kann.

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 steigen. Es ist zudem davon auszugehen, dass ein Teil dieser Kosten durch Nutzungsgebühren gegenfinanziert werden kann.

Potenziale der Nutzung

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.

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 entstünde 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. Ein wesentliches Nutzenpotenzial für Forschungseinrichtungen, die Mortalität in Abhängigkeit von anderen Untersuchungsfaktoren untersuchen, ließe sich erst mit einem nationalen Mortalitätsregister erschließen. Da es sich dabei weitgehend um angewandte Forschung handelt, würde ein weites Spektrum an gesundheitspolitisch relevanten Fragestellungen bearbeitet werden können. Die durchgeführte Abfrage potenzieller Nutzerinnen und Nutzer in Deutschland offenbarte ein großes Interesse mit personenbeziehbaren Mortalitätsdaten, Forschungsprogramme durchzuführen.

Fazit

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

Abbildungen

Tabellen

Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Den Empfehlungen des Gutachtens wird insofern gefolgt, als in einem ersten Schritt die erkannten Schwachstellen der Todesfallerfassung sowie der Todesursachenstatistik angegangen werden und die Bundesländer hinsichtlich der Verbesserungsvorschläge, deren Realisierung in deren Gesetzgebungskompetenz fällt, gebeten werden ein abgestimmtes Vorgehen einzuleiten.

Daran anschließend ist geplant in einem zweiten Schritt über den Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters zu entscheiden.

verwendete Literatur

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