

Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Vorhabentitel	Pilotierung einer bundeseinheitlichen elektronischen Todesbescheinigung (eTB)
Schlüsselbegriffe	Elektronische Todesbescheinigung, bundeseinheitliche Todesbescheinigung, Mortalitätsstatistik, WHO-Kompatibilität, ICD-10, ICD-11
Vorhabendurchführung	Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) Projektpartner: Statistisches Bundesamt (Destatis)
Vorhabenleitung	Ulrich Vogel
Autor(en)/Autorin(nen)	Ulrich Vogel
Vorhabenbeginn	01.07.2019
Vorhabenende	31.12.2023

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Todesbescheinigungen in Deutschland sind von Bundesland zu Bundesland verschieden. Eingeschränkte Lesbarkeit und fehlende Eintragungen bedingen Übertragungsfehler bzw. Nachfragen. Die Daten werden nur verzögert weitergegeben und verarbeitet. Ihre Verfügbarkeit ist begrenzt. Aufgrund der aktuellen Ausfüllsituation wird die Papier-Todesbescheinigung nicht allen Interessengruppen gerecht. Das Standesamt kann die Sterbeurkunde beispielsweise nur verzögert ausstellen. Wichtige Aufgaben des Gesundheitsamts wie Infektionsschutz, Hygieneüberwachung und Abwehr von Gesundheitsgefahren werden erschwert. Im Statistischen Landesamt ist die Kodierung der Todesursachen nach ICD-10 WHO und somit die Todesursachenstatistik betroffen. All das wirkt sich negativ auf die Auswertung des Statistischen Bundesamts sowie internationaler Organisationen bzw. auf die Güte von Forschung und damit auch auf Entscheidungen der Gesundheitspolitik aus. Um Qualität, Vergleichbarkeit und Verfügbarkeit der Daten zu verbessern, bedarf es grundlegender Anpassungen. Hier setzt das Projekt "Pilotierung einer bundeseinheitlichen elektronischen Todesbescheinigung (eTB)" an. Dazu beauftragte das Bundesministerium für Gesundheit das Statistische Bundesamt (StBA) und das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Ziel war es, den Mehrwert einer bundeseinheitlichen eTB zu belegen und die Basis für eine bundesweite Einführung zu schaffen.

2. Durchführung, Methodik

Basierend auf den Ergebnissen des ebenfalls BMG-geförderten Vorprojekts „Grobkonzeption einer bundeseinheitlichen elektronischen Todesbescheinigung (eTB)“ (siehe Sachbericht vom 25.04.2019) sowie Vorgaben der WHO, wurde für die Pilotierung in den Bundesländern Sachsen und Baden-Württemberg, unter Berücksichtigung bundeslandspezifischer Datenfelder, die eTB-App entwickelt. Die Weiterleitung der Daten erforderte den Ausbau der digitalen Meldekette über das Landes- und Gesundheitsamt bis hin zum Statistischen Landesamt. Bei der Entwicklung der eTB-App stand die Anwenderfreundlichkeit im Vordergrund. Dabei lag der Fokus auf einer intuitiven Bedienung (klare Gliederung, fallspezifische Menüführung, Prüfung von Zeitangaben, kontextsensitive Hinweise sowie Warn-/Fehlermeldungen). Nach Abschluss der elektronischen Erfassung konnte das ausgefüllte länderspezifische eTB-Formular – entsprechend der aktuellen gesetzlichen Regelungen – ausgedruckt und unterschrieben werden. Der elektronische Versand erfolgt im Rahmen der Pilotierung datenschutzkonform und zeitgleich an die zuständigen Gesundheits- und Landesämter in Leipzig und Ludwigsburg, in denen die Daten in den jeweiligen Fachverfahren weiterverarbeitet wurden. Im Februar 2023 war die Betriebsbereitschaft der IT-Infrastruktur in der ersten Pilotregion, d.h. in Leipzig (Sachsen), hergestellt, so dass die fünfmonatige Pilotphase beginnen konnte. Im April 2023 begann die dreimonatige Pilotierungsphase in der zweiten Pilotregion Ludwigsburg (Baden-Württemberg). Es beteiligten sich ärztliche Leichenschauende aus Rettungsdienst, (Notfall-)Praxen und Krankenhaus. Außerdem wurden zwei wissenschaftliche Begleitstudien durchgeführt. Eine zur „Untersuchung der Usability und Reliability einer pilotierten elektronischen Todesbescheinigung (eTB)“ sowie eine zum „Vergleich der Kodierung von mittels der eTB erfassten Todesbescheinigungen nach ICD-10 versus ICD-11“. Die Ergebnisse der Pilotierung wurden im Rahmen eines Abschlussworkshops mit den Projektbeteiligten der Pilotregionen sowie einem breiten Spektrum an Vertretenden von Organisation und Institutionen auf Länder- und Bundesebene vorgestellt. Hierbei wurden Empfehlungen für die wünschenswerte zukünftige, bundesweite Einführung einer bundeseinheitlichen eTB beraten.

3. Gender Mainstreaming

Für die Anwendungstests der eTB-App wurden auch Testfälle für die Geschlechtsoption „divers“ genutzt. Mit diesen konnte das Ausfüllen der eTB für Sterbefälle zum Geschlecht „divers“ geprüft werden. Dies war v. a. im Zusammenhang mit geschlechtsspezifisch einzublendenden eTB-Feldern wichtig, die auch für die geschlechtsspezifische Analyse von Sterbefällen (z. B. zur Müttersterblichkeit) notwendig sind. Von dieser dürfte insbesondere die geschlechtersensible Medizin (Gendermedizin) profitieren. Zudem könnten detailliertere gender-gerechte medizinische Handlungsempfehlungen sowie Strategien hergeleitet werden. Diese sind auch für die Gesundheitspolitik und die Forschung zur Verteilung von Erkrankungen in der Bevölkerung (sog. epidemiologische Forschung) entscheidend. Ein bestimmtes Geschlechterverhältnis der eTB-Ausstellenden bzw. der Sterbefälle wurde nicht angestrebt, da dies nicht aktiv hätte beeinflusst werden können.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Im Rahmen dieses Kurzberichts wird vornehmlich auf die folgenden, vom BfArM durchgeführten Vorhabenteile „bundeseinheitlicher Kerndatensatz“, „Begleitprojekt Bielefeld zur Nutzbarkeit des Kerndatensatzes“, den beiden wissenschaftlichen Begleitstudien sowie den Abschlussworkshop eingegangen. Darüber hinaus verweisen wir auf den Kurzbericht des Statistischen Bundesamts. Grundsätzlich ist hinsichtlich der nachfolgenden Ausführungen zu bedenken, dass Aussagen zu den oben genannten Vorhabenteilen nur eingeschränkt möglich sind.

Rückschlüsse auf Effekte des verwendeten bundeseinheitlichen Kerndatensatzes auf den Informationsgehalt der per App erfassten Daten der eTB, unter Berücksichtigung der verhältnismäßig geringen Fallzahlen, sind praktisch kaum möglich. Hinzu kommt, dass es wegen der in der Pilotierung notwendigen rechtskonformen Abbildung spezifischer Felder der Länder-Todesbescheinigungen keine 100-prozentige Vergleichbarkeit der Daten gab. Grundsätzlich kann festgestellt werden, dass die Verwendung des entwickelten bundeseinheitlichen Kerndatensatzes erfolgreich pilotiert wurde. Notwendige Anpassungen des Kerndatensatzes zur Erreichung der Bundeseinheitlichkeit sollten auf Basis der Rückmeldungen der Projektbeteiligten (s. Sachberichte des StBA und BfArM) und in Abstimmung mit Vertretenden weiterer Bundesländer im Rahmen nachfolgender Projekte zur Etablierung einer bundeseinheitlichen eTB erfolgen. Insbesondere eine vom StBA durchgeführte Nachbefragung zur Sachbearbeitung von eTB-Daten im Gesundheitsamt bzw. zur Beurkundung der Todesfälle im Standesamt kann hier hilfreiche Hinweise geben und erscheint gerade auch im Hinblick auf den Weg zum Digitalen Gesundheitsamt im Rahmen des Pakts für den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) relevant (s. Sachbericht des StBA).

Bereits aus den ersten Rückläufern des „Begleitprojekts Bielefeld zur Nutzung des Kerndatensatzes“ wurde ersichtlich, dass durch die Nutzung der im Begleitprojekt pilotierten elektronischen Todesbescheinigung („Pilotbescheinigung“) keine relevanten Informationen verloren gingen. Hinsichtlich einzelner Felder der „Pilotbescheinigung“ wurden Änderungsbedarfe formuliert, die bei späterer Festlegung des pilotierten eTB-Kerndatensatzes teilweise berücksichtigt bzw. auch wieder verworfen wurden. Zu den Details verweisen wir auf die ausführlichen Sachberichte von StBA und BfArM.

Das Konzept des Instituts für digitale Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Aachen zur wissenschaftlichen Begleitstudie „Untersuchung der Usability und Reliability einer pilotierten elektronischen Todesbescheinigung (eTB) - Deskriptive Ergebnisse der Befragung von Ärztinnen und Ärzten in Baden-Württemberg und Sachsen“ konnte nicht so umgesetzt werden wie ursprünglich angedacht. Grund hierfür ist die niedrige, auf freiwilliger Basis erfolgte Beteiligung der ärztlichen Leichenschauenden an den beiden geplanten Online-Umfragen sowie der Nachbefragung in Form halbstrukturierter Interviews. Die Studiendurchführenden zogen folgendes Fazit „Durch die Digitalisierung der Todesbescheinigungen können Fehler minimiert und die Effizienz gesteigert werden. Insbesondere die bessere Lesbarkeit und der Wegfall der Transkription in den Gesundheitsämtern kann die Datenqualität verbessern. Die befragten leichenschauenden Ärztinnen und Ärzte und die beteiligten Gesundheitsämter haben gezeigt, dass die digitale

Erfassung möglich ist und angenommen wird. Die Usability der eTB-App im Projekt Pilotierung einer bundeseinheitlichen elektronischen Todesbescheinigung ist in den Grundsätzen bereits ersichtlich und bei der Programmierung der eTB-App berücksichtigt. Jedoch bedarf es für einen umfassenden Einsatz der eTB-App weiterer Adjustierungen.“ (siehe Anhang „eTB_Anhang_Wissenschaftliche_Begleitung_Usability“), dem sich das BfArM gerne anschließt. Auf eine detaillierte Diskussion spezifischer Aspekte der Kodiermöglichkeiten nach ICD-10 und ICD-11 wird mit Verweis auf die ausführliche Ergebnisdarstellung der wissenschaftlichen Begleitstudie, durchgeführt von Prof. Dr. med. Jürgen Stausberg, verzichtet (siehe Anhang „eTB_Anhang_Wissenschaftliche_Begleitung_ICD-11“). Aus Sicht des BfArM ergeben sich durch die perspektivische Einführung der ICD-11 im Bereich der Mortalitätskodierung und ihrer direkten Einbindung in eine zukünftige bundeseinheitliche eTB-App sowohl Chancen als auch Herausforderungen. Die wissenschaftliche Aktualität der ICD-11 mit spezifischeren Krankheitskonzepten in neuer Struktur verbessert die Kodiermöglichkeiten. Bei Vorliegen spezifischerer Informationen zum jeweiligen Todesfall (durch Anbindung an elektronische Patientenakten) führt dies zu detaillierteren und valideren Daten für die Gesundheitsvorsorge, Gefahrenabwehr, Forschung und Gesundheitsberichterstattung. Gleichzeitig stellen die vorgenannten Chancen auch entsprechende Herausforderungen dar, da eine Umsetzung bestehende Prozesse und (IT-)Systemgrenzen überwinden muss und eine Vielzahl von Institutionen und Organisation zu beteiligen sind.

Die vorliegenden Ergebnisse der „Pilotierung einer bundeseinheitlichen elektronischen Todesbescheinigung“ legen folgende Handlungsempfehlungen nahe. Dabei werden die Ergebnisse und Empfehlungen der Teilnehmenden der verschiedenen Organisationen und Institutionen eine ebenfalls berücksichtigt:

1. Die breite Unterstützung des Vorhabens zur Einführung der eTB-App in Deutschland auf Basis eines bundeseinheitlichen Kerndatensatzes legt nahe, dass deren Etablierung grundsätzlich möglich ist und weiterer Anstrengungen bedarf.
2. Perspektivisch sollte das Ziel idealerweise eine Einigung auf einen einheitlichen eTB-Datensatz für ganz Deutschland sein. Bis dahin bietet der bundeseinheitliche Kerndatensatz die Möglichkeit zur Abbildung von temporär notwendigen Länderspezifika.
3. Die Entwicklung eines Konzepts zur Etablierung einer eTB-Infrastruktur, idealerweise mittels zentraler Serverdienste und Mandanten für die Länder um Ressourcen/Kosten einzusparen für die (1) Bereitstellung der IT-Infrastruktur, (2) Weiterentwicklung der eTB-App, (3) Bereitstellung von notwendigem IT- und Anwendersupport für die Länder, erscheint sinnvoll.
4. Eine weitere Optimierung der eTB-App zur maximalen Unterstützung der Leichenschauenden ist notwendig, da nur so vollständig und detailliert ausgefüllte Todesbescheinigungen erwartet werden können.
5. Alle Teilnehmenden erhoffen sich die zeitnahe Fortführung des Pilotprojekts, z. B. im Rahmen weiterer „Länderpiloten“ und wünschen sich eine breite, vor allem auch politische Unterstützung dieses Anliegens.

Die Projektergebnisse und Empfehlungen sollten auch mit dem ebenfalls laufenden Projekt in Niedersachsen zur Bereitstellung einer elektronischen Todesbescheinigung im Rahmen der Umsetzung des OZG abgeglichen werden, um mögliche Synergien für die Weiterentwicklung einer bundeseinheitlichen eTB zu identifizieren. Welche möglichen Perspektiven sich daraus für die zukünftige Entwicklung, insbesondere des bundeseinheitlichen Kerndatensatzes, respektive der bundeseinheitlichen eTB ergeben, lässt sich aktuell nur schwer abschätzen.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Das Projekt zur eTB hat gezeigt, dass die eTB eine praktikable Lösung für die Länder sein kann, das veraltete Meldewesen zu digitalisieren und die Datenqualität zu verbessern. Es wurde im Rahmen des Projektes in einer Pilotphase live und im realen Einsatz in Leipzig angewendet und getestet. Das sächsische Landesamt für Statistik beschrieb die positiven Erfahrungen während der Pilotphase: Bei landesweitem Einsatz sind bzgl. Geschwindigkeit und Qualität der elektronischen Todesursachenmeldungen sowie Datenqualitätssicherungsaspekten erhebliche Entlastungspotentiale (Bürokratieabbau, Personalengpässe) zu erwarten. Beispielsweise stieg Geschwindigkeit und Qualität der elektronischen Todesursachenmeldungen sowie Datenqualitätssicherungsaspekten. Somit konnte gezeigt werden, dass die Daten u.a. auch der Forschung deutlich schneller zur Verfügung gestellt werden können.

6. Verwendete Literatur

Siehe ausführlicher Sachbericht.