

Schneider, Norbert F.; Mueller, Ulrich; Klüsener, Sebastian

Working Paper

Sterblichkeit in Deutschland muss besser und schneller erfasst werden - Lehren aus der COVID-19-Pandemie

RatSWD Working Paper, No. 272

Provided in Cooperation with:

German Data Forum (RatSWD)

Suggested Citation: Schneider, Norbert F.; Mueller, Ulrich; Klüsener, Sebastian (2020) : Sterblichkeit in Deutschland muss besser und schneller erfasst werden - Lehren aus der COVID-19-Pandemie, RatSWD Working Paper, No. 272, Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD), Berlin, <https://doi.org/10.17620/02671.54>

This Version is available at:

<https://hdl.handle.net/10419/222539>

Standard-Nutzungsbedingungen:

Die Dokumente auf EconStor dürfen zu eigenen wissenschaftlichen Zwecken und zum Privatgebrauch gespeichert und kopiert werden.

Sie dürfen die Dokumente nicht für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, öffentlich zugänglich machen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Sofern die Verfasser die Dokumente unter Open-Content-Lizenzen (insbesondere CC-Lizenzen) zur Verfügung gestellt haben sollten, gelten abweichend von diesen Nutzungsbedingungen die in der dort genannten Lizenz gewährten Nutzungsrechte.

Terms of use:

Documents in EconStor may be saved and copied for your personal and scholarly purposes.

You are not to copy documents for public or commercial purposes, to exhibit the documents publicly, to make them publicly available on the internet, or to distribute or otherwise use the documents in public.

If the documents have been made available under an Open Content Licence (especially Creative Commons Licences), you may exercise further usage rights as specified in the indicated licence.

272

Sterblichkeit in Deutschland muss besser und schneller erfasst werden – Lehren aus der COVID-19-Pandemie

Norbert Schneider
Ulrich Mueller
Sebastian Klüsener

Juni 2020

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Working Paper Series des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD)

Die *RatSWD Working Papers* Reihe startete Ende 2007. Seit 2009 werden in dieser Publikationsreihe nur noch konzeptionelle und historische Arbeiten, die sich mit der Gestaltung der statistischen Infrastruktur und der Forschungsinfrastruktur in den Sozial-, Verhaltens- und Wirtschaftswissenschaften beschäftigen, publiziert. Dies sind insbesondere Papiere zur Gestaltung der Amtlichen Statistik, der Ressortforschung und der akademisch getragenen Forschungsinfrastruktur sowie Beiträge, die Arbeit des RatSWD selbst betreffend. Auch Papiere, die sich auf die oben genannten Bereiche außerhalb Deutschlands und auf supranationale Aspekte beziehen, sind besonders willkommen.

RatSWD Working Papers sind nicht-exklusiv, d. h. einer Veröffentlichung an anderen Orten steht nichts im Wege. Alle Arbeiten können und sollen auch in fachlich, institutionell und örtlich spezialisierten Reihen erscheinen. Die *RatSWD Working Papers* können nicht über den Buchhandel, sondern nur online über den RatSWD bezogen werden.

Um nicht deutsch sprechenden Nutzer/innen die Arbeit mit der Reihe zu erleichtern, sind auf den englischen Internetseiten der *RatSWD Working Papers* nur die englischsprachigen Papers zu finden, auf den deutschen Seiten werden alle Nummern der Reihe chronologisch geordnet aufgelistet.

Einige ursprünglich in der *RatSWD Working Papers* Reihe erschienenen empirischen Forschungsarbeiten sind ab 2009 in der RatSWD Research Notes Reihe zu finden.

Die Inhalte der *RatSWD Working Papers* stellen ausdrücklich die Meinung der jeweiligen Autor/innen dar und nicht die des RatSWD. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat die Publikationen nicht beeinflusst.

Die RatSWD Working Paper Series wird herausgegeben von:

seit 2014 Regina T. Riphahn (Vorsitzende des RatSWD)

2009–2014 Gert G. Wagner

2007–2008 Heike Solga



Bundesinstitut
für Bevölkerungsforschung

Sterblichkeit in Deutschland muss besser und schneller erfasst werden - Lehren aus der COVID-19-Pandemie

Prof. Dr. Norbert Schneider
Prof. Dr. Dr. Ulrich Mueller
Dr. Sebastian Klüsener¹

Berlin, Juni 2020

Zusammenfassung

Die durch das SARS-CoV-2 Virus verursachte COVID-19-Pandemie hat erhebliche Mängel bei der Erfassung und Dokumentation des Sterblichkeitsgeschehens in Deutschland offenbart. Die bestehenden Mängel schaden kurz- und langfristig dem Schutz der in Deutschland lebenden Menschen nicht nur gegen epidemisch auftretende Infektionskrankheiten, sondern auch gegen chronische nichtinfektiöse Krankheiten. Zusätzlich schaden diese Mängel auch der epidemiologischen und demografischen Forschung in Deutschland. Tendenziell bergen die Mängel auch die Gefahr, das Vertrauen in die staatlichen Institutionen zu beeinträchtigen.

doi: [10.17620/02671.54](https://doi.org/10.17620/02671.54)

¹ Die Autoren danken Frau Dr. Andrea Werdecker und Herrn Dr. Ronny Westerman für Anmerkungen.

Defizit I: Informationsflüsse bei der Erfassung dauern zu lange

Die Informationsflüsse von lokalen Gesundheitsämtern und Meldeeinrichtungen zum Robert Koch-Institut, den Statistischen Ämtern des Bundes und der Länder oder anderen zentralen Einrichtungen sind sehr langsam.^{2,3} Dies betrifft sowohl Erkrankungsfälle von COVID-19 mit und ohne Virusnachweis, wie auch Informationen zu Sterbefällen und Todesursachen. Aktuell werden zum Teil noch Informationen per Fax verschickt; auch die Todesursachenerfassung erfolgt grundsätzlich über handschriftlich ausgefüllte Totenscheine.⁴ Dabei treten sowohl zwischen wie auch innerhalb der Bundesländer Unterschiede in der Effizienz der Meldesysteme auf. Auch bei strikter Beachtung der gesetzlichen Fristen kann es mehrere Tage dauern, bis ein einschlägiger Todesfall dem Robert Koch-Institut gemeldet wird. Eine Folge der Verzögerungen ist, dass selbst öffentlich-rechtliche Medien sich bezüglich der Fallzahlen und Sterbefälle oft auf nichtstaatliche Quellen wie die Johns-Hopkins-Universität stützen, weil diese schneller Informationen über das Krankheitsgeschehen generieren und damit trotz vieler Qualitätsmängel ein besseres Lagebild erlauben. Angesichts der großen wirtschaftlichen Folgen vieler Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie sind Informationsverluste durch unnötig langsame Datenflüsse ein großes Manko.

Maßnahmen zur Überwindung des Defizits:

Die Verzögerungen, welche beim allgemeinen Sterbegeschehen mehrere Wochen betragen können, ließen sich durch effizientere komplett elektronische Meldesysteme für Infektionskrankheiten (Gesundheitsämter), Todesfallerfassung (Standesämter) und Todesursachen (behandelnde Ärzte, sonstige Leistungserbringer nach SGB V) erheblich verringern. Diesbezüglich gibt es verschiedene Initiativen beim Statistischen Bundesamt und beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (früher: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information - DIMDI), welche etwa auf eine elektronische Todesursachenerfassung und eine effiziente, standardisierte Todesursachenkodierung hinwirken.^{5,6} Diese sollten mit noch größerem Nachdruck verfolgt werden. Teilweise werden bestehende Möglichkeiten einer schnellen Übermittlung auch nicht genutzt. So sollten die lokalen Behörden auch gesetzlich angehalten werden, neue Daten möglichst zeitnah zu übermitteln, und nicht etwa nur wochenweise. Eine gewisse Abhilfe verspricht hier die geplante Mortalitätssurveillance des Robert Koch-Instituts, die 2021 eingeführt werden soll.⁷ Leider ist

² U. a. Häring, F. (2015): Von der Todesbescheinigung zur Todesursachenstatistik: Verfahrensablauf in Baden-Württemberg. *Statistisches Monatsheft Baden-Württemberg* 2015(3), 18–22.

³ Diercke, M. (2017): Deutsches Elektronisches Melde- und Informationssystem für den Infektionsschutz (DEMIS). *Epidemiologisches Bulletin* 2017(30), 291–293.

⁴ Luttmann, S., Eberle, A., Kibele, E., & Ahrens, W. (2019): Perspektiven für ein bundesweites Mortalitätsregister: Erfahrungen mit dem Bremer Mortalitätsindex. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 62(12), 1500–1509.

⁵ Eckert, O., & Vogel, U. (2018): Todesursachenstatistik und ICD, quo vadis? *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 61(7), 796–805.

⁶ Eckert, O., Kühl, L., Vogel, U., & Weber, S. (2019): Entwicklung einer elektronischen Todesbescheinigung für Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 62(12), 1493–1499.

⁷ Küpke, N. K., et al. (2020): Gesetz für den Schutz vor Masern und zur Stärkung der Impfprävention (Masernschutzgesetz). *Epidemiologisches Bulletin* 2020(10), 3–5.

diese aber nicht mit der Bundesstatistik verbunden und enthält nur relativ wenig Informationen über die Verstorbenen (z. B. wird die Todesursache nicht erfasst).

Defizit II: Es gibt keine zentrale Erfassung von aussagekräftigen Mortalitätsdaten

Während für Infektionskrankheiten beim Robert Koch-Institut zentrale aussagekräftige Erfassungssysteme existieren, gibt es kein analoges System für das allgemeine Sterblichkeitsgeschehen inklusive Todesursachenerfassung. Wenn ein derartiges System existieren würde, das für Sterbefälle zeitnah die kausale Kette aller wesentlich zum Tode beitragenden Ursachen enthält, könnten etwa schnell Erkenntnisse über den Einfluss von Vorerkrankungen auf das Sterberisiko gewonnen werden. Dies würde die zeitnahe Identifizierung und Sensibilisierung von Risikogruppen erheblich erleichtern. Auch sollte die allgemeine Übersterblichkeit gegenüber dem mehrjährigen saisonalen Mittel in Echtzeit bestimmt werden können.⁸ Für einen wirksamen Infektionsschutz der Bevölkerung sollte dies kleinräumig und altersgruppenspezifisch erfolgen. Neben dem Robert Koch-Institut kommt hier den Statistischen Ämtern der Länder eine Schlüsselrolle zu.

Aktuell werden Todesursachen flächendeckend über die Todesursachenstatistik ermittelt. Als Grundlage dienen die Diagnosen auf den Totenscheinen, wobei in den Bundesländern unterschiedliche Totenscheine verwendet werden. Diese werden grundsätzlich von Hand ausgefüllt, was erhebliche Qualitätsverluste zur Folge hat, da die Einträge der Ärzte oft nur schwer lesbar sind, und eine wirksame Qualitätskontrolle durch Klinikleitungen oder Gesundheitsämter häufig ausbleibt. Erfahrungen des NAKO Teilprojekts *Mortalitäts-Follow-Up* am Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung mit bisher knapp 1100 überprüften Todesfällen in der NAKO Studienpopulation weisen darauf hin, dass in Ostdeutschland die Todesursachendiagnosen und Totenscheine tendenziell höheren Qualitätsstandards folgen. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass zu DDR-Zeiten hohe Standards in der Todesursachenerhebung implementiert wurden, wie etwa auch die so genannte *Görlitzer Studie*⁹ belegt. In Westdeutschland bestehen dagegen noch erhebliche Verbesserungspotenziale.

Die Erfassung und Kodierung der Todesursachen erfolgt nach dem geltenden Standard ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation. In den Statistischen Ämtern des Bundes und der Länder wird zunehmend die einheitliche Kodiersoftware IRIS eingesetzt. Diese kann zwar offensichtlich falsche Kombinationen von Haupt- und Nebendiagnosen korrigieren – bestehende Informationsdefizite kann sie aber nicht beheben. Außerdem wird diese Kodiersoftware erst in den Statistischen Ämtern an den bereits anonymisierten Einzelangaben eingesetzt. Die

⁸ Leon, D. A., et al. (2020): COVID-19: A need for real-time monitoring of weekly excess deaths. *The Lancet*, 395(10234), e81.

⁹ Modelmog D., Rahlenbeck, S., & Trichopoulos, D. (1992): Accuracy of death certificates: A population-based, complete-coverage, one-year autopsy study in East Germany. *Cancer Causes & Control* 3, 541–546. 1987 wurden von den 1060 Verstorbenen in der Stadt Görlitz (jetzt Bundesland Sachsen) im Rahmen einer geförderten Studie 1023 Personen obduziert, eine bis heute unübertroffen repräsentative Datenbasis.

Ergebnisse der Korrekturen bekommen die Gesundheitsämter, Landesgesundheitsämter und das Robert Koch-Institut nicht mitgeteilt.

Ein weiteres Problem ist, dass aktuell nur das so genannte Grundleiden in der Todesursachenstatistik erfasst wird. Dies führt zu zahlreichen Problemen, die nur durch erhebliche Verbesserungen in der Erfassung der Todesursachendaten überwunden werden können. Deutlich werden die Probleme etwa bei dem Versuch, die Sterblichkeit durch die Grippe und durch COVID-19 zu vergleichen. Für die Grippe gibt es im Gegensatz zu COVID-19 kein zentrales Erfassungssystem beim Robert Koch-Institut, so dass für die Einschätzung des Einflusses auf die Sterblichkeit auf die Todesursachenstatistik zurückgegriffen werden muss. Diese wird nur mit erheblicher Verzögerung veröffentlicht (die Zahlen für 2018 wurden erst im Mai 2020 veröffentlicht¹⁰). Zusätzlich stellt sich das Problem, dass viele im Rahmen einer Grippeerkrankung verstorbene Personen an Vorerkrankungen wie etwa Krebs oder Herz- und Kreislaufbeschwerden leiden. Diese chronischen Erkrankungen haben bei der Erfassung des Grundleidens Vorrang, so dass viele Sterbefälle, die im Rahmen einer akuten Grippeerkrankung erfolgen, nicht als Grippesterbefälle erfasst werden. Daher wird die Grippesterblichkeit unterschätzt. Auch unter den mit einer COVID-19-Erkrankung verstorbenen Personen haben viele Personen Vorerkrankungen.¹¹ Für plötzlich neu auftretende häufige Erkrankungen mit noch ungeklärter Genese wie COVID-19 gilt aber die Regel, dass so genannte *Emergency Codes* zum Einsatz kommen.¹² Diese Codes haben bei der Erfassung des Grundleidens immer Vorrang, was im Gegensatz zur Grippe bei COVID-19 zu einer Überschätzung des Einflusses auf die Sterblichkeit führt. Wenn die Genese geklärt ist, wird COVID-19 einen eigenen Code erhalten. Dann hätten wieder chronische Erkrankungen Vorrang bei der Erfassung des Grundleidens, so dass nach Einführung des COVID-19 Codes auch der Einfluss von COVID-19 auf die Sterblichkeit unterschätzt werden wird. Insofern werden nach gegenwärtigem Stand die COVID-19 Sterbefälle in der Todesursachenstatistik nicht einmal im Zeitverlauf vergleichbar sein.

Allgemein wird die Genauigkeit der Erfassung von Todesursachen durch sehr geringe Obduktionsraten geschwächt. Die Obduktionsraten schwanken auch regional innerhalb Deutschlands erheblich. Eine Erhöhung der Obduktionsrate wäre gerade auch in einer alternden Gesellschaft bedenkenswert, um neben der Versorgungsforschung z. B. auch kriminologische Erkenntnisse über sonst möglicherweise nicht erkannte Tötungsdelikte zu ermöglichen.¹³

¹⁰ Robert Koch-Institut und Statistisches Bundesamt (2020): Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin.

http://gbe12.dmz.stba.de/gbe10/pkg_isgbe5.prc_isgbe?p_uid=gast&p_aid=34593005&p_sprache=D

¹¹ Paranjpe I., et al. (2020): Clinical characteristics of hospitalized Covid-19 patients in New York City. medRxiv (April 26,2020); Liu, H., et al. (2020) Comorbid chronic diseases are strongly correlated with disease severity among COVID-19 patients: A systematic review and meta-analysis. *Aging and Disease* 11(3) 668–678 (May 13, 2020); Wang, X., et al. (2020): Comorbid chronic diseases and acute organ injuries are strongly correlated with disease severity and mortality among COVID-19 patients: A systemic review and meta-analysis. *Research (Washington DC)* (April 19, 2020)

¹² World Health Organisation (2020): International guidelines for certification and classification (coding) of COVID-19 as cause of death. Based on ICD International Statistical Classification of Diseases. Geneva.

¹³ Brinkmann, B., et al. (1997): Fehlleistungen bei der Leichenschau in der Bundesrepublik Deutschland: Ergebnisse einer multizentrischen Studie (I + II). *Archiv für Kriminologie* 199, 1–12 und 65–74.

Maßnahmen zur Überwindung des Defizits:

Es fehlt an einem Nationalen Mortalitätsregister, in dem Todesursachen für möglichst alle Todesfälle auf dem Gebiet der Bundesrepublik Deutschland kleinräumig identifizierbar in Echtzeit in einer leistungsfähigen Datenbank dokumentiert sind. Ein derartiges Nationales Mortalitätsregister könnte aus bestehenden Strukturen entwickelt werden (Krebsregister der Bundesländer; zwei Bundesländer - Bremen und Rheinland-Pfalz - haben auch bereits Mortalitätsregister). Zugleich müssen weitere Anstrengungen unternommen werden, die Qualität der Todesursachendiagnosen auf den Todesbescheinigungen und ihrer Verarbeitung in den Statistischen Landesämtern zu verbessern. In den letzten Jahren wurden dabei durch die Einführung der IRIS-Software für die Kodierung von Todesursachen deutliche Fortschritte erzielt. Einen weiteren großen Schritt in die richtige Richtung wird der vom Bundesgesundheitsministerium vorangetriebene bundeseinheitliche elektronische Totenschein bringen. Mit der Einführung der ICD-11-Klassifizierung, welche in Deutschland im Zeitraum zwischen 2022 und 2027 erfolgen soll¹⁴, werden in der Todesursachenstatistik auch begleitende Erkrankungen und Folgekrankheiten erfasst werden. Unerlässlich für die Verallgemeinerung ist, dass ein Nationales Mortalitätsregister nicht nur das Grundleiden erfasst, sondern die gesamte kausale Kaskade der Todesursachen vom Grundleiden bis zur unmittelbaren Todesursache, sowie die für das Sterben relevanten Nebendiagnosen. Ein Nationales Mortalitätsregister könnte sich auch bei der Durchsetzung bundesweit einheitlicher höherer Standards bei der Sterblichkeitserfassung als sehr zielführend erweisen.

Defizit III: Forschung und Öffentlichkeit müssen besseren Zugang zu aussagekräftigen Mortalitätsdaten erhalten

Da in Deutschland der schnelle Zugang zu aussagekräftigen Mortalitätsdaten fehlt, greifen Forschung und Öffentlichkeit häufig auf Daten aus Ländern zurück, die über leistungsfähigere Erfassungssysteme verfügen. Hierbei stellt sich aber immer die Frage, ob Erkenntnisse aus anderen Ländern auf Deutschland übertragbar sind.

Maßnahmen zur Überwindung des Defizits:

Sämtliche statistischen Erfassungssysteme sollten dergestalt eingerichtet werden, dass sie Forschung und Öffentlichkeit einen zeitnahen Zugang zu detaillierten Mortalitätsdaten gewährleisten. Ein großes Hindernis stellt diesbezüglich aktuell dar, dass kleine Fallzahlen nicht ausgegeben werden dürfen, um die Identifizierung einzelner Personen zu verhindern. Hier verspricht für den schnellen Datenzugang ein stochastisches Überlagerungsverfahren Abhilfe, welches aktuell in der bundesdeutschen Statistik eingeführt wird. Im Rahmen der Überlagerung werden die Fallzahlen leicht verfremdet, so dass sich eine Unschärfe ergibt, die der Identifizierung einzelner Personen entgegenwirkt. Wenn sämtliche Systeme, die das Krankheits- und Sterblichkeitsgeschehen statistisch erfassen, mit der Möglichkeit der stochastischen Überlagerung versehen würden, könnte für Forschung und Öffentlichkeit ein sehr zeitnaher Zugang zu detaillierten Daten gewährleistet werden. Da die stochastische

¹⁴ Jakob, R. (2018): ICD-11 – Anpassung der ICD an das 21. Jahrhundert. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 61(7), 771–777.

Überlagerung etwa bei seltenen Krankheiten zu starken Verzerrungen führen kann, sollte zusätzlich für Forschende die Möglichkeit bestehen, für Auswertungen Zugriff auf die nichtverfremdeten Originaldaten zu erhalten. Hierfür haben sich gesicherte Gastwissenschaftsarbeitsplätze oder die Datenfernverarbeitung im Rahmen von Forschungsdatenzentren bewährt.

Bei der Erfassung der Sterblichkeit werden immer gewisse Unschärfen verbleiben

Abschließend ist zu bemerken, dass eine Beschleunigung der Meldeverfahren immer auch einen gewissen Qualitätsverlust mit sich bringt. Eine Ursache für die verzögerte Bereitstellung der Statistik der Sterbefälle und der Todesursachenstatistik ist, dass diese zunächst umfangreichen Qualitätsüberprüfungen unterzogen werden. Diese Überprüfungen sind bei der zügigen Bereitstellung von Daten nur in begrenztem Maße möglich. Insofern sollten diese schnell verfügbar gemachten Daten als vorläufige Daten bewertet werden, die sich nachträglich im Rahmen der Überprüfungen noch in einem gewissen Maße ändern können. Auch kann selbst mit einer erheblichen Verbesserung der Systeme keine absolute Exaktheit bei der Erfassung des Sterblichkeitsgeschehen erreicht werden. Dies gilt insbesondere für die Erfassung von Todesursachen, da in der Regel viele Faktoren zu einem Tod beitragen, die nur schwer in allen Details ermittelbar sind. Aber auch hier besteht etwa mit Verfahren der künstlichen Intelligenz noch erhebliches Verbesserungspotenzial.¹⁵

¹⁵ Insbesondere bei der Differentialdiagnose seltener Erkrankungen wird seit Jahren über den Einsatz von künstlicher Intelligenz geforscht (siehe etwa Brasil, S., et al. (2019) Artificial intelligence (AI) in rare diseases: Is the future brighter? *Genes (Basel)* 10(12), 978). Die dort gemachten Erfahrungen werden jetzt auch bei der Differentialdiagnose und Differentialprognose häufiger Erkrankungen genutzt, etwa beim Mortalitätsrisiko von akutem Herzversagen (Kwon, J.-M., et al. (2019): Artificial intelligence algorithm for predicting mortality of patients with acute heart failure. *PLoS One* 14(7), e0219302) oder Carcinomen der weiblichen Brust (Nasrazadani, A., & Brufsky A. M. (2019): Artificial intelligence-directed prognostication of breast cancer. *EBioMedicine* 46(Aug), 6–7).