

Beiträge und Analysen

Gesundheitswesen aktuell 2025

herausgegeben von Uwe Repschläger,
Claudia Schulte und Nicole Osterkamp



Unterarbeitsgruppe Nationales Gesundheitsziel „Gesundheit rund um die Geburt“

Warum Deutschland ein Geburtenregister braucht

Seite 86–103

doi: 10.30433/GWA2025-86

Unterarbeitsgruppe Nationales Gesundheitsziel „Gesundheit rund um die Geburt“

Warum Deutschland ein Geburtenregister braucht

In Deutschland ist die Datenlage rund um die Geburt unvollständig und zersplittert. An vielen Stellen fehlt die Grundlage für eine international anschlussfähige Versorgungsforschung und eine umfassende Qualitätsbewertung. Dem stehen Versorgungsdefizite, wie eine hohe Rate an Tot- und Fehlgeburten, gegenüber. Über viele Bereiche ist nichts oder wenig bekannt. So bleibt die Müttersterblichkeit unklar, ambulante Qualitätssicherungsdaten und Befragungen zum Erleben der Schwangeren und Mütter fehlen ganz. In diesem Beitrag wird ein Geburtenregister als Lösung vorgeschlagen, das in mehreren Schritten aufgebaut werden kann und auf der Zusammenführung und Ergänzung der vorhandenen Daten beruht.

Hintergrund

Seit Jahren werden in Deutschland Forderungen laut, die Versorgung von Mutter und Kind rund um die Geburt zu verbessern (beispielsweise Hertle et al. 2021). Auf Initiative des Arbeitskreises Frauengesundheit e.V. wurde deshalb das Nationale Gesundheitsziel (NGZ) „Gesundheit rund um die Geburt“ auf den Weg gebracht, das unter breiter gesellschaftlicher, fachlicher und politischer Beteiligung im Jahr 2017 fertiggestellt und vom Bundesministerium für Gesundheit veröffentlicht wurde (BMG 2017). Die Umsetzung des NGZ „Gesundheit rund um die Geburt“ fand im Jahr 2021 Eingang in den Koalitionsvertrag der Ampel-Regierung; dies mündete schließlich im Jahr 2024 in einen Aktionsplan, mit dem die Bundesregierung erste Umsetzungsschritte in Angriff nehmen wollte (BMG 2024).

Seit Fertigstellung des NGZ „Gesundheit rund um die Geburt“ trifft sich unter der Koordination der Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) die Arbeitsgruppe, die das NGZ erarbeitet hat, regelmäßig, um die Ziele und Teilziele weiter zu konkretisieren, ihre Umsetzung voranzubringen und die zuständigen Akteure anzusprechen und zu aktivieren.

Ein Thema, das dieser Arbeitsgruppe besonders am Herzen liegt, ist die Frage, wie Daten zur Versorgungsqualität rund um die Geburt noch besser interdisziplinär und über den ganzen Betreuungsbogen, also von der Schwangerschaft bis zum Ende des ersten Lebensjahres des Kindes (Sayn-Wittgenstein 2007), erfasst und weiterentwickelt werden können. Dazu braucht es Daten zur Versorgung durch alle beteiligten Berufsgruppen und zur Versorgungsqualität aus der Perspektive der betroffenen Frauen und ihrer Neugeborenen, um die multiprofessionelle perinatale Versorgung der Schwangeren, Mütter und ihrer Kinder vor, während und nach der Geburt darstellen zu können. Zur Frage, wie diese Daten verfügbar gemacht werden könnten, wurde eine Unterarbeitsgruppe gebildet, in die einschlägige Expertinnen und Experten einbezogen wurden, die langjährig mit den bestehenden Qualitätssicherungsverfahren und den bereits vorhandenen Versorgungsdaten befasst sind. Als externe Gäste waren das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) sowie die Gesellschaft für Qualität in der außerklinischen Geburtshilfe (QUAG) beteiligt.

Von den Mitgliedern dieser interdisziplinären Arbeitsgruppe wurde der Vorschlag eines nationalen Geburtenregisters erarbeitet, der hier begründet und zur Diskussion gestellt wird. Der Beitrag soll darlegen, warum Deutschland ein solches Register benötigt, was es enthalten sollte, wie es schrittweise aufgebaut werden und wo es verortet sein könnte, und welche Qualitäts- und Forschungsfragen beantwortet werden könnten, deren Beantwortung aktuell nicht oder nur eingeschränkt möglich ist.

Datenquellen rund um die Geburt

Die Datenerhebung und Qualitätssicherung (QS) rund um die Geburt haben in Deutschland eine lange Tradition. Bereits im Jahr 1958 wurden in der DDR regionale Kommissionen zur Senkung der Mütter- und Säuglingssterblichkeit gegründet. In den 1970er Jahren wurde von der Bayerischen Landesärztekammer unter der Leitung von Konrad Selbmann nach einigen „unbefriedigenden Geburtsverläufen“ eine Perinatalerhebung zunächst in München und später landesweit in Bayern eingeführt (Perinatologische Arbeitsgemeinschaft München 1977). Wenige Jahre später wurde, ausgehend von Niedersachsen, eine Neonatalerhebung für stationär behandlungsbedürftige Neugeborene entwickelt. Beide Erhebungen wurden in den Folgejahren zügig bundesweit implementiert. Schon aus

dieser Zeit stammt die Forderung, die Daten dieser beiden Erhebungen auf Patientenebene zu verknüpfen, um individuelle Verläufe und patientenbezogene Outcomes analysieren und beurteilen zu können. Im Jahr 2000 wurde im Kontext der Finanzierung der Krankenhausversorgung über Fallpauschalen (DRGs) die Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS) als Einrichtung der Selbstverwaltung gegründet. Damit wurde eine bundesweit einheitliche Dokumentation unter anderem auch für die Geburtshilfe im Krankenhaus eingeführt, die in der Folge bei den jeweils zuständigen Institutionen (BQS, 2001 bis 2008; AQUA-Institut, 2009 bis 2014 und seit dem Jahr 2015 das IQTIG) angepasst und weiterentwickelt wurde.

Als Konsequenz aus der Forderung nach einer Verknüpfung der geburtshilflichen mit der neonatalen Erhebung wird seit dem Jahr 2018 eine Peri-Neo-Verknüpfung durchgeführt. Ab dem Auswertungsjahr 2025 werden hierzu einrichtungsübergreifende Qualitätsindikatoren zur Sterblichkeit im Follow-up wie auch zur hypoxisch-ischämischen Enzephalopathie im Qualitätssicherungsverfahren Perinatalmedizin erprobt und umgesetzt. Allerdings wurden im Laufe der Jahre auf Druck der beauftragenden Institutionen (seit dem Jahr 2004 der Gemeinsame Bundesausschuss, G-BA) auch nicht unerhebliche Kürzungen an den Erhebungsinstrumenten vorgenommen.

Für außerklinische Geburten im häuslichen Umfeld und in von Hebammen geleiteten Einrichtungen, wie etwa Geburtshäusern, wurde – nach Vorlauf – im Jahr 1999 die Gesellschaft für Qualität in der außerklinischen Geburtshilfe e.V. (QUAG e.V.) gegründet. Sie dokumentiert die Qualität der außerklinisch betreuten Geburten seit dem Jahr 1999 deutschlandweit einheitlich.

Durch den Hebammenhilfevertrag nach § 134a SGB V sind alle freiberuflich tätigen Hebammen im Bereich der Hausgeburtshilfe verpflichtet, die Geburten gesetzlich Versicherter an QUAG e.V. weiterzuleiten (GKV-SV 2018). Der Hebammenhilfevertrag umfasst nur Regelungen zur Betreuung von gesetzlich versicherten Schwangeren. Es gibt keine Verpflichtung, die Daten von Privatversicherten oder von Selbstzahlern zu erfassen und einer Auswertung zuzuführen. Zusätzlich gibt es außerklinische Geburten, die nicht von einer Hebamme betreut werden (Alleingeburten). Diese werden ebenfalls

nicht erfasst. Die von QUAG erfassten Items sind nicht direkt kompatibel mit den Daten der klinischen Perinatalerhebung, gleichen ihnen aber inhaltlich mehrheitlich (AWMF 2020). Zudem berücksichtigt QUAG spezifische Besonderheiten der außerklinischen Geburtshilfe, indem Daten zur Betrachtung der Übergänge zwischen ambulantem und stationärem Sektor sowie das klinische Outcome von Mutter und Kind erhoben werden.

Über die IQTIG- und die QUAG-Daten hinaus sind im Bereich der perinatologischen Versorgung in Deutschland Daten der amtlichen Geburtenstatistik verfügbar, allerdings mit einem sehr eingeschränkten Variablensatz. Die amtliche Geburtenstatistik erfasst gemäß § 2 Absatz 4 des Bevölkerungsstatistikgesetzes (BevStatG) an medizinischen Daten nur den Tag der Geburt, Lebend- oder Totgeburt, das Geschlecht, Einzel- oder Mehrlingsgeburt, den Tag der Geburt des zuvor geborenen Kindes der Mutter und die Angabe darüber, um das wievielte Kind der Mutter es sich handelt (Destatis 2024). Seit dem Jahr 2014 wird das Geburtsgewicht nicht mehr erhoben und es fehlen insbesondere Daten zur Identifikation von Risikoneugeborenen, wie beispielsweise späte Frühgeborene, Neugeborene mit perinataler Asphyxie oder anderen perinatalen Anpassungsstörungen, sodass auf Basis dieser Daten nur sehr eingeschränkte Analysen möglich sind.

Auch Abrechnungsdaten von gesetzlich Versicherten enthalten Angaben zu Geburten und Neugeborenen. Großer Vorteil dieser Daten ist die individuelle Verfügbarkeit von Informationen zu Behandlungsepisoden über mehrere Leistungserbringer und Sektoren der Gesundheitsversorgung hinweg. So hat das Wissenschaftliche Institut der AOK ein Qualitätssicherungsverfahren Perinatalmedizin auf der Basis von Abrechnungsdaten entwickelt (WIdO 2016). Jährlich werden Auswertungen zu Indikatoren der geburtshilflichen Versorgung (Sectio und vaginale Geburt) und zu den geburtshilflichen Einrichtungen veröffentlicht (WIdO 2024), die allerdings nur auf den Daten von AOK-Versicherten beruhen. Perspektivisch soll ein Zugang zu den Abrechnungsdaten der Gesetzlichen Krankenkassen über das Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ Gesundheit) – angesiedelt am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) – ermöglicht werden (FDZ Gesundheit). Ab dem Frühjahr 2025 sollen erste

Anträge zur Datennutzung entgegengenommen werden. Allerdings hat auch diese Datengrundlage erhebliche Limitationen, wie zum Beispiel die Beschränkung auf gesetzlich versicherte Personen. Nach bisherigen Erfahrungen wird außerdem auf dieser Datenbasis eine Verknüpfung zwischen den GKV-versicherten Müttern und den zu gehörigen Neugeborenen nicht durchgängig möglich sein. Zudem enthalten Abrechnungsdaten keine klinischen Angaben, wie etwa Untersuchungsbefunde. So sind zahlreiche klinisch relevante Informationen, wie beispielsweise ein Robson-Score zur Vergleichbarkeit von Kaiserschnittraten (Robson 2001), in den Abrechnungsdaten nicht enthalten. Weitere für die Forschung relevante Limitationen können sich durch die Auswirkungen der Datentransparenzverordnung ergeben (Schulte 2024).

Unvollständige Mutter-Kind-Versorgungsdaten in Deutschland

Alle genannten Datenquellen enthalten bislang nur fragmentierte Angaben zu Schwangerschaften, Geburten und neonatologischen Verläufen. Die ambulante Versorgung ist derzeit nur über Abrechnungsdaten einzelner Krankenkassen und ohne klinische Angaben darstellbar. Aussagen zur Qualität der Versorgung rund um die Geburt, zu kurz-, mittel- und langfristigen Outcomes und zum Wohlbefinden von Mutter und Kind sind immer nur punktuell möglich. Die Problematik der unvollständigen Daten soll in den folgenden Abschnitten am Beispiel der Müttersterblichkeit und der Fehl- und Frühgeburten aufgezeigt werden.

Aufgrund der beschriebenen Situation sind die relevanten perinatologischen Versorgungsinformationen für Deutschland derzeit (nahezu) ausschließlich in den Daten der Qualitätssicherung enthalten. Ohne Rückgriff auf Qualitätssicherungsdaten können in Deutschland derzeit keine Aussagen über Frühgeborenenraten und deren Entwicklung oder ein internationaler Vergleich von Frühgeborenenraten dargestellt werden (Heller 2023). So werden im Projekt Euro-Peristat (Welcome – Euro Peristat), Daten zur perinatalen Gesundheit in 26 EU-Mitgliedsstaaten gesammelt und aktuell ausschließlich Daten der stationären externen Qualitätssicherung genutzt.

Allerdings sind die von Deutschland gelieferten Daten der stationären Qualitäts- sicherung für den internationalen Vergleich an wichtigen Stellen nicht ausreichend. So

entspricht die Erfassung der Müttersterblichkeit in Deutschland nicht den internationalen Vorgaben. Die WHO definiert Müttersterblichkeit als den „Tod einer Frau während der Schwangerschaft oder 42 Tage nach Schwangerschaftsende, unabhängig von der Dauer der Schwangerschaft oder dem Ort, an dem sie stattfindet, oder den Maßnahmen, die in Bezug auf sie getroffen wurden, jedoch nicht, wenn die Todesfälle auf Zufälle oder Versagen zurückzuführen sind“ (Dulay 2024). In der derzeitigen Perinatalerhebung werden aber mütterliche Todesfälle nur während des stationären Aufenthaltes zur Geburt erfasst. Wird die Mutter nach der Geburt aus der Geburtsklinik lebend verlegt, erscheinen diese Todesfälle in der Perinatalerhebung nicht. Todesfälle von Schwestern werden ebenfalls nicht sicher erfasst, da keine systematische Auswertung der Totenscheine erfolgt, wenn die Schwangerschaft überhaupt auf dem Totenschein dokumentiert wird. Deutschland liefert der EU und der WHO also Zahlen, die nicht auf der geforderten Datenbasis beruhen. Detaillierte Erhebungen aus Berlin (Callaghan et al. 2024) wie auch des wissenschaftlichen Instituts der AOK deuten darauf hin, dass die tatsächliche maternale Mortalität in Deutschland mehr als doppelt so hoch sein könnte wie offiziell berichtet, denn im Wochenbett tritt in etwa die gleiche Anzahl von Todesfällen auf wie während des stationären Aufenthaltes (WIdO 2024).

International ist somit keine Anschlussfähigkeit in kollaborativer Forschung möglich, weil vergleichbare Datenquellen nicht zur Verfügung stehen. Änderungen der Datenerfassung der datengestützten gesetzlichen Qualitätssicherung, um bestehende Lücken zu schließen, sind langwierig und es ist – ganz im Gegensatz zu den beispielhaft beschriebenen Erfordernissen – davon auszugehen, dass der G-BA im Rahmen der Beauftragungen und der Umsetzung seines Eckpunktepapiers zur Weiterentwicklung der datengestützten gesetzlichen Qualitätssicherung die verpflichtende Dokumentation zum Zwecke der Qualitätssicherung weiter drastisch einschränken wird (G-BA 2022). In der Konsequenz ist damit zu rechnen, dass in naher Zukunft zahlreiche relevante Informationen über das perinatologische Versorgungsgeschehen nicht mehr zur Verfügung stehen werden, die Datenlücken also größer werden. Die Abbildung wichtiger versorgungsrelevanter Aspekte wird sich somit vermutlich verschlechtern, statt sich zu verbessern. Dies betrifft auch die nationale Gesundheitsberichterstattung. Als Konsequenz einer fehlenden Datenerhebung an anderer Stelle müssen

Analysen der Qualitätssicherungsdaten jährlich von mehreren Bundesinstituten (Robert Koch-Institut und Max Rubener-Institut: Bundesforschungsinstitut für Ernährung und Lebensmittel) beim IQTIG angefordert werden. Darüber hinaus zeigen die zahlreichen genehmigten Anträge zur sekundären Datennutzung der Peri- und Neonatalerhebung beim IQTIG den großen Bedarf im Hinblick auf die Gesundheitsberichterstattung wie auch für Wissenschaft und Versorgungsforschung auf (iqtig.org/datenerfassung/antraege-zur-sekundaeren-datennutzung).

Sektorentrennung und Datenerhebung getrennt nach Leistungserbringern

Entsprechend der historischen Entwicklung finden die derzeitigen Erhebungen immer noch teilweise getrennt nach Leistungserbringergruppen statt. Eine sektorenübergreifende Betrachtung fehlt komplett. Es gibt keine ambulante Qualitätssicherung, insbesondere hinsichtlich der Schwangerenvorsorge. So werden Schwangerschaftskomplikationen zwar teilweise im Mutterpass im Risikokatalog B (G-BA, Stand 2023) und damit nachfolgend in der Perinatalerhebung erfasst, aber aktuell nicht im Detail systematisch ausgewertet. Wegen der lückenhaften ambulanten Daten sind Analysen beispielsweise zum Zusammenhang zwischen der Betreuung in der Schwangerschaft und dem Geburtsverlauf oder dem Geburtsmodus nicht möglich. Für kleine Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1.500 Gramm besteht im Rahmen einer Forschungsinitiative seit dem Jahr 2009 zwar eine detaillierte Erfassung von Gesundheitsdaten, jedoch nicht aus allen, sondern nur aus 68 von insgesamt über 160 Level-1-Perinatalzentren (Deutsches Frühgeborenennetzwerk, German Neonatal Network, GNN). Das GNN, welches über den Zeitraum von 2009 bis 2021 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanziert wurde, hat eine wichtige Grundlage für den internationalen Vergleich und die Optimierung der Versorgung von vulnerablen Frühgeborenen gelegt. Eine Fortführung oder nationale Erweiterung im Kontext eines nationalen Registers wird als erstrebenswert und zielführend angesehen.

Die Versorgung in der Schwangerschaft ist für die geburtshilflichen Outcomes hochrelevant. Daten zur Schwangerenvorsorge ermöglichen beispielsweise eine Forschung zur Prävention von Früh- oder Totgeburten und Zusammenhänge zu anderen Outcomes.

Deutschland weist seit 15 Jahren steigende und im internationalen Vergleich erhöhte Totgeburtenraten auf, ohne dass demografische Faktoren dafür identifiziert werden können (Heller 2019 und Heller 2023). Dies zeigt ein relevantes Verbesserungspotenzial in diesem Sektor auf. Für die Versorgung in der Schwangerschaft können zwar Abrechnungsdaten zur Darstellung der Inanspruchnahme von ärztlicher Vorsorge und von Hebammenleistungen herangezogen werden (bifg 2025), jedoch fehlen für eine Beurteilung der Versorgungsqualität klinische Daten und Qualitätsindikatoren. Es bräuchte hierfür eine Qualitätssicherung im ambulanten Setting. Perspektivisch könnte die aktuell stattfindende Entwicklung einer S3-Leitlinie zur Schwangerenvorsorge bei gesunden Schwangeren zu einer evidenzbasierten Weiterentwicklung der Mutter-schafts-Richtlinie und zur Entwicklung zeitgemäßer Qualitätsindikatoren beitragen. Hier sollten auch Lebensqualitätsparameter und eine respektvolle Betreuung der Schwangeren sowie Mütter berücksichtigt werden.

Daten zu von Notärztinnen und Notärzten betreuten Geburten, zu Geburten auf dem Weg in die Klinik oder zu ungeplanten Hausgeburten liegen nur bedingt vor, da durch Landkreiszuständigkeit und viele verschiedene Anbieter keine bundesweiten Daten der Rettungsdienste erfasst oder gegebenenfalls vorhandene regionale Daten nicht zentral zusammengeführt werden.

Auch für die Zeit nach der Geburt fehlen ambulante Daten. In Deutschland werden Gesundheitsdaten von Wöchnerinnen und jungen Müttern nicht systematisch erhoben. Die Daten der vorgesehenen kinderärztlichen Untersuchungen U1 bis U10 werden zwar in den „Gelben Heften“ individuell dokumentiert, aber derzeit überwiegend noch nicht digital erfasst und analysiert. Perspektivisch könnten diese aber über die elektronische Patientenakte (ePA) einbezogen werden.

Registerdaten – Goldstandard der klinischen Forschung

Ein Register ist eine vollständige, systematische Datensammlung, die sich im medizinischen Kontext auf Diagnosen, klinische Verläufe und Therapien für eine bestimmte Erkrankung oder Versorgungssituation bezieht. Ziel ist die Möglichkeit der statistischen Auswertung. Auch die am 9. März 2023 veröffentlichte Digitalisierungsstrategie für

Gesundheit und Pflege geht auf die Bedeutung von Registern für Ärztinnen und Ärzte sowie Patientinnen und Patienten ein. So soll unter anderem durch eine moderne und automatische Vernetzung der elektronischen Patientenakte (ePA) ein Informationsaustausch in Echtzeit mit diversen Versorgungsregistern möglich sein. Daten können über lange Zeiträume gesammelt und verknüpft werden, wodurch die Versorgung von Patientinnen und Patienten beispielsweise im Hinblick auf die Versorgungsqualität möglichst realistisch abgebildet werden soll.

Welche medizinischen Register es in Deutschland gibt und wie sie arbeiten, legt das Ende 2021 veröffentlichte „Gutachten zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und -anschlussfähigkeit“ des BQS Instituts für Qualität und Patientensicherheit dar. Mehr als 350 medizinische Register in Deutschland wurden identifiziert und sowohl Hürden als auch fördernde Faktoren bei der Nutzung von Registern analysiert (BQS Institut und TMF 2021).

Im Bereich der perinatalen Versorgung gibt es bereits Register in Deutschland. Auf Empfehlung des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer hat deren Vorstand ein Konzept für ein „Nationales Register für angeborene Fehlbildungen“ auf der Basis bereits routinemäßig erhobener Daten entwickelt. Bislang existiert in Sachsen-Anhalt seit dem Jahr 1980 ein regionales Fehlbildungsmonitoring, das auf freiwilliger Basis, aber mit hoher Vollständigkeit, Daten aus der Pränataldiagnostik und den kinderärztlichen Neugeborenenuntersuchungen erfasst (Götz et al. 2023). Dies ist im Kinderschutzgesetz Sachsen-Anhalt verankert (KiSchutzG ST 2009). Eine bundesweite gesetzliche Grundlage fehlt bislang. Eine bundesweit verpflichtende Erhebung könnte technisch durch Angabe der jeweiligen ICD in den QS-Bögen leicht erhoben und zentral ausgewertet werden. Schon jetzt werden relevante Fehlbildungen vor dem Hintergrund einer Risikoadjustierung oder eines Ausschlusses von Kindern mit letalen Fehlbildungen bei der Indikatorenberechnung in der Peri- und Neonatalerhebung dokumentiert.

Verschiedene europäische Länder verfügen bereits über national verpflichtende Geburtenregister. Die skandinavischen Länder sind hier federführend (Langhoff-Roos et al. 2014). Bereits seit dem Jahr 1967 wurde in Norwegen und 1973 in Schweden

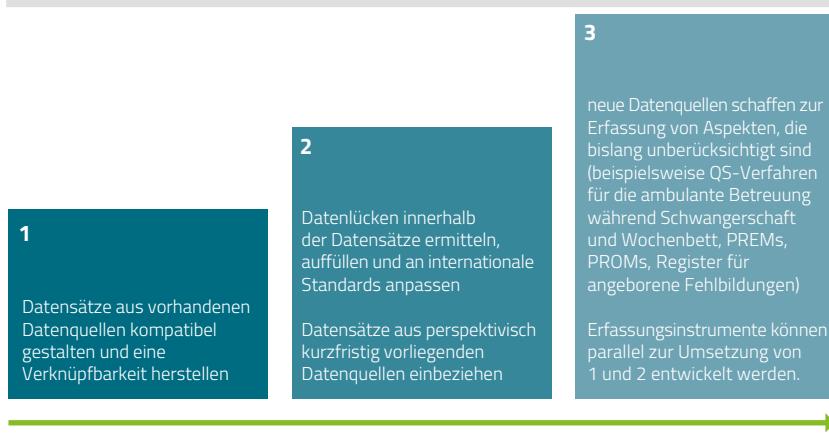
und Dänemark jeweils ein Geburtenregister zu Schwangerschaften, Geburten und Neugeborenen eingeführt (Bliddal et al. 2018). Vergleichbare Register gibt es auch in Finnland und Island. Das schwedische nationale Geburtenregister ist ein gesetzlich geregeltes Gesundheitsdatenregister, das auf Bestellung gezielte Statistiken bereitstellen kann. Alle Schwangerschaften, die in Schweden zu einer Geburt geführt haben, werden erfasst.

Das Register kann auch mit weiteren Gesundheitsdatenregistern verknüpft werden. So kann beispielsweise die Verknüpfung mit dem Nationalen Register für verschreibungspflichtige Arzneimittel dazu beitragen, Drogenkonsum und Schwangerschaft miteinander in Verbindung zu bringen, während die Verknüpfung mit dem Nationalen Patientenregister die Nachsorge schwerkranker Kinder erfassen kann. Eine dänische Hebammenstudie mit Registerdaten konnte zeigen, dass längeres Stillen mit geringerem Bluthochdruck und geringerer koronarer Herzkrankheit (KHK) assoziiert ist (Kirkegaard et al. 2018). In neueren Arbeiten sieht man, dass mehrere beziehungsweise alle fünf skandinavischen Länder Registerdaten vergleichend präsentieren (Jeppegaard et al. 2024). Hierbei ist erkennbar, dass die perinatalen Todesfälle in den fünf skandinavischen Ländern langsam, aber stetig, abnehmen – im Gegensatz zu Deutschland, wo die perinatalen Todesfälle zunehmen (Heller 2019).

Lösungsvorschläge für Deutschland: Ein Stufenplan

Ziel der Registerlösung ist es, von allen Geburten in Deutschland, unabhängig vom Ort der Geburt, die für eine nationale Gesundheitsberichterstattung, für Forschungsvorhaben und die Weiterentwicklung der Versorgungsqualität grundlegenden Daten wie Versorgungsdaten zur Schwangerenvorsorge, den Geburtsmodus, die Geburtslage und den Geburtsort, das Schwangerschaftsalter sowie Geschlecht, Geburtsgewicht und -länge des Kindes und weitere neonatale Parameter (pHNA, pHNV, BE, APGAR), neonatale Mortalität und Morbidität, Geburtskomplikationen, die maternale Mortalität und Morbidität und weitere zu definierende Parameter zentral verfügbar zu machen. Dies kann am effizientesten durch die Verknüpfung von Daten erfolgen, die bereits jetzt an unterschiedlichen Stellen erhoben werden. Um langjährige Aufbauprozesse des Registers zu beschleunigen und zu vereinfachen, schlagen die Autorinnen und Autoren einen Stufenplan vor.

Abbildung 1: Stufenplan

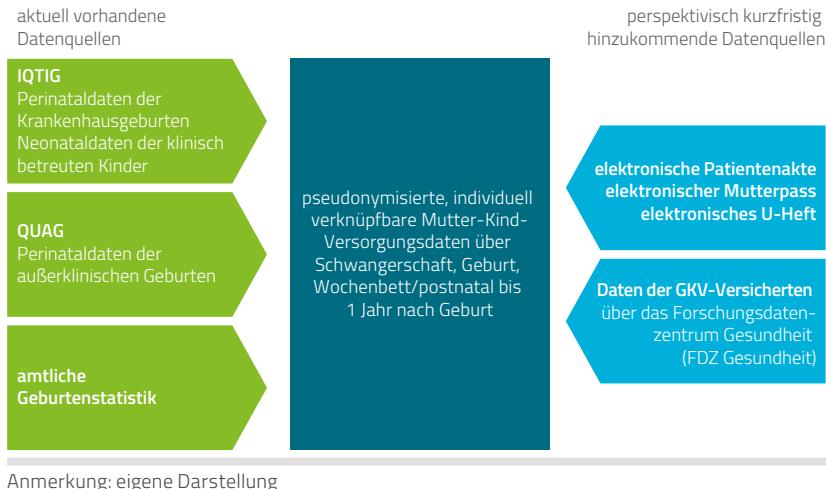


Anmerkung: eigene Darstellung

In einem ersten Schritt sollen die an verschiedenen Stellen bereits vorhandenen Daten kompatibel gestaltet und auf individueller Ebene pseudonymisiert zusammenführbar erhoben werden. Ein zweiter Schritt soll Datenlücken innerhalb dieser bereits vorhandenen Datenquellen identifizieren und beheben. Beispiele hierfür wären die vollständige Erfassung aller außerklinischen Geburten (auch verpflichtende Erfassung der Privatversicherten) durch QUAG, die Anpassung der Erfassung an internationale Standards (so etwa die weiter oben erwähnten Vorgaben der WHO zur Erfassung der Müttersterblichkeit) und der Einbezug von Daten, von denen zu erwarten ist, dass sie perspektivisch mittelfristig genutzt werden können (beispielsweise Einbezug von ePA-Daten und Daten des FDZ). In einem dritten Schritt sollen neue Datenquellen geschaffen und einbezogen werden, die bisher fehlende Perspektiven erfassen, wie zum Beispiel zur ambulanten Versorgungsqualität, Befragungsdaten zum Erleben der Versorgung während Schwangerschaft, Geburt und im Wochenbett (PREMs) und zu patientenrelevanten Outcomes (PROMs) und die bundesweite Registrierung und Auswertung angeborener kindlicher Fehlbildungen. Die hierfür benötigten Instrumente (beispielsweise Befragung, ambulante QS-Dokumentation) können parallel zur Umsetzung der Stufen 1 und 2 entwickelt werden.

Abbildung 2 zeigt beispielhaft die unterschiedlichen Datenquellen, die aktuell oder perspektivisch kurzfristig einbezogen werden könnten.

Abbildung 2: Datenquellen



Anmerkung: eigene Darstellung

Der gemeinsame Datensatz, der – beruhend auf den vorhandenen Daten – in das Geburtenregister einfließt, sollte unter Einbindung ausgewiesener Expertinnen und Experten entwickelt, vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) beschlossen und dessen Dokumentation für alle in Deutschland klinisch und außerärztlich beendeten Geburten verpflichtend geregelt werden. Die Datenverknüpfung muss durch geeignete datenschutzkonforme Pseudonymisierungsverfahren ermöglicht werden. Dabei sollten kompatible Basisdatensätze der klinisch und außerärztlich beendeten Geburten definiert und umgesetzt werden und eine Verknüpfung dieser mit anderen Datenquellen (insbesondere ausgewählten Sozialdaten der gesetzlichen Krankenkassen wie auch mit weiteren Registerdaten) über die oben genannten Pseudonymisierungsverfahren sollte erfolgen.

Abbildung 3: Quellen und Ziele eines nationalen Geburtenregisters



Anmerkung: eigene Darstellung

Eine zentrale Datenstelle sollte Zugriff auf alle verfügbaren Datensätze haben, um diese verknüpfen zu können und die Daten datenschutzkonform für die Gesundheitsberichterstattung wie auch für die epidemiologische und versorgungswissenschaftliche Forschung, beispielsweise über eine Anbindung an das Forschungsdatenzentrum Gesundheit beim BfArM oder eine Beauftragung des IQTIG, zugänglich zu machen.

Mit der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte im Jahr 2009 wurde die Vergabe einer neuen, eindeutigen Krankenversichertennummer (KVNR) erforderlich, welche die Versicherten seitdem ein Leben lang begleitet. Sie wurde in Vorbereitung auf die ePa eingeführt, damit auch bei einem Krankenkassenwechsel alle hinterlegten Gesundheitsdaten unter dieser Nummer zu finden sind. Diese KVNR kann in einem zukünftigen Geburtenregister als Arbeitshilfe für die Zusammenführung verschiedener Daten und Merkmale der gleichen Person aus verschiedenen Datenerhebungen/-quellen dienen, allerdings nur bei gesetzlich Versicherten. Die Verknüpfung von Daten der Mutter mit ihrem Kind oder ihren Kindern (Mehrlinge) ist bereits in Umsetzung.

Fazit

Die gezeigten Beispiele verdeutlichen, dass in Deutschland weder sektorenübergreifende Verläufe über den gesamten Betreuungsbogen von Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und das erste Lebensjahr des Kindes dargestellt werden können noch vollständige Daten für die Geburtsbetreuung vorliegen. Beispielsweise können derzeit keine wissenschaftlich tragfähigen, vergleichenden Analysen zwischen physiologischen low-risk Geburten im klinischen und außerklinischen Setting oder zum Geburtserleben der Mütter durchgeführt werden. Angesichts von den im internationalen Vergleich westlicher Industrienationen hohen Früh- und Totgeburtenraten und einer unklaren Rate an mütterlichen Sterbefällen ist eine Überarbeitung der zersplitterten und unvollständigen Datenlage in Deutschland unerlässlich. Hierfür bietet sich aus Sicht der Autorinnen und Autoren die Etablierung eines nationalen Geburtenregisters an. Für den Aufbau eines solchen Registers wird vorgeschlagen, eine Expertenkommission zu beauftragen, um Erhebungsinstrumente, Datenquellen und Datenflüsse in enger Anbindung an die bestehenden QS-Daten zu entwickeln und verpflichtend zu implementieren. Dabei sind die bestehenden Datenquellen zu nutzen, zu harmonisieren und zu ergänzen und über einheitliche Pseudonymisierungsverfahren verknüpfbar zu machen.

Unmittelbares Ziel des Vorhabens ist eine sektoren- und leistungserbringerverbindende Abbildung der Versorgungsrealität mit allen Problemen und Risikokonstellationen, um zielgerichtete Interventionen, beispielsweise im Rahmen von

Qualitätsverbesserungsprozessen oder durch spezifische Interventionen bei Risiko-
gruppen oder -konstellationen, anzustoßen. Nur so kann eine effiziente Verbesserung
der Gesundheitsversorgung rund um die Geburt erreicht werden.

Literatur

- AWMF (Hrsg.) (2020). S3-Leitlinie Vaginale Geburt am Termin. Online unter www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-083.html (Download am 31. März 2025).
- bifg (2025). Versorgungskompass Geburtshilfe und Hebammenversorgung. Online unter www.bifg.de/versorgungskompass/geburtshilfe (Download am 31. März 2025).
- Bliddal, M., Broe, A., Pottegård, A., Olsen, J. und Langhoff-Roos, J. (2018). The Danish Medical Birth Register. In: European journal of epidemiology, 33, 1. S. 27–36. doi.org/10.1007/s10654-018-0356-1 (Download am 31. März 2025).
- BMG (2017). Nationales Gesundheitsziel: Gesundheit rund um die Geburt. Online unter gesundheitsziele.de/nationale_gz/geburt (Download am 31. März 2025).
- BMG (2024). Aktionsplan der Bundesregierung Gesundheit rund um die Geburt. Online unter www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/aktionsplan-der-bundesregierung-gesundheit-rund-um-die-geburt.html (Download am 31. März 2025).
- BQS Institut und TMF (2021). Gutachten zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und -anschlussfähigkeit. Online unter www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/REG-GUT-2021_Registergutachten_BQS-TMF-Gutachten-team_2021-10-29.pdf (Download am 31. März 2025).
- Callaghan, J., Dudenhausen, J., Paulson, L., Hellmeyer, L., Vetter, K., Ziegert, M., Braun, T. und Koenigbauer, J. T. (2024). Analysis of maternal mortality in Berlin, Germany – discrepancy between reported maternal mortality and comprehensive death certificate exploration. In: Journal of perinatal medicine, 52, 4. S. 375–384. doi.org/10.1515/jpm-2023-0403 (Download am 31. März 2025).
- Destatis (2024). Statistik der Geburten: Qualitätsbericht zur Statistik der Geburten 2022–2023. Online unter www.destatis.de/DE/Methoden/Qualitaet/Qualitaetsberichte/Bevoelkerung/geburten.pdf?__blob=publicationFile (Download am 31. März 2025).

- Dulay, A. T. (2024). Müttersterblichkeit und perinatale Mortalität. Online unter www.msdmanuals.com/de/profi/gyn%C3%A4kologie-und-geburthilfe/vorgeburtliche-komplikationen/m%C3%BCttersterblichkeit-und-perinatale-mortalit%C3%A4t (Download am 31. März 2025).
- G-BA (2022). Beschluss des gemeinsamen Bundesausschusses über Eckpunkte zur Weiterentwicklung der datengestützten gesetzlichen Qualitätssicherung. Online unter www.g-ba.de/downloads/39-261-5386/2022-04-21_DeQS-RL_Eckpunkte_Weiterentwicklung.pdf (Download am 31. März 2025).
- G-BA (2023). Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung: Mutterschafts-Richtlinien. G-BA. Stand 19. Dezember 2023.
- GKV-SV (2018). Vertrag nach § 134a Abs. 1 SGB V: Hebammenhilfevertrag.
- Götz, D., Köhn, A., Rißmann, A., Spillner, C., Vogt, C., Degen, A. und Shaik, N. (2023). Jahresbericht des Bundeslandes Sachsen-Anhalt zur Häufigkeit von congenitalen Fehlbildungen und Anomalien sowie genetisch bedingten Erkrankungen. Medizinische Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg. Online unter www.angeborene-fehlbildungen.com/ (Download am 31. März 2025).
- Heller, G. (2019). Aktuelle Entwicklung der Perinatalen Mortalität in Deutschland: Analysen auf Basis von Daten des statistischen Bundesamtes und der Perinatalerhebung. Online unter www.g-ba.de/downloads/17-98-4914/2019-09-27_QS-Konferenz_PV4-1_Heller_Perinatal-Mortalitaet.pdf (Download am 31. März 2025).
- Heller, G. (2023). Früh- und Totgeburtlichkeit im zeitlichen und internationalen Kontext. 14. Qualitätssicherungskonferenz des G-BA. Online unter www.g-ba.de/downloads/17-98-5617/PV4_1_Heller_Frueh-und-Totgeburtlichkeit_2023-11-24.pdf (Download am 31. März 2025).
- Hertle, D., Schindeler, E. und Hauffe, U. (2021). Es ist nicht egal, wie wir geboren werden und wie Frauen gebären. Ein Plädoyer für einen Kulturwandel in der geburtshilflichen Versorgung. In: Schulte, C., Osterkamp, N. und Repschlager, U. (Hrsg). Gesundheitswesen aktuell 2021. S. 220–249.
- Jeppegaard, M., Frølich, M. K., Thomsen, L. C. V., Heino, A., Liu, E., Gunnarsdottir, J., Akerkar, R. R., Eskildsen, L. F., Källén, K., Ohlin, M., Klungsøy, K., Gissler, M. und Krebs, L. (2024). Perinatal death in the Nordic countries in relation to gestational

- age: The impact of registration practice. In: *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, 103, 12. S. 2381–2391. doi.org/10.1111/aogs.14950 (Download am 31. März 2025).
- Kirkegaard, H., Bliddal, M., Støvring, H., Rasmussen, K. M., Gunderson, E. P., Køber, L., Sørensen, T. I. A. und Nohr, E. A. (2018). Breastfeeding and later maternal risk of hypertension and cardiovascular disease – The role of overall and abdominal obesity. In: *Preventive medicine*, 114. S. 140–148. doi.org/10.1016/j.ypmed.2018.06.014 (Download am 31. März 2025).
- Gesetz zum Schutz des Kindeswohls und zur Förderung der Kindergesundheit (Kinder-schutzgesetz) (2009). Online unter www.landesrecht.sachsen-anhalt.de/bsst/document/jlr-KiSchutzGST2009pP7 (Download am 31. März 2025).
- Langhoff-Roos, J., Krebs, L., Klungsøyr, K., Bjarnadottir, R. I., Källén, K., Tapper, A.-M., Jakobsson, M., Børdbahl, P. E., Lindqvist, P. G., Gottvall, K., Colmorn, L. B. und Gissler, M. (2014). The Nordic medical birth registers – a potential goldmine for clinical research. In: *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, 93, 2. S. 132–137. doi.org/10.1111/aogs.12302 (Download am 31. März 2025).
- Perinatologische Arbeitsgemeinschaft München (1977). Die Münchner Perinatalstudie: Versuch einer ärztlichen Selbstkontrolle. In: *Deutsches Ärzteblatt*, Heft 51. Online unter www.aerzteblatt.de/archiv/pdf/0390b166-3fba-469b-b3e3-edd9f6bea626 (Download am 31. März 2025).
- Robson, M. S. (2001). Classification of caesarean sections. In: *Fetal and Maternal Medicine Review*, 12, 1. S. 23–39. doi.org/10.1017/S0965539501000122 (Download am 31. März 2025).
- Sayn-Wittgenstein, F. z. (Hrsg.) (2007). Projektreihe der Robert-Bosch-Stiftung. Geburts-hilfe neu denken: Bericht zur Situation und Zukunft des Hebammenwesens in Deutschland, Familienplanung, Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett, Stillzeit. (1. Auflage).
- Schulte, C. (2024). Warum das Gesundheitsdatennutzungsgesetz der Datentransparenz-stelle und damit der Forschung mit Routinedaten schadet. In: Schulte, C., Oster-kamp, N. und Repschlager, U. (Hrsg.). *Gesundheitswesen aktuell 2024*. S. 134–145.

WIdO (2016). QSR-Verfahren Vaginale Entbildung und Sectio: Abschlussbericht. Online unter www.qualitaetssicherung-mit-routinedaten.de/imperia/md/qsr/methoden/wido_qsr_abschlussbericht_vag_sectio_1016.pdf (Download am 31. März 2025).

WIdO (2024). QSR-Klinikbericht – Verfahrensjahr 2024: Berichtsjahr 2020–2022 mit Nachbeobachtung 2023. Berlin.

Autorinnen und Autoren der Unterarbeitsgruppe Nationales Gesundheitsziel „Gesundheit rund um die Geburt“

Katharina Desery, Antje Enekwe, Mechthild Gross, Christoph Härtel, Günther Heller,
Dagmar Hertle, Inja Klinksiek, Ekkehard Schleußner, Anke Wiemer