

# Warum Deutschland ein Geburtenregister braucht

Unterarbeitsgruppe Nationales Gesundheitsziel „Gesundheit rund um die Geburt“

■ **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 gegenüber, wie eine im Vergleich hohe Rate an Tot- und Fehlgeburten. Über viele Bereiche wissen wir nichts oder zu wenig, so bleibt die Müttersterblichkeit unklar, ambulante Qualitätssicherungsdaten und Befragungen zum Erleben der Schwangeren und Mütter fehlen ganz. Dieser Beitrag schlägt ein Geburtenregister als Lösung vor, das in mehreren Schritten aufgebaut werden kann und auf der Zusammenführung und Ergänzung der vorhandenen Daten beruht.**

## Unvollständige Mutter-Kind-Versorgungsdaten in Deutschland

Bisherige 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 Qualitätssicherung 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 die 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 Schwangeren werden ebenfalls nicht sicher erfasst, da keine systematische Auswertung der Totenscheine erfolgt, wenn denn 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 als 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. Denn 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 Er-

nahrung 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 (<https://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. Durch die 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 <1500 g besteht im Rahmen einer Forschungsinitiative seit 2009 zwar eine detaillierte Erfassung von Gesundheitsdaten, jedoch nicht aus allen, sondern nur aus 68 von insgesamt über 160 Level-1-Perinatalzentren durch das Deutsche Frühgeborenenetzwerk (German Neonatal Network, GNN). Das GNN, welches von 2009–2021 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 bzw. 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 z. B. 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 Verbesserungspotential 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 2024), 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 Mutterschafts-Richtlinie und zur Entwicklung zeitgemäßer Qualitätsindikatoren beitragen. Hier sollten auch Lebensqualitätsparameter sowie eine respektvolle Betreuung der Schwangeren und Mütter berücksichtigt werden.

Daten zu durch 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 ggf. 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-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 Ärzten und 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 z. B. im Hinblick auf die Versorgungsqualität möglichst realistisch abgebildet werden soll.

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 1980 ein regionales Fehlbildungsmonitoring, welches 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 bundesweite 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



Abb. 1: Stufenplan

Hintergrund einer Risikoadjustierung oder einem Ausschluss von Kindern mit letalen Fehlbildungen bei der Indikatorenberechnung in der Peri- und Neonatalerhebung dokumentiert.

Verschiedene europäische Länder verfügen bereits über nationale, verpflichtende Geburtenregister. Die skandinavischen Länder sind hier federführend (Langhoff-Roos et al. 2014). Bereits 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.

### 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.

In einem ersten Schritt sollten die an verschiedenen Stellen bereits vorhandenen Daten kompatibel gestaltet und auf individueller Ebene pseudonymisiert zusammenführbar erhoben werden. Ein zweiter Schritt sollte 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 (vgl. z. B. 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 (z. B. Einbezug von ePA-Daten und Daten des FDZ). In einem dritten Schritt sollten neue Datenquellen geschaffen und einbezogen werden, die Perspektiven erfassen, die bisher komplett fehlen, 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 (z. B. Befragung, ambulante QS-Dokumentation) können parallel zur Umsetzung der Stufen 1 und 2 entwickelt werden (Abb. 1).

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

Der gemeinsame Datensatz, der – beruhend auf den vorhandenen Daten – in

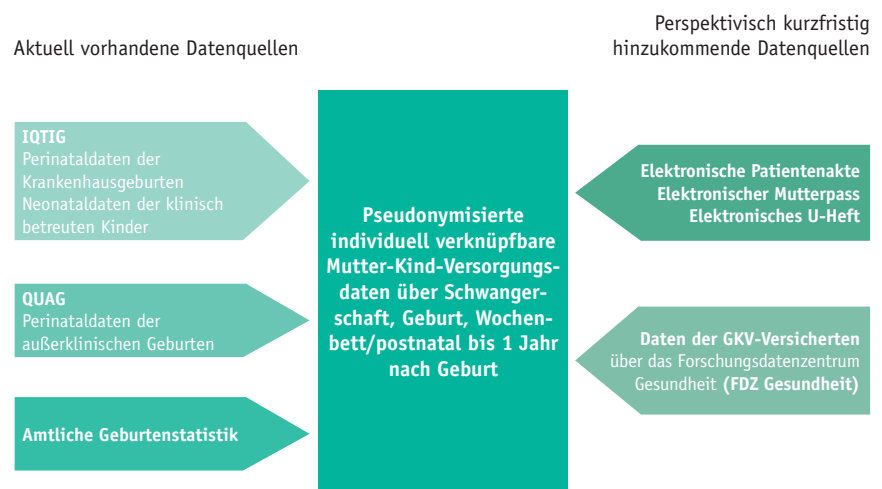


Abb. 2: Datenquellen



Abb. 3: Quellen und Ziele eines nationalen Geburtenregisters

das Geburtenregister einfließt, sollte unter Einbindung von ausgewiesenen Experten entwickelt, vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) beschlossen und dessen Dokumentation für alle in Deutschland klinisch und außerklinisch beendeten Geburten verpflichtend geregelt werden. Die Datenverknüpfung muss durch geeignete datenschutzkonforme Pseudonymisierungsverfahren ermöglicht werden. Dabei sollten kompatible Basisdatensätze der klinisch und außerklinisch 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 o. g. Pseudonymisierungsverfahren erfolgen. 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 Krankenversicherungsnummer (KVNR) erforderlich, welche die Versicherten seitdem ein Leben lang begleitet. Sie wurde in Vorbereitung auf die ePa eingeführt, damit auch bei einem Kassenwechsel 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/ihren Kindern (Mehrlinge) ist bereits in Umsetzung.

### Fazit

Die angeführten Beispiele zeigen, dass in Deutschland weder sektorenübergreifende Verläufe über den gesamten Be-

treuungsbogen 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 im internationalen Vergleich westlicher Industrienationen hohen Früh- und Totgeburtenraten sowie 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, z. B. im Rahmen von Qualitätsverbesserungsprozessen oder auch durch spezifische Interventionen bei Risikogruppen oder -konstellationen anzustoßen. Nur so kann eine effiziente Verbesserung der Gesundheitsversorgung rund um die Geburt erreicht werden.

### Ausführlichere Fassung dieses Artikels

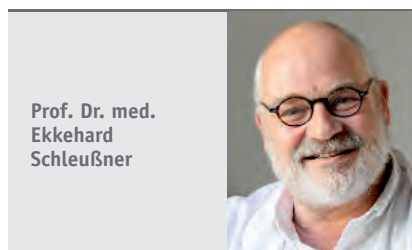
Die Langfassung einschließlich der Literatur finden Sie unter: Unterarbeitsgruppe Nationales Gesundheitsziel „Gesundheit rund um die Geburt“ (2025). Warum Deutschland ein Geburtenregister braucht. In: Repschläger, U., Schulte, C. & Osterkamp, N. (Hrsg.). BARMER Gesundheitswesen aktuell 2025. Beiträge und Analysen, 86–103



<https://doi.org/10.30433/GWA2025-86>

### Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. med. Ekkehard Schleußner  
Universitätsklinikum Jena  
Klinik für Geburtsmedizin  
Am Klinikum 1  
07747 Jena  
ekkehard.schleussner@med.uni-jena.de



Prof. Dr. med.  
Ekkehard  
Schleußner

# gyn-fortbildungen.de

Immer aktuell. Immer verfügbar.

Mit veranstaltungsübergreifender  
**Filter- und Suchfunktion.**

## Finden Sie Ihre passenden **gynäkologischen Fortbildungen:**

- Gynäkologische Endokrinologie/ Reproduktionsmedizin
- Gynäkologische Onkologie
- Kinder-/Jugendgynäkologie
- Konservative, operative Gynäkologie und Urogynäkologie
- Prä-/Peri-/Postnatalmedizin



[gyn-fortbildungen.de](https://gyn-fortbildungen.de)