

Daten des Mortalitäts-Follow-Up der NAKO Gesundheitsstudie

Manual für Nutzerinnen und Nutzer

VERSION 1.2 / STAND: 11.06.2026

<https://doi.org/10.4126/FRL01-006528368>

© Die Autoren, NAKO e. V. 2025

Das Manual ist unter der CC BY 4.0 veröffentlicht.

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Bundesministerium
für Forschung, Technologie
und Raumfahrt

Gefördert vom Bund,
den Ländern und der
Helmholtz-Gemeinschaft



Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	4
2. Antragsverfahren	4
3. Auswahl der Mortalitätsdaten im Transferhub	7
3.1. Datenstruktur	9
3.1.1. Teilnehmendenpseudonym ID-A	9
3.1.2. Struktur der Mortalitätsdaten	9
3.2. Inhalte der Mortalitätsdaten	9
3.2.1. Verstorbene	10
3.2.2. Ergebnisse der Todesursachenermittlung	11
3.2.3. Codierte Todesursache im Detail	11
3.2.4. Hinweise zu soziodemografischen Daten	12
4. Datensatzbeschreibung und Datenbereitstellung	13
4.1. Datensatzbeschreibung	13
4.2. Datenbereitstellung	13
5. Standardliteratur	16
6. Autorenliste	16
7. Literaturverzeichnis	17

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Auszug aus dem Data Dictionary.....	13
Tab. 2: Studiendaten	14
Tab. 3: Todesursachendaten	15
Tab. 4: A1 Auszug aus der Metadatei Studiendaten	18
Tab. 5: A2 Auszug aus der Metadatei Todesursachendaten.....	19

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Ablauf des Antragsverfahrens für NAKO-Mortalitätsdaten.....	4
Abb. 2: Startseite des Transferhubs der NAKO	7
Abb. 3: Datenverzeichnis Mortalitätsdaten im Transferhub der NAKO.....	8
Abb. 4: Struktur der NAKO Mortalitätsdaten	10

1. Einleitung

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler können Studiendaten der NAKO grundsätzlich über den Transferhub der Studie (<https://transfer.nako.de>) im Rahmen eines Use- & Access-Verfahrens beantragen. Auf der Startseite des Transferhubs werden hierfür die notwendigen Informationen zur Antragsberechtigung und zum Antragsverfahren bereitgestellt.

Das vorliegende Dokument beschreibt die Beantragung der in der NAKO Gesundheitsstudie (NAKO) verfügbaren Mortalitätsdaten. Außerdem erläutert es die grundlegende Struktur und die Inhalte der entsprechenden Daten. Zudem werden Hinweise zu Besonderheiten der Daten gegeben. Das Dokument ist jedoch nicht als Grundlagenliteratur zur Arbeit mit und Analyse von NAKO-Mortalitätsdaten zu verstehen.

2. Antragsverfahren

Das nachfolgend beschriebene Verfahren (Abb. 1) dient der Orientierung für Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die über das Use- & Access-Verfahren ausschließlich NAKO-Mortalitätsdaten oder diese zusätzlich zu weiteren Daten der NAKO beantragen möchten. Vor der Antragstellung wird empfohlen, die Expertengruppe Sekundär- und Registerdaten/Mortalitäts-Follow-Up zu konsultieren.

Prüfung der Antragsberechtigung

Vor der Entwicklung einer Forschungsfrage/eines Forschungsprojekts sollten interessierte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler prüfen, ob sie entsprechend der Nutzungsordnung der NAKO antragsberechtigt sind. Die jeweils aktuelle Nutzungsordnung sowie ergänzende Dokumente sind auf dem Datenportal der NAKO hinterlegt: <https://transfer.nako.de> (Deutsch und Englisch).

Wenn Sie Fragen bezüglich der Antragsberechtigung oder allgemein zum Transferhub haben, treten Sie bitte mit der Transferstelle der NAKO in Kontakt: transfer@nako.de



Abb. 1: Ablauf des Antragsverfahrens für NAKO-Mortalitätsdaten

Im Folgenden werden die neun Schritte des Antragsverfahrens näher erläutert.

1. Forschungsfrage

Die Forschungsfrage sollte klar definiert und die Nutzung der NAKO-Mortalitätsdaten im Rahmen des Forschungsdesigns/der Methodik deutlich beschrieben und begründet sein. Dies beinhaltet auch, möglichst alle erforderlichen Variablen festzulegen (einschließlich von Hilfs- und Kontextvariablen). Zudem sind Datennutzungsanträge nicht auf eine Datenart (Primär- oder Sekundärdaten) beschränkt. Alle im Transferhub verfügbaren Datensektoren können beantragt werden, sofern sie für die Beantwortung einer Fragestellung erforderlich sind. Die Forschungsfrage bildet die Grundlage für die Antragstellung und muss im Datenportal der NAKO hinterlegt werden. Eine Zusammenfassung wird ebenfalls gefordert. Diese sollte den etablierten wissenschaftlichen Kriterien gerecht werden und entsprechend in Hintergrund/Ziel/Methodik/erwartete Schlussfolgerungen gegliedert sein.

2. Rücksprache mit der Expertengruppe Sekundär- und Registerdaten/Mortalitäts-Follow-Up

Dieser Schritt ist optional und dient vor der Einreichung eines Datennutzungsantrags der Konkretisierung der zu beantragenden Daten. Hierdurch können zeitintensive Rückfragerunden zwischen Use- & Access-Komitee, der Expertengruppe Sekundärdaten/Mortalitäts-Follow-Up und den antragstellenden Personen nach Einreichung des Nutzungsantrags vermieden und somit das Antragsverfahren beschleunigt werden (siehe auch Schritt 6). Für die Rücksprache nehmen Sie bitte Kontakt mit der Expertengruppe Sekundärdaten/Mortalitäts-Follow-Up der NAKO auf. Als zentrale Kontaktadresse für inhaltliche Fragen zu den Mortalitätsdaten verwenden Sie bitte: nako@bib.bund.de.

Sie erhalten dann einen Termin, an dem Sie Ihr Forschungsvorhaben in einem Online-Kurzvortrag (ca. 5 Minuten) vorstellen können. Die Expertengruppe Sekundärdaten/Mortalitäts-Follow-Up beantwortet Ihnen dann Fragen und gibt Ihnen Rückmeldung zu Ihrem Vorhaben.

3. Einreichung des Nutzungsantrags im TransferHub (Datenportal) der NAKO

Registrieren Sie sich und melden Sie sich im Transferhub der NAKO an:

<https://www.nako.de/transferhub>

Die NAKO-Mortalitätsdaten sind im Verzeichnis „Sekundär- und Registerdaten“ / „Verstorbene“ aufgelistet. Ihrer Forschungsfrage entsprechend ist es auch möglich, Daten aus anderen Bereichen der NAKO mit auszuwählen. Speichern Sie Ihre Auswahl als entsprechenden Datensatz.

Nach Auswahl und Speicherung der erforderlichen Variablen können Sie den Datennutzungsantrag ausfüllen. Zwischenstände können gespeichert und zu einem späteren Zeitpunkt wieder bearbeitet werden. Korrekturen in der Datenauswahl sind ebenfalls möglich. Wenn das Antragsformular mit allen erforderlichen Informationen ausgefüllt ist, kann der Antrag eingereicht werden.

4. Use- & Access-Komitee prüft den Antrag

Das Use- & Access Committee der NAKO prüft jeden eingereichten Antrag hinsichtlich der Einhaltung der Nutzungsordnung der NAKO.

Wird der Antrag genehmigt, folgt Schritt 5. Wird der Antrag zur Überarbeitung zurückgegeben, ist der Antrag entsprechend anzupassen. Anschließend erfolgt die Wiedereinreichung und daraufhin die erneute Prüfung des Antrags. Weitere Festlegungen sind der Nutzungsordnung des NAKO e. V. in der jeweils gültigen Fassung zu entnehmen.

5. Use- & Access-Komitee empfiehlt die Bewilligung des Antrags

Nach Prüfung des Antrags durch das Use- & Access Committee und unter Berücksichtigung einer möglichen Stellungnahme der Expertengruppe Sekundärdaten/Mortalitäts-Follow-Up wird der Antrag nach positivem Entscheid zur Annahme empfohlen.

6. Bewilligung des Antrags

Der Vorstand des NAKO e. V. entscheidet über den Nutzungsantrag. Die Antragsteller*innen werden per E-Mail über die Entscheidung des Vorstands informiert.

7. Vorbereitung des Datennutzungsvertrags

Mit der Vorbereitung des Vertrags zur Schließung kann ebenfalls zeitnah nach Bewilligung des Datennutzungsantrags begonnen werden. Die Transferstelle stellt den hauptverantwortlichen Forschenden die Vertragsvorlage zur Verfügung.

8. Vertrag zur Datennutzung

Zwischen dem NAKO e. V. und den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern wird ein Datennutzungsvertrag geschlossen. Dieser bildet die rechtliche Grundlage für die Datenübermittlung und -nutzung. Die ausgefertigte Vertragsvorlage wird der hauptverantwortlichen antragstellenden Person durch die Transferstelle der NAKO zur Verfügung gestellt. Diese muss von einer zeichnungsberechtigten Person der Institution des hauptverantwortlichen Antragstellenden unterzeichnet werden.

9. Datenherausgabe an Forschende

Ist der Datennutzungsvertrag von allen Parteien unterzeichnet, stellt die Transferstelle die für das Forschungsvorhaben erforderlichen Daten zusammen. Die Antragstellenden werden nach erfolgter Zusammenstellung benachrichtigt. Die Daten können dann aus dem Transferhub heruntergeladen werden. Zusätzlich wird den Forschenden ein *Data Dictionary* zur Verfügung gestellt, in dem alle im Antrag sowie im Datensatz enthaltenen Daten inkl. der Ausprägungen einzelner Variablen beschrieben sind.

3. Auswahl der Mortalitätsdaten im Transferhub

Die Auswahl von Daten für Forschungsprojekte erfolgt über den Transferhub der NAKO Gesundheitsstudie (Abb. 2). Der Transferhub kann über die Adresse <https://www.nako.de/transferhub> erreicht werden. Dieses Datenportal enthält das Datenverzeichnis und eine Funktion zur Stellung eines Datennutzungsantrags. Zudem können Zusammenfassungen bereits genehmigter Forschungsprojekte eingesehen werden.

Für die Datenauswahl und Antragstellung ist eine Registrierung aller Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler erforderlich, die an einem Antrag beteiligt sind (siehe oben Schritt 3).

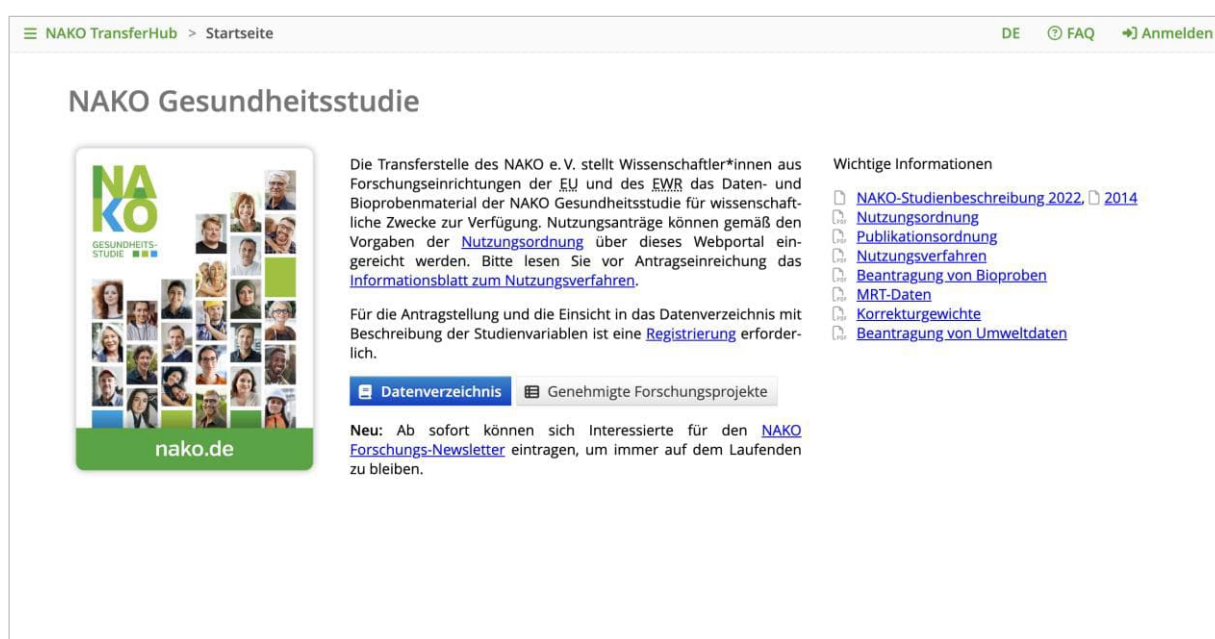


Abb. 2: Startseite des Transferhubs der NAKO

Die NAKO-Mortalitätsdaten befinden sich im Verzeichnis Verstorbene (siehe Abb. 3). Das Verzeichnis Verstorbene lässt sich in die Unterverzeichnisse „Verstorbene“, „Ergebnisse der Todesursachenermittlung“ und „Codierte Todesursachen im Detail“ unterteilen. Sobald die Transferstelle die Daten zusammengestellt hat, sind in den Tabellen alle bis zu diesem Zeitpunkt in der Forschungsdatenbank vorhandenen Daten enthalten.

Projektbezogene Datenauswahl



Die Auswahl von einzelnen Variablen hat stets geleitet durch die Fragestellung zu erfolgen. Eine Auswahl von Mortalitätsdaten, die nicht durch die Forschungsfrage begründet wird, ist daher nicht zweckmäßig und führt zu einer Ablehnung bzw. Aufforderung zur Überarbeitung eines Forschungsantrags.

NAKO TransferHub > Datenverzeichnis DE [FAQ](#) [Abmelden](#)

Suchbegriff oder Wortgruppe

Datenverzeichnis (0 von 15.990 Variablen ausgewählt), Stand 07.08.2025

- epidemiologische Kreisregisterdaten
- Krankenkassendaten**
- Verstorbene**
 - Verstorben
 - Daten zum Tod
 - Status des Untersuchungsmoduls "Verstorbene"
 - Ergebnisse der Todesursachenermittlung
 - Todeszeitpunkt
 - Weitere Angaben aus der Todesbescheinigung
 - Fetal or infant death
 - Zusätzliche Angaben bei Frauen
 - Status des Untersuchungsmoduls "Todesursachenermittlung..."
 - Codierte Todesursachen im Detail
 - Kategorie
 - ICD-Code
 - standardized vocabulary diagnosis
 - Onset to death
 - Status des Untersuchungsmoduls "Todesursachen"

Kontext und Eigenschaften

Elementtyp	Wert
Projekt	Gruppierung zusammengehöriger Untersuchungen, die in der Eingabeapplikation als getrennte Module realisiert wurden.
Metadatenquelle	nc_dd.t_dd_projekt
Kommentar	generated in context of TransferHub opening 2021/22
Überschrift	Verstorbene
Menüeintrag	Verstorbene
Original-ID	498
Anzeigeposition	4209

Abb. 3: Datenverzeichnis Mortalitätsdaten im Transferhub der NAKO

3.1. Datenstruktur

Zur Orientierung wird für die Auswahl aller relevanten Variablen im Nachfolgenden ein Überblick über die Datenstruktur sowie -inhalte gegeben. Alle Tabellen mit Forschungsdaten, die Mortalitätsdaten betreffen, werden im CSV-Format an Forschende übergeben.

3.1.1. Teilnehmendenpseudonym ID-A

Für jedes über den Transferhub der NAKO beantragte Forschungsvorhaben wird jedem in den Daten abgebildeten NAKO-Teilnehmenden ein projektspezifisches neues Pseudonym „ID-A“ zugewiesen. Eine Verknüpfung mit Daten anderer Forschungsvorhaben ist daher ausgeschlossen. Unabhängig davon, welche Variablen für ein Vorhaben ausgewählt werden, ist dieses Pseudonym in allen übergebenen Tabellen eineindeutig einem NAKO-Teilnehmenden zugeordnet. Die ID-A wird automatisch für jede Tabelle mitgeliefert und kann nicht selektiert/deselektiert werden.

Durch die ID-A können unterschiedliche Inhalte der Primärdaten der NAKO (bspw. Selbstangaben zu Erkrankungen) mit anderen angebotenen Daten (bspw. den Mortalitätsdaten) verknüpft werden.

3.1.2. Struktur der Mortalitätsdaten

Die Daten können nach zwei Datenkategorien unterschieden werden:

Die Kategorie Studiendaten, die Informationen zum Zeitpunkt und Umstand des Todes enthält, aber keine medizinischen Informationen.

Die Kategorie Todesursachendaten, die alle verfügbaren medizinischen Informationen mit entsprechenden ICD-Codes beinhaltet. Verbaldiagnosen im Freitext sind dort nicht enthalten. Diese müssten gegebenenfalls aus anderen Datenquellen herangezogen werden.

3.2. Inhalte der Mortalitätsdaten

Aufgrund der NAKO-Datenbankstruktur sowie der Granularität der hinterlegten Datentabellen lassen sich die in *Abb. 3*, linke Seite hinterlegten Datenordner für die NAKO-Mortalitätsdaten wie folgt in Studiendaten und Todesursachendaten einordnen *Abb.4*.

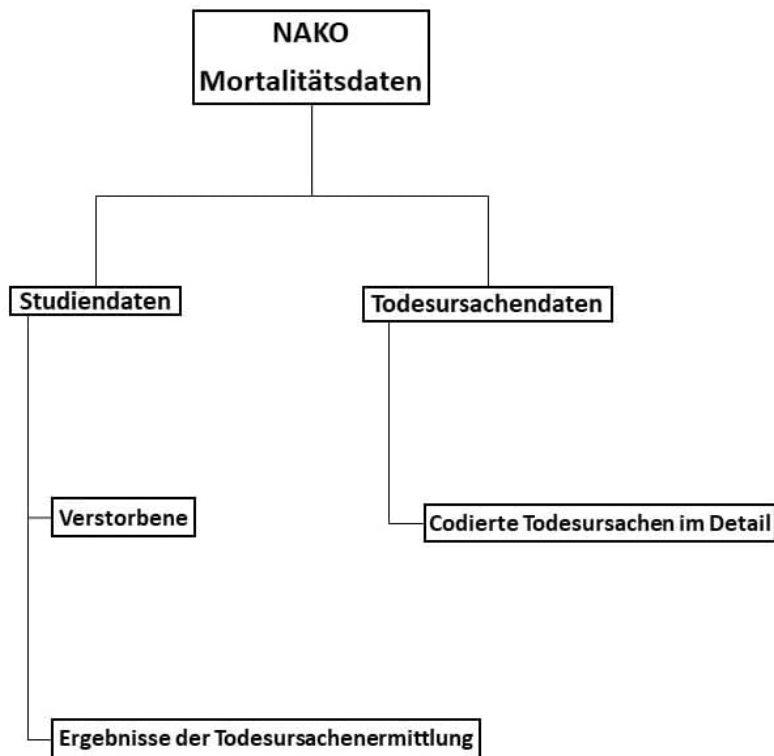


Abb. 4 Struktur der NAKO Mortalitätsdaten

In der Kategorie Studiendaten sind folgende Information enthalten:

3.2.1. Verstorbene

- ✦ *Verstorben: Angaben zum Mortalitätsstatus (ja oder nein) zum Zeitpunkt der letzten Aktualisierung*
- ✦ *Datum des Todes verfügbar: ja oder nein*
- ✦ *Jahr und Monat des Todes: Jahr und Monat des Todes als ganze Zahl im Datumsformat YYYYMM*
- ✦ *Status des Untersuchungsmoduls „Verstorbene“: Ist Untersuchung ordnungsgemäß abgeschlossen bzw. nicht?*

3.2.2. Ergebnisse der Todesursachenermittlung

- ✦ *Todeszeitpunkt (Uhrzeit) bekannt?: Ist der genaue Todeszeitpunkt bekannt?*
- ✦ *Todeszeitpunkt (Uhrzeit): exakte Uhrzeit des Todeszeitpunktes im HHMM Format*
- ✦ *Operationen in den letzten vier Wochen?: Operation(en) innerhalb von 4 Wochen vor dem Tod?*
- ✦ *Datum der Operation(en): Datum der Operation(en) innerhalb von 4 Wochen vor dem Tod im TT.MM.JJJJ-Format*
- ✦ *Grund für Operation(en): Grund für die Operation(en) innerhalb von 4 Wochen vor dem Tod, Freitext*
- ✦ *Autopsie durchgeführt?: Wurde eine Autopsie durchgeführt?, ja oder nein*
- ✦ *Findings used?: Autopsy findings used in certification?, yes or no*
- ✦ *Todesart: Art des Todes (Erkrankung, Körperverletzung, Unfall, Rechtliche Intervention, Absichtliche Selbstschädigung, Krieg, nicht bestimmbar, laufendes Ermittlungsverfahren, unbekannt)*
- ✦ *Zeitpunkt des Ereignisses (Datum): bei externem Grund oder Vergiftung: Zeitpunkt des Ereignisses (Datum) im TT.MM.JJ-Format*
- ✦ *Weitere Angabe: Quellenangabe für Informationen zu Todesursachen (DC: Death Certificate (fehlt fast immer bei Todesfällen im Ausland, selten auch bei Todesfällen im Inland), HO: Epicrisis from Hospital or Hospice, AU: Autopsy Certificate or Report, OutP: Epicrisis from Outpatient Health Services, LawE: Law Enforcement Reports, Abroad: Informationen aus ausländischen Quellen, NoK: Next-of-Kin Reports – oral or written), genauere externe Ursachen, Art der Vergiftung, ...)*
- ✦ *Ort des Todes: Ort des Todes (zu Hause, Pflegeeinrichtung, Schulen, andere Bildungseinrichtungen, öffentliche Verwaltungseinrichtungen, Sport- und Freizeiteinrichtungen, Straßen, Wasserstraßen und andere Verkehrswege, Gewerbe- und Dienstleistungseinrichtungen, Forst- und Landwirtschaftliche Betriebe, andere Sterbeorte (bitte benennen) und unbekannt)*

Hinweis: Werden ausschließlich Daten aus der Kategorie Studiendaten (siehe 3.2.1. und 3.2.2.) ausgewählt, sind auch nur diese in der Studiendatendatei der Transferstelle enthalten. Werden ebenfalls Daten aus der Kategorie Todesursachendaten (siehe 3.2.3.) benötigt, müssen diese bereits im Datennutzungsantrag mit ausgewählt werden. Sie werden dann über eine separate Datei Todesursachendaten von der Transferstelle herausgegeben.

In der Kategorie Todesursachendaten sind folgende Informationen enthalten:

3.2.3. Codierte Todesursache im Detail

- ✦ *Kategorie der Todesursache: Kategorie der Todesursache*
- ✦ *ICD Code: ICD 10 Code Standard*
- ✦ *Standardized vocabulary diagnosis: Standardized vocabulary diagnosis*
- ✦ *Onset to death: Zeitabstand zwischen Diagnose und Eintritt des Todes in Tagen (d)*
- ✦ *Status des Untersuchungsmoduls „Todesursachenermittlung“: Die Untersuchung ist ordnungsgemäß abgeschlossen bzw. nicht*

Die folgenden Variablen sind auf den Papierdokumenten der Todesbescheinigungen im Original enthalten. Bisher gibt es keine oder nur wenige Beobachtungen. Diese Daten können bisher noch nicht für wissenschaftliche Zwecke über die Transferstelle beantragt werden.

- ✦ *Mehrlingsschwangerschaft:* Mehrlingsschwangerschaft
- ✦ *Totgeburt:* Totgeburt
- ✦ *Stunden gelebt:* Anzahl der Stunden
- ✦ *Geburtsgewicht:* Geburtsgewicht in Gramm (g)
- ✦ *Vollendete Schwangerschaftswoche:* Zahl der Schwangerschaftswoche
- ✦ *Alter der Mutter:* Alter der Mutter in Jahren
- ✦ *Zustand der Mutter:* Zustand der Mutter, wenn er Einfluss auf den Fötus/das Neugeborene hatte
- ✦ *Schwangerschaft:* War die Verstorbene schwanger?
- ✦ *Zeitpunkt der Schwangerschaft:* Zeitpunkt der Schwangerschaft
- ✦ *Trug die Schwangerschaft zum Tode bei?:* Trug die Schwangerschaft zum Tod bei?

3.2.4. Hinweise zu soziodemografischen Daten

Soziodemografische Basisdaten sind nicht in den Mortalitätsdaten enthalten. Alter und Geschlecht sowie weitere, nicht regulär in den Mortalitätsdaten enthaltene Informationen (Primärdaten wie bspw. aktuelle Berufsangaben und Bildung zum Zeitpunkt der Datenerhebung) können zusätzlich im Transferhub ausgewählt werden unter Basisdaten/Demografie/Basisdaten/Allgemein:

- ✦ *Sozialdemografie:* basierend auf Selbstangaben der Teilnehmenden
- ✦ *Alter zum Zeitpunkt der Erstuntersuchung:* Hinweis: Variable „Untersuchungsdatum“ mit anfordern

4. Datensatzbeschreibung und Datenbereitstellung

4.1. Datensatzbeschreibung

Die Datensatzbeschreibung (*Data Dictionary*) aller in der NAKO verfügbaren Mortalitätsdaten ist für Forschende im Transferhub in deutscher und englischer Sprache hinterlegt. Bei der Bereitstellung der Daten für Projekte durch die Transferstelle wird zusätzlich ein projektbezogenes *Data Dictionary* geliefert.

Das *Data Dictionary* kann über die Startseite des Transferhubs über folgenden Link <https://transfer.nako.de/transfer/media/Datenhandbuch> abgerufen werden und ist als pdf-Dokument verfügbar. Hierfür ist keine Anmeldung im Transferhub erforderlich. Projekte, die Mortalitätsdaten mitbeantragt haben, erhalten bei der Datenübergabe ein erweitertes *Data Dictionary* mit den Inhalten der ausgewählten Daten inkl. der Mortalitätsdaten (siehe Beispiel in *Tabelle A1 und Tabelle A2*).

basis_sex -Geschlecht					
Geprüftes Geschlecht; Skalenniveau: nominal; Datentyp: SMALLINT(4)					
in '2024-01-01_NAKO-819 Datenexport Erstuntersuchung.csv (N=4.723)					
Verteilung Missings und Werte			Verteilung kodierte Werte		
		Wert	Männlich	Weiblich	Diverse
unqualifizierte Missings	0 % (N=0)	Männlich (1)	100,0 % (N=3.163)	0 % (N=0)	0 % (N=0)
kodierte Missings	0 % (N=0)	Weiblich (2)	0 % (N=0)	100,0 % (N=1.560)	0 % (N=0)
Werte	100,0 % (N=4.723)	Divers (3)	0 % (N=0)	0 % (N=0)	100,0 (N=3)

Tab. 1: Auszug aus dem *Data Dictionary*

4.2. Datenbereitstellung

Die beantragten Daten werden in Tabellen als .csv-Dateien über den Transferhub bereitgestellt. Dabei wird den Datennutzenden einmalig der zum Zeitpunkt der Datenübermittlung aktuelle Datenstand übermittelt. Es erfolgt keine automatische Ergänzung oder Korrektur der Daten bei Vorhandensein neuer Zeitabschnitte oder bei Nachkorrekturen. Für derartige Änderungen müsste ein erneuter Antrag gestellt werden.

Es werden ausschließlich die im Transferhub verfügbaren relationalen Daten aus den jeweiligen Tabellen/Sektoren zur Verfügung gestellt. Die Ableitung von projektspezifisch benötigten Indikatoren und weitere Bearbeitungsschritte sind von den Datennutzenden selbst durchzuführen.

Falls eine erneute Datenbereitstellung mit einem erweiterten Zeitabschnitt beantragt wird, ist zu beachten, dass durch Neulieferungen die Daten fortgeschrieben werden. Das bedeutet, dass

- ✦ eine Übermittlung neuer Zeitabschnitte erfolgt und
- ✦ Nachkorrekturen bei bereits bestehenden Daten möglich sind.

Hinsichtlich der Variablen, welche für die Bearbeitung einer Forschungsfrage erforderlich sind, sollte vor der Einreichung eines Datennutzungsantrags Klarheit bestehen. Eine Nachselektion von Variablen ist möglich, allerdings bedarf dies der erneuten Genehmigung des Vorstandes des NAKO e. V. und ist entsprechend zeitaufwendig.

Der bereits gelieferte Datensatz und ein möglicher aktualisierter Datensatz sind daher ggf. inhaltlich auch in Bezug auf die Daten der ersten Lieferung unterschiedlich und nicht nur aufgrund der zusätzlichen Zeitabschnitte. Das Teilnehmendenpseudonym ID-A ändert sich bei einer Datenaktualisierung nicht.

Bei der Bereitstellung der Daten des Mortalitäts-Follow-Up werden mindestens zwei Datentabellen geliefert: Studiendaten (siehe Tabelle 2) und Todesursachen (Tabelle 3).

Die Studiendaten enthalten die ID-A, die beantragten weiteren Studiendatensoziodemografische Merkmale und Informationen zum Sterbedatum. Angaben zu den Todesursachen sind in dieser Datentabelle nicht enthalten und werden in einer separaten Datei Todesursachendaten zur Verfügung gestellt. Darüber hinaus ist dann zu jeder Datentabelle jeweils ein Metadatensatz (Tabelle A1 und Tabelle A2) beigefügt, welcher eine Beschreibung der Variablen und deren Wertelabels enthält.

ID-A	basis_sex	basis_month	basis_age	deceased	date_of_death_known	yearmonth_of_death	age_at_death	unt422_status	unt1046_status	basis_year
200000	1	2	60	1	1	202003	69	10	10	2017
200001	2	2	61	1	1	202010	70	10		2017
200002	1	2	62	1	1	202002	71	10	10	2016

Tab. 2: Studiendaten

Die „Studiendaten“ und „Todesursachendaten“ werden zwar separat zur Verfügung gestellt, können aber über die ID-A und die Variable unt1046_status bzw. unt1047_status miteinander verknüpft werden.

Die Datentabelle Todesursachendaten enthält unter anderem die Variable „dr_type“. Diese gibt den Datenursprung der in Tabelle A2 separat beschriebenen Informationen zu den Todesursachen an. Dabei handelt es sich um Originalangaben aus den Todesbescheinigungen, Angaben aus der IRIS-Codiersoftware oder validierte Angaben, bei denen Zusatzinformationen berücksichtigt wurden.

Die Variable „dr_type“ im Wertebereich 101–116 beinhaltet die Originalangaben sowie die Kaskade der Todesursacheninformationen aus den amtlichen Todesbescheinigungen.¹ Innerhalb dieser Kaskade müssen nicht alle Positionen bei jedem Verstorbenen besetzt sein. Dennoch geben die einzelnen Positionen die Reihenfolge der unmittelbaren Todesursache, deren Folgen, des Grundleidens und weiterer Begleiterkrankungen an.

Der Wertebereich 201–216 von Variable „dr_type“ zeigt die mit der Codiersoftware IRIS korrigierten bzw. ergänzten Angaben zur Kaskade und beinhaltet die Reihenfolge der unmittelbaren Todesursache, deren Folgen, des Grundleidens und weiterer Begleiterkrankungen.^{2,3,4} Die Codiesoftware IRIS und weitere Nutzermanuals können beim IRIS Institute unter folgenden Link https://www.bfarm.de/EN/Code-systems/Collaboration-and-projects/Iris-Institute/Iris-downloads/_node.html heruntergeladen werden.

Dieser Wertebereich kann auch als Referenz zur amtlichen Todesursachenstatistik verstanden werden, die jährlich vom Statistischen Bundesamt veröffentlicht wird.

In der amtlichen Todesursachenstatistik wird zurzeit allerdings weiterhin nur das Grundleiden dokumentiert. Dadurch kann hier nur das Grundleiden aus der NAKO Gesundheitsstudie mit dem Grundleiden der amtlichen Statistik verglichen werden. Innerhalb dieser Kaskade müssen nicht alle Positionen bei jedem Verstorbenen besetzt sein. Die einzelnen Positionen beschreiben dennoch die Reihenfolge der unmittelbaren Todesursache, deren Folgen, des Grundleidens und weiterer Begleiterkrankungen unter Verwendung der Codiersoftware IRIS.

ID-A	dr_type	dr_icd	dr_stdvocdiag	dr_otd	unt1047_status
200000	101	I46.9			10
200000	102	I23.2			10
200000	103	Z95.9			10
200000	109	I21.0			10
200000	201	I46.9			10
200000	202	I23.2			10
200000	203	Z95.9			10
200000	209	I21.0			10
200000	301	I46.9			10
200000	302	I23.2			10
200000	303	Z95.9			10
200000	309	I21.0		100.000	10
200001					
200002	101	R68.8			10
200002	102	C79.7			10
200002	109	C25.9			10
200002	111	E11.9			10
200002	112	Z51.1			10
200002	201	R68.8			10
200002	202	C79.7			10
200002	209	C25.9			10
200002	211	E11.9			10
200002	212	Z51.1			10
200002	301	R68.8			10
200002	302	C79.7			10
200002	309	C25.9			10
200002	311	E11.9			10
200002	312	Z51.1			10
200002	313	Z51.5			10

Tab. 3: Todesursachendaten

Der Wertebereich 301–316 von Variable „dr_type“ gibt die Todesursache unter Verwendung der ergänzten und validierten Angaben aus den Zusatzinformationen durch das Nachfassen bei behandelnden Ärztinnen und Ärzten, Krankenhäusern und anderen Stellen an. Hier sind auch die Ergebnisse der Obduktionen enthalten, sofern diese veranlasst wurde.^{14,15} Auch hier müssen nicht alle Positionen besetzt sein. Die einzelnen Positionen beschreiben dennoch die Reihenfolge der unmittelbaren Todesursache, deren Folgen, das Grundleiden und weitere Begleiterkrankungen, die durch das Mortalitäts-Follow-Up validiert wurden.

Aktuell werden noch die ICD-10 Codes der WHO verwendet. Siehe dazu die International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision unter <https://icd.who.int/browse10/2019/en>. Sobald die ICD-11 verpflichtend für Deutschland umgesetzt werden muss, werden nur noch ICD-11 Codes verwendet. Siehe dazu die International Statistical Classification of Diseases 11th Revision der WHO unter <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>.

5. Standardliteratur

Bei der Arbeit mit Routinedaten sind bestimmte Standards zu beachten. Die nachfolgende Liste liefert einen Überblick über die wichtigsten Standards, erhebt aber keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Weitere fachspezifische Standards können ebenfalls relevant sein (z. B. S3-Leitlinien zur Behandlung von Brustkrebs).

- ✦ Hinweise zur Bedeutung der Todesbescheinigung in der amtlichen Statistik, Rechtspflege, öffentliche Gesundheit und Wissenschaft [1]
- ✦ Hinweise zur Funktion und Codierpraxis der Codiersoftware IRIS [2,3,4]
- ✦ Hinweise zur Statistischen Analyse der Mortalitätsdaten [5]
- ✦ Hinweise zur Bewertung der Qualität von amtlichen Todesursachendaten [6,7,8]
- ✦ Standards zu Codierung von Todesursachen nach der WHO [9,10,11]
- ✦ Hinweise zur Leichenschau, Sektion und Epikrise [12,13]
- ✦ Gute Epidemiologische Praxis [14,15]
- ✦ STROBE – Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology [16]

6. Autorenliste

Ronny Westerman¹, Andrea Werdecker¹, Verena Boss¹, Jutta Audy¹, Pavel Grigoriev¹, Sebastian Klüsener¹

¹Mortalitäts-Follow-Up der NAKO Gesundheitsstudie, Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (BiB), Wiesbaden

7. Literaturverzeichnis

- [1] Gleich S, Viehöver S, Teipel A, [...], Hirtl B. Todesbescheinigungen: Eine unterschätzte Informationsquelle für Statistik, Rechtspflege, öffentliche Gesundheit und Wissenschaft. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. 2019, 62(12): 1415–1421 doi: <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03042-5>
- [2] Eckert, O. Improvement of Mortality Statistics by MUSE (Multicausal and Unicausal Selection Engine). Bonn. <https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/EN/Code-Systems/Iris/MUSE-Poster.pdf> (Zugriff am: 01.10.2025).
- [3] Eckert, O. Verbesserte Qualität der nationalen und internationalen Todesursachenstatistik durch den Kodierkern MUSE. WISTA – Wirtschaft und Statistik. 2017(4): 118–132 https://doi.org/10.1007/978-3-662-57842-1_11
- [4] Eckert O. Elektronische Kodierung von Todesbescheinigungen. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. 2019, 62(12): 1468–1475. doi: <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03045-2>
- [5] Kuss O, Becher H, Wienke A, [...], Michels KB. Statistical analysis in the German National Cohort (NAKO): Specific Aspects and General Recommendations. European Journal Epidemiology. 2022, 37: 429–436. doi: <https://doi.org/10.1007/s10654-022-00880-7>
- [6] Stolpe S, Stang A. Nichtinformative Codierungen bei kardiovaskulären Todesursachen: Auswirkungen auf die Mortalitätsrate für ischämische Herzerkrankungen. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. 2019, 62(12): 1458–1467. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03050-5>
- [7] Stolpe S, Kowall B, Stang A. The quality of cause-of-death statistics after the introduction of the electronic coding system IRIS/Muse: An analysis of mortality data, 2005–2019. Deutsches Ärzteblatt International. 2023; 120: 793–794. doi: <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2023.0190>
- [8] Stolpe S, Kowall B. Todesursachenstatistik– wie Fehlinterpretationen von Mortalitätsdaten vermieden werden. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. 2025, 68(2): 167–175. doi: <https://doi.org/10.1007/s00103-024-03986-3>
- [9] World Health Organization. ICD-11 Implementation or Transition Guide. 2019. Geneva. https://icd.who.int/en/docs/ICD-11%20Implementation%20or%20Transition%20Guide_v105.pdf (Zugriff am: 01.10.2025).
- [10] World Health Organization. Analysing Mortality and Cause of Death, AnACoD V3. 2021. Geneva. <https://anacod-cdn.azureedge.net/v11/#/upload> (Zugriff am: 01.10.2025).
- [11] World Health Organization. WHO Recommendations for Conducting an External Inspection of a Body and Filling in the Medical Certificate of Cause of Death (2023) <https://www.who.int/publications/m/item/who-recommendations-for-conducting-an-external-inspection-of-a-body-and-filling-in-the-medical-certificate-of-cause-of-death> (Zugriff am: 01.10.2025).
- [12] Mueller, U., Werdecker, A. (2019). Verarbeitung von Daten aus Leichenschau, Sektion und Epikrise für ein Nationales Mortalitätsregister. In: Madea, B. (eds): Die ärztliche Leichenschau. Berlin, Heidelberg, 255–270. doi: https://doi.org/10.1007/978-3-662-57842-1_11
- [13] Nohl A, Ondruschka B, Afflerbach C, [...], Dudda M. Vorläufige und endgültige Leichenschau und Todesbescheinigung im Rettungsdienst in Deutschland: Uneinheitliche Prozessabläufe und mangelnde Standards. Das Gesundheitswesen. 2022, 84(4): 285–292. doi: <https://doi.org/10.1055/a-1778-3912>
- [14] Hoffmann W, Latza U, Baumeister SE, [...], van den Berg, N. Guidelines and recommendations for ensuring Good Epidemiological Practice (GEP): A guideline developed by the German Society for Epidemiology. European Journal of Epidemiology 2019, 34: 301–317. doi: <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03045-2>
- [15] Hoffmann W, Latza U, Terschüren C. Leitlinien und Empfehlungen zur Sicherung von Guter Epidemiologischer Praxis (GEP): Überarbeitete Fassung nach Evaluation. Das Gesundheitswesen 2005, 67(3): 217–225. doi: <https://doi.org/10.1055/s-2004-813850>
- [16] Vandembroucke JP, Elm E von, Altman DG, [...], Egger, M. Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE): Explanation and elaboration. Annals of Internal Medicine. 2007, 147(8): W163–W194; doi: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-147-8-200710160-00010-w1>

Anhang

Variablenname	Label	Ausprägungs- wert	Ausprägungs-Label
basis_sex	'Geschlecht'	1	'Männlich'
basis_sex	'Geschlecht'	2	'Weiblich'
basis_sex	'Geschlecht'	3	'Divers'
basis_sex	'Geschlecht'	-9	'Unbekannt' (Missing)
basis_month	'Untersuchungsmonat'	1	'Januar'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	2	'Februar'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	3	'März'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	4	'April'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	5	'Mai'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	6	'Juni'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	7	'Juli'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	8	'August'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	9	'September'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	10	'Oktober'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	11	'November'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	12	'Dezember'
basis_month	'Untersuchungsmonat'	8888	'Keine Angabe' (Missing)
basis_month	'Untersuchungsmonat'	9999	'Weiß nicht' (Missing)
basis_age	'Alter am Untersuchungsdatum'		

Tab. 4: A1 Auszug aus der Metadatei Studiendaten

Variablenname	Label	Ausprägungs- wert	Ausprägungs-Label
dr_type	'Kategorie'	101	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: 1. unmittelbare Todesursache'
dr_type	'Kategorie'	102	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: 2. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	103	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: 3. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	104	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: 4. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	105	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: 5. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	106	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: 6. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	107	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: 7. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	108	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: 8. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	109	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: Grundleiden'
dr_type	'Kategorie'	111	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: weitere wesentliche Todesumstände (1)'
dr_type	'Kategorie'	112	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: weitere wesentliche Todesumstände (2)'
dr_type	'Kategorie'	113	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: weitere wesentliche Todesumstände (3)'
dr_type	'Kategorie'	114	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: weitere wesentliche Todesumstände (4)'
dr_type	'Kategorie'	115	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: weitere wesentliche Todesumstände (5)'
dr_type	'Kategorie'	116	'Todesursache lt. Todesbescheinigung: weitere wesentliche Todesumstände (6)'
dr_type	'Kategorie'	201	'IRIS-codierte Todesursache: 1. unmittelbare Todesursache'
dr_type	'Kategorie'	202	'IRIS-codierte Todesursache: 2. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	203	'IRIS-codierte Todesursache: 3. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	204	'IRIS-codierte Todesursache: 4. in Folge von'

dr_type	'Kategorie'	205	'IRIS-codierte Todesursache: 5. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	206	'IRIS-codierte Todesursache: 6. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	207	'IRIS-codierte Todesursache: 7. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	208	'IRIS-codierte Todesursache: 8. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	209	'IRIS-codierte Todesursache: Grundleiden'
dr_type	'Kategorie'	211	'IRIS-codierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (1)'
dr_type	'Kategorie'	212	'IRIS-codierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (2)'
dr_type	'Kategorie'	213	'IRIS-codierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (3)'
dr_type	'Kategorie'	214	'IRIS-codierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (4)'
dr_type	'Kategorie'	215	'IRIS-codierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (5)'
dr_type	'Kategorie'	216	'IRIS-codierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (6)'
dr_type	'Kategorie'	301	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: 1. unmittelbare Todesursache'
dr_type	'Kategorie'	302	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: 2. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	303	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: 3. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	304	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: 4. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	305	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: 5. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	306	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: 6. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	307	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: 7. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	308	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: 8. in Folge von'
dr_type	'Kategorie'	309	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: Grundleiden'
dr_type	'Kategorie'	311	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (1)'
dr_type	'Kategorie'	312	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (2)'
dr_type	'Kategorie'	313	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (3)'
dr_type	'Kategorie'	314	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (4)'
dr_type	'Kategorie'	315	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (5)'
dr_type	'Kategorie'	316	'durch NAKO-MoFU validierte Todesursache: weitere wesentliche Todesumstände (6)'
dr_icd	'ICD-Code'		ICD-10 Code Weltgesundheitsorganisation (WHO)
dr_stdvocdiag	'standardized vocabulary diagnosis'		Diagnosetext, wenn verfügbar
dr_otd	'Onset to death'		Zeitpunkt des Todes
unt1047_status	'Status des Untersuchungsmoduls "Todesursachen"'	0	'keine Daten (kein Eintrag in Datentabelle oder Eintrag in Datentabelle), (Missing) (erstmalig oder wieder) geöffnet und bearbeitet, möglicherweise Daten, in Arbeit' (Missing)
unt1047_status	'Status des Untersuchungsmoduls "Todesursachen"'	1	
unt1047_status	'Status des Untersuchungsmoduls "Todesursachen"'	10	'ordnungsgemäß und vollständig abgeschlossen, keine Warnungen'
unt1047_status	'Status des Untersuchungsmoduls "Todesursachen"'	11	'ordnungsgemäß und vollständig abgeschlossen, mit Warnungen'
unt1047_status	'Status des Untersuchungsmoduls "Todesursachen"'	12	'SOP-konform abgeschlossen, es fehlen Werte'

Tab. 5: A2 Auszug aus der Metadatei Todesursachendaten