

DCM nl.perined.Mortaliteit-v0.2

Inhoudsopgave

1. Metadata (nl.perined.Mortaliteit-v0.2) 3

1.1 (Revision History) 4

1.2 (Concept) 4

1.3 Mindmap (Mindmap) 4

1.4 Doel (Purpose) 4

1.5 Groep cliënten (Patient Population) 4

1.6 Wetenschappelijke onderbouwing (Evidence Base) 4

1.7 Informatie Model (Information Model) 5

1.8 Voorbeeld scenario (Example Instances) 6

1.9 Werkwijze (Instructions) 6

1.10 Interpretatierichtlijnen (Interpretation) 6

1.11 Zorgproces / afhankelijkheid (Care Process) 6

1.12 Een voorbeeld van het instrument (Example of the Instrument) 7

1.13 Inperkingen (Constraints) 7

1.14 Issues en openstaande vragen (Issues) 7

1.15 Referenties (References) 8

1.16 (Functional Model) 9

1.17 Traceerbaarheid naar andere standaarden (Traceability to other Standards) 9

1.18 Disclaimer (Disclaimer) 9

1.19 Gebruiksvoorwaarden (Terms of Use) 9

1.20 Copyrights (Copyrights) 10

# Metadata *(nl.perined.Mortaliteit-v0.2)*

|  |  |
| --- | --- |
| DCM::CoderList | Perined |
| DCM::ContactInformation.Address | Postbus 8588, 3503 RN Utrecht |
| DCM::ContactInformation.Name | Perined |
| DCM::ContactInformation.Telecom | info@perined.nl |
| DCM::ContentAuthorList | Perined |
| DCM::CreationDate | 1/30/2017 |
| DCM::DeprecatedDate |  |
| DCM::DescriptionLanguage | nl |
| DCM::EndorsingAuthority.Address |  |
| DCM::EndorsingAuthority.Address |  |
| DCM::EndorsingAuthority.Name |  |
| DCM::EndorsingAuthority.Telecom |  |
| DCM::Id | 2.16.840.1.113883.2.4.3.22.1.17.61 |
| DCM::KeywordList | Sterfte, Perinatale sterfte, Death D003643, Mortaliteit, Mortality D009026, Mortality Premature D061213, |
| DCM::LifecycleStatus | Draft |
| DCM::ModelerList |  |
| DCM::Name | nl.perined.Mortaliteit |
| DCM::PublicationDate |  |
| DCM::PublicationStatus | Unpublished |
| DCM::ReviewerList |  |
| DCM::RevisionDate |  |
| DCM::Superseeds |  |
| DCM::Version | 0.2 |

## *(Revision History)*

30-01-2017 Versie 0.1 eerste opzet DCM. Op 13-02-2017 afgemaakt. Nog wel een aantal issues (zie betreffende deel).

25-01-2018 Versie 0.2 wijzigingen op basis van WEM Invoermodule voor LNR 2.0.

## *(Concept)*

Sterfte van de neonaat die (extreem) te vroeg geboren is. Op de website van de Volksgezondheid (Sterfte rond de geboorte) is sterfte rond de geboorte bij zowel moeder als kind een belangrijke indicator voor de kwaliteit van de zorg tijdens de zwangerschap en rond de geboorte.

## Mindmap *(Mindmap)*

Geen

## Doel *(Purpose)*

Het vastleggen van de doodsoorzaak van sterfte in het dossier van (extreem) vroeggeboren kinderen. Met deze gegevens kan in Nederland onderzoek worden gedaan naar de oorzaak van sterfte van extreem vroeggeboren kinderen met als doel de zorg aan extreem vroeggeboren kinderen te verbeteren.

## Groep cliënten *(Patient Population)*

Extreem vroeggeboren kinderen.

## Wetenschappelijke onderbouwing *(Evidence Base)*

Onderzoek naar perinatale sterfte laat zien dat tussen 2014 en 2015 de perinatale sterfte van kinderen die na een zwangerschapsduur van 22 weken of meer worden geboren en rond de geboorte overlijden (voor, tijdens of in de eerst 28 dagen na de geboorte) gelijk is gebleven op 7,8 per 1.000. de perinatale sterfte is over de hele periode 2000-2015 gedaald van 12,3 naar 7,8 per 1.000 (Gegevens Perinatal Registratie Nederland). Gegevens uit de Perinatale Registratie gekoppeld met gegevens van het CBS laten een vergelijkbare daling zien in perinatale sterfte (22 weken, eerste 28 dagen) van 9,9 per 1.000 in 2004 naar 7,8 per 1.000 in 2013 (CBS/PRN via CBS StatLine), 2017). Na de jaren vijftig van de vorige eeuw was de perinatale sterfte in Nederland veel hoger dan nu. Daarna volgde een sterke daling tot de jaren tachtig van de vorige eeuw. Echter, in de jaren 1980-1997 heeft die daling zich in Nederland minder sterk doorgezet dan in veel andere goed ontwikkelde landen (Achterberg & Kramers, 2001).

Er zijn verschillende verklaringen voor de daling in perinatale sterfte (Volksgezondheid en zorg, 2017) waaronder mogelijk de betere behandeling van extreem vroeg geboren kinderen (NVK/NVOG, 2010). In Nederland wordt sinds 2007 een actiever beleid gevoerd bij de behandeling van extreem vroeggeboren kinderen: eerst alleen voor kinderen vanaf 25 weken, maar vanaf 2010 kan in individuele gevallen ook vanaf 24 weken een actief beleid gerechtvaardigd zijn (NVK/NVOG, 2010). Van de extreem prematuur geboren kinderen wordt sinsdien 93% actief opgevangen en krijgt intensieve zorg. De overlevingskans steeg daardoor van 11 naar 43%.

Om goed inzicht te krijgen in de doodsoorzaken van extreem vroeggeboren kinderen is het van belang de doodsoorzaak te registreren in het dossier van het kind en te verzamelen bij de Perinatale Registratie Nederland zodat onderzoek mogelijk wordt. Op basis van een onderzoek uitgevoerd door Patel et.al. (2015) heeft een vertegenwoordiging van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK) vastgesteld welke gegevens vastgelegd moeten worden om deze doodsoorzaken goed vast te leggen en te verzamelen. In het onderzoek van Patel et.al wordt geconcludeerd dat de overall sterfte bij extreem vroeggeboren kinderen tussen 2000 en 2011 is gedaald. Sterfte gerelateerd aan pulmonale oorzaken, infectie en schade aan het centraal zenuwstelsel zijn gedaald, terwijl oorzaken gerelateerd aan necrotiserende enterocolitis zijn toegnomen. Vergelijkbaar onderzoek om de zorg aan extreem vroeggeboren kinderen te verbeteren kan alleen plaats vinden als de juiste gegevens worden vastgelegd en geregistreerd. In deze DCM worden deze gegevens uitgewerkt zodat zij gebruikt kunnen worden in Zorginformatiesystemen zoals het EPD.

## Informatie Model *(Information Model)*



|  |  |
| --- | --- |
| Concept | Definitie |
| (primaire) doodsoorzaak  *SnomedCT:131000146103 | oorzaak van foetale dood |* |  |
|
|

|  |  |
| --- | --- |
| Concept | Definitie |
| Andere doodsoorzaak  *HL7 NullFlavor:OTH Other/ Anders* |  |
|
|

|  |  |
| --- | --- |
| Concept | Definitie |
| Datum overlijden  *SnomedCT:399753006 | datum van overlijden |* | Datum dat kind is overleden |
|
|

|  |  |
| --- | --- |
| Concept | Definitie |
| Mortaliteit  *SnomedCT:10588007 | Perinatal death (event) |* | Bij (extreem) te vroeggeboren kinderen gaat het om een geboorte van een zwangerschapsduur tussen de 22 0/7 en 28 6/7 weken. |
|
|

|  |  |
| --- | --- |
| Concept | Definitie |
| Overlijden < 12 uur na opname  *SnomedCT:10588007 | Perinatal death (event) | : 246454002 | Occurrence (attribute) | = 305353001 | Admission to pediatric intensive care unit (procedure) |* | Is kind binnen de eerste 12 uur na opname NICU overleden? |
|
|

|  |  |
| --- | --- |
| Concept | Definitie |
| Staken IC-behandeling  *SnomedCT:182810003 | Intensive care monitoring (regime/therapy) | : ? = 394908001 | Procedure stopped (situation) |* | Is de IC-behandeling wel of niet gestopt? |
|
|

## Voorbeeld scenario *(Example Instances)*

Geen.

## Werkwijze *(Instructions)*

Wanneer een baby overlijdt is het van belang te weten waaraan deze is overleden, dit vast te leggen in het dossier van het kind en deze gegevens te verzamelen voor onderzoek (zie hiervoor het onderzoek van Patel et.al van 2015) . Inzicht in doodsoorzaken kan gebruikt worden om de kwaliteit van perinatale zorg aan moeder en kind te verbeteren.

## Interpretatierichtlijnen *(Interpretation)*

Doodsoorzaken vastgelegd in het dossier van het kind volgens een aangepast tabel gebaseerd op onderzoeksresultaten van Patel et.al (2015).

## Zorgproces / afhankelijkheid *(Care Process)*

Als een baby (extreem) te vroeg geboren is zijn er veel factoren die maken dat de kans dat deze baby overlijdt groot. Immaturiteit (<24 weken) vergroot deze kans.

Wanneer een baby overlijdt is het van belang te weten waaraan deze is overleden, dit vast te leggen in het dossier van het kind en deze gegevens te verzamelen voor onderzoek onder andere bij de Perinatale Registratie Nederland. Inzicht in doodsoorzaken kan gebruikt worden om de kwaliteit van perinatale zorg aan moeder en kind te verbeteren.

## Een voorbeeld van het instrument *(Example of the Instrument)*

Een afbeelding toegevoegd van de WEM invoermodule voor LNR 2.0.



## Inperkingen *(Constraints)*

Geen.

## Issues en openstaande vragen *(Issues)*

Ten aanzien van de DCM zijn er nog de volgende vragen of issues:

1. Overlijden < 12 uur na opname gecodeerd, maar ,12 uur na opname ontbreekt.
2. Prematuriteit , 24 weken gecodeerd met immature foetus, gezien de uitleg bij dit element.
3. Overlijden < 12 uur na opname. Laatste deel van term nog niet gecodeerd.

## Referenties *(References)*

**Projecten:**

- Voor het LNR 2.0 bericht gebaseerd op de Dataset LNR 2.0

**Literatuur:**

Voor de opzet van de DCM zijn de volgende refenties van belang:

* Achterberg PW, Kramers PGN. Een gezonde start? Sterfte rond de geboorte in Nederland: trends en oorzaken vanuit internationaal perspectief. Bilthoven: RIVM; 2001.
* CBS StatLine. Verkregen op 30-1-2017, via http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=80213ned&D1=0-15&D2=0&D3=0&D4=a&HDR=T&STB=G1,G3,G2&VW=T
* Dataset LNR 2.0, januari 2018.
* Kluiver de E, Offringa M, Walther FJ, Duvekot JJ, de Laat MWM. Perinatal policy in cases of extreme prematurity; an investigation into the implementation of the guidelines. Ned Tijdschr Geneeskd. 2013;157(38):A6362.
* Necrotiserende enterocolitis. Verkregen op 30-1-2017, via http://www.merckmanual.nl/mmhenl/sec23/ch264/ch264o.html
* NVK/NVOG. Richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte. Utrecht: NVOG; 2010.
* Ravi M. Patel, Sarah Kandefer, Michele C. Wals et.al. Causes and timing of Death in Extremely Premature Infants from 2000 through 2011. The New England Journal of Medicine 2015 372;331-40.
* Richtlijn: Bronchopulmonale dysplasie. Verkregen op 30-1-2017, via https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnenoverzicht/Details/tabid/1558/articleType/ArticleView/articleId/979/Bronchopulmonale-dysplasie.aspx#tab2
* Trend in perinatale sterfte Volksgezondheid en zorg. Verkregen op 30-1-2017, via https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/sterfte-rond-de-geboorte/cijfers-context/trends#node-trend-perinatale-sterfte
* Verklaringen voor trends in perinatale sterfte Volksgezondheid en zorg. Verkregen op 30-1-2017, via https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/sterfte-rond-de-geboorte/cijfers-context/trends#node-verklaringen-voor-trends-perinatale-sterfte
* Volksgezondheid en zorg, Bronverantwoording Sterfte rond de geboorte. Verkregen op 30-1-2017, via https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/sterfte-rond-de-geboorte/cijfers-context/trends#bronverantwoording
* What Is Respiratory Distress Syndrome?. Verkregen op 13-02-2017, via https://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/rds

**Vocabulary:**

Het is mogelijk dat anderen in dit domein gebruik maken van andere coderingen en value sets dan in dit DCM zijn gebruikt. In dat geval stellen wij het op prijs hiervan op de hoogte te worden gesteld.

Voor de coderingen is bij voorkeur gebruik gemaakt van terminologieën zoals Snomed CT, LOINC, NICTIZ Perinatologie implementatie dan wel van een van de classificaties uit de WHO family of classifications (b.v. ICPC, ICD10, ICF, ICNP). Daarnaast hebben diverse belanghebbenden aan het DCM haar eigen interne code(s) toegevoegd. De codes die zijn toegepast zijn naar onze mening de best mogelijke match tussen het data item (variabele en/of waardedomein) en het concept/de concepten zoals die zijn opgenomen in de terminologie of classificatie.

Het is in sommige gevallen mogelijk dat bij zeer strikte analyse van een van deze terminologieën er variaties naar voren komen die net zo goed, of wellicht beter matchen, bijvoorbeeld als een ander perspectief wordt gekozen. Er bestaat een kleine kans dat in de toekomst codes voor bepaalde data items worden gewijzigd.

Daar waar we geen codering hebben kunnen vinden zijn voorlopig alleen eigen coderingen gebruikt en zullen de ontbrekende concepten bij onder andere Snomed CT worden ingebracht.

## *(Functional Model)*

In het EHR-S FM zijn minstens de volgende functies relevant voor deze DCM:

* CP.1.1 Manage Patient History
* CP.9.2 Capture Health Service Report Information
* POP.6 Measurement, Analysis, Research and Reports
* POP.9 Support Consistent Healthcare Management of Patient Groups or Populations

## Traceerbaarheid naar andere standaarden *(Traceability to other Standards)*

Geen.

## Disclaimer *(Disclaimer)*

Stichting Perined als opdrachtgever en Results 4 Care B.V. als uitvoerder besteden de grootst mogelijke zorg aan de betrouwbaarheid en actualiteit van de gegevens in deze DCM. Onjuistheden en onvolledigheden kunnen echter voorkomen. Perined en Results 4 Care zijn niet aansprakelijk voor schade als gevolg van onjuistheden of onvolledigheden in de aangeboden informatie, noch voor schade die het gevolg is van problemen veroorzaakt door, of inherent aan het verspreiden van informatie via het internet, zoals storingen of onderbrekingen van of fouten of vertraging in het verstrekken van informatie of diensten door Perined of Results 4 Care, of door U via een website van Perined, of Results 4 Care of via e-mail, of anderszins langs elektronische weg.

Tevens aanvaarden Perined en Results 4 Care geen aansprakelijkheid voor eventuele schade die geleden wordt als gevolg van het gebruik van gegevens, adviezen of ideeën verstrekt door of namens Perined via deze DCM, Detailed Clinical Model. Perined aanvaardt geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van informatie in deze DCM waarnaar of waarvan met een hyperlink of anderszins wordt verwezen.

In geval van tegenstrijdigheden in de genoemde DCM documenten en bestanden geeft de meest recente en hoogste versie van de vermelde volgorde in de revisies de prioriteit van de desbetreffende documenten weer.

Indien informatie die in de elektronische versie van deze DCM is opgenomen ook schriftelijk wordt verstrekt, zal in geval van tekstverschillen de schriftelijke versie bepalend zijn. Dit geldt indien de versieaanduiding en datering van beiden gelijk is. Een definitieve versie heeft prioriteit echter boven een conceptversie.

## Gebruiksvoorwaarden *(Terms of Use)*

De gebruiker mag de informatie van deze Detailed Clinical Model (Klinische Bouwsteen / Zorginformatiebouwsteen) zonder beperking gebruiken.

Voor het kopiëren, verspreiden en doorgeven van de informatie gelden de volgende copyrights-bepalingen. De inhoud is beschikbaar onder de Creative Commons Naamsvermelding-NietCommercieel-GelijkDelen 3.0

(zie ook <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/nl/>).

## Copyrights *(Copyrights)*

**Licenties van bronmateriaal**

Op de kennis rondom de in deze DCM beschreven onderwerpen is geen licentie of copyright van toepassing.

This specification includes SNOMED Clinical Terms® (SNOMED CT®) which is used by permission of the International Health Terminology Standards Development Organization (IHTSDO). All rights reserved. SNOMED CT® was originally created by the College of American Pathologists. 'SNOMED' and 'SNOMED CT' are registered trademarks of the IHTSDO (www.ihtsdo.org). Use of any SNOMED CT content (including codes, identifiers, terms, expressions or derivatives) in any operational system (including any Data Creation System or Data Analysis System as defined in the SNOMED CT Affiliate License Agreement) is subject to the terms and conditions of the SNOMED CT Affiliate License (www.ihtsdo.org/license.pdf) or to a written variation to that agreement that has been agreed and formally executed between the IHTSDO and the Affiliate Licensee.

Voor het gebruik van Snomed CT in software is een licentie nodig. Nictiz, als National Release center, regelt deze licenties voor Nederland. Zie hiervoor de Nictiz website https://www.nictiz.nl/page/Standaarden/SNOMED-CT-release-center/Licentie-aanvragen