



DCM nl.PRN.ethniciteit-v0.75

Pre Final

PRN

Inhoudsopgave

1.	DCM inhoud etniciteit	3
1.1	Concept	3
1.2	Mindmap.....	3
1.3	Doel	3
1.4	Groep cliënten	3
1.5	Wetenschappelijke onderbouwing (<i>Evidence Base</i>).....	3
1.6	Informatie Model	4
1.7	Voorbeeld scenario	6
1.8	Werkwijze (<i>Instructions</i>).....	6
1.9	Interpretatierichtlijnen.....	6
1.10	Zorgproces / afhankelijkheid	6
1.11	Een voorbeeld van het instrument	6
1.12	Inperkingen.....	6
1.13	Issues en openstaande vragen	6
1.14	Referenties	6
1.15	Functional Model.....	7
1.16	Traceerbaarheid naar andere standaarden	7
1.17	Disclaimer.....	8
1.18	Gebruiksvoorwaarden	8
1.19	Copyrights	8
1.20	Revisie Historie	8
2.	Meta data nl.PRN.Etniciteit-v0.75	9

1. DCM inhoud etniciteit

1.1 Concept

Op basis van het geboorteland of het geboortecontinent van een persoon wordt de etniciteit van deze persoon afgeleid.

1.2 Mindmap

Geen mindmap beschikbaar.

1.3 Doel

Bepaling etniciteit vrouw op basis van eigen geboorteland/ geboortecontinent.

1.4 Groep cliënten

Zwangere vrouwen.

1.5 Wetenschappelijke onderbouwing (*Evidence Base*)

De KNOV (2014) beveelt aan de etniciteit van de zwangere te registreren om zorg op maat te kunnen bieden. Op grond van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) is het registreren van etniciteit verboden (CBP, 2012), tenzij er een goede reden voor is. In artikel 16 van de Wbp is beschreven 'De verwerking van persoonsgegevens betreffende iemands godsdienst of levensovertuiging, ras, politieke gezindheid, gezondheid, seksuele leven, alsmede persoonsgegevens betreffende het lidmaatschap van een vakvereniging is verboden behoudens het bepaalde in deze paragraaf' (Wbp, 2013). In een beperkt aantal gevallen zijn uitzonderingen mogelijk (CBP, 2012). Deze uitzondering is geformuleerd in artikel 18 van de Wbp (2013). Optimale zorg valt hier onder.

Volgens het Nationaal Kompas Volksgezondheid (2012) is de gezondheidstoestand van allochtonen over het algemeen minder goed dan die van autochtone Nederlanders. Zo komt diabetes meer voor onder Turken, Marokkanen en Surinamers. Ook is de zuigelingensterfte en de perinatale sterfte hoger onder niet-westers allochtone groepen dan onder autochtonen.

Ook het aantal ziekenhuisopnamen voor zwangerschap, bevalling en kraambed is bij Marokkaanse vrouwen het hoogst itt autochtone vrouwen waarvan het opnames het laagst is.

Een van de belangrijkste risicofactoren voor perinatale sterfte in Nederland is een moeder van niet-westerse afkomst (PAN, 2012). Perinatale sterfte wordt in het jaarboek van PRN (2011) omschreven als

'Perinatale sterfte omvat de sterfte tijdens de zwangerschap en bevalling (foetale sterfte) en de sterfte na de geboorte in de eerste zeven, respectievelijk 28 levensdagen (vroegge, respectievelijk uitgebreide neonatale sterfte) na een zwangerschapsduur van 22.0 weken'.

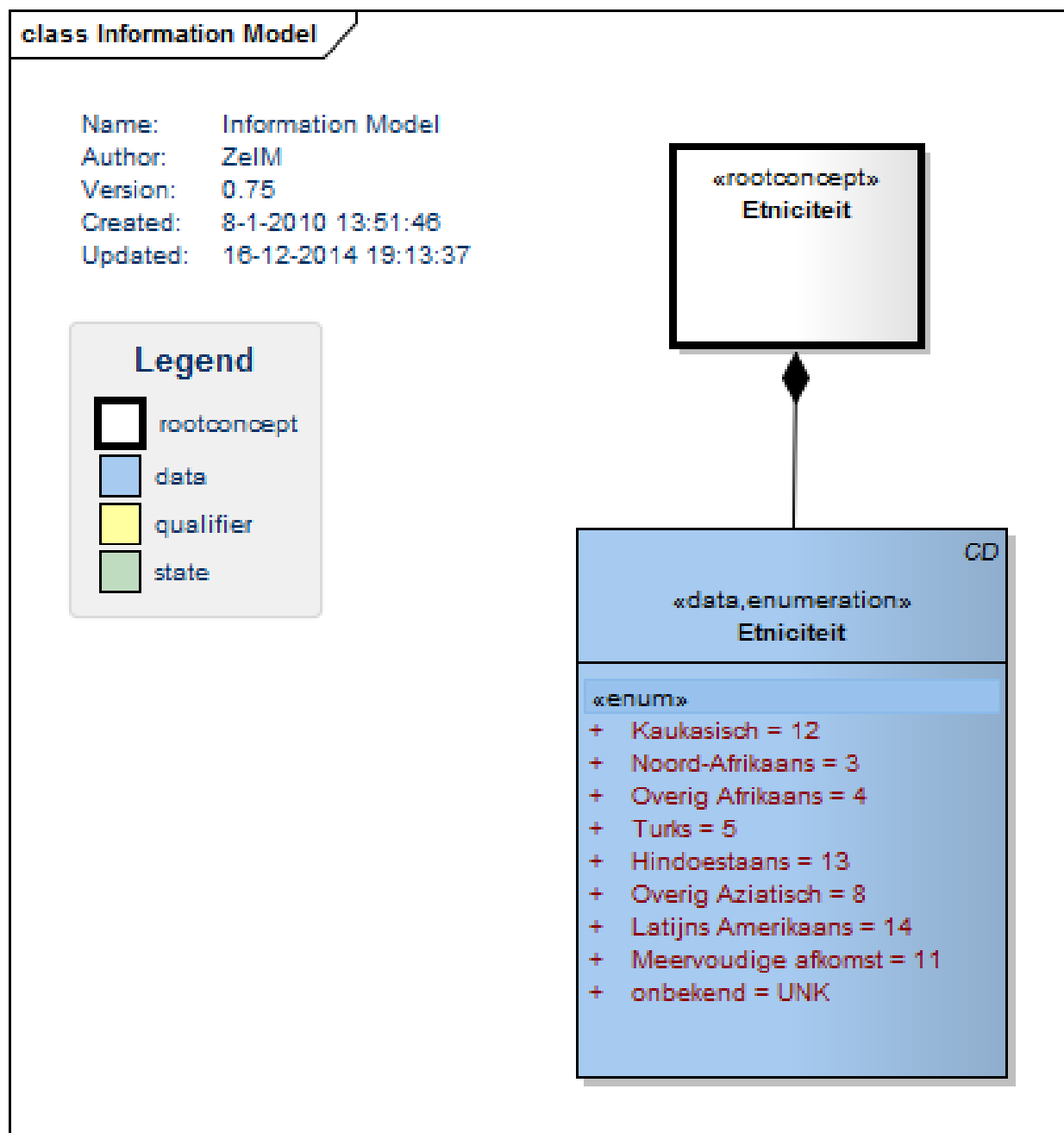
De Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte beschrijft in hun rapport 'Een goed begin' (2009) dat de perinatale sterfte bij niet-westerse allochtonen bijna 30% hoger ligt dan het landelijk gemiddelde.

Aangegeven wordt dat dit met name speelt bij Antilliaanse, Arubaanse en Surinaamse vrouwen.

Dit is de reden dat een verloskundig zorgverlener de etniciteit van de moeder wil weten.

Op deze beschreven gronden kan de etniciteit van een zwangere vrouw worden vastgelegd in haar dossier.

1.6 Informatie Model



Concept	Definitie
Etniciteit SnomedCT: 186034007 Ethnicity / related nationality data (observable entity)	Etnische herkomst van de vrouw (PRN dataset 1.4). Volgens het Nationaal Kompas Volksgezondheid is etniciteit een verzameling van culturele kenmerken en gedragingen die door een groep mensen worden gedeeld en van generatie op generatie overgedragen worden (2013).

Concept	Definitie
Etniciteit SnomedCT: 397731000 ethnic group finding (finding)	Etnische herkomst van de vrouw (PRN Dataset 1.4). Valueset OID 2.16.840.1.113883.2.4.11.3: EthnicGroup (2014-05-19 14:35:30) Data element 10400 perinatologie 2.2 / PRN data element 3.1.03 uit PRN kernset 1.4 van 2014.
	Kaukasisch 12
	Noord-Afrikaans 3 SnomedCT: 275594002 North African Arab (NMO) (ethnic group) De zwangere vrouw behoort tot de etnische groep 'Noord-Afrikaans'.
	Overig Afrikaans 4 De zwangere vrouw behoort tot de etnische groep 'Overig Afrikaans'.
	Turks 5 SnomedCT: 275601009 Turkish (NMO) (ethnic group) De zwangere vrouw behoort tot de etnische groep 'Turks'.
	Hindoestaans 13
	Overig Aziatisch 8 De zwangere vrouw behoort tot de etnische groep 'Overig Aziatisch'.
	Latijns Amerikaans 14
	Meervoudige afkomst 11 SnomedCT: 315239007 mixed ethnic census group (ethnic group) De zwangere vrouw behoort tot de etnische groep 'overig' waaronder 'Meervoudige afkomst'.
	onbekend De etnische groep waartoe een zwangere vrouw behoort is onbekend.

1.7 Voorbeeld scenario

geen

1.8 Werkwijze (*Instructions*)

De etniciteit van een zwangere vrouw kan rechtstreeks worden vastgelegd door dit na te vragen bij de zwangere vrouw en met toestemming vast te leggen in het dossier van de vrouw. Een andere wijze is de etniciteit af te leiden uit het geboorteland of -continent van de vrouw en dit vast te leggen in het dossier. Het KNOV protocol classificatie van etniciteit biedt een verdere handreiking.

1.9 Interpretatierichtlijnen

Bepaling van de etniciteit van de zwangere vrouw vindt plaats op basis van eigen geboorteland of geboortecountry. Echter, etniciteit kan ook feitelijk worden vastgelegd als de vrouw hier geen bezwaar tegen heeft.

1.10 Zorgproces / afhankelijkheid

Etniciteit is onder andere van invloed op de perinatale sterfte. De verloskundig zorgverlener houdt in de begeleiding en risicobeoordeling van/bij de zwangere rekening met de etniciteit van de vrouw.

1.11 Een voorbeeld van het instrument

1.12 Inperkingen

1.13 Issues en openstaande vragen

Coderingen voor values in value set bij Etniciteit:

Noord-Afrikaans: gevonden in Snomed CT: 275594002 North African Arab (NMO) (ethnic group).

Echter het concept is beperkt tot Arabisch Noord-Afrikaans. Daarnaast is een afkorting gebruikt NMO, waarvan de betekenis onduidelijk is.

1.14 Referenties

Projecten:

Literatuur:

- College Bescherming Persoonsgegevens, CBP. Verkregen op 18 maart 2013, van http://www.cbpweb.nl/Pages/med_20120523_beroep-charlois-tegen-besluit-cbp-ongegrond.aspx
- HL7 Internationaal, (2012). EHR-S FM R2 MAY 2012 ballot material.
- Etniciteit. Verkregen op 18 maart 2013, van <http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/etniciteit/etniciteit-samengevat/>
- Etniciteit en gezondheid. Verkregen op 16 april 2012, van <http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/etniciteit/allochtonen-en-gezondheid/>
- ISO, (2006). ISO 3166-1:2006 Codes for the representation of names of countries and their

- subdivisions -- Part 1: Country codes. Geneve, ISO.
- KNOV (2014). Protocol Classificering van etniciteiten in de verloskundige zorg. Utrecht, KNOV
 - Perinatale sterfte. Verkregen op 16 april 2012, van <http://www.perinataleaudit.nl/onderwerpen/1/perinatale-sterfte>
 - PRN Dataset versie 1.4.
 - Stichting Perinatale Registratie, (2011). Perinatale Zorg in Nederland 2008. Utrecht, Stichting Perinatale Registratie.
 - Sterfte naar doodsoorzaak: Zijn er verschillen naar etniciteit? Verkregen op 16 april 2012, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-dalys/sterfte-naar-doodsoorzaak/zijn-er-verschillen-naar-etniciteit/>
 - Stuurgroep Zwangerschap en geboorte, (2009). Een goed begin. Veilige zorg rond zwangerschap en geboorte.
 - Wet Bescherming Persoonsgegevens. Verkregen op 18 maart 2013, van http://wetten.overheid.nl/BWBR0011468/geldigheidsdatum_18-03-2013#Hoofdstuk2_Paragraaf2_Artikel16
 - Zorg naar etniciteit, Ziekenhuisopnamen, Zwangerschap, bevalling en kraambed. Verkregen op 16 april 2012, van <http://www.nationaalkompas.nl/thema-s/gezondheidsachterstanden/etniciteit/ziekenhuiszorg/zwangerschap-bevalling-en-kraambed/>

Vocabulary:

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

Voor de coderingen is bij voorkeur gebruik gemaakt van terminologieën zoals Snomed CT en/of LOINC, dan wel van een van de classificaties uit de WHO family of classifications (b.v. ICD10, ICF, ICNP). 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 eigen coderingen gemaakt en zullen de ontbrekende concepten bij Snomed CT worden ingebracht.

De OID's voor de gebruikte vocabulary zijn:

SNOMED CT 2.16.840.1.113883.6.96

LOINC 2.16.840.113883.6.1

1.15 Functional Model

De DCM kan gerelateerd worden aan het EHR-S FM R2: Population Health Support, functie POP-9; Support Consistent Healthcare Management of Patient Groups or Populations (HL7 EHR-S FM R2 MAY ballot material).

1.16 Traceerbaarheid naar andere standaarden

In de PRN Dataset is

- Geboorteland vrouw opgenomen in data items 3.1.02.01, 3.1.02.02 en 3.1.02.03.
- Etniciteit opgenomen als data item 3.1.03.

Het DCM kan gerelateerd worden aan CCR/CCD de informatiecomponent Social History.

1.17 Disclaimer

Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN) 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. Stichting Perinatale Registratie Nederland 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 Stichting Perinatale Registratie Nederland of Results 4 Care, of door U aan Stichting Perinatale Registratie Nederland of Results 4 Care via een website van Stichting Perinatale Registratie Nederland of Results 4 Care of via e-mail, of anderszins langs elektronische weg.

Tevens aanvaarden Stichting Perinatale Registratie Nederland 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 Stichting Perinatale Registratie Nederland via deze DCM, Detailed Clinical Model. Stichting Perinatale Registratie Nederland 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. Een gereviseerde versie heeft prioriteit boven een eerdere versie.

1.18 Gebruiksvoorwaarden

Het DCM is open source, met andere woorden vrij te gebruiken, mits in ongewijzigde vorm. Veranderen van inhoud en coderingen wordt gezien als een inbreuk op de auteursrechten en copyrights en is schadelijk voor het gebruiksdoel: realiseren van semantische interoperabiliteit.

U kunt wel wijzigingsvoorstellen sturen aan info@results4care.nl

Revisievoorstellen zullen worden bekeken en kunnen leiden tot:

- a. herziene DCM en uitwerkingen als e.e.a. wordt geaccepteerd.
- b. varianten van DCM die op een lokale situatie zijn toegesneden.

Het geheel gaat uit van het uitgangspunt: een 'common ownership', maar een 'special stewardship'.

1.19 Copyrights

Licenties van bronmateriaal

Niet van toepassing.

1.20 Revisie Historie

Versie 0.1: eerste opzet van de DCM.

Versie 0.2 - 0.4: review en verbeteringen in informatiemodel.

Versie 0.6: Het data element Etniciteit toegevoegd en daarmee de DCM veranderd in Etniciteit met rootconcept Etniciteit. Aanvullingen in beschrijvende onderdelen ivm de wijziging van de DCM. Toevoeging AfgeleidvanGeboorteland verwijderd ivm inhoudelijke wijziging bij PRN en perinatologie.

Versie 0.65 nagelopen met de peri 2.1 omschrijving in Art-Decor voor element 10400 en met de PRN spreadsheet met kernitems 2013 (PRN dataset tussenversie 1.35). Geen inhoudelijke wijzigingen, alleen referenties naar andere materialen.

December 2014 versie 0.75 PRN update naar aanleiding van de definitieve vaststellen van de value set in het kader van perinatologie 2.2. en de PRN kernset. Alles t.a.v. geboorteland verwijderd. CD datatype. Peri 2.2 code naast Snomed CT code geplaatst. Nieuwe Snomed CT code voor observable entity op rootclass geplaatst. Het KNOV protocol voor classificatie van etniciteit is toegevoegd als bron.

2. Meta data nl.PRN.Etniciteit-v0.75

DCM::CoderList	Anne Marieke Schiere, Anneke Goossen-Baremans, William Goossen
DCM::ContactInformation.Address	
DCM::ContactInformation.Name	Results 4 Care
DCM::ContactInformation.Telecom	info@results4care.nl
DCM::ContentAuthorList	Anneke Goossen-Baremans, Results 4 Care B.V.
DCM::CreationDate	16-4-2012
DCM::DeprecatedDate	
DCM::DescriptionLanguage	nl
DCM::EndorsingAuthority.Address	
DCM::EndorsingAuthority.Address	
DCM::EndorsingAuthority.Name	
DCM::EndorsingAuthority.Telecom	
DCM::Id	*
DCM::KeywordList	
DCM::LifecycleStatus	
DCM::ModelerList	Micheal van der Zel, Results 4 Care B.V.
DCM::Name	nl.PRN.Etniciteit
DCM::PublicationDate	16-12-2014
DCM::PublicationStatus	Unpublished
DCM::ReviewerList	Anne Marieke Schiere, William Goossen
DCM::RevisionDate	
DCM::Superseeds	
DCM::Version	0.75

Basis voor deze DCM was een DCM ontwikkeld in het Parelsnoer Initiatief die toen niet is afgemaakt.