

# Pediatische Intensive Care Evaluatie

# PTICE



pediatrische Intensive Care Evaluatie



## Jaarrapport 2010-2011

# Pediatische Intensive Care Evaluatie

## PICE Jaarrapport 2010-2011

### De PICE werkgroep

Dr. Dick van Waardenburg (voorzitter)	kinderarts-intensivist, MUMC+, Maastricht
Drs. Nicolette van Dam (secretaris)	kinderarts-intensivist, LUMC, Leiden
Douwe van der Heide (penningmeester)	kinder-ic verpleegkundige
Marcel Rekers (algemeen bestuurslid)	hoofdverpleegkundige kinder-ic, UMCN, Nijmegen
Dr. Roelie van Asperen (alg.bestuurslid)	kinderarts-intensivist, AMC, Amsterdam
Dr. Jan Hazelzet (tot half 2013)	kinderarts-intensivist, cmio, ErasmusMC, Rotterdam
Dr. Marc van Heerde	kinderarts-intensivist, VUmc, Amsterdam
Dr. Koos Jansen	kinderarts-intensivist, UMCU, Utrecht
Dr. Martin Kneyber	kinderarts-intensivist, UMCG, Groningen
Dr. Cynthia van der Starre (half 2013)	kinderarts-neonatoloog, ErasmusMC, Rotterdam
Drs. Carin Verlaat	kinderarts-intensivist, UMCN, Nijmegen

ISBN 978-90-78022-00-8

Auteurs: Idse Visser en de PICE werkgroep,  
Titel: Pediatische Intensive Care Evaluatie, PICE Rapport 2010-2011.  
Datum: Rotterdam oktober 2013.

Internet: <http://www.pice.nl>  
contact: [info@pice.nl](mailto:info@pice.nl)

tekst, tabellen en grafieken betreffende de 'Oudertevredenheid': Dr. Jos Latour, EMPATHIC studiegroep  
illustraties: Annelies Diertens [www.karmijnkunstenzo.nl](http://www.karmijnkunstenzo.nl)

©2013 Stichting PICE, Rotterdam

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Stichting PICE te Rotterdam. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

## Errata PICE Spiegel- en Jaarrapport 2010-2011

Er zijn twee fouten geconstateerd in het PICE Jaarrapport 2010-2011 en in de bijbehorende Spiegelrapporten.  
 Het betreft de titel in figuur 1.1 en de figuurnummers van de funnelplots met de verwijzing daarnaar.

Hoofdstuk/figuur	Fout	Verbetering	Pagina Jaarrapport	Pagina Spiegelrapp.
<b>Figuur 1.1</b>	Gemiddeld aantal opnames per maand	Gemiddeld aantal opnames per dag	p.23	n.a. (niet aanwezig)
<b>Bijlage Cijfers H11 funnelplots</b>	'figuur 13.3. ...'	'figuur 11.3. ...'	Inhoud Bijlage p.22, en p.38 en p.39	p.26 en p.27
<b>H11 Mortaliteit</b> 'SMR en funnelplots na recalibratie'	'figuren 12.3. ...'	'figuren 11.3. ...'	p. xv	n.a.

<b>Voorwoord</b> .....	iii
<b>Samenvatting</b> .....	iv
<b>Pediatriische Intensive Care Evaluatie</b> .....	vi
Stichting PICE .....	vi
Doelstellingen .....	vi
Pediatriische intensive care .....	vi
<b>PICE Registratie 2010- 2011</b> .....	vii
Inleiding .....	vii
Kwaliteit cijfers 2010-2011 .....	vii
Dataset .....	vii
<b>Toelichting op de Bijlage ‘Cijfers’</b> .....	viii
Tabellen & figuren .....	viii
Sterfte & SMR .....	viii
PIM2NL20102011 & PRISMNL20102011 .....	ix
Oudertevredenheid .....	ix
<b>1 Opnames en verblijf</b> .....	x
<b>2 Ontslagen en Heropnames</b> .....	x
<b>3 Opnameduur</b> .....	x
<b>4 Leeftijd en geslacht</b> .....	xi
<b>5 Urgentie en soort opname</b> .....	xi
<b>6 Beademing</b> .....	xii
<b>7 Indicatie voor opname</b> .....	xii
<b>8 Diagnoses</b> .....	xii
<b>9 Herkomst en Transport</b> .....	xiii
<b>10 Bestemming en Ontslagredenen</b> .....	xiv
<b>11 Sterfte</b> .....	xiv-xvi
<b>12 Weigeringen</b> .....	xvi
<b>13 Complicaties</b> .....	xvi
<b>14 Oudertevredenheid (EMPATHIC)</b> .....	xvi-xvii
<b>Referenties</b> .....	xviii
<b>PICE bestuur, werkgroep &amp; deelnemende centra</b> .....	xix
Het bestuur .....	xix
De werkgroep .....	xix
Deelnemende centra .....	xix
<b>Activiteiten, Publicaties, Presentaties en Verzoeken om data van de PICE</b> .....	xx-xxi
Activiteiten .....	xx
Publicaties en Presentaties met gegevens uit de landelijke PICE registratie .....	xx-xxi
Verzoeken om gegevens uit de landelijke PICE registratie .....	xxi
<b>Bijlage Cijfers - inhoud</b> .....	22
Tabellen H1 Opnames en verblijf .....	23-24
Tabellen H2 Ontslagen en Heropnames .....	25
Tabellen H3 Opnameduur .....	26
Tabellen H4 Leeftijd en geslacht .....	27
Tabellen H5 Urgentie en soort opname .....	27
Tabellen H6 Beademing .....	28-29
Tabellen H7 Indicatie voor opname .....	30
Tabellen H8 Diagnoses .....	31-32
Tabellen H9 Herkomst en Transport .....	33-34
Tabellen H10 Bestemming en Ontslagredenen .....	35
Tabellen H11 Sterfte .....	36-41
Tabellen H12 Weigeringen .....	42-43
Tabellen H13 Complicaties .....	44
Tabellen H14 Oudertevredenheid .....	45-53
<b>Bijlage Definities en afkortingen</b> .....	54-55

## Voorwoord

Voor u ligt het gecombineerde jaarverslag over 2010 en 2011 van de Pediatriische Intensive Care Evaluatie (PICE), de dataregistratie van de Nederlandse Kinder Intensive Care afdelingen. Helaas zijn ernstige software problemen in de uitwisseling van data de oorzaak geweest van vertraging in het verschijnen van dit jaarverslag.

Voor het eerst worden in dit rapport de cijfers gepresenteerd van het oudertevredenheidsonderzoek en de voorlopige cijfers van de complicatieregistratie, twee erkende indicatoren waarmee we in de komende jaren meer inzicht willen verschaffen in de kwaliteit van de geboden PICU zorg.

Trends in 2010 en 2011 zijn een verdere toename van het aantal opnames, een landelijke stijging van de opnameleeftijd en last but not least een opvallend lage sterfte op de PICU's in 2011 dat daarmee de laagste waarde bereikt heeft sinds de start van de PICE registratie in 2003.

Dr. Dick A. van Waardenburg, voorzitter stichting PICE

## Samenvatting

Dit rapport in het kader van de Pediatrische Intensive Care Evaluatie (PICE) presenteert gegevens over opnames van patiënten op de acht Nederlandse intensive care afdelingen voor kinderen (PICU's) in de periode 2010-2011. *PICE Registratie 2010-2011, p.vii*

### Opname en verblijf

Het aantal PICU opnames in Nederland blijft toenemen en is in 2011 gestegen tot 5740 per jaar. De gemiddelde bezetting lijkt niet meer te stijgen en is in 2011 met 99 patiënten per dag vrijwel gelijk aan de 100 per dag in 2010. Het aantal patiënten op de PICU varieert sterk en is in de winterperiode groter dan in de zomer: in december - januari gemiddeld rond de 110 per dag en in juli - augustus rond de 85 patiënten per dag. *Hoofdstuk 1 en Figuren 1.1 en 1.3*

### Urgentie, Opnames tijdens de diensten en Heropnames

Het spoedeisende en soms onvoorspelbare karakter van PICU opnames zien we terug in de soms sterk wisselende bedbezetting hiervoor genoemd, het aandeel ongeplande opnames en opnames in de avond, nacht en weekenden. Iets meer dan de helft van de opnames is ongepland en rond de 40% van de opnames vindt plaats in de avond/nacht/weekenddienst. *Hoofdstuk 1,2 en 5*

Heropnames binnen 48 uur na PICU ontslag komen weinig voor: 2,3% in 2011 en 1,5% in 2010. *Hoofdstuk 2*

### Opnameduur

Een PICU opname duurt gemiddeld een week. De helft van de opnames wordt binnen 2 dagen van de PICU ontslagen en rond de 82% binnen één week. Circa 3,5% blijft langer dan één maand op de PICU en die opnames beslaan ruim 33% van alle PICU-dagen. *Hoofdstuk 3*

### Leeftijd & geslacht

De gemiddelde leeftijd bij opname in 2011 en 2010 is 5 jaar en de mediaan 2½ jaar. De leeftijd van de totale Nederlandse PICU populatie stijgt sinds 2003 langzaam maar zeker. Deze ontwikkeling geldt niet voor ieder centrum afzonderlijk waar grote verschillen in leeftijdsopbouw te onderscheiden zijn, met name in het aandeel neonaten (jonger dan 28 dagen) dat in de jaren 2010 en 2011 uiteenloopt van 0,5% tot 16,0% per centrum.

Net als voorgaande jaren betreft meer dan de helft van de opnames (ca. 57%) patiënten van het mannelijke geslacht. *Hoofdstuk 4*

### Beademing

De helft van de opnames wordt beademd: 48,4% in 2011 en 50,2% in 2010. Er bestaan grote verschillen tussen centra in percentage beademde opnames: van 22,1% tot 82,7% in 2010-2011.

Beademde opnames duren gemiddeld bijna driemaal langer dan onbeademde opnames: 9,7 dagen ten opzichte van 3,4 dagen in 2011. *Hoofdstuk 6*

### Opnamereden

De meest voorkomende reden voor opname op zeven van de acht PICU's is een postoperatieve: in totaal 38,2% in 2011 en 38,9% in 2010, dit wijkt nauwelijks af van voorgaande jaren. *Hoofdstuk 7*

## Diagnoses

Het beeld uit de voorgaande rapporten van een heterogene populatie in de diagnoses waarvoor patiënten op de PICU worden opgenomen blijft bestaan, zij het met kleine wijziging in de meest voorkomende PICU-diagnoses. 'Convulsies' en 'IC-procedures' staan nog wel in de top-3 van de specifieke PICU-diagnoses, maar de meest voorkomende specifieke diagnose is nu 'IC Diagnostische Monitoring - Electief' met 7,0% in 2011 en 4,7% in 2010. Het gevolg van toenemende specialisatie in twee van de acht centra. *Hoofdstuk 8*

## Transport & Regio

Het aantal interklinische transporten, opnames vanuit andere ziekenhuizen, blijft de laatste jaren vrijwel ongewijzigd rond de 1250 per jaar. Ruim driekwart daarvan komt van een ziekenhuis uit de regio van de ontvangende PICU. Afhankelijk van geografische ligging en specialisatie varieert dat in 2010 en 2011 tussen centra van 26,9% tot 94,2%. De inzet van specialistische IC-teams bij begeleiding van de transporten blijft vrijwel gelijk en wordt met name ingezet bij beademde opnames. *Hoofdstuk 9*

## Intensive care opname vóór en na de PICU opname

Vóór de PICU opname wordt in 2011 7,1% en in 2010 8,2% al op een andere IC verpleegd. Na ontslag ontvangt 2,3% in 2011 en 2,7% in 2010 nog intensieve zorg op een andere IC, waarbij in 2011 éénmaal naar een PICU in het buitenland. *Hoofdstukken 9 & 10*

## Sterfte

Het sterftepercentage en -aantal op de PICU heeft in 2011 het laagste nivo bereikt sinds de start de van PICE registratie in 2003. Na correctie voor ernst van ziekte op basis van PRISM en PIM2 is de sterfte nergens hoger dan verwacht en in 2011 zelfs significant lager voor de totale Nederlands PICU populatie. Variatie tussen PICU's in gecorrigeerde sterfte wordt weergegeven in funnelplots. Die vergelijking laat in 2011 zien dat er twee PICU's zijn die significant afwijken ( $SMR < 1$ ) van het landelijk gemiddelde. In 2010 zijn er nog drie PICU's die afwijken waarvan twee met een  $SMR > 1$ . *Hoofdstuk 11*

## Geweigerde verzoeken tot PICU opname

Nog altijd moeten patiënten geweigerd voor opname op de PICU vanwege capaciteitstekort. In 2011 is 257 maal een verzoek tot opname geweigerd en in 2010 253 maal. De geweigerde verzoeken komen vooral uit de regio van de weigerende PICU: 89% in 2011 en 86% in 2010. Bij circa 30% van de geweigerde patiënten kan de opname worden uitgesteld. Voor iets minder dan de helft kan een IC opname elders worden gevonden, waarbij in 2011 in één geval in het buitenland. De overige patiënten kunnen (tijdelijk) op een andere afdeling van het ziekenhuis worden opgenomen. *Hoofdstuk 12*

## Complicaties op de PICU

Er is samen met de SICK en NVK een complicatie registratie speciaal voor de PICU samengesteld die eind 2010 in de PICE registratie is geïmplementeerd. De complicaties worden nog niet bij alle centra volledig geregistreerd in deze periode maar zijn al wel in dit rapport opgenomen. *Hoofdstuk 13*

## Oudertevredenheid

Ook de oudertevredenheid wordt hier in de PICE rapportage opgenomen. Hiermee wordt voor het eerst binnen deze rapportage ook de kwaliteit van de geleverde zorg op de PICU's vanuit het patiënten-perspectief in beeld gebracht. Voor het Hoofdstuk 14 "Oudertevredenheid" is dankbaar gebruik gemaakt van het werk eerder verricht in het kader van de EMPATHIC studie onder leiding van dr. Jos Latour. *Hoofdstuk 14*

## **Pediatrische Intensive Care Evaluatie**

### **Stichting PICE**

PICE staat voor *Pediatrische Intensive Care Evaluatie*. Op 17 mei 2000 is de stichting PICE opgericht en ingeschreven bij de Kamer van Koophandel Rotterdam onder nummer 24306405. De stichting houdt toezicht op het beheer van de landelijke registratie van opnamegegevens van alle pediatrische intensive care afdelingen (PICU's) in Nederland. Bij de oprichting is de registratie gemeld aan de Registratiekamer onder nummer 0-0043501. (Stichting PICE 2000; Stichting PICE 2002) Het bestuur is verantwoordelijk voor de voortgang van de PICE, de inhoudelijke bijdrage is afkomstig van de PICE werkgroep; zie pagina xix voor personalia. De werkgroep van de PICE, bestaande uit vertegenwoordigers van de acht PICU's, is een onafhankelijke werkgroep, doch rapporteert regelmatig aan de sectie Intensive Care Kinderen (SICK) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). (SICK 2006)

De PICE wordt mogelijk gemaakt door gezamenlijke financiële en personele ondersteuning van alle acht universitaire medische centra in Nederland.

### **Doelstellingen**

De stichting PICE heeft de volgende doelstellingen:

- Het opzetten en onderhouden van een geanonimiseerde permanente registratie van gegevens betreffende opnames op de Nederlandse PICU's in een landelijke klinische database. Dit met het oog op het verkrijgen van inzicht in soort en ernst van ziekte van kinderen die op de IC's worden opgenomen, de behandeling en de uitkomst daarvan, en het faciliteren van multicenter studies.
- Het onderling vergelijken van de verschillende afdelingen, welke kan leiden tot aanpassingen en verbeteringen in de bedrijfsvoering.
- Vervolgen en evalueren van beleidsveranderingen zoals afstemming met de neonatologie, capaciteitsuitbreiding, het opzetten van een transport systeem en diagnose-behandel-combinaties.
- Meewerken aan het ontwikkelen van kwaliteitscriteria en richtlijnen voor een level 3 PICU door het verzamelen van kwaliteitsgegevens en performance indicatoren van de Nederlandse PICU's.

### **Pediatrische intensive care**

De pediatrische intensive care is het onderdeel van de gezondheidszorg, dat zich specifiek bezig houdt met het bewaken of overnemen (ondersteunen) van de vitale functies van acuut en chronisch zieke kinderen van 0 tot 18jaar . Pasgeborenen die intensieve zorg nodig hebben, krijgen die als regel in een Neonatale Intensive Care-afdeling (NICU). Patiënten van 18 jaar en ouder krijgen intensieve zorg in IC's voor volwassenen (ICU). Op de PICU's wordt gewerkt door specifiek voor de pediatrische IC opgeleide verpleegkundigen en medisch specialisten.

Het relatief jonge vakgebied is ontstaan in de academische ziekenhuizen en als artikel 8 van de wet op de bijzondere medische verrichtingen (WBMV) in 2002 toegekend aan alle acht academische centra en daarbij de Pediatrische Intensive Care Evaluatie als zodanig genoemd en deelname verplicht gesteld. (IGZ 2001; VWS 2002; SICK 2003, SICK 2006) Per 1 januari 2012 zijn na besluit van de minister de PICU's niet meer aangewezen op grond van artikel 8 van de WBMV maar moeten wel voldoen aan de kwaliteitscriteria (de "veldnormen") voor intensive care voor kinderen in Nederland. Deze veldnormen werden in opdracht van de inspectie in 2011 opgesteld door de sectie intensive care voor kinderen (SICK) en geaccordeerd door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). In de veldnormen wordt iedere PICU verplicht deel te nemen aan de landelijke PICE.



## PICE Registratie 2010-2011

### Inleiding

Terwijl in hoofdstuk 1 het aantal opnames, het totaal aantal verpleegdagen en het dagelijks aantal verpleegde patiënten in 2010 en 2011 wordt behandeld, gaat het in alle volgende hoofdstukken over de patiënten die in 2010 en 2011 van de PICU zijn ontslagen. *Bijlage 'Cijfers'*

Aangezien sommige patiënten meerdere keren zijn opgenomen en voor de PICE geen patiënten maar opnames worden geregistreerd, zal in de tekst en tabellen "opnames" worden vermeld.

Naast de opnames op de PICU wordt sinds 2006 binnen de PICE ook geregistreerd of er patiënten voor opname geweigerd moet worden. Deze weigeringen registratie is met het jaarrapport 2008 aan de jaarlijkse PICE rapportage toegevoegd. Daarnaast zijn nu in dit rapport nu ook voor het eerst de voorlopige resultaten van de PICU complicatie registratie opgenomen. En zijn de uitkomsten van het landelijke oudertevredenheid onderzoek (de EMPATHIC studie), naar de bevindingen van ouders over de opname en het verblijf van hun kind op de PICU overgenomen in PICE rapportage. Hiermee wordt voor het eerst ook een kwalitatief beeld geschetst van het functioneren van de Nederlandse PICU's.

### Kwaliteit cijfers 2010 en 2011

In de PICE Registratie wordt alleen gebruik gemaakt van routinematig vastgelegde gegevens. Dit kan ertoe leiden dat gegevens voor gebruik in de Rapportage ontbreken. Deze ontbrekende gegevens worden evenals in de vorige Rapporten niet meer in een aparte tabel behandeld maar direct in de betreffende tabellen vermeld als "missing". In de sterfterisico scores PIM2 en PRISM (Hoofdstuk 11) wordt een ontbrekend item in de betreffende score, zoals bijvoorbeeld een bloeddruk, volgens afspraak geaccepteerd zonder additionele punten (risico) aan de betreffende score bij te dragen en derhalve ook niet aan het sterfterisico. Inconsistente en onjuiste gegevens worden in de tabellen als "non-valid" weergegeven.

Controle op de data vindt zowel op lokaal als op landelijk niveau plaats: in het registratieprogramma worden missende en inconsistente data op lokaal niveau geïdentificeerd en na data-uitwisseling met de centrale database vindt op landelijk niveau een tweede controle plaats. De bevindingen van deze tweede controle worden periodiek aan de centra gerapporteerd. Naar aanleiding van deze kwaliteitsrapportage worden op locatie de verbeteringen doorgevoerd in de lokale database en worden de gecorrigeerde data opnieuw uitgewisseld en gecontroleerd. Voor het publiceren van gegevens in de jaarrapportage geldt voor ieder centrum dat minimaal alle sterfte op de PICU is geregistreerd en minimaal 99% van alle PICU opnames in het betreffende jaar. (Stichting PICE 2009) Vanwege personele onderbezetting vinden er sinds 2010 geen lokale visitaties meer plaats, deze zogenoemde "interne audits" zijn ook op de data betreffende 2010 en 2011 niet uitgevoerd.

### Dataset

De te registreren gegevens en bijbehorende definitieën zijn tot stand gekomen na besprekingen in de PICE werkgroep en in de zomer van 2003 vastgesteld en in 2006 en 2010 aangepast. De minimale (verplichte) dataset bestaat uit demografische, opname, verblijf- en ontslaggegevens. ([stichting PICE 2004](#)) Deze gegevens worden in de afzonderlijke centra onder verantwoordelijkheid van de betreffende kinderarts-intensivisten verzameld uit de beschikbare data die daar routinematig gemeten en geregistreerd worden in het medisch dossier van de patiënt of in het ziekenhuis informatiesysteem. De gegevens worden op de afdeling in een lokale database ingevoerd en na validatie door de verantwoordelijke arts, voorzien van een code, anoniem en versleuteld langs elektronisch beveiligde weg uitgewisseld met de landelijke gegevensverzameling.

## Toelichting op de Bijlage ‘Cijfers’

### Tabellen & figuren

In de tabellen heeft de kolom "PICE" steeds betrekking op de verzamelde gegevens van alle PICU's samen. In de kolom "PICU min" en "PICU max" wordt de waarde van de PICU met de laagste respectievelijk hoogste score vermeld. PICU staat voor "Pediatrische Intensive Care Unit", ook wel met "IC Kinderen" (ICK) aangeduid. *Bijlage: Definities en Afkortingen*

In iedere tabel is het aantal opnames ("N") vermeld waarop de betreffende tabel betrekking heeft. Naast gemiddelden wordt ook de mediaan met het eerste en derde kwartiel vermeld waardoor een beter beeld van de spreiding van de waarden kan worden gegeven. Indien een waarde niet voorkomt, bijvoorbeeld geen enkele opname komt direct vanaf de recovery uit een ander ziekenhuis naar de PICU, dan wordt dit weergegeven met een "." (punt). Een punt (".") in de kolom "PICU min" betekent dat er minimaal één PICU is waar deze waarde bij geen enkele opname voorkomt.

Wanneer er in het rapport sprake is van (statistisch) significante verschillen, dan is dat met 95% betrouwbaarheid tenzij anders vermeld.

### Sterfte & SMR

#### Mortaliteitsrisico: modellen PIM2 & PRISM

De verschillen in sterfte(percentages) tussen centra en jaren kunnen samenhangen met verschillen in gemiddelde ernst van ziekte in de betreffende populaties. In de PICE rapportages wordt de sterfte gecorrigeerd voor ernst van ziekte van de patiënt met internationaal en in Nederland gevalideerde modellen. Deze modellen, die het risico op overlijden van de patiënt op de PICU berekenen, houden rekening met de ernst van ziekte van de patiënt bij opname op de PICU. (Visser et al. 2013)

Sinds 2007 wordt in de PICE gebruik gemaakt van de PIM2 en PRISM. De PRISM, Pediatric RISk of Mortality, is samengesteld uit de meest extreme waarden van een aantal klinische parameters die in de eerste 24 uur op de PICU worden waargenomen. De PIM, Paediatric Index of Mortality, maakt gebruik van de eerste waarnemingen in het eerste uur van contact tussen patiënt en intensivist en kan zo een beter beeld geven van de situatie direct bij opname maar heeft ook meer te maken ontbrekende gegevens omdat niet altijd alles in het eerste uur gemeten en vastgelegd wordt. Ontbrekende gegevens worden in beide modellen verondersteld 'normale' waarden te bevatten die geen verhoogd risico op overlijden geven. (Pollack 1988; Slater 2003)

#### SMR

Bij berekening van de gestandaardiseerde mortaliteitsratio (SMR) wordt de werkelijke sterfte (Obs) op de PICU afgezet tegen de verwachte sterfte (Exp) en aldus wordt de sterfte in een bepaalde populatie gecorrigeerd voor de ernst van ziekte en het risico op overlijden in die populatie. Een verhouding (ratio) groter dan één betekent dat er meer sterfte heeft plaatsgevonden dan verwacht werd op basis van het model:  $SMR = Obs/Exp > 1$ . Als de SMR kleiner is dan één ( $SMR < 1$ ), is er minder sterfte dan verwacht. Het betrouwbaarheidsinterval (95% CI) bij de SMR wordt berekend op basis van een Poisson verdeling en geeft de grenzen aan waarbinnen de uitkomst zich met 95% zekerheid bevindt. (Ulm 1990)

De verwachte sterfte wordt berekend met de hierboven genoemde predictie modellen. De sterfte in een populatie wordt zo vergeleken met de sterfte in de populatie waarin betreffend model is ontwikkeld. In het geval van de PIM2 zijn dat kinderen die tussen 1997 en 1998 op de PICU's in Australië, Nieuw-Zeeland en Engeland werden verpleegd en in het geval van de PRISM betreft het PICU patiënten rond 1984 in de Verenigde Staten van Amerika.

## **PIM2NL20102011 en PRISMNL20102011**

Zowel de PRISM als de PIM2 heeft enkele tekortkomingen in calibratie en discriminerend vermogen die mede het gevolg zijn van de ouderdom van het model. De validiteit van beide modellen is uitvoerig beschreven in een PICE studie die begin 2013 is gepubliceerd. (Visser et al 2013)

Voor deze PICE rapportage 2010-2011 zijn beide modellen gerecalibreerd naar de totale Nederlandse PICU populatie in de periode 2010-2011 die hier in dit rapport is beschreven. Na deze recalibratie is de verwachte sterfte per definitie gelijk aan de werkelijke sterfte in de totale populatie: SMR=1. De gerecalibreerde modellen houden ook meer rekening met specifieke Nederlandse case-mix waardoor uitkomsten beter onderling vergelijkbaar zijn.

Voor het weergeven van de verschillen in SMR tussen centra worden zogenoemde funnelplots (figuren Hoofdstuk 11.3) gebruikt. In zo een funnelplot wordt de SMR op basis van de voor Nederland gerecalibreerde modellen van ieder centrum gerelateerd aan de omvang van de populatie in het verwachte sterfte aantal. De 2SD (Standaard Deviatie) en 3 SD limieten in de figuur geven de grenzen aan waarbuiten een centrum met 95% en 99% (statistische) zekerheid afwijkt van het landelijk gemiddelde. Als een centrum buiten de limieten valt wordt de data van dat centrum volgens protocol nader geanalyseerd, besproken en gevolgd. De PICE gebruikt het protocol zoals dat door de PICU registratie in het Verenigd Koninkrijk (PICANet) is opgesteld. (G.Parry, Qual Saf Health Care 2006)

## **Oudertevredenheid**

In dit PICE jaarrapport 2010 -2011 worden voor het eerst de resultaten van de landelijke oudertevredenheid studie (EMPATHIC) integraal overgenomen ter documentatie van de kwaliteit van zorg zoals gerapporteerd door een representatieve groep ouders wiens kind op een van de 8 PICUs heeft gelegen.

De ervaringen en tevredenheid van ouders van een kind op een PICU is een erkende kwaliteitsindicator. Het meten van deze uitkomstparameter is van belang voor het monitoren van de kwaliteit van de PICUs. De resultaten kunnen aanleiding geven tot het invoeren van verbeterprojecten in de zorg aan kind en ouders op de PICU. (Latour et al. 2011)

Het EMPATHIC project is een gezamenlijk project van de 8 PICUs in Nederland. Het doel van het project is het ontwikkelen, valideren en meten van de ervaringen en tevredenheid van ouders. Sinds 2005 zijn een reeks studies verricht om een vragenlijst te ontwikkelen en valideren. Het uiteindelijke resultaat van het project was de EMPATHIC vragenlijst. Een gevalideerde lijst voor het meten van de ervaringen en tevredenheid van ouders op een PICU. De vragenlijst heeft 65 items verdeeld over 5 domeinen: informatie, zorg & behandeling, ouderparticipatie, organisatie en professionele attitude.

De EMPATHIC lijst wordt sinds 2009 gebruikt bij alle PICUs. Elk jaar verzorgt Dr. Jos Latour, Erasmus MC – Sophia, de analyses van de EMPATHIC resultaten van alle PICUs en maakt een benchmark rapport. Dit rapport wordt jaarlijks besproken tijdens een landelijk EMPATHIC overleg met een verpleegkundige en medische afvaardiging van alle PICUs. In 2012 is de EMPATHIC vragenlijst statistisch gereduceerd naar 30 stellingen in 5 domeinen. Deze nieuwe gevalideerde EMPATHIC-30 lijst is compacter, vergt minder tijd om in te vullen voor ouders. Deze EMPATHIC-30 lijst wordt vanaf 2012 door alle PICUs gebruikt. (Latour et al. 2013)

De EMPATHIC en EMPATHIC-30 vragenlijst wordt ook buiten Nederland vertaald, gevalideerd en in gebruik genomen. De Europese landen waar op dit moment de PICUs de EMPATHIC vragenlijsten gebruiken zijn: Denemarken, Ierland, Italië, Frankrijk, Kroatië Polen, Portugal, Zweden, Zwitserland. Buiten Europa wordt de EMPATHIC lijst momenteel gebruikt in Australië, China en Maleisië. Tevens is in de UK het nationale PICU register PICANet gestart met de vertaling en valideren van de EMPATHIC-30 en gaan zij de EMPATHIC-30 resultaten opnemen in de dataset. Verdere Informatie over de EMPATHIC studie en vragenlijsten is beschikbaar bij dr. Jos Latour en in de referentielijst.

## 1 Opnames en verblijf

Het aantal opnames in 2011 bedraagt 5740 dat is 223 meer dan de 5517 opnames in 2010 en ook meer dan de voorgaande jaren: 5203 in 2009 en 4825 in 2008. *[Tabel 1.1]*

In 2011 zijn er in totaal 36087 PICU dagen (patiëntdagen), dat is iets minder dan de 36447 PICU dagen in 2010. De dagelijkse bezetting op de PICU komt hiermee in 2011 op gemiddeld 99 patiënten per dag en in 2010 gemiddeld 100 patiënten per dag op de PICU. *[Tabel 1.2]*

Het aantal opnames en de bedbezetting is evenals voorgaande jaren niet gelijk verdeeld over het jaar. In de zomermaanden, juli en augustus, vinden gemiddeld de minste opnames per dag plaats en is ook de bedbezetting doorgaans het laagst. De maximale bezetting in de periode 2010-2011 is op 12 januari 2011 met 134 patiënten op één dag, de minimale bezetting op 15 augustus 2010 met 68 patiënten. De bezetting toont grote variatie zowel tussen weken als binnen de week, bezetting in het weekeinde is veel lager dan door-de-week. Deze variatie is het gevolg van een combinatie van geplande opnames en acute ongeplande opnames. *[Figuren 1.1 en 1.2 en hierna Tabel 2.3]*

***Vanaf hoofdstuk 2 betreft de rapportage opnames die in 2010 en 2011 zijn ontslagen.***

## 2 Ontslagen en heropnames

Vanaf hier worden in de tabellen de 5755 en 5505 opnames beschreven die respectievelijk in 2011 en 2010 zijn ontslagen. *[Tabel 2.1]*

Niet in alle gevallen kan worden volstaan met één verblijf op de PICU: in 2011 is 2,3% (0,5% tot 3,3% per centrum) binnen 48 uur na het vorige ontslag weer op dezelfde PICU opgenomen en in 2010 is dat bij 1,5% (0,2% tot 3,0% per centrum) van de opnames het geval. Deze heropnames zijn niet noodzakelijk gerelateerd aan de problematiek van de voorgaande PICU opname. *[Tabel 2.2]*

Vanwege het vaak ongeplande en spoedeisende karakter van de vereiste intensieve zorg wordt een substantieel deel van de opnames buiten de normale werkuren opgenomen: in 2011 vindt 40,4% van de opnames op de PICU plaats in het weekeinde, op feestdagen of 's nachts (tussen 18.00 en 8.00 uur), en in 2010 is dat 38,6% van de opnames. *[Tabel 2.3]*

## 3 Opnameduur

De gemiddelde opnameduur is in 2011 en 2010 vrijwel gelijk aan de voorgaande jaren. Een verblijf op de PICU duurt gemiddeld minder dan één week: 6,5 kalenderdagen in 2011 (mediaan 2 dagen) variërend tussen centra van 5,0 tot 8,1 dagen, en in 2010 gemiddeld 6,4 dagen (mediaan 3 dagen) variërend tussen centra van 4,9 tot 8,1 dagen. De variatie tussen centra in mediane opnameduur is gering: zowel in 2011 als 2010 van 2 tot 3 dagen. *[Tabel 3.1]*

De overgrote meerderheid wordt binnen een week van de PICU ontslagen: 82,0% in 2011 en 81,5% in 2010, variërend tussen centra van 74,1% - 89,3% in 2011 en 77,3% - 87,0% in 2010. *[Tabel 3.2]*

Het aandeel 'zeer lang durende opnames', opnames van meer dan vier aaneengesloten weken op de PICU bedraagt 3,5% in 2011 en 3,6% in 2010. Dit schommelt de afgelopen jaren rond de 3%: 2009-2006: 2,9%; 3,1%; 2,7% en 3,3%. Variatie tussen centra: van 2,1% tot 4,6% in 2011 en van 1,6% tot 5,3% in 2010. *[Tabel 3.2]*

Deze zeer lang durende opnames beslaan samen 35,9% van alle PICU dagen in 2011 en 33,9% in 2010 met ruime variatie tussen centra van 18,9% tot 45,6% in 2011 en 22,3% tot 43,1% in 2010. *[Tabel 3.3]*

## 4 Leeftijd en geslacht

Leeftijd en geslacht verschillen weinig van de voorgaande jaren. De gemiddelde leeftijd bij opname is 5,3 jaar (mediaan 2,7) in 2011 en 5,2 jaar (mediaan 2,6) in 2010. De leeftijd bij opname toont een lichte maar continue stijging: gemiddeld van 4,2 tot 5,3 jaar met een mediaan van 1,6 tot 2,6 jaar in de periode 2003 - 2011. Deze stijging geldt voor de totale PICU populatie en niet voor ieder afzonderlijk centrum. [Tabel 4.1.1]

In 2011 bestaat 9,4% van de opnames uit 'neonaten' (van geboorte tot 28 dagen oud bij opname), en in 2010 is dat 10,4%. Het aandeel neonaten verschilt sterk tussen centra van 0,5% tot 16,0% in 2010 en 2011. Patiënten van 18 jaar en ouder worden zelden op de PICU opgenomen: 0,9% in 2011 en 1,0% in 2010. Uitzondering vormt één centrum waar vanwege capaciteitsproblemen op de afdeling voor volwassenen patiënten 6,3% van de opnames in 2010 nog 18 jaar en ouder zijn. Deze 'volwassen' patiënten worden in dit rapport in alle Tabellen meegewogen. [Tabel 4.1.2]

De meerderheid van de PICU populaties is net als voorgaande jaren van het mannelijk geslacht: 57,6% in 2011 en 57,5% in 2010, variërend van 51,0% tot 62,8% per centrum in deze jaren. [Tabel 4.2]

## 5 Urgentie en soort opname

De urgentie van de opnames wordt onderscheiden naar geplande en ongeplande opnames waarbij gepland een van tevoren afgesproken opname op de PICU betreft bijvoorbeeld na electieve chirurgie, voor een IC-procedure, voor bewaakte observatie of een electieve opname van een thuisbeademingspatiënt. In 2011 komt 51,9% van de opnames ongepland op de PICU variërend tussen centra van 35,7% tot 69,9%, en in 2010 is 52,9% van de opnames ongepland variërend van 36,5% tot 71,0% tussen centra. [Tabel 5.1]

Verschillen tussen centra in urgentie van opnames hangen voor een groot deel samen met de specialisatie van het centrum en het aandeel opnames dat een chirurgische ingreep of ic-procedure, overwegend geplande opnames, betreft.

Het aandeel chirurgische opnames, opnames gerelateerd aan een chirurgische ingreep tot maximaal één week voorafgaand aan de PICU opname, beslaat 43,2% in 2011 uiteenlopend van 22,8% tot 63,7% per centrum, en 47,5% in 2010 uiteenlopend van 25,5% tot 64,7%. [Tabel 5.2]

## 6 Beademing

Circa de helft van de opnames wordt op enig moment beademd: 48,4% in 2011 en 50,2% in 2010, met grote variatie tussen centra van 22,1% tot 82,7% beademde opnames in 2011 en 24,3% tot 79,8% beademde opnames in 2010. De gemiddelde beademingsratio (het aantal dagen waarop beademd wordt als deel van het totaal aantal dagen op de PICU) is 0,48 in 2011 (0,31-0,71 per centrum) en 0,47 in 2010 (0,26-0,69 per centrum). [Tabel 6.1.1]

Beademde patiënten worden langer op de PICU verpleegd dan niet beademde patiënten. Gemiddeld duurt een beademde opname 9,7 dagen in 2011 en 9,3 dagen in 2010 en niet beademde opnames gemiddeld respectievelijk 3,4 en 3,5 dagen in 2011 en 2010. De mediane opnameduur van beademde opnames (4 dagen) is in 2010 en 2010 tweemaal zo lang als die van niet beademde opnames. De mediaan voor niet beademde opnames (2 dagen) is in beide jaren en in alle centra gelijk, bij beademde opnames zijn verschillen tussen centra in beide jaren groter. [Tabel 6.1.2]

## 6.2 beademing deelpopulaties: ‘niet-postoperatief’, ‘(cardio)chirurgisch’, ‘< 16 jaar’

Met de tabellen 6.2. wordt tegemoetgekomen aan het verzoek om uniforme aanlevering van kengetallen betreffende beademingsdagen van onderscheiden deelpopulaties overeenstemmend met de ‘prestatie-indicatoren voor de IC’ van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ, NVZ, NFU en OMS 2009). *[Bijlage: Definities en afkortingen]*

Verschillen in beademingspercentages hangen samen met de betreffende deelpopulaties. In het bijzonder Cardio-chirurgische opnames worden overwegend beademd na operatie opgenomen: 95,3% in 2011 en 93,0% in 2010. Verschillen tussen centra in beademingspercentages worden mede veroorzaakt door de verschillen in Cardio-chirurgische specialisatie van de centra. De helft van de acht PICU's in Nederland nemen geen of incidenteel patiënten op na een Cardio-chirurgische ingreep; deze incidentele opnames zijn ook verantwoordelijk voor de 100% score in het maximum percentage niet-beademde opnames in tabel 6.2.3. *[Tabellen 6.1 en 6.2]*

## 7 Indicatie voor opname

De meest voorkomende algemene reden voor opname op de PICU in Nederland is de noodzaak voor intensieve zorg direct volgend op een chirurgische ingreep met 38,2% postoperatieve opnames in 2011 en 38,9% in 2010. Dit varieert tussen centra van 16,5% tot 60,2% in 2011 en van 18,3% tot 61,3% in 2010. Dit is de meest voorkomende indicaties voor opname in zeven van de acht centra, één centrum vormt hierop een uitzondering alwaar specifieke IC procedures (23,4% in 2011 en 21,2% in 2010) de belangrijkste reden is voor opname op de PICU. *[Tabel 7.1]*

De opname reden is de directe maar algemene indicatie voor opname en niet de PICU- of ontslagdiagnose die hierna in Hoofdstuk 8 aan bod komt. (Stichting PICE 2004)

## 8 Diagnoses

De PICU-diagnose is de diagnose die de belangrijkste oorzaak voor opname op de PICU weergeeft, ook wel aangeduid als ‘ontslagdiagnose’. De PICE maakt gebruik van de ‘ANZPIC’ diagnoseclassificatie die speciaal voor de PICU is ontwikkeld. (Slater, Shann et al. 2003) De voornaamste onderliggende diagnose betreft een ziekte of aandoening waaraan de patiënt lijdt die niet de directe reden is voor, maar mogelijk wel een relatie heeft met de PICU opname.

### PICU-diagnose

De drie meest voorkomende diagnosegroepen in 2011 en 2010 zijn dezelfde als de voorgaande jaren: Respiratoire, Overig chirurgische en Cardio-chirurgische diagnoses. Respiratoire diagnoses vormen samen 18,5% van de opnames in 2011 (variërend tussen centra van 9,8% tot 25,5%) en 18,8% in 2010 (10,6%-30,2% per centrum). Hierna volgt met 17,1% in 2011 en 16,5% in 2010 de diagnosegroep Overige chirurgie (chirurgische ingrepen niet behorend tot Cardio-, Neuro-, Thorax- en KNO-Chirurgie) en met 12,2% in 2011 en 14,9% in 2010 de groep Cardio-Chirurgische diagnoses. *[Tabel 8.1]*

De verdeling van de specifieke PICU-diagnoses toont mede de diversiteit van de PICU populatie: patiënten worden in 2011 en 2010 in totaal voor 317 verschillende (van de 362 mogelijke) diagnoses op de PICU opgenomen.

In tegenstelling tot voorgaande jaren is ‘IC Diagnostische Monitoring - Electief’ nu met 7,0% in 2011 en 4,7% in 2010 de meest voorkomende specifieke PICU-diagnose, deze stijging valt met name aan twee centra toe te schrijven. *[Tabel 8.2]*

## Voornaamste Onderliggende diagnose

De twee meest voorkomende onderliggende diagnosegroepen evenals de voorgaande jaren zijn, zij het in gewijzigde volgorde: de Respiratoire (22,5% in 2011 en 19,5% in 2010) en Cardiovasculaire (20,9% in 2011 en 23,0% in 2010) diagnoses. Dit varieert tussen de centra wat betreft de meest voorkomende voornaamste onderliggende diagnosegroep (Respiratoire aandoeningen) van 7,6% tot 26,4% in 2011 en van 10,7% tot 23,3% in 2010. Circa een kwart, 24,1% in 2011 en 25,6% in 2010, heeft een voornaamste onderliggende diagnose die gelijk is aan de PICU-diagnose. [Tabel 8.3]

## 9 Herkomst en Transport

### Herkomst patiënten

De meeste PICU opnames, 60,5% in 2011 en 63,0% in 2010, zijn afkomstig uit het eigen ziekenhuis. Directe verwijzingen vanuit een ander ziekenhuis betreft 21,5% van de opnames in 2011 en 22,8% in 2010. [Tabel 9.1.1]

Het aandeel opnames direct vanuit het eigen of een ander ziekenhuis daalt de afgelopen jaren licht vanwege een toename van electieve opnames waarbij patiënten direct vanuit huis worden opgenomen, en vanwege een wijziging in de registratie waardoor opnames via de SEH van het eigen ziekenhuis anders worden vastgelegd. Ongeplande opnames direct vanaf of via de eigen SEH betreft 10,2% in 2011 (per centrum: 6,8% tot 16,4%) en 11,0% in 2010 (8,2% tot 15,7%). [Data niet apart in tabel]

In 2011 ontvangt 7,1% van de opnames (2,4% - 11,4% per centrum) reeds intensieve zorg vóór opname op de PICU en in 2010 geldt dit voor 8,2% van de opnames. Een klein deel van de opnames wordt uit een PICU in een ander centrum overgenomen: 1,5% in 2011 en 1,3% in 2010. De overige opnames komen uit een IC voor de neonatologie (NICU) of volwassenen (ICU) in het eigen centrum: 3,8% in 2011 en 5,2% in 2010, of vanuit een NICU of ICU in een ander centrum: 1,8% in 2011 en 1,7% in 2010. [Tabellen 9.1.1 en 9.1.2]

### Interklinisch transport: Regio

Het percentage interklinische transporten (opnames afkomstig uit een ander ziekenhuis) laat een licht dalende tendens zien sinds 2009: 2011:21,5% 2010:22,8% en 2009:23,8%. Het aantal transporten in deze jaren verandert echter nauwelijks en blijft rond de 1250 per jaar.

Deze interklinische transporten komen in 2011 voor 78,9% en in 2010 voor 76,7% uit ziekenhuizen uit de regio van de ontvangende PICU's. Dat varieert van 26,9% tot 94,6% per centrum in 2011 en 32,7% - 92,9% in 2010. Transporten uit andere regio's, 21,1% in 2011 en 23,2% in 2010, betreffen vooral transporten vanuit andere universitair medische centra (UMC's), 12,5% in 2011 en 12,4% in 2010. Ook vinder er incidenteel transporten vanuit het buitenland plaats: zes transporten (0,5%) in zowel 2011 als 2010, dat zijn 1 á 2 buitenlandse transporten per jaar bij vier van de acht centra. De grote verschillen tussen centra in herkomst van de transporten zijn het gevolg van verschillen in geografische ligging en specialisatie van de centra. [Tabel 9.2]

### Interklinisch transport: Specialisatie

De transporten vinden plaats met verschillende mate van specialisatie in begeleiding, afhankelijk van noodzaak hiertoe. In 2011 is 47,4% van alle transporten (van 29,0% tot 65,6% per centrum) en in 2010 is 46,8% (27,9%-69,1% per centrum) uitgevoerd door een gespecialiseerd PICU-NICU team. In 2011 is 26,7% (12,5% tot 41,5% per centrum) en in 2010 is 30,3% (7,5%-49,5%) van de interklinische transporten uitgevoerd door een standaard GGD ambulance zonder gespecialiseerde medische begeleiding. [Tabel 9.3.1]

Transporten van patiënten die vóór opname of binnen een uur na aankomst zijn beademd, worden vaker door gespecialiseerde PICU-NICU transportteams uitgevoerd: 83,4% in 2011 (77,8% tot 91,0% per centrum) en 83,9% in 2010 (70,9% tot 96,8%). Incidenteel worden patiënten zonder enige (para)medische begeleiding, bijvoorbeeld door de ouders vervoerd. [Tabel 9.3.1 en 9.3.2]

## 10 Bestemming en Ontslagreden

Na ontslag van de PICU gaat 19,8% in 2011 en 16,9% in 2010 direct naar huis, 12,3% in 2011 en 12,4% in 2010 (terug) naar een ander ziekenhuis, 66,2% in 2011 en 68,8% in 2010 naar een afdeling zonder IC binnen het behandelend centrum, en 2,3% van de opnames in 2011 en 2,7% in 2010 wordt overgeplaatst naar een andere IC. [Tabel 10.1]

Van de 97,3% van de opnames in 2011 en de 96,6% van de opnames in 2010 die niet op de PICU overlijdt, wordt het overgrote deel ontslagen omdat er geen intensieve zorg meer nodig is: 96,5% in 2011 en 95,9% in 2010. Een klein deel, 0,8% in 2011 en 2010 wordt voortijdig ontslagen vanwege capaciteitstekort, uitstel van de geplande ingreep of vertrekt voortijdig tegen medisch advies. [Tabel 10.2]

## 11 Mortaliteit

De sterfte op de PICU is in 2011 met 153 sterfgevallen (2,7%) het laagst sinds de start van de PICE registratie in 2003. De sterftepercentages, 2,7% in 2011 en 3,4% in 2010, passen in de wisselend dalende tendens van de voorgaande jaren 2003 – 2009 waarin het gemiddelde landelijke sterftepercentage op de PICU varieerde van 5,2% – 4,3% – 4,7% – 3,9% – 3,7% – 3,2% tot 3,8%. De sterftepercentages verschillen tussen centra van 1,1% tot 4,2% in 2011 en van 2,3% tot 4,8% in 2010, de verschillen tussen centra zijn in 2011 kleiner dan voorgaande jaren. [Tabel 11.1]

De wisselend dalende trend sinds 2003 in het sterfte aantal op PICU en het lage aantal in 2011 toont overeenkomsten met de dalende sterfte in de totale Nederlandse populatie van 1 - 18 jarigen sinds 2003. (CBS: [statline.cbs.nl](http://statline.cbs.nl))

Bij het berekenen van sterftepercentages worden patiënten geëxcludeerd die bij opname op de PICU reeds waren overleden, dit komt evenwel zeer zelden voor: zowel in 2011 als 2010 twee patiënten.

De omstandigheid waarin patiënten op de PICU overlijden is eerst eind 2010 aan de PICE dataset toegevoegd en is nog niet overal in dezelfde mate geregistreerd, dit verklaart het hoge percentage 'missing' en de variatie hierin tussen de centra. [Tabel 11.2]



### Mortaliteit gestandaardiseerd voor ernst van ziekte (SMR) & sterfterisico

Voor een vergelijking van de sterfte(percentages) tussen centra en jaren corrigeren we hier voor de verschillen in ernst van ziekte bij opname in de betreffende populaties met de gevalideerde mortaliteit predictie modellen PIM2 en PRISM. *[Sterfte&SMR p.viii]*

In 2011 en 2010 is de werkelijke sterfte (Obs) op de Nederlandse PICU lager dan verwacht (Exp) op basis van PIM2 en PRISM. De aldus gestandaardiseerde mortaliteitsratio (SMR=Obs/Exp) is kleiner dan één: SMR < 1. De SMR-PIM2 is in 2011 zelfs significant kleiner: 0,84 (95%CI: 0,71-0,99) en de SMR-PRISM is in 2011 zowel als 2010 significant kleiner dan één. Geen enkel centrum heeft in deze periode significant meer sterfte dan verwacht op basis van PIM2 of PRISM. *[Tabel 11.3.1 en 11.3.2]*

Het aandeel opnames met een hoog tot zeer hoog sterfterisico (>0,15) gebaseerd op de PIM2, neemt af in de totale Nederlandse PICU populatie: 2,8% in 2011 en 3,1% in 2010 (2009:3,3%, 2008:4,8% en 2007:4,2%). Deze tendens zien we echter niet in ieder afzonderlijk centrum. *[Tabel 11.4.1]*

Bijna de helft van de totale Nederlandse PICU populatie heeft bij opname een laag sterfterisico ( $\leq 0,01$ ) gebaseerd op de PIM2: 51,2% in 2011 en 49,3% in 2010, deze groep neemt licht toe in vergelijking met 2009 (49,8%), 2008 (44,9%) en 2007 (42,4%) maar niet bij alle afzonderlijke centra. De verschillen tussen centra in het aandeel patiënten met een relatief laag sterfterisico zijn groot: in 2011 (16,3% - 75,2%) en 2010 (24,8% - 72,6%). Dat is vergelijkbaar met voorgaande jaren 2009 (19,4% - 72,9%), 2008 (17,7% - 64,4%) en 2007 (18,5% - 62,8%). Bij deze verschillen speelt het percentage opnames waarbij metingen in het eerste uur ontbreken ('missing/normaal') een belangrijke rol: in 2011 varieerde dat tussen centra van geen tot 24,6% van de opnames en in 2010 van 0,2% tot 15,1%. *[Tabel 11.4.1]*

### SMR & sterfterisico na recalibratie: PIM2NL20102011 & PRISMNL20102011

De verschillen tussen centra worden naast verschil in gemiddelde ernst van ziekte en 'missings' ook veroorzaakt door specifieke case-mix verschillen ten opzichte van de oorspronkelijke populatie van de PIM2 en PRISM. De correcties voor deze case-mix verschillen hebben we aangebracht in de gecalibreerde PIM2 en PRISM: PIM2NL20102011 en PRISMNL20102011. *[Sterfte&SMR p.ix]*

Na recalibratie zijn de verschillen tussen centra in aandeel laag- en hoog-risico patiënten kleiner. *[Tabellen 11.5.1 en 11.7.1]* De verschillen tussen centra in de spreiding van sterfte over de opeenvolgende risico categorieën is mede het gevolg van kleine aantallen per categorie en het kleine aantal sterfgevallen. *[Tabellen 11.5.1 en 11.7.1]* De sterfte per categorie van sterfterisico valt na recalibratie ook binnen de grenzen van het verwachte aantal. *[Tabellen 11.5.2 en 11.7.2]*

### SMR en funnelplots na recalibratie

Na correctie zijn er in beide jaren 2010 en 2011 twee centra waar de sterfte significant afwijkt van het landelijk gemiddelde. *[Tabellen 11.3.1 en 11.3.2]* Welk centrum afwijkt, is afhankelijk van het model dat voor correctie wordt gebruikt; de PIM2(NL20102011) of PRISM(NL20102011). Op dit moment wordt binnen de PICE onderzoek verricht naar de invloed van de correctie methoden bij het detecteren van centra met sterfte die binnen of buiten verwachting valt. ([presentatie ESPNIC2013](#))

De SMR van alle PICU's is hier voor 2010 en 2011 na recalibratie in aparte funnelplots weergegeven. Voor meer informatie over funnelplots zie de Inleiding *[Sterfte&SMR p.ix]*. In 2010 tonen beide modellen één centrum, zij het telkens een ander centrum, met meer sterfte dan gemiddeld. *[Figuren 12.3.1a en 12.3.2a]* In 2011 tonen beide funnelplots geen centra meer met hoger dan gemiddelde sterfte en zijn er twee PICU's met significant lage sterfte na correctie met de PIM2NL20102011. *[Figuren 12.3.1b en 12.3.2b]*

## 12 Weigeringen

Ondanks de uitbreiding van capaciteit op de PICU's in Nederland zijn er nog altijd momenten waarop patiënten moeten worden geweigerd voor opname op de PICU. In 2011 totaal 257 weigeringen waarvan 229 keer (89%) een patiënt afkomstig uit de regio van het weigerende centrum en in 2010 is 317 keer een patiënt geweigerd waarvan 272 (86%) uit de eigen regio. Hier geldt dezelfde regio indeling die gebruikt is in Hoofdstuk 9 voor het transport van ernstig zieke kinderen. *[SICK 2003]* De 20 patiënten in 2011 en de 21 patiënten in 2010 die eerst door een ander centrum zijn geweigerd, zijn hier buiten beschouwing gelaten. *[Tabel 12.1&12.3]*

In vrijwel alle gevallen was de reden voor weigeren een capaciteitstekort op de PICU op het moment van weigeren. *[Tabel 12.4]*

Het tekort bestaat voornamelijk uit een 'tekort aan bedden' (alle bedden zijn dan bezet bij voltallige bezetting van personeel) met 72,4% in 2011 en 63,7% in 2010, of uit een (tijdelijk) tekort in (overwegend verpleegkundig) personeel met 20,6% in 2011 en 30,0% in 2010. De specifieke capaciteitsproblematiek verschilt sterk tussen centra. *[Tabel 12.5]*

Voor geweigerde patiënten wordt in overleg met de verwijzer een oplossing gezocht afhankelijk van noodzaak en urgentie tot ic-opname en de beschikbare capaciteit in het eigen centrum en daarbuiten. In 2011 is bij 46,5% van de weigeringen een mogelijkheid tot opname op een andere IC gevonden waarvan eenmaal een PICU in het buitenland en in 2010 is voor 45,9% van de weigeringen een opname op een andere IC in Nederland gevonden. Bij 29,8% van de weigeringen in 2011 en bij 32,8% in 2010 is het mogelijk geweest de (electieve) chirurgische ingreep of ic-procedure uit te stellen en daarmee ook de PICU opname. *[Tabel 12.6]*

De leeftijdsopbouw van de geweigerde patiënten komt overeen met die in de totale PICU populatie. *[Tabel 12.7 en 4.1.2]*

De meeste weigeringen vinden plaats in de periode december - februari, dat zijn ook de maanden met gemiddeld de meeste patiënten per dag op de Nederlandse PICU's. *[figuur 12.1 en tabel 1.3]*

## 13 Complicaties

Eind 2010 is de registratie van complicaties op de PICU aan de PICE toegevoegd Deze complicatieregistratie omvat accidentele extubaties, (centrale)lijngerelateerde infecties en medicatie gerelateerde complicaties. De complicatieregistratie is in deze periode nog niet overal volledig doorgevoerd en dat verklaart de grote verschillen tussen centra en het lage aantal complicaties. De eerste resultaten zijn wel al hier in Hoofdstuk 13 opgenomen. *[Tabel 13.1]*

## 14 Oudertevredenheid (EMPATHIC)

De EMPATHIC lijst heeft 65 stellingen verdeeld over 5 domeinen: informatie = 9 stellingen; zorg & behandeling = 30 stellingen; organisatie = 6 stellingen; ouderparticipatie = 8 stellingen; professionele attitude = 12 stellingen. De scoringschaal is een 6-punt schaal; 1=beslist niet zo; 6=beslist wel zo). De resultaten van de stellingen en domeinen worden gepresenteerd in gemiddelden en standaard deviaties. De EMPATHIC groep heeft als gouden regel aangenomen dat stellingen met een gemiddelde score van < 5.0 als aandachtspunt gezien moet worden. *[Toelichting Oudertevredenheid p.ix, dit Rapport]*

De EMPATHIC lijst wordt verstuurd naar alle ouders wier kind op een van de acht PICUs heeft gelegen. De exclusie criteria zijn ouders van wie het kind is overleden of is heropgenomen op de PICU binnen 6 maanden na het voorgaande ontslag van de PICU. De respons van de EMPATHIC lijsten blijven over de jaren enigszins gelijk, rond de 50% *[Tabel 14.1].*

## 14 Oudertevredenheid (vervolg)

Over het algemeen zijn ouders tevreden over de geleverde zorg [Tabel 14.2]. Op domein niveau wordt dit vertaald naar een algemeen gemiddelde per domein van boven de 5.17 waarbij de standaard deviaties niet veel verschillen (tussen de 0.58 en 0.77). Over de jaren 2010 en 2011 scoren 12 van de 65 stellingen beneden een gemiddelde van 5.0 [Tabel 14.3]. Deze stellingen blijven gelijk over de jaren. Binnen het domein informatie zijn dit twee stellingen gericht op de dagelijkse gesprekken met de artsen en de informatievoorziening over de medicatie van de kinderen. In het domein zorg & behandeling met totaal 30 stellingen, zijn 8 stellingen beneden de gouden standaard. Deze hebben met name betrekking op de opname en overplaatsing van het kind en de ondersteuning van een vaste arts/verpleegkundige. Twee stellingen over de ouderparticipatie tijdens de overplaatsing en de aandacht voor de ervaringen van de ouders tijdens de verblijfsperiode op de PICU verdienen aandacht. [Tabel 14.3]

Tabel 14.4 presenteert de resultaten van de 65 stellingen van de individuele PICUs in 2011. De benchmarking tussen de 8 PICU's geven aanleiding tot landelijke uitwisselingen van de individuele processen in de zorg op de PICU's. Een voorbeeld is de betrokkenheid van de ouders in de besluitvorming over de zorg en behandeling. In een PICU wordt dit door de ouders hoog gewaardeerd (PICU1: mean 5.74; SD 0.59) terwijl de ouders van een andere PICU dit punt aangeven als verbeterpunt (PICU5: mean 4.99; SD 1.08). Een ander voorbeeld is de uitvoering van Eerste Verantwoordelijke Verpleegkundige dat door de ouders in een PICU als goed wordt beoordeeld (PICU2: mean 5.23; SD 1.35) terwijl een andere PICU de ouders dit punt aangeven als verbeterpunt (PICU5: mean 4.24; SD 1.91). [Tabel 14.4]

## Referenties

- IGZ (2001). *Pediatriische Intensive Care in Nederland*, Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- IGZ, NVZ, NFU en OMS (2009). *Prestatie-indicatoren ziekenhuizen. Basisset 2010. Hoofdstuk 4.2. 'Indicator Beademingsuren per patiënt op een IC-afdeling'*. [www.igz.nl](http://www.igz.nl)
- Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, Tibboel D, and the EMPATHIC study group. The shortened EMPATHIC-30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units *Journal of Clinical Epidemiology* 2013;66(9):1045-1050
- Latour JM, van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, Albers MJIJ, van Dam NAM, Dullaart E, van Heerde M, de Neef M, Verlaat CWM, van Vught EM, Hazelzet JA: Construction and psychometric testing of the EMPATHIC questionnaire measuring parent satisfaction in the pediatric intensive care unit. *Intensive Care Medicine* 2011;37(2):310-318
- Latour JM, van Goudoever JB, Elink Schuurman B, Albers MJIJ, van Dam NAM, Dullaart E, van Heerde M, Verlaat CWM, van Vught EM, Hazelzet JA: A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine* 2011;37(2):319-325
- Latour JM, van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, van Dam NAM, Dullaart E, Albers MJIJ, Verlaat CWM, van Vught EM, van Heerde M, Hazelzet JA: Perceptions of parents on satisfaction with care in the paediatric intensive care unit: The EMPATHIC study. *Intensive Care Medicine* 2009;35(6):1082-1089
- Latour JM, Hazelzet JA, Duivenvoorden HJ, van Goudoever JB: Construct of a parental satisfaction instrument: Perceptions of pediatric intensive care nurses and physicians. *Journal of Critical Care* 2009;24(2):255-266
- Pollack MM, Ruttimann UE et al. (1988). "Pediatric risk of mortality (PRISM) score." *Crit Care Med* 16(11): 1110-6.
- SICK (2003). *Regio indeling PICU verwijzingen*.
- SICK (2006). *Beleidsvisie Sectie Intensive Care Kinderen (SICK) 2006-2009*.
- Slater A, Shann F et al. (2003). "The ANZPIC registry diagnostic codes: a system for coding reasons for admitting children to intensive care." *Intensive Care Med* 29(2): 271-7.
- Slater A, Shann F et al. (2003). "PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality." *Intensive Care Med* 29(2): 278-85.
- Stichting PICE (2000). *Statuten*. <http://www.pice.nl/documenten/statuten.pdf>
- Stichting PICE (2002). *Privacy reglement aangaande de registratie in het kader van de landelijke database Pediatriische Intensive Care*. <http://www.pice.nl/documenten/privacy.pdf>
- Stichting PICE (2003). *Diagnose codes (overeenkomstig de ANZPIC-Registry Diagnoses 2002)* <http://www.pice.nl/documenten/Diagnosecodes.pdf>
- Stichting PICE (2004). *PICE Dataset*. <http://www.pice.nl/dataset.htm>
- Stichting PICE (2009). *Standaard Controle&Rapportage PICE-data*. <http://www.pice.nl/documenten/controle&rapportage.pdf>
- Ulm K (1990). "A simple method to calculate the confidence interval of a standardized mortality ratio (SMR)." *Am J Epidemiology* 131(2): 373-5.
- Visser IHE, Hazelzet JA, Albers MJ, Verlaat CW, Hogenbirk K, van Woensel JB, van Heerde M, van Waardenburg DA, Jansen NJ, Steyerberg EW. Mortality prediction models for pediatric intensive care: comparison of overall and subgroup specific performance. *Intensive Care Med*. 2013 May;39(5):942-50.
- Visser IHE, Hazelzet JA, Jansen NJG, Steyerberg EW, Dutch PICE study Group (2013) *Benchmarking Picus: Detection Of Outliers Depends On The Risk-Adjustment Tool Used*. *Intensive Care Med* (2013) 39 (Suppl 1):S14-S15, Presentation ESPNIC 2013 Rotterdam.
- VWS (2002). *Beleidsvisie pediatriische intensive care units*. Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

## PICE bestuur, werkgroep & deelnemende centra

### Het bestuur

Dr. Dick van Waardenburg: voorzitter (sinds januari 2013)  
Dr. Jan A. Hazelzet: voorzitter (tot januari 2013)  
Drs. Nicolette van Dam: secretaris (sinds september 2012)  
Drs. Carin Verlaat: secretaris (tot september 2012)  
Douwe R. van der Heide, penningmeester  
Marcel Rekers: algemeen bestuurslid (sinds februari 2013)  
Dr. Roelie van Asperen: algemeen bestuurslid (sinds 2013)

### De werkgroep

De PICE werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van alle pediatrie intensive care afdelingen in Nederland:

Dr. Martin Kneyber	UMCG, Groningen (kinderarts-intensivist)
Drs. Nicolette van Dam	LUMC, Leiden (kinderarts-intensivist)
Dr. Jan Hazelzet	Erasmus MC-Sophia, Rotterdam (kinderarts-intensivist, cmio)
Dr. Cynthia van der Starre	Erasmus MC-Sophia, Rotterdam (kinderarts-neonatoloog)
Dr. Marc van Heerde	VUmc, Amsterdam (kinderarts-intensivist)
Dr. Koos Jansen	UMCU, Utrecht (kinderarts-intensivist)
Drs. Carin Verlaat	Radboudumc, Nijmegen (kinderarts-intensivist)
Dr. Dick van Waardenburg	MUMC+, Maastricht (kinderarts-intensivist)
Dr. Roelie van Asperen	AMC, Amsterdam (kinderarts-intensivist)

De PICE wordt ondersteund door:

Drs. Idse Visser MSc (epidemiologie), data-analyse en onderzoek, Erasmus MC-Sophia Rotterdam

### Deelnemende centra

<b>Amsterdam:</b>	Academisch Medisch Centrum – Emma kinderziekenhuis
<b>Amsterdam:</b>	VU medisch centrum
<b>Groningen:</b>	Universitair Medisch Centrum Groningen
<b>Leiden:</b>	Leids Universitair Medisch Centrum
<b>Maastricht:</b>	Maastricht Universitair Medisch Centrum+
<b>Nijmegen:</b>	Universitair Medisch Centrum Nijmegen, Radboudumc
<b>Rotterdam:</b>	Erasmus Medisch Centrum – Sophia
<b>Utrecht:</b>	Universitair Medisch Centrum Utrecht - Wilhelmina kinderziekenhuis

## Activiteiten, Publicaties, Presentaties en Verzoeken om data van de PICE

### Activiteiten van de PICE

Bijeenkomsten: Landelijke consensus bijeenkomsten i.h.k.v. 'Kwaliteit Nederlandse PICU'

Training: Centrale training in gebruik van risico modellen, diagnose classificatie en complicatie registratie

### Publicaties en Presentaties met data uit de landelijke PICE registratie

#### 2013

- Visser IHE, Hazelzet JA, Albers MJ, Verlaat CW, Hogenbirk K, van Woensel JB, van Heerde M, van Waardenburg DA, Jansen NJG, Steyerberg EW (2013). Mortality prediction models for pediatric intensive care: comparison of overall and subgroup specific performance. *Intensive Care Med.* 2013 May;39(5):942-50.
- Visser IHE, Hazelzet JA, Jansen NJG, Steyerberg EW, Dutch PICE study Group (2013) Benchmarking Picus: Detection Of Outliers Depends On The Risk-Adjustment Tool Used. *Intensive Care Med* (2013) 39 (Suppl 1):S14-S15, Presentation ESPNIC 2013 Rotterdam.
- Visser IHE, Hazelzet JA, Jansen NJG, Steyerberg EW, Dutch PICE study Group (2013) Social-Economic Inequality In The Picu? Admission Rates And Risk Adjusted Mortality For Patients From Deprived Areas. *Intensive Care Med* (2013) 39 (Suppl 1):S15, Presentation ESPNIC 2013 Rotterdam.

#### 2012

- Siebelink MJ, Albers MJ, Roodbol PF, Van de Wiel HB (2012) Children as donors: a national study to assess procurement of organs and tissues in pediatric intensive care units. *Transpl Int.*
- Elias J, Jansen N, van Hasselt P (2012). Incidence and outcome of Inflicted Traumatic Brain Injury at the Paediatric Intensive Care Units in the Netherlands. Abstract Presentation "ESPNIC 2012: Neurotrauma" October 06, 2012 17:45-18:00.

#### 2011

- Visser DY, Jansen NJ, Ijland MM, de Koning TJ, van Hasselt PM (2011) Intracranial bleeding due to vitamin K deficiency: advantages of using a pediatric intensive care registry. *Intensive Care Med* 37 (6):1014-1020
- Visser I, Bakker L en PICE werkgroep (2011) PICE Rapport 2009. ISBN 9789078022060.

#### 2010

- Peeters B, Jansen NJ, Bollen CW, van Vught AJ, van der Heide D, Albers MJ (2010) Off-hours admission and mortality in two pediatric intensive care units without 24-h in-house senior staff attendance. *Intensive Care Med* 36 (11):1923-1927
- Visser I, Bakker L en PICE werkgroep (2010) PICE Rapport 2008. ISBN 9789078022053.
- de Vries R, Kretzschmar M, Schellekens JF, Versteegh FG, Westra TA, Roord JJ, Postma MJ (2010) Cost-effectiveness of adolescent pertussis vaccination for the Netherlands: using an individual-based dynamic model. *PLoS One* 5 (10)
- Westra TA, de Vries R, Tamminga JJ, Sauboin CJ, Postma MJ (2010) Cost-effectiveness analysis of various pertussis vaccination strategies primarily aimed at protecting infants in the Netherlands. *Clin Ther* 32 (8):1479-1495

#### 2009

- Latour JM, van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, van Dam NA, Dullaart E, Albers MJ, Verlaat CW, van Vught EM, van Heerde M, Hazelzet JA. Perceptions of parents on satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: the EMPATHIC study. *Intensive Care Med.* 2009 Jun;35(6):1082-9.
- van de Pol AC et al Human bocavirus and KI/WU polyomaviruses in pediatric intensive care patients. *Emerg Infect Dis.* 2009 March; 15(3): 454-457.
- Veldhoen ES et al Changes in infectious disease mortality among children in the Netherlands. *Eur J Pediatr.* 2009 Apr;168(4):465-8.
- Visser DY, Jansen NJG, van Hasselt PM, Het gebruik van de PICE registratie om de incidentie van late intracranieële bloedingen door vitamine K tekort in Nederland te bepalen. Poster gepresenteerd tijdens het NVK congres 2009.

**2009(vervolg)**

- Visser I, Bakker L en PICE werkgroep (2009) PICE Rapport 2006&2007. ISBN 9789078022046.
- Visser IHE en Hazelzet JA namens de PICE werkgroep, De Pediatriische Intensive care Evaluatie: Resultaten van 5 jaar dataregistratie van de kinder-IC's in Nederland. Medisch Contact 2009 nr.23-4juni 2009,1014.

**2008**

- Visser IHE, Hazelzet JA and the Dutch PICE study Group, Poster Presentation 2nd Congress of the European Academy Of PAEDIATRICS - EAP, Nice, France, October 24-28, 2008. Arch.Dis.Child, 2008; 93(s2).
- Visser Idse and the Dutch PICE study group (2008) PICE Report 2003-2005. ISBN 9789078022039.

**2007**

- Visser IHE, Hazelzet JA and the Dutch PICE study Group, "External validation of mortality prediction models for the Dutch Pediatric Intensive Care Evaluation" Presentation WFPICCS 2007 5th World Congress On Pediatric Critical Care. Ped.Crit.Care Med. 2007;8:A8.;

**2006**

- Nederveen A, Boehmer ALM, de Jongste JC (2006, 2008) Inventarisatie van 'moeilijk behandelbaarastma' op kinderleeftijd in Nederland (scriptie 2006) (NVK richtlijnen 2008)
- Visser Idse, en de PICE werkgroep (2006) PICE Jaarrapport 2004. ISBN 9789078022027.

**2005**

- Visser Idse, en de PICE werkgroep (2005) PICE Jaarrapport 2003. ISBN 9789078022019.

**Aanvraag ondersteuning of gegevens van de PICE:**

**2013**

- UMCU ziekenhuisapotheek: PICE rapportages tbv promotieonderzoek.
- PICU Hospital da Criança OSID - Salvador - Brazilië: PICE rapport 2003-2005 en 2006&2007 n.a.v. verwijzing PICE data in NJ Vet, CWM Verlaat et al Pediatric Critical Care Medicine 2012.
- Naghib S, PICU Erasmus MC-Sophia: specificatie gegevens tabellen 3.2 en 3.3 PICE jaarrapport
- UMCU / NKOC: PICE data 2010-2011 inventarisatie oncologische PICU opnames (specificatie Hoofdstuk 8 PICE rapportages).
- Merkus PJFM Radboudumc/SKIC: PICE data 2010-2011 t.b.v. inventarisatie Astma op de PICU 2010-2011 opnames (specificatie Hoofdstuk 8 PICE rapportages).

**2012**

- Siebelink MJ, UMCG -staf Beleid: PICE rapport 2009 t.b.v. Aanvraag subsidie ZonMw vervolg onderzoek donorpotentieel PICU's.
- Lemson J, Frijs L, Radboudumc: PICE data/ondersteuning t.b.v. Multi center studie, Landelijke PALVOS studie (PICU Admission Lactate and central Venous Oxymetry Study).

**2011**

- van Zeben T, MUMC/Xonar: PICE rapport 2009.
- Leguijt Advies: PICE rapport 2008 en rapport 2009 vanwege adviesopdracht op het gebied van kindergeneeskunde in een UMC.

**2010**

- Baxter Healthcare / Nutrition: PICE rapport 2008.
- PICU University Hospital Center Zagreb - Kroatië: PICE report 2003-2005.
- Joor F, van.Heerde M, VUmc : PICE data t.b.v. Multi center trial 2004-2006 dexamethason studie.
- Hazelzet JA / Gezondheidsraad: PICE data 2007-2009 PICU mortaliteit influenza .

**2009**

- Stomphorst E, kinderspice de Glind: PICE rapport 2006&2007 t.b.v. Onderzoek verplegingswetenschap UvU
- Dekker M, Jansen NJG, PICU/AlgKG UMCUtrecht: PICE data t.b.v. Multi center studie, Voorkomen en mortaliteit kinderen met RSV op de PICU's in Nederland.
- Fraaij P, PICU/Virologie ErasmusMC-Sophia: PICE data 2003-2007 Ernstige influenza infecties op de PICU

**2008**

- van Woensel J, van.Gestel J, Bollen C, AMC/UMCU: PICE-data 2003-2007 Oncologie op de PICU t.b.v. Multi center studie.

**2007**

- M.de Hoog, PICU ErasmusMC-Sophia: PICE data prevalentie status astmaticus.

**Inhoud Bijlage Cijfers: tabellen en figuren**

<b>Tabel 1.1 (2.1) Aantal Opnames en Ontslagen per jaar .....</b>	<b>23</b>
<i>figuur 1.1 Gemiddeld aantal opnames per maand .....</i>	<i>23</i>
Tabel 1.2 Totaal aantal PICU-dagen per jaar .....	24
Tabel 1.3 Gemiddeld aantal dagelijks verpleegde patiënten per maand .....	24
<i>figuur 1.3 Gemiddeld aantal patiënten per dag 2010-2011 .....</i>	<i>24</i>
<b>Tabel 2.1 Aantal Ontslagen per jaar .....</b>	<b>25</b>
Tabel 2.2 Heropnames PICU binnen 48u na ontslag PICU .....	25
Tabel 2.3 Opnames tijdens de diensten .....	25
<b>Tabel 3.1 Opnameduur op PICU (in kalenderdagen).....</b>	<b>26</b>
Tabel 3.2 Percentage opnames per opnameduur op PICU .....	26
Tabel 3.3 Aandeel in totaal PICU-dagen naar opnameduur .....	26
<b>Tabel 4.1.1 Leeftijd bij opname (in jaren).....</b>	<b>27</b>
Tabel 4.1.2 Opnamepercentages per leeftijdscategorie .....	27
Tabel 4.2 Opnames naar sexe.....	27
<b>Tabel 5.1 Opnames naar Urgentie .....</b>	<b>27</b>
Tabel 5.2 Opnames naar Soort.....	27
<b>Tabel 6.1.1 Beademingsduur en beademingsratio .....</b>	<b>28</b>
Tabel 6.1.2 Opnameduur(PICU-dagen) van wel en niet beademde opnames.....	28
Tabel 6.2 Beademingscategorieën (IGZ,NFU,OMS prestatieindicator) .....	29
<b>Tabel 7.1 Opname-indicatie .....</b>	<b>30</b>
<b>Tabel 8.1 PICU-diagnosegroepen.....</b>	<b>31</b>
Tabel 8.2 Top-20 specifieke PICU-diagnoses.....	31
Tabel 8.3 Voornaamste Onderliggende diagnosegroepen .....	32
<b>Tabel 9.1.1 Herkomst bij opname .....</b>	<b>33</b>
Tabel 9.1.2 Herkomst andere IC bij opname .....	33
Tabel 9.2 Regio van Ziekenhuis van Herkomst interklinische transporten.....	34
Tabel 9.3.1 Begeleiding interklinisch transport vóór opname op PICU .....	34
Tabel 9.3.2 Interklinisch transport patiënten bij opname of binnen één uur na opname beademd .....	34
<b>Tabel 10.1 Bestemming na ontslag (niet op PICU overleden patiënten).....</b>	<b>35</b>
Tabel 10.2 Reden van ontslag (niet op PICU overleden patiënten) .....	35
<b>Tabel 11.1 Mortaliteit op de PICU .....</b>	<b>36</b>
Tabel 11.2 Omstandigheid rond overlijden op PICU .....	36
Tabellen 11.3.1 en 11.3.2 SMR PIM2(NL20102011) en SMR PRISM(NL20102011) .....	37
<i>figuren 13.3.1.a en 13.3.2.a FunnelpLOTS SMR 2010.....</i>	<i>38</i>
<i>figuren 13.3.1.b en 13.3.2.b FunnelpLOTS SMR 2011.....</i>	<i>39</i>
Tabellen 11.4.1.-11.5.2 Opnamepercentage en sterftepercentage per sterfterisico PIM2(NL20102011) .....	40
Tabellen 11.6.1.-11.7.2 Opnamepercentage en sterftepercentage per sterfterisico PRISM(NL20102011) .....	41
<b>Tabel 12.1 &amp; 12.3 Aantal geweigerde patiënt naar Regio en Herkomst.....</b>	<b>42</b>
<i>figuur 12 Weigeringen per maand.....</i>	<i>42</i>
Tabel 12.4 Reden van weigering .....	43
Tabel 12.5 Capaciteit PICU ten tijde van weigeren.....	43
Tabel 12.6 Vervolg na weigering .....	43
Tabel 12.7 Leeftijd(categorie) geweigerde patiënten (percentage).....	43
<b>Tabel 13.1 Complicaties op de PICU gerelateerd aan Accidentele extubaties, Lijninfecties en Medicatie.....</b>	<b>44</b>
<b>Tabel 14.1. Respons Oudertevredenheid 2010 – 2011.....</b>	<b>45</b>
Tabel 14.2. Mean en SD domeinen alle PICU's 2010-2011 .....	45
Tabel 14.3. Mean en SD van de items alle PICU's 2010 – 2011 .....	46-48
Tabel 14.4. Mean en SD van de items - PICU's vergelijk 2011 .....	49-53



## Definities en afkortingen

Beademing = Iedere vorm van actieve beademing.

Beademingsdagen = Het aantal kalenderdagen waarop is beademd tijdens opname op de PICU. Ook een gedeelte van de dag telt mee als een hele dag.

Begeleiding interklinisch transport = Type transport waarmee patiënt vanuit een ander ziekenhuis naar de PICU van opname is getransporteerd.

Bestemming = De bestemming geeft de plaats aan waar de patiënt heen gaat onmiddellijk na ontslag van de PICU.

Chirurgische opname = Patiënten opgenomen gerelateerd aan een operatie die maximaal 7 dagen vóór de PICU-opname heeft plaatsgevonden worden als "Chirurgisch" aangeduid.

Derde kwartiel = getalswaarde die de hoogste 25% van de getalswaarden onderscheidt van de lagere waarden, ook wel 75ste percentiel genoemd.

Diagnosegroep = Specifieke diagnoses geordend in groepen, bijv. alle diagnoses met betrekking tot hartproblemen vormen de groep cardiovasculair of alle luchtwegproblemen de groep respiratoir.

Eerste kwartiel = getalswaarde die de laagste 25% van de getalswaarden onderscheidt van de hogere waarden, ook wel 25ste percentiel genoemd.

Eigen regio = Het gebied waarbinnen de PICU de eerst verantwoordelijke is voor het transport (NVK-SICK richtlijn; Regio-indeling PICU-verwijzingen september 2003)

Gemiddelde = Rekenkundig gemiddelde, wordt verkregen door getallen bij elkaar op te tellen en het resultaat door het aantal getallen te delen.

Geplande opname = Een van tevoren afgesproken opname op de PICU, bijvoorbeeld na electieve chirurgie, voor een IC-procedure, voor bewaakte observatie of een electieve opname van een thuisbeademingspatiënt.

Herkomst = De herkomst geeft de plaats aan waar de patiënt zich bevond onmiddellijk voor opname op de PICU.

Herkomst afdeling = De afdeling van het ziekenhuis waar de patiënt zich bevond onmiddellijk vóór opname op de PICU.

Heropname = Patiënt die binnen 48 uur na ontslag weer wordt opgenomen op dezelfde PICU (ongeacht of de problematiek gerelateerd is).

Kalenderdagen = dagen volgens de kalender, van 0 tot 24 uur.

LTE = Life threatening event, zoals adem- of hartstilstand en A(pparent)LTE.

Mediaan = Het midden van een verdeling ofwel het middelste getal wanneer alle getallen van klein naar groot worden gerangschikt.

Medische opname = Bij een "Medische"-opname is de opname niet gerelateerd aan een operatie binnen één week vóór de PICU opname.

Missing = Ontbrekende, niet ingevoerde data.

N = aantal waarnemingen (opnames) waarop de gegevens in de tabel gebaseerd zijn.

Niet-postoperatieve patiënt (NFU definitie) = Iedere patiënt die voorafgaand aan de IC-opname niet geopereerd is of waarbij de operatie meer dan 7 dagen geleden heeft plaatsgevonden. Of een patiënt in die tijd binnen of buiten het ziekenhuis heeft verbleven doet hierbij niet ter zake.

Non valid data = Fout ingevoerde data.

Onderliggende diagnose = De voornaamste onderliggende diagnose betreft een ziekte of aandoening waaraan de patiënt lijdt die niet de directe reden is voor, maar mogelijk wel een relatie heeft met de PICU opname.

Ontslag = Einde van het verblijf op de PICU.

Ontslagafdeling = De (ziekenhuis)afdeling waar het kind is opgenomen direct na het ontslag van de PICU, specificatie van de 'Bestemming'.

Ontslagreden = Reden waarom het PICU verblijf wordt beëindigd.

Opname = Iedere fysieke opname ongeacht leeftijd bij opname of verblijfsduur op de PICU.

Opnamereden = directe (belangrijkste) aanleiding voor opname op de PICU.

Opnameduur = Het aantal kalenderdagen verblijf op de PICU.

Opnametijdstip = Het tijdstip waarop het kind op de PICU arriveert.

PICE = Pediatriische Intensive Care Evaluatie.

PICE registratie = registratie van alle opnames op de Nederlandse pediatriische intensive care afdelingen in het kader van de PICE.

PICU = Pediatriische intensive care unit, kinder intensive care (ICK).

PICU-dagen = De som van alle kalenderdagen binnen een aaneengesloten PICU opname in een bepaalde periode. Een PICU opname van een patiënt telt voor één PICU dag voor elke dag die hij tijdens die opname op de PICU verbleef. Bij het aantal PICU dagen in een gegeven periode kunnen ook patiënten zijn die al vóór die periode zijn opgenomen. Bijv. een patiënt opgenomen op 31-12-2010 en de volgende dag ontslagen heeft één PICU dag in 2010 en één in 2011; en als deze op 1 jan 2011 nogmaals wordt opgenomen en diezelfde dag weer ontslagen, telt deze in 2011 twee PICU-dagen.

PICU-diagnose = de diagnose die de directe oorzaak van opname op de PICU weergeeft.

PICU min-max = De laagste en hoogste score van alle PICU's op het betreffende onderdeel van het jaarrapport.

PIM2 = Een herziene versie van de Paediatric Index of Mortality (Slater et al, Intensive Care Medicine 2003), een prognostische mortaliteitsscore op basis van de conditie van een kind gemeten bij het eerste contact met een intensivist in het eerste uur van intensieve zorg binnen of buiten de PICU.

Postoperatieve patiënt (NFU definitie) = Iedere patiënt die maximaal 7 dagen voor opname op de intensive care een operatie heeft ondergaan. Of een patiënt in die tijd binnen of buiten het ziekenhuis heeft verbleven, doet hierbij niet ter zake.

Postoperatieve cardiochirurgische patiënt (NFU definitie) = Iedere patiënt die tijdens de betreffende ziekenhuisopname een cardiochirurgische ingreep heeft ondergaan.

PRISM = Pediatric Risk Of Mortality, een mortaliteit predictie score op basis van de conditie van een kind in de eerste 24-uur van de opname. (Pollack et al, Critical Care Medicine 1988)

SMR (Standardised Mortality Rate) = De SMR zet de werkelijke sterfte (Obs) af tegen de verwachte sterfte (Exp) die op basis van de betreffende mortaliteitsscore wordt verwacht.

Soort opname = chirurgisch of medisch.

Sterfte = Overlijden op de PICU.

Sterftepercentage = Het aantal opnames dat eindigt in een overlijden op de PICU per 100 opnames op de PICU, exclusief de al bij opname overleden patiënten.

Sterfterisico = Verwachte sterfte op basis van de PIM of PRISM.

Urgentie = Geplande of ongeplande opname.

# Jaarrapport 2010–2011

De Nederlandse Pediatriche Intensive Care Evaluatie

[www.pice.nl](http://www.pice.nl)  
[info@pice.nl](mailto:info@pice.nl)

ISBN 978-90-78022-00-8