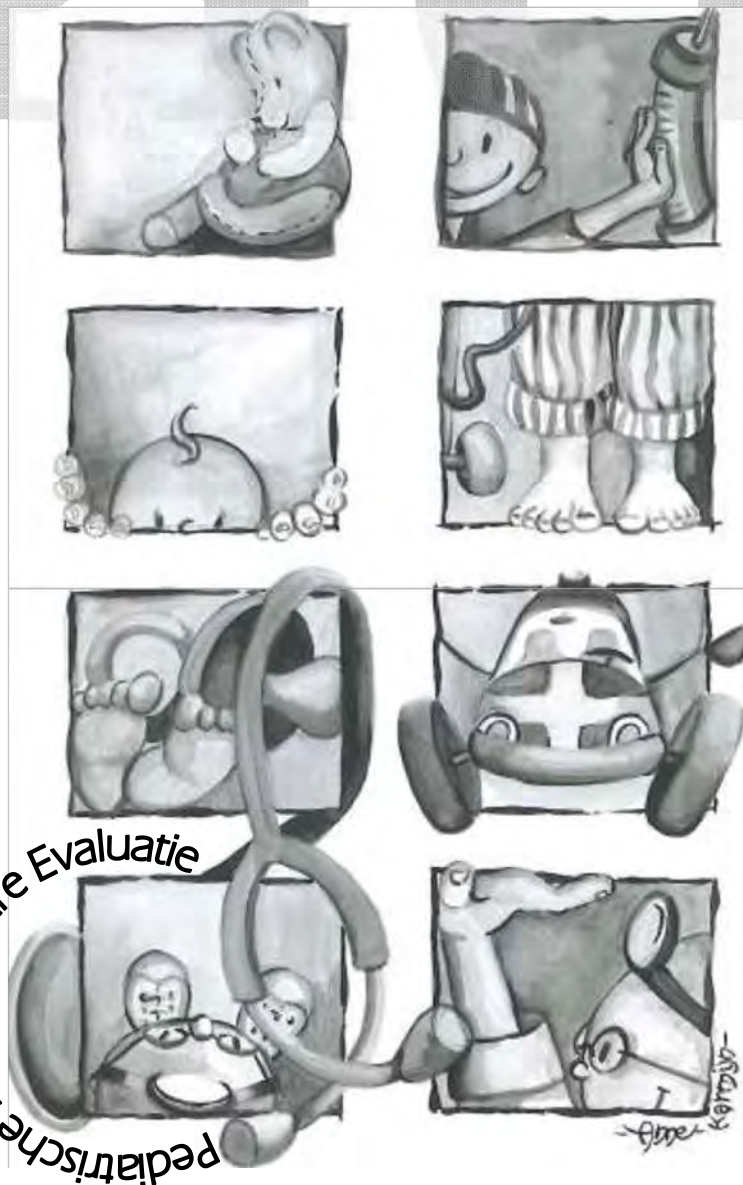


Pediatische Intensive Care Evaluatie

PICE



Jaarrapport 2012-2013

Pediatrische Intensive Care Evaluatie

PICE Jaarrapport 2012-2013*

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. 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	kinderarts-neonatoloog, Erasmus MC, Rotterdam
Drs. Carin Verlaat	kinderarts-intensivist, UMCN, Nijmegen

***feb.2015 herziene versie, errata in tekst betreffende percentage beademde opnames Samenvatting en H6.**

ISBN 978-90-78022-07-7 (originele versie dec. 2014)

Auteurs: Idse Visser en de PICE werkgroep,

Titel: Pediatrische Intensive Care Evaluatie, PICE Rapport 2012-2013 (2).

Datum: Rotterdam december 2014/ feb 2015.

Internet: <http://www.pice.nl>

contact: info@pice.nl

tekst, tabellen en grafieken betreffende de 'Oudertevredenheid': Dr. Jos Latour, EMPATHIC studiegroep
illustraties: Annelies Diertens www.karmijnkunstenzo.nl

©2014/2015 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.

Voorwoord	iii
Samenvatting	iv-v
Pediatrie Intensive Care Evaluatie	vi
Stichting PICE	vi
Doelstellingen	vi
Pediatrie intensive care	vi
PICE Registratie 2012- 2013	vii
Inleiding	vii
Kwaliteit cijfers 2012-2013	vii
Dataset	vii
Toelichting op de Bijlage ‘Cijfers’	viii
Tabellen & figuren	viii
Sterfte & SMR	viii
PIM2NL20122013 & PRISMNL20122013	ix
Oudertevredenheid	ix
1 Opnames en verblijf	x
2 Ontslagen en Heropnames	x
3 Opnameduur	x
4 Leeftijd en geslacht	xi
5 Urgentie en soort opname	xi
6 Beademing	xii
7 Indicatie voor opname	xii
8 Diagnoses	xii
9 Herkomst en Transport	xiii
10 Bestemming en Ontslagreden	xiv
11 Mortaliteit	xiv
12 Weigeringen	xv
13 Complicaties	xv
14 Oudertevredenheid (EMPATHIC)	xvi
Referenties	xvii
PICE bestuur, werkgroep & deelnemende centra	xviii
Het bestuur	xviii
De werkgroep	xviii
Deelnemende centra	xviii
Activiteiten, Publicaties, Presentaties en Verzoeken om data van de PICE	xix-xx
Activiteiten	xix-xx
Publicaties en Presentaties met gegevens uit de landelijke PICE registratie	xix
Verzoeken om gegevens uit de landelijke PICE registratie	xx
Bijlage Cijfers - inhoud	21
Tabellen H1 Opnames en verblijf	22-23
Tabellen H2 Ontslagen en Heropnames	24
Tabellen H3 Opnameduur	24
Tabellen H4 Leeftijd en geslacht	25
Tabellen H5 Urgentie en soort opname	25
Tabellen H6 Beademing	26-27
Tabellen H7 Indicatie voor opname	28
Tabellen H8 Diagnoses	29-30
Tabellen H9 Herkomst en Transport	31-32
Tabellen H10 Bestemming en Ontslagreden	33
Tabellen H11 Mortaliteit	34-38
Tabellen H12 Weigeringen	39-40
Tabellen H13 Complicaties	41
Tabellen H14 Oudertevredenheid	42-50
Bijlage Definities en afkortingen	51-52

Voorwoord

Voor u ligt het gecombineerde jaarverslag over 2012 en 2013 van de Pediatriische Intensive Care Evaluatie (PICE), de dataregistratie van de Nederlandse Intensive Care afdelingen voor kinderen (PICU, pediatriische intensive care unit).

Met dit verslag heeft de PICE nu over elf aaneengesloten jaren (2003-2013) in cijfers openlijk verslag gedaan van ontwikkelingen in capaciteit, kwaliteit en uitkomsten op de Nederlandse PICU's. Dit is alleen mogelijk geweest door de grote inzet van alle acht deelnemende centra.

Ook in de periode 2012-2013 hebben enkele centra te kampen gehad met organisatorische en softwarematige problemen bij het registreren van de data. Helaas heeft dit er toe geleid dat de datagegevens van een van de centra niet in deze rapportage konden worden opgenomen.

Trends in 2012 en 2013 zijn een verdere toename van het aantal opnames, de voortgaande landelijke stijging van de opnameleeftijd. Wederom is er sprake van een zeer lage sterfte, vergelijkbaar met vorige perioden. Ook valt op dat er een toename is van het aantal patiënten dat niet door een PICU in de eigen regio kan worden opgenomen vanwege een tekort aan capaciteit. Ruim 40% betreft geplande opnames die kunnen worden uitgesteld, maar voor de rest moet elders een passende oplossing worden gevonden waarbij de laatste twee jaar totaal vijfmaal in het buitenland.

Daarnaast zijn in dit verslag voor de tweede keer de kwaliteitsindicatoren oudertevredenheid en aantallen complicaties opgenomen.

De behoefte van de centra aan een snelle en kwalitatieve goede terugrapportage betekent een toenemende uitdaging zowel voor de centra zelf, die data moeten aanleveren als voor de PICE. De komst van elektronische patiënten dossiers (PDMS, patient data management systems) op de meeste PICU's heeft niet de verwachte verbeteringen gebracht, mede door regelmatig optredende softwareproblemen. Om aan de behoefte van de centra tegemoet te komen zal door de PICE intensief gezocht worden naar oplossingen hiervoor, bijvoorbeeld in de vorm van aanpassingen in de registratie en alternatieven in het beheer, de analyse en de rapportage van de data.

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 Nederlandse intensive care afdelingen voor kinderen (PICU's) in de periode 2012-2013. Helaas ontbreken in een groot deel van dit verslag de gegevens van één van de acht centra. Dit maakt dat een vergelijk met voorgaande jaren op bepaalde punten niet goed mogelijk is. Daar waar een vergelijk met voorgaande jaren is gemaakt hebben we dezelfde PICU's geselecteerd. *Kwaliteit cijfers 2012 en 2013, p.vii*

Capaciteit: Opnames, bezetting en weigeringen

Het aantal PICU opnames in Nederland lijkt ook in deze periode te zijn toegenomen ten opzicht van voorgaande jaren en dit geldt tevens voor het aantal patiënten dat geweigerd moet worden vanwege capaciteitsproblemen. Vanwege de onvolledige registratie is een vergelijk met voorgaande jaren niet goed mogelijk. Net als voorgaande jaren wordt een patroon gezien van sterk variërende aantallen patiënten die dagelijks op de PICU worden verpleegd en een hogere bezetting in de winterperiode dan in de zomer. *Hoofdstuk 1 en Hoofdstuk 12*

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 grote aandeel van zowel ongeplande opnames als opnames in de avond, nacht en weekenden. Net als in de voorgaande periode is ruim de helft van de opnames ongepland en bijna 40% van de opnames vindt plaats in de avond/nacht/weekenddienst. *Hoofdstuk 1,2 en 5*

Heropnames binnen 48 uur na PICU ontslag waarbij de problematiek gerelateerd is aan de voorgaande opname komen weinig voor: 1,6% in 2012 en 1,2% in 2013. *Hoofdstuk 2*

Opnameduur

Een PICU opname duurt net als voorgaande jaren gemiddeld minder dan een week. Ongeveer de helft van de opnames wordt binnen 2 dagen van de PICU ontslagen en ruim 80% binnen één week. Minder dan 3% blijft langer dan één maand op de PICU en die opnames beslaan circa 30% van alle PICU-dagen. *Hoofdstuk 3*

Leeftijd & geslacht

De leeftijd van de totale Nederlandse PICU populatie stijgt nog altijd langzaam maar zeker. De mediaan ligt nu rond 3,5 jaar wat deels wordt beïnvloed door het ontbrekende centrum. 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 periode 2012-2013 uiteenloopt van 0,3% tot 15,2% per centrum. Net als voorgaande jaren betreft meer dan de helft van de opnames (ca. 56%) patiënten van het mannelijke geslacht. *Hoofdstuk 4*

Beademing

De helft van de opnames wordt beademd: 50,3% in 2012 en 48,2% in 2013. Er bestaan grote verschillen tussen centra in percentage beademde opnames afhankelijk van de patiëntpopulatie: van 14,0% tot 87,9% in de periode 2012-2013.

Beademde opnames duren gemiddeld bijna driemaal langer dan onbeademde opnames: ruim 8 dagen tegenover circa 3 dagen. *Hoofdstuk 6*

Opnamereden

Evenals voorgaande jaren is de meest voorkomende reden voor opname op de meeste PICU's een postoperatieve: in totaal 37,0% in 2012 en 39,0% in 2013. *Hoofdstuk 7*

Diagnoses

Patiënten op de PICU worden met uiteenlopende diagnoses opgenomen. De drie meest voorkomende PICU-diagnosegroepen zijn de laatste jaren onveranderd Respiratoire, Overig chirurgische en Cardio-chirurgische diagnoses en vormen samen bijna de helft van de opnames. *Hoofdstuk 8*

Transport & Regio

Ook in 2012-2013 komt ruim driekwart van de transporten uit een ziekenhuis in de regio van de ontvangende PICU. Opnames vanuit het buitenland komen vaker voor dan voorheen maar nog altijd incidenteel, totaal 22 (circa 1% van de) transporten. De inzet van specialistische IC-teams bij begeleiding van de transporten wordt ook nu met name ingezet bij beademde opnames: meer dan 80%. *Hoofdstuk 9*

Intensive care opname vóór en na de PICU opname

Vóór de PICU opname wordt 4,3% in 2012 en 4,2% in 2013 al op een andere IC verpleegd. Na ontslag ontvangt 2,3% in 2012 en 2,4% in 2013 nog intensieve zorg op een andere IC, waarvan driemaal in 2012 en viermaal in 2013 een IC in het buitenland. *Hoofdstukken 9 & 10*

Mortaliteit

Het sterftepercentage op de PICU in 2012 en 2013 is vergelijkbaar met de voorgaande jaren: rond de 3%. In funnelplots is de gestandaardiseerde sterfte (SMR) tussen centra vergeleken na correctie voor ernst van ziekte op basis van PRISM en PIM2 die aan de Nederlandse PICU is aangepast. Eén centrum heeft na correctie met de PRISMNL een significant hogere sterfte in zowel 2012 als 2013. Echter na correctie op basis van de PIM2NL wijkt dat centrum niet af van de verwachte sterfte in deze periode. *Hoofdstuk 11*

Geweigerde verzoeken tot PICU opname

Nog altijd moeten patiënten worden geweigerd voor opname op de PICU vanwege capaciteitstekort. Hierdoor is in 2012 is tenminste 465 maal en in 2013 tenminste 380 maal een patiënt geweigerd. De geweigerde verzoeken tot opname van een ernstig ziek kind komen vooral uit de regio van de weigerende PICU: 91% in 2012 en 95,6% in 2013. Bij ruim 41% van de geweigerde patiënten kan de opname worden uitgesteld. Voor circa 45% kan een IC opname elders worden gevonden, waarbij in 2012 driemaal en in 2013 tweemaal is uitgeweken naar 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 complicatieregistratie speciaal voor de PICU samengesteld die eind 2010 in de PICE registratie is geïmplementeerd. De complicaties worden nog altijd niet bij alle centra volledig geregistreerd. *Hoofdstuk 13*

Oudertevredenheid

Ook de oudertevredenheid is weer in de PICE rapportage opgenomen waarmee de kwaliteit van de geleverde zorg op de PICU's vanuit het patiënten-perspectief in beeld wordt gebracht. Een groot deel van de verbeterpunten die hieruit naar voren komen is nog hetzelfde als in de voorgaande periode. Voor het Hoofdstuk 14 "Oudertevredenheid" is dankbaar gebruik gemaakt van het werk verricht in het kader van de EMPATHIC studiegroep onder leiding van prof. Jos Latour. *Hoofdstuk 14*

Pediatriische Intensive Care Evaluatie

Stichting PICE

PICE staat voor *Pediatriische 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 pediatriische 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.

Pediatriische intensive care

De pediatriische 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 circa 18 jaar. Pasgeborenen die intensieve zorg nodig hebben, krijgen die als regel in een Neonatale Intensive Care afdeling (NICU). Patiënten van 18 jaar en ouder krijgen doorgaans intensieve zorg in IC's voor volwassenen (ICU). Op de PICU's wordt gewerkt door specifiek voor de pediatriische 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 Pediatriische 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 voor de Gezondheidszorg (IGZ) in 2011 opgesteld door de SICK en geaccordeerd door de NVK. In de veldnormen wordt iedere PICU verplicht deel te nemen aan de landelijke PICE.

PICE Registratie 2012-2013

Inleiding

Aangezien sommige patiënten meerdere keren zijn opgenomen en voor de PICE geen patiënten maar opnames worden geregistreerd, hebben de cijfers betrekking op het aantal opnames en niet het aantal patiënten. Waar over patiënten wordt gesproken zijn dat steeds de individuele opnames van patiënten. Hoofdstuk 1 betreft het aantal opnames, het totaal aantal verpleegdagen en het dagelijks aantal verpleegde patiënten in 2012 en 2013. In hoofdstukken 2 tot en met 11 en 13 betreft het de patiënten die in 2012 en 2013 van de PICU zijn ontslagen. *Bijlage 'Cijfers'*

Naast de opnames op de PICU wordt sinds 2006 binnen de PICE ook geregistreerd of er patiënten voor opname geweigerd moet worden en deze cijfers zijn onderdeel van het rapport. *Hoofdstuk 12* In 2010 is gestart met het invoeren van de registratie van een drietal complicaties op de PICU. Deze complicaties worden nog niet overal en niet volledig geregistreerd. De voorlopige gegevens zijn wel opgenomen in dit rapport. *Hoofdstuk 13* De uitkomsten van het oudertevredenheid onderzoek (de EMPATHIC studie), naar de bevindingen van ouders over de opname en het verblijf van hun kind op de PICU, zijn ook ditmaal overgenomen in de PICE rapportage. Daarmee wordt ook een kwalitatief beeld geschetst van het functioneren van de Nederlandse PICU's. *Hoofdstuk 14*

Kwaliteit cijfers 2012 en 2013

In de PICE Registratie wordt alleen gebruik gemaakt van routinematig vastgelegde gegevens. Dit kan ertoe leiden dat gegevens voor gebruik in de Rapportage ontbreken. Ontbrekende gegevens worden 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 "nonvalid" weergegeven. Opnames met nonvalid PIM2 of PRISM worden geëxcludeerd bij berekening van de verwachte sterfte; er zijn in deze periode geen sterfgevallen onder deze nonvalid opnames. Controle op de data vindt zowel op lokaal als op landelijk niveau volgens protocol plaats.

Voor publicatie van gegevens in de jaarrapportage geldt dat alle sterfte op de PICU en minimaal 99% van alle PICU opnames in het betreffende jaar valide is geregistreerd. (Stichting PICE 2009) Het Erasmus MC (EUMC) voldoet sinds 2012 niet aan deze voorwaarde en is in deze rapportage niet opgenomen in de hoofdstukken 1 tot en met 11 en 13. Het EUMC heeft wel de weigeringen geregistreerd en deelgenomen aan het oudertevredenheid onderzoek, betreffende data zijn opgenomen in hoofdstukken 12 en 14 van dit rapport. Het UMCU heeft de weigeringen in de afgelopen periode niet volledig voor de PICE kunnen registreren en ontbreekt deels in hoofdstuk 12. De ontbrekende cijfers voor zover beschikbaar uit eigen bron van de betreffende centra worden apart genoemd in Hoofdstuk 1 en 12. Deze problemen in de dataregistratie hebben tot gevolg dat niet alle opnames en niet alle geweigerde patiënten op de Nederlandse PICU's in dit rapport vermeld staan. Een vergelijk met eerdere jaarrapporten is hierdoor niet goed mogelijk.

Dataset

De te registreren gegevens en bijbehorende definities zijn tot stand gekomen na besprekingen in de PICE werkgroep en in de zomer van 2003 vastgesteld en in 2006, 2010 en 2012 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 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 wordt steeds over alle beschikbare verzamelde gegevens van alle PICU's samen gerapporteerd, zie ook hiervoor: *Kwaliteit cijfers 2012 en 2013*.

PICU staat voor "Pediatriische 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, dat is exclusief mogelijke missing en nonvalid die apart worden vermeld. 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 high-care van het eigen ziekenhuis naar de PICU in 2013, dan wordt dit weergegeven met een "n.a.", 0,0% wil zeggen dat het percentage kleiner is dan 0,05 maar niet 0. *Voorbeeld Tabel 9.1.1* De vermelding van een minimale en maximale waarde van de deelnemende PICU's uit voorgaande rapporten is dit jaar achterwege gelaten.

Mortaliteit & 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 bij begin van de PICU opname 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 PIM2, 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 op basis van het model: $SMR = Obs/Exp > 1$. Als de SMR kleiner is dan één ($SMR < 1$), is er minder sterfte dan verwacht.

Voor het weergeven van de verschillen in SMR tussen centra worden funnelplots (figuren 11.3.1 en 11.3.2) gebruikt. Op basis van de voor Nederland gecalibreerde modellen wordt de SMR 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 de sterfte met 95% en 99,8% (statistische) zekerheid afwijkt van het verwachte aantal. 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)

PIM2NL(20122013) en PRISMNL(20122013)

De verwachte sterfte wordt berekend met de 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.

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) De verschillen tussen de modellen in het vergelijken van centra op gecorrigeerde sterfte is nog onderwerp van studie. (Visser 2013, presentatie ESPNIC2013)

Voor deze PICE rapportage 2012-2013 zijn beide modellen gecalibreerd naar de totale Nederlandse PICU populatie in de periode 2012-2013 die hier in dit rapport is beschreven. Na een simpele logistische recalibratie, in de PIM2re en PRISMre (tabellen 11.3.1 en 11.3.2), is de verwachte sterfte per definitie gelijk aan de werkelijke sterfte in de totale populatie: SMR=1. De volledig herschatte modellen, PIM2NL en PRISMNL, houden meer rekening met specifieke Nederlandse case-mix waardoor uitkomsten beter onderling vergelijkbaar zijn en worden in dit rapport gebruikt in de funnelplots (figuren 11.3.1 en 11.3.2).

Oudertevredenheid

In het PICE jaarrapport 2012-2013 zijn wederom de resultaten van de landelijke oudertevredenheid studie (EMPATHIC) overgenomen ter documentatie van de kwaliteit van zorg zoals gerapporteerd door een representatieve groep ouders van wie het kind op een van de 8 PICU's 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 PICU's. 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 PICU's 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 EMPATHIC lijst wordt sinds 2009 gebruikt bij alle PICU's. Ook in de periode 2012-2013 zijn de analyses van de EMPATHIC resultaten van alle PICU's en het benchmark rapport verzorgd door prof. Jos Latour, Plymouth University. Het benchmark rapport wordt jaarlijks besproken tijdens een landelijk EMPATHIC overleg met een verpleegkundige en medische afvaardiging van alle PICU's. 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. (Latour et al. 2013)

De EMPATHIC en EMPATHIC-30 vragenlijst wordt ook buiten Nederland vertaald, gevalideerd en in gebruik genomen. Verdere Informatie over de EMPATHIC studie en vragenlijsten is beschikbaar bij prof. Jos Latour en in de referentielijst.

De EMPATHIC-30 lijst is vanaf 2012 bij de Nederlandse PICU's geïntroduceerd maar in de periode 2012-2013 nog niet bij alle PICU's volledig in gebruik. Voor de analyses en benchmark is gebruik gemaakt van de 30 stellingen uit de EMPATHIC-30, ook bij PICU's die nog de EMPATHIC-65 vragenlijst gebruiken. *Hoofdstuk 14*

1 Opnames en verblijf

Het aantal opnames lijkt opnieuw te zijn gestegen tot circa 6000 per jaar. Dat is inclusief de niet in de PICE geregistreerde opnames van het Erasmus MC-Sophia: 1861 in 2012 en 1835 in 2013 (volgens eigen opgave). Het aantal geregistreerde opnames in 2012 en 2013 bedraagt 4169 en 4109. [Tabel 1.1]

Vanwege het ontbreken van de gegevens van het Erasmus MC is een vergelijk met voorgaande jaren niet goed te maken. Maar het patroon dat we in eerdere jaren zagen in spreiding over het jaar van dagelijkse bezetting van de PICU's en gemiddeld aantal dagelijkse opnames per maand en urgentie blijft vrijwel hetzelfde. De wintermaanden zijn de drukste maanden wat betreft de bedbezetting en het aantal opnames, en dan met name de ongeplande opnames. Tijdens de zomermaanden, rond augustus, is de bezetting en het aantal opnames per dag het laagst. De bezetting toont grote variatie zowel tussen weken als binnen de week, de bezetting in het weekeinde is lager dan door-de-week. [Figuren 1.1 en 1.2]

Het totaal aantal PICU-dagen (patiëntdagen) in 2012 en 2013 zijn vrijwel gelijk: 23629 en 23692. Daarentegen zien we binnen centra wel grote verschillen in de relatie tussen aantal opnames en de PICU-dagen tussen 2012 en 2013 veroorzaakt door enerzijds centra met meer zeer kort durende opnames, en anderzijds centra met toename in zeer langdurende opnames. [Tabel 1.2]

Vanaf hoofdstuk 2 betreft de rapportage opnames die in 2012 en 2013 zijn ontslagen.

2 Ontslagen en heropnames

Vanaf hier worden in de tabellen de 4161 en 4129 geregistreerde opnames beschreven die respectievelijk in 2012 en 2013 zijn ontslagen. [Tabel 2.1]

Niet in alle gevallen kan worden volstaan met één verblijf op de PICU. De PICE registreert specifiek de heropnames binnen 48 uur na ontslag, waarbij de reden voor opname gerelateerd is aan de problematiek van de voorafgaande opname. In 2012 heeft 1,6% van de opnames een probleem gerelateerd aan een opname minder dan 48 uur tevoren en in 2013 1,2%. [Tabel 2.2]

Vanwege het vaak ongeplande (zie ook Hoofdstuk 5) en spoedeisende karakter van de vereiste intensieve zorg wordt een substantieel deel van de opnames buiten de normale werkuren opgenomen: in 2012 vindt 39,7% van de opnames op de PICU plaats in het weekeinde, op feestdagen of 's nachts (tussen 18.00 en 8.00 uur), en in 2013 is dat 37,7% van de opnames. [Tabel 2.3]

3 Opnameduur

De gemiddelde opnameduur is in 2012 en 2013 vrijwel gelijk. Een verblijf op de PICU duurt gemiddeld minder dan 6 dagen: 5,7 kalenderdagen in 2012 (mediaan 3 dagen) en gemiddeld 5,8 (mediaan 2) kalenderdagen in 2013. [Tabel 3.1]

De overgrote meerderheid wordt binnen een week van de PICU ontslagen: 83,4% in 2012 en 83,3% in 2013. [Tabel 3.2]

Het aandeel 'zeer lang durende opnames', opnames van meer dan vier aaneengesloten weken op de PICU bedraagt 2,4% in 2012 en 2,8% in 2013. Dat is minder dan de 3,6% en 3,5% van de voorgaande twee jaren en varieert tussen centra in 2012-2013 van 0,9% tot 5,7%. [Tabel 3.2]

Deze zeer lang durende opnames beslaan samen 27,7% van alle PICU dagen in 2012 en 30,0% in 2013. [Tabel 3.3]

4 Leeftijd en geslacht

De leeftijd blijft licht maar continu stijgen, ook rekening houdend met het ontbreken van een centrum met een relatief grote populatie zeer jonge patiënten. De gemiddelde leeftijd bij opname is 5,7 jaar (mediaan 3,4) in 2012 en 6,0 jaar (mediaan 3,7) in 2013. Ter vergelijking dezelfde centra 2011-2012: gemiddeld 5,5 respectievelijk 5,6 jaar met mediaan van 3,1 jaar bij opname. Deze stijging geldt voor de totale PICU populatie en niet voor ieder afzonderlijk centrum. [Tabel 4.1.1]

In 2012 bestaat 7,0% van de opnames uit 'neonaten' (van geboorte tot 28 dagen oud bij opname), en in 2013 is dat 7,5%. Het aandeel neonaten verschilt sterk tussen centra van 0,3% tot 15,2% in 2012-2013. Patiënten van 18 jaar en ouder worden zelden of nooit op de PICU opgenomen: minder dan 1%: 0,8% in 2012 en 0,7% in 2013. Bij vier van de zeven centra zijn alle patiënten jonger dan 18 jaar bij opname. Eén centrum heeft relatief veel oudere patiënten (3,2%), waaronder ook patiënten die op de PICU worden opgenomen en verpleegd vanwege capaciteitsproblemen op de IC afdeling voor volwassenen patiënten. Deze 'volwassen' patiënten worden in dit rapport in alle Tabellen meegewogen. [Tabel 4.1.2]

De meerderheid van de PICU populatie is net als voorgaande jaren van het mannelijk geslacht: 55,3% in 2012 en 56,0% in 2013. [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 2012 is 53,9% van de PICU opnames ongepland en in 2013 is dat 51,9%. [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 40,9% in 2012 en 42,5% in 2013. [Tabel 5.2]

6 Beademing

Sinds 2012 wordt in de PICE registratie onderscheid gemaakt naar soort beademing: invasief, non-invasief en overige ademhalingsondersteuning waarbij het ademminuutvolume niet meetbaar is. De hier in Hoofdstuk 6 getoonde beademingsdagen betreft alleen beademing waarbij het ademminuutvolume meetbaar is zoals de invasieve en non-invasieve beademing en bijvoorbeeld niet Infant-flow, Optiflow en CPAP.

Circa de helft van de opnames wordt op enig moment beademd: 50,3% in 2012 en 48,2% in 2013, met grote variatie tussen centra van 14,0% tot 87,9% beademde opnames per individueel centrum in 2012 en 2013. De gemiddelde beademingsratio (het aantal dagen waarop beademd wordt als deel van het totaal aantal dagen op de PICU) is 0,51 in 2012 en 0,53 in 2013. De lichte stijging ten opzichte van 0,48 in 2011 en 0,47 in 2010 wordt veroorzaakt door het ontbrekende centrum in de registratie van 2012 en 2013. [Tabellen 6.1.1]

Beademde patiënten worden langer op de PICU verpleegd dan niet beademde patiënten. Gemiddeld duurt een beademde opname 8,2 dagen in 2012 en 8,9 dagen in 2013 en niet beademde opnames gemiddeld respectievelijk 3,1 en 2,8 dagen in 2012 en 2013. De mediane opnameduur van beademde opnames (4 dagen) is in 2012 en 2013 tweemaal zo lang als die van niet beademde opnames en daarmee gelijk aan voorgaande jaren. [Tabellen 6.1.2]

6.2 Beademing deelpopulaties: ‘niet-postoperatief’, ‘(cardio)chirurgisch’, ‘< 18 jaar’

Met de tabellen 6.2.1-6.2.4 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 vastgelegd in Prestatie indicatoren ziekenhuizen. Basisset 2013. (IGZ, NVZ, NFU en OMS, Augustus 2012). De leeftijdsgroep ‘jonger dan 16 jaar’ is hier ten opzichte van voorgaande jaren gewijzigd in: jonger dan 18 jaar.

Verschillen in beademingspercentages hangen samen met de betreffende deelpopulaties. In het bijzonder Cardio-chirurgische opnames worden bijna altijd beademd opgenomen na operatie: 95,6% in 2012 en 96,5% in 2013. 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 neemt geen of incidenteel patiënten op na een Cardio-chirurgische ingreep. [Tabellen 6.2.1 tot en met 6.2.4]

7 Indicatie voor opname

De meest voorkomende algemene reden voor opname op de PICU is de noodzaak voor intensieve zorg direct volgend op een chirurgische ingreep met 37,0% postoperatieve opnames in 2012 en 39,0% in 2013. Dit is de meest voorkomende indicaties voor opname in zes van de zeven, één centrum vormt hierop een uitzondering alwaar specifieke IC procedures 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 2012 en 2013 zijn dezelfde als de voorgaande jaren: Respiratoire, Overig chirurgische en Cardio-chirurgische diagnoses. Respiratoire diagnoses vormen samen 20,3% van de opnames in 2012 en 20,2% in 2013. Hierna volgt met 13,8% in 2012 en 14,7% in 2013 de diagnosegroep Overige chirurgie (chirurgische ingrepen niet behorend tot Cardio-, Neuro-, Thorax- en KNO-Chirurgie) en met 13,1% in 2012 en 13,9% in 2013 de groep Cardio-Chirurgische diagnoses. [Tabel 8.1.1]

De verdeling van de specifieke PICU-diagnoses toont mede de diversiteit van de PICU populatie: patiënten worden in 2012 en 2013 in totaal voor 295 verschillende diagnoses op de PICU opgenomen.

IC Diagnostische Monitoring - Electief is met 5,8% in 2012 en 5,9% in 2013 weer de meest voorkomende specifieke PICU-diagnose, gevolgd door IC procedures met 5,3% en 5,1% in 2013 en 2012. De IC Diagnostische Monitoring - Electief diagnoses zijn met name aan één centrum toe te schrijven. [Tabel 8.2]

Voornaamste Onderliggende diagnose

De twee meest voorkomende onderliggende diagnosegroepen evenals de voorgaande jaren zijn de Respiratoire (24,7% in 2012 en 26,0% in 2013) en Cardiovasculaire (21,4% in 2012 en 21,8% in 2013) diagnoses. [Tabel 8.3]

9 Herkomst en Transport

Herkomst patiënten

De meeste PICU opnames, 63,0% in 2012 en 65,0% in 2013, zijn afkomstig uit het eigen ziekenhuis. Directe verwijzing vanuit een ander ziekenhuis betreft 23,7% van de opnames in 2012 en 22,6% in 2013, waarvan een zeer klein deel uit het buitenland: 0,3% in 2012 en 0,2% in 2013. [Tabel 9.1.1]

Intensive care vóór PICU opname

In 2012 ontvangt 4,3% van de opnames reeds intensieve zorg vóór opname op de PICU en in 2013 geldt dit voor 4,2% van de opnames. In 2010 en 2011 was dit in de dezelfde centra respectievelijk 5,5% en 5,2%. Een klein deel van de opnames wordt uit een PICU in een ander centrum overgenomen: 1,3% in 2012 en 1,2% in 2013. De overige IC vóór opname betreft neonatale en volwassenen IC's. [Tabel 9.1.2]

Interklinisch transport: Regio

Het percentage interklinische transporten (opnames afkomstig uit een ander ziekenhuis) is vergelijkbaar met voorgaande jaren bij dezelfde centra, het aantal is iets groter met name in 2012 ten opzichte van 2011 (124 transporten meer): 987 in 2012 en 936 in 2013 vergeleken met 894 in 2010 en 863 in 2011.

Deze interklinische transporten komen in 2012 voor 75,9% en in 2013 voor 80,0% uit ziekenhuizen uit de eigen regio van de ontvangende PICU's. Dat varieert van 28,4% tot 94,7% per centrum in 2012-2013. Opnames vanuit andere regio's zijn voor circa de helft verwijzingen uit andere universitaire centra. Er hebben weliswaar meer transporten vanuit het buitenland plaatsgevonden dan in voorgaande jaren maar buitenlandse transporten blijven nog altijd incidenteel: 13 transporten in 2012 en 9 in 2013, dat betreft buitenlandse transporten bij vier centra in 2012 en drie in 2013. De 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

Deze transporten vinden plaats met verschillende mate van specialisatie in begeleiding, afhankelijk van noodzaak hiertoe. In 2012 is 52,8% van de transporten en in 2013 is 51,2% uitgevoerd door een gespecialiseerd PICU-NICU team. In 2012 is 17,9% en in 2013 is 20,7% van de transporten uitgevoerd door een standaard GGD ambulance zonder gespecialiseerde medische begeleiding. [Tabel 9.3.1]

Transporten van patiënten die binnen een uur na aankomst worden beademd waarbij de beademing ook vóór opname kan zijn gestart, worden vaker door gespecialiseerde PICU-NICU transportteams uitgevoerd: 84,5% in 2012 en 82,8% in 2013. Bij 2,8% in 2012 en bij 5,1% van deze transporten in 2013 is een gespecialiseerd traumateam ingezet waaronder ook het zogeheten Mobiel Medisch Team (MMT). Bij 3,3% in 2012 en 5,4% in 2013 is dit transport uitgevoerd door een standaard GGD ambulance zonder gespecialiseerde medische begeleiding. Incidenteel, 0,2% in 2012 en 0,3% in 2013, worden patiënten ook zonder enige (para)medische begeleiding, bijvoorbeeld door de ouders, vervoerd. [Tabel 9.3.2]

10 Bestemming en Ontslagreden

Na ontslag van de PICU gaat van de niet op de PICU overleden patiënten in 2012 15,6% en in 2013 15,4% direct naar huis. In 2012 gaat 10,9% (terug) naar een afdeling zonder IC in een ander ziekenhuis inclusief buitenland en in 2013 11,8%, en 70,1% in 2012 en 69,7% in 2013 gaat naar een afdeling zonder IC binnen het behandelend centrum. In 2012 wordt 2,3% van de opnames na ontslag overgeplaatst naar een andere IC en 2,4% in 2013. [Tabel 10.1]

Van de 96,7% van de opnames in 2012 en de 97,1% van de opnames in 2013 die niet op de PICU overlijdt, wordt het overgrote deel ontslagen omdat er geen intensieve zorg meer nodig is: 96,8% zowel in 2012 als 2013. Een klein deel, 0,8% in 2012 en 1,0% in 2013 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 schommelt evenals in de voorgaande periode 2010-2011 rond de 3%: 3,3% in 2012 en 2,9% in 2013. Dat is exclusief het Erasmus MC – Sophia, inclusief de gegevens volgens eigen opgave is dat 3,0% in 2012 en 2,7% in 2013 en daarmee nog steeds vergelijkbaar met de voorgaande rapportage. [Tabel 11.1]

De wisselend dalende trend sinds 2003 in het sterfte aantal op PICU toont overeenkomsten met de dalende sterfte in de totale Nederlandse populatie van 0 tot 20 jarigen sinds 2003. (CBS: 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: slechts één patiënt, in 2013.

De omstandigheid waarin patiënten op de PICU overlijden is eind 2010 aan de PICE dataset toegevoegd en is nog niet overal in dezelfde mate geregistreerd, het hoge percentage 'missing' uit de voorgaande rapportage is vooral in 2013 sterk verminderd. De meest voorkomende omstandigheid rond het overlijden op de PICU is een gelimiteerde behandeling, met name bij opnames die langer dan één week duren (data hier niet getoond). [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. [Mortaliteit & SMR p.viii] en [Kwaliteit cijfers 2012 en 2013 p.vii]

In 2012 en 2013 is de werkelijke sterfte (Obs) op de Nederlandse PICU lager dan verwacht (Exp) op basis van de originele PIM2 en PRISM. De aldus gestandaardiseerde mortaliteitsratio (SMR=Obs/Exp) is kleiner dan één: $SMR < 1$. Het sterftepercentage is in 2013 lager dan in 2012, ook volgens de meeste gecalibreerde versies behalve de PIM2NL. [Tabellen 11.3.1 en 11.3.2]

In 2012 heeft één centrum duidelijk (buiten de 2SD limiet: >95% betrouwbaarheid) minder sterfte ($SMR < 1$) op basis van correctie met de PIM2NL en is er één centrum met duidelijk (>2SD) meer sterfte ($SMR > 1$) na correctie met de PRISMNL. [Figuren 11.3.1a en 11.3.2a] [Mortaliteit & SMR p.viii]

In 2013 is er na correctie met de PIM2NL geen verschil in SMR tussen de centra, maar na correctie met de PRISMNL heeft hetzelfde centrum als in 2012 ook in 2013 een duidelijk hogere (>2SD) SMR. [Figuren 11.3.1b en 11.3.2b] [Mortaliteit & SMR p.viii]

Het aandeel opnames met een hoge tot zeer hoge kans op sterfte (>15%) gebaseerd op de PIM2NL en PRISMNL ligt rond de 3% in 2012 en 2013. Ongeveer de helft van de PICU populatie heeft bij opname een laag sterfterisico ($\leq 1\%$) op basis van PIM2NL en PRISMNL. [Tabellen 11.5.1 en 11.7.1]

Het sterftepercentage per categorie van sterfterisico volgens PIM2NL en PRISMNL valt in 2012 en 2013 steeds binnen de verwachte sterftepercentages. [Tabellen 11.5.2 en 11.7.2]

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 2012 en 2013 is vaker dan voorgaande jaren een kind geweigerd voor opname op de PICU: in 2012 totaal 474 geweigerde patiënten en in 2013 is 387 keer een patiënt geweigerd, dat is exclusief de respectievelijk 13 en 35 ontbrekende weigeringen in 2012 en 2013 van het UMCU volgens eigen opgave. De door andere PICU's doorverwezen patiënten, 34 in 2012 en 20 in 2013, zijn hier buiten beschouwing gelaten. *[Tabel 12.2]*

De spreiding van de weigeringen over het jaar is minder seizoensgebonden als voorheen, met name de pieken in het voorjaar en vlak vóór de zomer wijken af van voorgaande jaren. *[figuren 12.1 en 1.1]*

Verreweg de meeste geweigerde patiënten zijn afkomstig uit de eigen regio van het weigerende centrum. Slechts 4,5% in 2012 en 2,0% in 2013 betreft patiënten uit een perifeer ziekenhuis buiten de regio. *[Tabel 12.2]* Hier geldt dezelfde regio indeling die is gebruikt in Hoofdstuk 9 voor het transport van ernstig zieke kinderen. *[SICK 2003]*

In vrijwel alle gevallen, ruim 98% in beide jaren, is de reden voor weigeren een capaciteitstekort op de PICU op het moment van weigeren. *[Tabel 12.3]*

Het tekort bestaat voornamelijk uit een 'tekort aan bedden' (alle bedden zijn dan bezet bij voltallige bezetting van personeel) maar in 2013 duidelijk minder dan in 2012 met 70,7% in 2012 en 54,3% in 2013. Het (tijdelijk) tekort in (overwegend verpleegkundig) personeel als oorzaak voor de weigering is in 2013 groter dan voorheen met 24,9% in 2012 en 39,0% in 2013. Dit laatste probleem speelt met name in twee centra. *[Tabel 12.4]*

De leeftijdsopbouw van de geweigerde patiënten wijkt niet sterk af de totale PICU populatie. Het lijkt relatief vaker neonaten (<28 dagen) te betreffen maar in tabel 4.1.2 ontbreken de cijfers van één centrum met een relatief grote populatie zeer jonge kinderen. *[Tabel 12.5 en 4.1.2]*

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 2012 is bij 44,7% van de weigeringen een mogelijkheid tot opname op een andere IC gevonden, inclusief NICU's en IC's voor volwassenen, in 2013 is voor 45,7% van de weigeringen een opname op een andere IC gevonden. *[Tabel 12.6]*

Meer dan voorheen, maar nog altijd incidenteel, is hierbij de geweigerde patiënt naar een PICU in het buitenland getransporteerd: in 2012 driemaal en in 2013 tweemaal. Bij 41,8% van de weigeringen in 2012 en 41,1% in 2013 is het mogelijk geweest de (electieve) chirurgische ingreep of ic-procedure uit te stellen en daarmee de PICU opname. *[Tabel 12.6]*

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 de periode 2012-2013 nog niet overal volledig doorgevoerd en drie centra waar geen enkele complicatie in de PICE is geregistreerd zijn hier buiten beschouwing gelaten. Het totaal aantal complicaties op de Nederlandse PICU's zal dus groter zijn dan het aantal dat hier wordt gepresenteerd. De beschikbare resultaten zijn hier in Hoofdstuk 13 opgenomen. *[Tabel 13.1]*

14 Oudertevredenheid (EMPATHIC)

In de voorgaande jaren zijn de resultaten van de EMPATHIC lijst met 65 stellingen gepresenteerd. Sinds 2012 is er een gevalideerde verkorte versie van de EMPATHIC lijst gekomen; de EMPATHIC-30. (Latour 2013) Deze verkorte versie heeft 5 domeinen: informatie = 5 stellingen; zorg & behandeling = 8 stellingen; organisatie = 5 stellingen; ouderparticipatie = 6 stellingen; professionele attitude = 6 stellingen. De scoringsschaal is een 6-punt schaal: 1=beslist niet zo; 6=beslist wel zo. De resultaten worden gepresenteerd in gemiddelden en standaard deviaties. De jaren 2012 en 2013 waren overgangsjaren naar een uniform gebruik van de verkorte EMPATHIC-30 lijst. Niet alle PICU's zijn tegelijkertijd overgestapt op de verkorte versie. De analyse van de gegevens is verricht op basis van de 30 stellingen van de verkorte EMPATHIC-30 versie. Bij de PICU's die in 2012 en 2013 nog de 65 stellingen EMPATHIC versie hadden gebruikt, zijn de 30 stellingen behorende bij de verkorte versie geëxtraheerd voor de definitieve analyses.

De EMPATHIC studiegroep heeft als gouden regel aangenomen dat stellingen met een gemiddelde score van <5.0 als aandachtspunt gezien moet worden. De EMPATHIC-30 lijst wordt verstuurd naar alle ouders wier kind op een van de acht PICU's heeft gelegen. De exclusie criteria zijn ouders van wie het kind is overleden, korter dan 24 uur is opgenomen, of is heropgenomen op de PICU binnen 6 maanden na het voorgaande ontslag van de PICU. [*Oudertevredenheid p.ix*]

De laatste vier jaren blijft de respons van de EMPATHIC lijsten enigszins gelijk, rond de 50% [*Tabel 14.1*]. De ouders zijn over het algemeen tevreden over de zorg op de acht PICU's [*Tabel 14.2*]. In 2012 en 2013 zijn zes stellingen constant beneden een gemiddelde score van 5.0 gebleven [*Tabel 14.3*]. Het betreft stellingen over dagelijkse informatie, medicatie, voorbereiding op overplaatsing, emotionele ondersteuning, het geluid op de PICU, en het regelmatig vragen naar de ervaringen van ouders. De benchmark tabellen presenteren de resultaten van de 30 stellingen van de acht individuele PICU's. [*Tabel 14.4 en Tabel 14.5*] Deze resultaten zijn tijdens een landelijke werkconferentie besproken alsmede op lokaal niveau bij elke PICU.

Referenties

- IGZ (2001). *Pediatriische Intensive Care in Nederland*, Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- IGZ, NVZ, NFU en OMS (2012). *Kwaliteits-indicatoren. Basisset ziekenhuizen 2013*. Hoofdstuk 4.2. 'Indicator Beademingsuren per patiënt op een IC-afdeling'. 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 MJJ, 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 MJJ, 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 MJJ, 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>
- 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
Drs. Nicolette van Dam: secretaris
Douwe R. van der Heide, penningmeester
Marcel Rekers: algemeen bestuurslid
Dr. Roelie van Asperen: algemeen bestuurslid

Dr. Jan A. Hazelzet: adviseur

De werkgroep

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

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

De PICE wordt ondersteund door:

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

Deelnemende centra

Amsterdam:	Academisch Medisch Centrum – Emma kinderziekenhuis
Amsterdam:	VU medisch centrum
Groningen:	Universitair Medisch Centrum Groningen
Leiden:	Leids Universitair Medisch Centrum
Maastricht:	Maastricht Universitair Medisch Centrum+
Nijmegen:	Universitair Medisch Centrum Nijmegen, Radboudumc
Rotterdam:	Erasmus Medisch Centrum – Sophia
Utrecht:	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 I en PICE werkgroep (2013) PICE Rapport 2010-2011. ISBN 9789078022008.
- 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 intracraniale 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 Pediatrie 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 kindereleeftijd 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 Erasmus MC-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 Erasmus MC-Sophia: PICE data prevalentie status astmaticus.

Inhoud Bijlage Cijfers: tabellen en figuren

Tabel 1.1 Aantal Opnames per jaar	22
<i>figuur 1.1 Gemiddeld aantal dagelijkse opnames per maand naar urgentie</i>	22
Tabel 1.2 Totaal aantal PICU-dagen per jaar	23
<i>figuur 1.3 Aantal patiënten per dag 2012-2013</i>	23
Tabel 2.1 Aantal Ontslagen per jaar	24
Tabel 2.2 Heropnames PICU binnen 48u na ontslag PICU	24
Tabel 2.3 Opnames tijdens de diensten	24
Tabel 3.1 Opnameduur op PICU (in kalenderdagen)	24
Tabel 3.2 Percentage opnames per opnameduur op PICU	24
Tabel 3.3 Aandeel in totaal PICU-dagen naar opnameduur	24
Tabel 4.1.1 Leeftijd bij opname (in jaren)	25
Tabel 4.1.2 Opnamepercentages per leeftijdscategorie	25
Tabel 4.2 Opnames naar sexe.....	25
Tabel 5.1 Opnames naar Urgentie	25
Tabel 5.2 Opnames naar Soort.....	25
Tabel 6.1.1.a en b Beademingsduur en Beademingsratio	26
Tabel 6.1.2.a en b Opnameduur(PICU-dagen) van wel en niet beademde opnames.....	26
Tabel 6.2 Beademingscategoriën (IGZ,NFU,OMS kwaliteits-indicator)	27
Tabel 7.1 Opname-indicatie	28
Tabel 8.1 PICU-diagnosegroepen	29
Tabel 8.2 Top-10 specifieke PICU-diagnoses.....	29
Tabel 8.3 Voornaamste Onderliggende diagnosegroepen	30
Tabel 9.1.1 Herkomst bij opname	31
Tabel 9.1.2 Herkomst andere IC bij opname	31
Tabel 9.2 Regio van Ziekenhuis van Herkomst interklinische transporten.....	32
Tabel 9.3.1 Begeleiding interklinisch transport vóór opname op PICU	32
Tabel 9.3.2 Interklinisch transport patiënten binnen één uur na of al vóór opname beademd.....	32
Tabel 10.1 Bestemming na ontslag (niet op PICU overleden patiënten)	33
Tabel 10.2 Reden van ontslag (niet op PICU overleden patiënten).....	33
Tabel 11.1 Mortaliteit op de PICU	34
Tabel 11.2 Omstandigheid rond overlijden op PICU.....	34
Tabellen 11.3.1 en 11.3.2 SMR PIM2(NL) en SMR PRISM(NL)	34
<i>figuren 11.3.1.a en 11.3.2.a Funnelplots SMR 2012</i>	35
<i>figuren 11.3.1.b en 11.3.2.b Funnelplots SMR 2013</i>	36
Tabellen 11.4.1.-11.5.2 Opnamepercentage en sterftepercentage per sterfterisico PIM2(NL).....	37
Tabellen 11.6.1.-11.7.2 Opnamepercentage en sterftepercentage per sterfterisico PRISM(NL).....	38
figuur 12.1 Weigeringsen per maand naar urgentie	39
Tabel 12.2 Aantal geweigerde patiënt naar Regio en Herkomst.....	39
Tabel 12.3 Reden van weigering	40
Tabel 12.4 Capaciteit PICU ten tijde van weigeren.....	40
Tabel 12.5 Leeftijd(categorie) geweigerde patiënten	40
Tabel 12.6 Vervolg na weigering	40
Tabel 13.1 Complicaties op de PICU gerelateerd aan Accidentele extubaties, Lijninfecties en Medicatie	41
Tabel 14.1. Respons Oudertevredenheid 2012 – 2013	42
Tabel 14.2. Mean en SD EMPATHIC-30 domeinen alle PICU's 2012-2013.....	42
Tabel 14.3. Mean en SD EMPATHIC-30 items alle PICU's 2012 – 2013	43-44
Tabel 14.4. Mean en SD EMPATHIC-30 items - PICU's vergelijk 2012	45-47
Tabel 14.5. Mean en SD EMPATHIC-30 items - PICU's vergelijk 2013	48-50

Definities en afkortingen

Beademing = Invasieve en non-invasieve beademing met meetbaar ademminuutvolume.

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 = Specialisatie van de begeleiders van het 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 (P75)= 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 (P25)= 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 vanwege dezelfde problematiek.

Kalenderdagen = dagen volgens de kalender, van 0 tot 24 uur, waarbij ieder deel van de dag als één kalenderdag telt.

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 (percentages, gemiddelde) 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 = Foutieve/inconsistente 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.

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 PIM2 of PRISM.

Urgentie = Geplande of ongeplande opname.

Jaarrapport 2012–2013

De Nederlandse Pediatrische Intensive Care Evaluatie

www.pice.nl
info@pice.nl

ISBN 978-90-78022-07-7