



**Université Lille 2**  
**Droit et Santé**

**UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2**  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**

*Année : 2013*

**THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT**  
**DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Élaboration d'une base de données commune**  
**pour les services de réanimation pédiatrique du**  
**Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques**

**Présentée et soutenue publiquement le 04 Octobre 2013 à 14 heures**

au Pôle Formation de la Faculté

**Par Caroline BERTRAC**

**Jury**

**Président : Monsieur le Professeur Francis LECLERC**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Stéphane LETEURTRE**  
**Monsieur le Docteur Bruno GRANDBASTIEN**  
**Monsieur le Docteur Sébastien MUR**

**Directeur de Thèse : Monsieur le Professeur Stéphane LETEURTRE**

Aux médecins qui ont participé à ce travail de thèse,

Le Docteur O. Brissaud

Le Docteur A. Garenne

Le Docteur M. Dobzynski

Le Professeur D. Devictor

Le Professeur P. Tissieres

Le Docteur L. Chevret

Le Professeur F. Leclerc

Le Professeur S. Leteurtre

Le Professeur E. Javouhey

Le Docteur B. Vanel

F Le Docteur. Valla

Le Professeur O. Paut

Le Docteur F. Ughetto

Le Professeur G. Cambonie

Le Docteur C. Milesi

Le Professeur JC. Roze

Le Docteur N. Joram

Le Docteur JM. Liet

Le Professeur P. Hubert

Le Docteur L. Dupic

Le Docteur O. Tirel

Le Docteur B. Ozanne

Le Professeur S. Dauger

Le Docteur P. Desprez

Le Docteur J. Bientz

Le Professeur E. Saliba

Le Docteur J. Chantreuil

Le Professeur S. Renolleau

Merci de votre participation et de votre soutien à ce travail collectif.

## Remerciements

Mes premiers mots d'enfants ont été pour mes parents, ceux-ci le seront également :

Papa, Maman, MERCI pour ABSOLUMENT tout ce que vous avez fait, donné, montré, dit, interdit, autorisé, pardonné pour moi depuis le début. Votre amour, votre soutien, votre éducation, vos valeurs et vos conseils m'ont permis de me construire dans notre famille et de devenir celle que je suis aujourd'hui. Je vous aime fort fort ! Spécial merci à toi Maman, pour m'avoir transmis ta vocation, ta passion, ton empathie et l'amour de ton métier. Je suis fière, de toi maman et de toi médecin, et j'espère réussir à suivre de mes petits pas ton sillage plein de bonheur.

A ma sœur et mon frère : Merci Laurette et Philou d'avoir grandi avec moi, d'avoir joué, pleuré avec moi, merci pour les fous-rires et les disputes. Merci, spécialement ces dernières années, d'avoir supporté mes récits de découverte de la médecine, et de m'avoir encouragée et soutenue lors de mon séjour ivoirien bien que mes motivations vous restent obsucre. Merci d'avoir éclairé vos vies, et les miennes, avec vos conjoints respectifs, Germain et Charlotte, qui agrandissent la famille de la plus belle façon qui soit ! Enfin merci Laurette de m'avoir offert Louis, le plus beau neveu du monde !

A mes grands parents : Merci Bon-Papa et Grand-Papa (†) d'avoir été des grands-pères fabuleux, merci Bonne-Maman et Mimi d'être des grands-mères bien vaillantes et bienveillantes. Merci de m'avoir accueillie à Berchigranges et Plougastel, mes souvenirs là-bas sont inoubliables ! Spécial merci à Bon-Papa, mon « très cher confrère », je suis fière de vous suivre dans cette belle carrière.

A mes oncles et tantes, parrain, marraine, cousins, cousines : Merci pour les repas de famille, les noëls, les anniversaires joyeux et bruyants, les pistolets à eau, le tennis poêle/crêpe, les descentes dans la grande pente, la traite des vaches, les 33 tours de *Queen*, les batailles de crottes de lapin, et tous ces souvenirs merveilleux de l'enfance !

A mes copains de la bande de Porspo : Toute mon adolescence avec vous, et c'est toujours la même joie de vous voir. Les étés, les années passent, malgré cela, c'est à chaque retrouvaille comme si on s'était quittés la veille !

A mes copains de Brest : Dorothée, Pierre-Marie, Yannick, Pax, Julien, et les autres... La maternelle, le primaire, le collège puis le lycée nous ont vus grandir, évoluer, nos chemins se croiser mais ne jamais se séparer complètement. C'est toujours un plaisir de vous revoir, de boire une pinte au Tara et de refaire le monde !

A mes co-internes et amis de pédiatrie : Morgan, le premier, parce que tu étais avec moi à Saint-Omer ; ton amitié et ton soutien n'ont pas faibli pendant ces semestres, ton intelligence et ta simplicité forcent mon respect, merci pour ta présence même lorsque c'était difficile. Pauline, ta force de caractère et ta générosité sont une inspiration ; Lucie, j'aime ton côté princesse en bottes de pluie et ton adorable Henri ; Aude, la décoration de gadgets de ta blouse est à l'image de ta personnalité, colorée, funky et sincère, et Kawthar, du moment que tu es là, peu importe le retard ! Avec Amélie, Mélanie, Delphine, Claire, Marie, depuis 5 ans, nous formons une belle promo, et de belles amitiés sont nées. Anne, Romain, Astrid, Stéphane, Aimée, Aude D., Anaïs, la pédiatrie avec vous, c'est encore plein de beaux et drôles souvenirs ! Et le BIP : une super aventure, merci à tous les bipeurs !

A mes copains de médecine qui ne sont pas pédiatres : A Marie, nos footings, nos soirées en duo, *Glee* ou *Dirty Dancing*, les bredele, les heures passées au téléphone, le semi-marathon de Lille (!!!) merci pour tout ce qui fait cette amitié si géniale ! A Brune, nos footings, nos soirées en duo, les voyages et les confidences ont cimenté cette amitié forte qui résiste aux déferlantes de nos vies. A Pascale, Matthieu, Gilles, les chirurgiens, vous m'avez beaucoup appris professionnellement et humainement, merci.

Aux médecins et équipes qui ont contribué à ma formation : Merci aux médecins et infirmiers des services de pédiatrie-nourrissons, de réanimation néonatale et pédiatrique et du SAMU du CHU de Brest, du service de néonatalogie et des urgences pédiatriques du CH de Valenciennes, du service de pédiatrie générale du CH de Roubaix, des services d'hématologie pédiatrique, soins intensifs de néonatalogie, réanimation néonatale, réanimation pédiatrique et urgences pédiatriques du CHRU de Lille, de l'hôpital de jour du Centre Marc Sautelet. Marie, merci d'avoir été une formidable directrice de mémoire.

Au Docteur Olivier GUILLUY : Merci Chef pour ces 6 mois passés avec vous (les meilleurs), à supporter votre mauvaise humeur, mais surtout à apprendre que ERCEFILM®, RC Lens, CRP au plafond, c'est le poumon, si c'est pas le poumon, c'est le rein, si c'est pas le rein, c'est ORL, si c'est pas ORL, c'est la PL ! Merci aussi d'avoir supporté une interne « pas dégourdie » et sa mauvaise humeur ! Merci pour tout ce que j'ai appris avec vous, PPPP !

Merci à Isabelle, Thibault, Nicolas et Delphine de m'avoir accueillie et d'être ma famille adoptive du Pas-de-Calais. Merci aux filles sensas' de la pédiatrie du CHRISO, Nathalie, Mathilde, Mélanie, Anne-Marie, que du bonheur !

Au Docteur Abdel ABBAZINE : Merci Abdel pour ton affection, ton soutien, ta présence, ta confiance. Ces lignes bien que courtes témoignent de la profondeur de mon amitié.

A ma famille adoptive du Nord et mes amis de *Solitrek* : Namasté Pascale et Philippe, Gilles et Blandine, Stéphanie et Xavier, Ana, Véro, les merveilleux ados que sont vos enfants, et bien sur Karma ! Que les valeurs portées par Solitrek voyagent encore loin et longtemps sur les sentiers népalais et ailleurs dans le monde. Spécial merci à Anne-Charlotte, ton sourire et ta bonne humeur m'ont accompagnée entre Surkey, Namché Bazar et Thamé.

Au Docteur Marianne SUTTON, et aux équipes de MSF en France et sur les terrains : premier merci à Gilles B. et Isabelle L. de m'avoir fait confiance et de m'avoir embarquée dans cette belle aventure. Merci à tous les autres acteurs croisés lors de ma première mission en Côte d'Ivoire. Merci Marianne d'avoir été une super amie, une super conseillère, un extraordinaire médecin de terrain, tant par tes compétences que par tes qualités humaines incroyables et l'énergie fabuleuse que tu as déployée face aux difficultés rencontrées. Malgré les miles qui nous séparent maintenant, tu es toujours présente dans mes pensées.

Aux amis très chers qui sont toujours là : Jean-Charles, avec toute mon affection, Philippe et Odile, Haude, Arnaud et Timothée, ma famille de toujours, Morgane, même si nos chemins se croisent moins souvent, Solène et Victor, la fine équipe du CMO, et tous les autres que je ne peux pas citer mais qui sont là dans mes pensées.

Aux improvisateurs de la LILA : Merci Noémie, Hélène, Fabrice, Laure, Priscillia, Renaud, Clotilde, Charlotte, Julie, Julia, Lorine, Steeve, Eve, Romain, Matthieu : les mardis soirs passés à rigoler, chanter, faire le poulpe ou un mille-pattes qui lace ses lacets ont été mes vacances hebdomadaires ! Une année géniale à vos côtés, merci pour ces belles amitiés et ces moments de bonheur partagés.

A Stéphane : Merci pour ta présence tous les jours, ton amour, ton humour, ton soutien, ta patience, ton intelligence, tes convictions, tes valeurs, tes envies, nos envies, nos discussions, nos éclats de rire, nos lectures, nos voyages, notre avenir...

Cette thèse est dédiée à la mémoire de Chantal, Aminata, Laurentine, Flora, Rebecca, Boukary, Mayama, Bassa, Franceline, Adeline, Charlotte, Fatoumata, Anicette, Sekou, Aminata, Massogbé, Stéphanie, Victory, Nambana, Sanogo, Emmanuel, Michel, Moustafa, Samuel, et tous les autres...

## SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION .....	14
1.	Rationnel du projet .....	14
1.1.	Introduction .....	14
1.2.	Législation et organisation relatives aux services de réanimation pédiatrique français .....	15
	• Textes législatifs .....	15
	• Réanimation pédiatrique .....	16
	• Réanimation pédiatrique spécialisée .....	16
	• Organisation des services de réanimation pédiatrique français .....	17
1.3.	Expérience des réseaux de services de réanimation pédiatrique étrangers existants .....	19
	• Au Royaume-Uni : le réseau « PICANet » .....	19
	• En Australie et Nouvelle- Zélande : le réseau ANZPIC .....	20
	• Aux Etats-Unis : the Virtual Pediatric Intensive Care Unit Performance System (VPS) network .....	21
2.	Objectifs de la mise en réseau des services de réanimation pédiatrique français .....	22
3.	Bénéfices attendus d'un tel réseau .....	23
	• Comparabilité .....	23
	• Objectivité .....	23
	• Collecte de données standardisée .....	23
	• Retour d'information .....	23
	• Avantages pour les patients .....	24
4.	Etat des lieux en France à propos du développement d'une base de données commune pour le GFRUP .....	24
4.1.	Le « Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP)» .....	24
4.2.	Base de données d'indicateurs de qualité de soins .....	25
5.	Objectif de cette étape du projet .....	25
II.	MATERIEL ET METHODES .....	26
1.	Bases de données nationales anglophones .....	26
2.	Bases de données françaises .....	26
2.1	Base de données du Centre Hospitalier Universitaire Robert-Debré .....	26

2.2	Base de données du Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Lille .....	26
3.	Elaboration de la proposition de base de données commune.....	27
3.1	Modèle de Donabedian.....	27
3.2	Organisation des éléments de la proposition de base de données commune.....	27
3.3	Cotations des variables, items et sous-items.....	30
3.4	Points de discussion relatifs aux scores .....	30
3.5	Points de discussion relatifs au décès .....	31
4.	Méthode de Delphes.....	32
4.1.	Définition .....	32
4.2.	Sélection du groupe de médecins experts .....	32
4.3.	Application.....	34
<b>III.</b>	<b>RESULTATS.....</b>	<b>36</b>
1.	Résultats du premier tour .....	36
2.	Résultats du deuxième tour .....	38
3.	Synthèse des deux tours de vote de la méthode de Delphes .....	38
<b>IV.</b>	<b>DISCUSSION.....</b>	<b>50</b>
1.	Comparaison des résultats obtenus avec la base de données PICANet .....	50
2.	Utilité et application de la constitution d'un recueil de données .....	51
3.	Bases de données dans des domaines spécifiques.....	53
3.1	Domaine de la néonatalogie.....	53
3.2	Domaine de la réanimation adulte .....	54
4.	Les bases de données facilitent l'adaptation des scores utilisés en réanimation.....	56
5.	Application internationales et médico-économiques .....	56
6.	Perspectives pour le projet de base de données du GFRUP.....	59
<b>V.</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>60</b>
<b>VI.</b>	<b>REFERENCES .....</b>	<b>61</b>
<b>VII.</b>	<b>ANNEXES.....</b>	<b>66</b>



# **I. INTRODUCTION**

## **1. Rationnel du projet**

### **1.1. Introduction**

Dans de nombreux problèmes étudiés en réanimation pédiatrique (épidémiologie descriptive ou analytique, mise au point de scores prédictifs, indicateurs de processus ou de résultats, etc.), le nombre de patients pris en charge au niveau d'un service n'est souvent pas suffisant pour répondre aux questions posées. Les bases de données multicentriques associant plusieurs services permettent de collecter un nombre plus important de patients pour effectuer une analyse globale ponctuelle du recrutement des services de réanimation pédiatrique et des analyses par sous-groupe homogène de patients, en fonction de la gravité, pour une affection particulière ou une intervention thérapeutique donnée (1,2). La constitution de ces bases de données multicentriques, incluant des services volontaires sur des périodes de temps courtes, permet de répondre à des questions précises de recrutement ou d'efficacité thérapeutique mais ne permet pas un suivi annuel de l'activité médicale et médico-économique, ni la planification d'actions médicales à l'échelle nationale. Ainsi, la nécessité d'un suivi national annuel des activités médicales et d'un suivi médico-économique a conduit au développement de réseaux nationaux de services de réanimation pédiatrique dans de nombreux pays industrialisés, tels que l'Amérique du Nord, la Grande-Bretagne et l'Australie (3-5). Tandis que la taille de ces bases de données étrangères croît, un tel réseau n'existe pas en France.

Cette mise en réseau des services de réanimation pédiatrique vise à l'amélioration directement ou indirectement de la production et de la qualité des soins délivrés aux enfants présentant des détresses vitales. Ceci nécessite notamment l'utilisation d'outils, permettant de caractériser de façon objective la gravité des patients hospitalisés dans les services de réanimation tels que les scores de gravité, mais également le recueil de variables caractérisant la description des patients et les ressources utilisées (1,6,7). En complément de ces éléments,

des critères de jugement sont bien sûr nécessaires, tel que le devenir à la sortie de la réanimation (ou de l'hôpital) en terme de mortalité et de morbidité (pourcentage d'infections nosocomiales, durée de ventilation mécanique notamment) (8,9). A l'image de la réglementation française, qui impose depuis 1997 le recueil du score de gravité IGS 2 (index de gravité simplifié) (10) dans les services de réanimation d'adultes, le recueil du score de gravité Paediatric Index of Mortality PIM2 (11) pour les services de réanimation pédiatrique, récemment validé dans les services français (12), devrait devenir obligatoire. De nombreuses études ont démontré la nécessité d'une adaptation annuelle de ces scores du fait de l'évolution du recrutement des patients et de leur prise en charge (1,13,14). Les réseaux étrangers existants effectuent ces adaptations annuelles à partir de leur base de données nationales à l'aide d'outils statistiques rapportés dans la littérature médicale (4,13,15).

## **1.2. Législation et organisation relatives aux services de réanimation pédiatrique français**

- **Textes législatifs**

(Décrets n° 2006-72 et 2006-74)

Les soins de réanimation sont destinés à des patients qui présentent ou sont susceptibles de présenter plusieurs défaillances viscérales aiguës mettant directement en jeu leur pronostic vital et impliquant le recours à des méthodes de suppléance. L'activité de soins de réanimation mentionnée au 15o de l'article R. 6122-25 s'exerce selon les trois modalités suivantes : 1) Réanimation adulte ; 2) Réanimation pédiatrique ; 3) Réanimation pédiatrique spécialisée. Les unités de réanimation pédiatrique et de réanimation pédiatrique spécialisée sont à orientation médicale et chirurgicale.

Les autorisations de réanimation pédiatrique et de réanimation pédiatrique spécialisée ne peuvent être accordées ou renouvelées, en application des articles L. 6122-1 et L. 6122-10,

que si le demandeur justifie d'une activité minimale annuelle constatée ou prévisionnelle en cas de demande de création, précisée par arrêté du ministre chargé de la santé. Cette activité est exprimée en nombre de nourrissons, d'enfants et d'adolescents de moins de 18 ans, en dehors des nouveau-nés relevant de la réanimation néonatale telle que définie au III de l'article R. 6123-42.

- **Réanimation pédiatrique**

La réanimation pédiatrique a pour mission le traitement des détresses vitales les plus fréquentes des nourrissons, enfants et adolescents ; elle assure également la réanimation postopératoire des enfants de la chirurgie pédiatrique et, le cas échéant, de la chirurgie néonatale.

L'autorisation prévue par l'article L. 6122-1 nécessaire à un établissement de santé pour exercer l'activité de soins de réanimation pédiatrique ne peut lui être accordée que :

1° S'il dispose de compétences en pédiatrie, chirurgie pédiatrique, anesthésie pédiatrique et radiologie pédiatrique ;

2° S'il dispose d'équipements permettant la réalisation vingt-quatre heures sur vingt-quatre d'explorations invasives et non invasives.

- **Réanimation pédiatrique spécialisée**

En sus des missions précisées à l'article R. 6123-38-3, la réanimation pédiatrique spécialisée prend en charge des nourrissons, enfants et adolescents dont l'affection requiert des avis et prises en charge spécialisés du fait de sa rareté ou de sa complexité.

L'autorisation prévue par l'article L. 6122-1 nécessaire à un établissement de santé pour exercer l'activité de soins de réanimation pédiatrique spécialisée ne peut lui être accordée que :

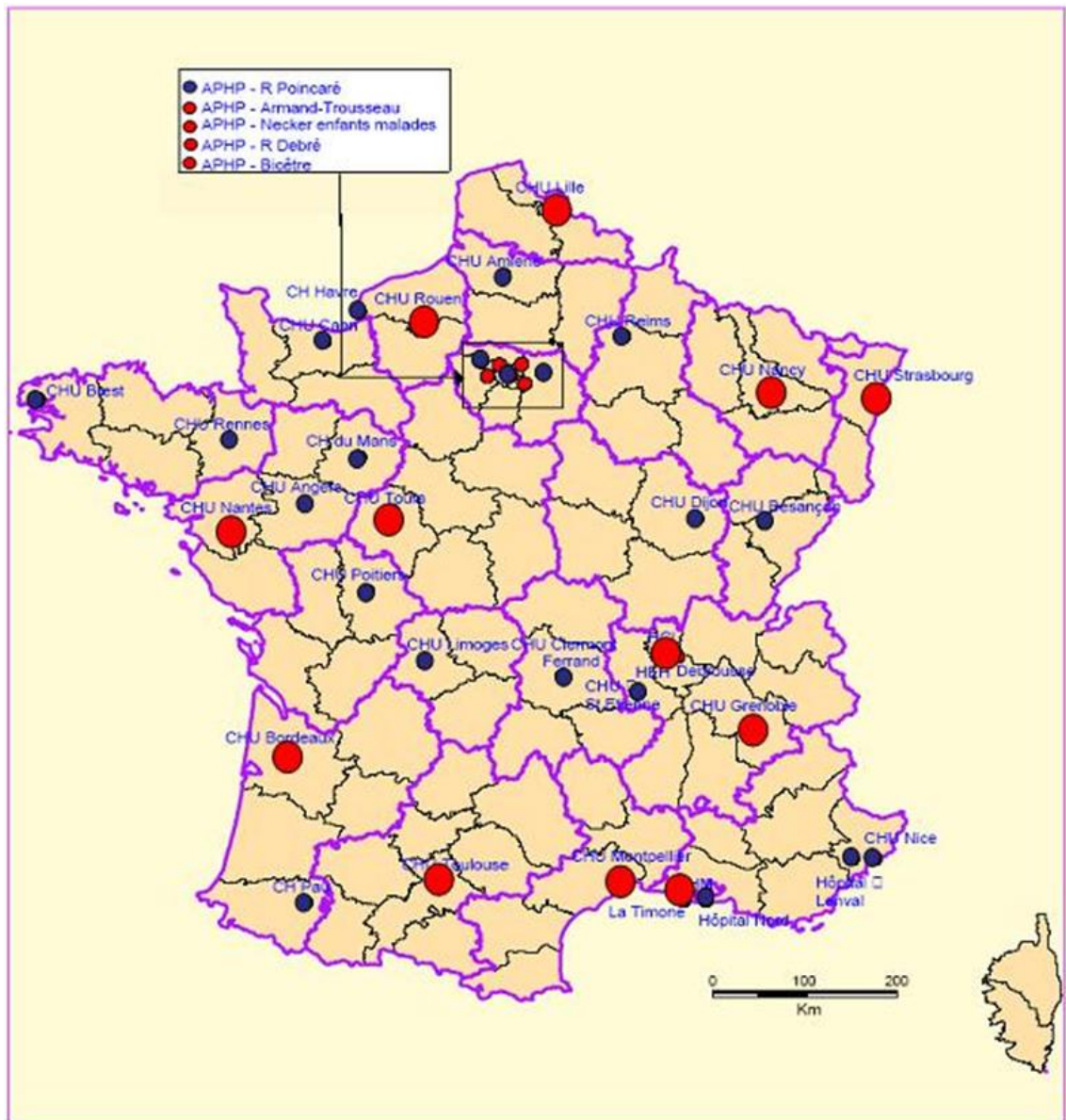
1° s'il satisfait aux conditions mentionnées à l'article R. 6123-38-4 ;

2° s'il dispose en propre ou par convention des spécialistes nécessaires pour répondre aux affections.

- **Organisation des services de réanimation pédiatrique français**

La répartition des services de réanimation pédiatrique sur le territoire est présentée sur la Figure 1. En 2004, une enquête diligentée par la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins a été réalisée auprès de l'ensemble des services ayant une activité de réanimation pédiatrique. Quarante services ont répondu à un questionnaire. Trente services ont été répertoriés comme ayant une activité mixte pédiatrique et néonatale et 10 services comme ayant une activité uniquement pédiatrique. La capacité moyenne installée est de 6 lits (5 pour les services mixtes et 11 pour les services pédiatriques).

L'activité moyenne est de 280 séjours (470 pour les services pédiatriques et 210 pour les services mixtes). La durée moyenne de séjour est de 8 jours, et globalement les durées de séjour diminuent avec le volume d'activité des services.



**Figure 1 : Répartition des services de réanimation pédiatrique français (2010)**

**Réanimation Pédiatrique** ● **Réanimation pédiatrique spécialisée** ●

(Remerciement Pr Stéphane DAUGER, CNERM 2010)

### **1.3. Expérience des réseaux de services de réanimation pédiatrique étrangers existants**

- **Au Royaume-Uni : le réseau « PICANet »**

#### **Mise en place**

Le réseau “Paediatric Intensive Care Audit Network (PICANet)” (<http://www.picanet.org.uk/>) est un audit clinique continu pour les services de réanimation pédiatrique au Royaume-Uni dont les objectifs sont :

1° améliorer la qualité des soins fournis aux enfants grâce aux informations issues de la connaissance des actes et soins effectués,

2° établir une base de données pour déterminer des actions de type « santé publique ».

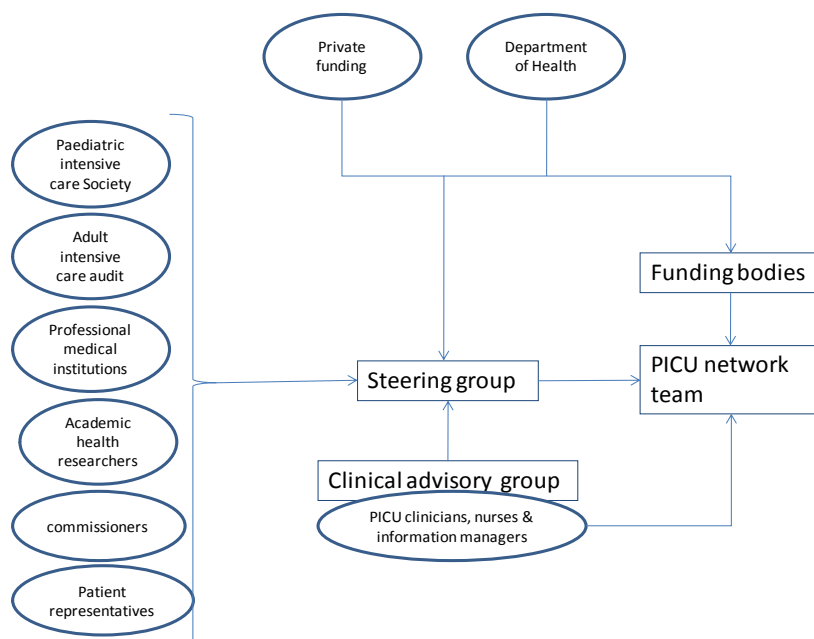
Le réseau PICANet a été débuté fin 2001, initialement en Angleterre, puis étendu au Pays de Galles (2002), à l’Ecosse (Edimbourg 2004, Glasgow 2007) et à l’Irlande du Nord (avril 2008). Il est actuellement constitué de 33 services de réanimation pédiatrique et s’incrémente d’environ 16 000 patients par an.

#### **Organisation**

Les données sont recueillies sur un formulaire standardisé (<http://www.picanet.org.uk/documentation.html>, « admission data collection form »), incluant des données d'admission, de diagnostic, d’histoire médicale, physiologiques, thérapeutiques et de devenir (Annexe1). Les informations sont ajustées au recrutement des services, prenant en compte le score de gravité pour fournir une information valide du devenir des patients. Ces informations sont analysées d’un point de vue épidémiologique, médical et médico-économique. Le score de gravité initialement utilisé était le score de gravité PIM. Depuis 2006, l’ajustement des données est effectué grâce au score PIM2 (11) qui est adapté (c’est-à-dire calibré) chaque année.

## Organisation du réseau PICANet

Le réseau PICANet est constitué de trois groupes qui assurent son fonctionnement : l'équipe du réseau PICANet (PICU Network team), le comité de pilotage (Steering Group) et le groupe consultatif clinique (Clinical Advisory Group). La structure organisationnelle complète du réseau PICANet et la composition de ses groupes sont illustrées dans la Figure 2.



**Figure 2. Organisation du réseau PICANet**

- **En Australie et Nouvelle- Zélande : le réseau ANZPIC**

### Mise en place

Le Groupe d'Étude Pédiatrique de la Société d'Australie et de la Nouvelle-Zélande a établi le registre « Australian and New Zealand Paediatric Intensive Care (ANZPIC) » en 1997 (<http://www.anzics.com.au/section.asp?Section=paediatric>) (3).

Les objectifs de ce réseau sont de :

- 1° décrire les pratiques de réanimation pédiatrique en Australie et en Nouvelle-Zélande,
- 2° fournir aux unités participantes un rapport permettant des comparaisons de leurs unités aux standards nationaux et internationaux,
- 3° faciliter la recherche dans le domaine de la réanimation pédiatrique.

## **Organisation**

Le jeu de données complet a été étendu à la fin de 2004 pour inclure cinq variables supplémentaires concernant la mortalité et neuf variables concernant des thérapies (Annexe 2). Le nombre de données minimales recueillies par chaque service participant à ce réseau est de 38 variables. Toutes les variables sont par habitude mesurées ou enregistrées dans le rapport médical des patients.

Pour 2006, l'enregistrement ANZPIC a reçu des données de 7 823 admissions pédiatriques issues de 17 services de réanimation pédiatrique d'Australie et de Nouvelle-Zélande.

En 2006, la fréquence des admissions en réanimation pédiatrique était de 1,49 par 1 000 enfants, une augmentation légère par rapport à l'année précédente (1,4 par 1 000 enfants). Cette fréquence est légèrement plus haute que le taux enregistré par le Réseau PICANet au Royaume-Uni (1,28 pour 1 000 en 2006).

- **Aux Etats-Unis : the Virtual Pediatric Intensive Care Unit Performance System (VPS) network**

Le Virtual Pediatric Intensive Care Unit Performance System (VPS) (<https://portal.myvps.org/>) a pour objectif l'amélioration de la qualité des soins dans les services de réanimation pédiatriques (5). Le VPS est un réseau des services nord-américain incluant la collection de données, des études de recherche et fournissant des rapports comparatifs et des analyses de données.

Les données recueillies sont nombreuses et intéressent le diagnostic, le devenir, les scores de gravité (scores Pediatric Index of Mortality 2 (PIM 2) (11) et Pediatric RISK of Mortality 3 (PRISM 3)(16)) et de dysfonctions d'organes (PEdiatric Logistic Organ Dysfunction (PELOD)(17,18)) (Annexe 3).



La base de données du VPS, débutée en 1998 contient actuellement 300 000 séjours, soit 90 services participant annuellement. La participation est payante pour chaque service. Le coût d'achat du logiciel permettant le recueil des données est d'environ \$7 000 et le coût annuel de participation de \$10 000 (5).

## **2. Objectifs de la mise en réseau des services de réanimation pédiatrique français**

Le but du réseau francophone est de constituer une base de données épidémiologiques, cliniques et médico-économiques des services de réanimation pédiatrique français. Les objectifs de cette base de données sont de permettre (aucune hiérarchie n'est présentée dans l'ordre des items de la liste ci-dessous) :

- Objectifs cliniques et épidémiologiques :
  - Une description systématique des patients admis en réanimation pédiatrique (démographie) et des maladies ou morbidités à l'admission ;
  - Un monitoring des indicateurs de résultats (ex : mortalité) ou de processus (ex : conformité aux recommandations) ;
  - L'évaluation et la mise à jour des scores de gravité ou prédictifs (morbidité ou mortalité)
  - La réalisation d'études cliniques multicentriques.
- Objectifs médico-économiques :
  - Une description systématique des pratiques, afin par exemple d'identifier les meilleures pratiques et de quantifier les ressources nécessaires ;
  - Une évaluation de l'offre et de la demande de soins au niveau local, régional et national afin par exemple de mieux planifier l'offre de soins.

### **3. Bénéfices attendus d'un tel réseau**

Les avantages d'une base de données nationale sont:

- **Comparabilité**

Un ensemble de données de qualité incluant des données démographiques, cliniques et médico-économiques pour toutes les admissions dans les services de réanimation pédiatrique est disponible. Ces données sont collectées systématiquement, validées et enregistrées dans une base de données commune sécurisée. Des comparaisons de chaque unité avec la référence nationale peuvent être effectuées.

- **Objectivité**

Une base de données incluant des paramètres sur les structures, les procédures (actes, diagnostics) et les résultats, est disponible à un niveau national et permet de répondre à des requêtes émanant des services ou d'autres organismes publiques ou privés. Les données cliniques concernant le diagnostic et la gravité de l'état des patients permettent des évaluations de résultats à partir de grands échantillons.

- **Collecte de données standardisée**

Des documents formalisés sont fournis à chaque service afin de garantir la qualité et l'uniformité des données collectées au niveau national. Le caractère standardisé des données, et l'acceptation par l'ensemble de la communauté, simplifie la saisie.

- **Retour d'information**

Chaque unité reçoit un rapport trimestriel sur ses propres données et un rapport annuel sur des données agrégées. Les informations peuvent être agrégées à des niveaux différents. À une échelle plus large, les informations sont rendues disponibles aux groupes responsables du

réseau, et au Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP). La diffusion de résultats à la société civile sera envisagée.

- **Avantages pour les patients**

L'existence d'une base de données nationale donnera aux professionnels délivrant les soins un outil de mesure objective de leur activité et de leur « performance », la possibilité d'un suivi de tendance pour chaque service et la comparaison possible à la moyenne, en prenant en compte toutes les variables d'ajustement nécessaires. Un retour d'information vers la société civile est tout à fait envisageable par l'intégration de groupes d'utilisateurs (patients, parents, familles) intégrés au groupe de pilotage du réseau. Ces utilisateurs pourraient ainsi apprécier le niveau de soins disponible, les éléments de surveillance et les projets de recherche mis en place au sein du réseau.

#### **4. Etat des lieux en France à propos du développement d'une base de données commune pour le GFRUP**

##### **4.1. Le « Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP)»**

Le Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP), est une association de type loi 1901 à but non lucratif, qui a pour objectifs de favoriser le développement de la réanimation pédiatrique et plus particulièrement du nourrisson et de l'enfant et de promouvoir la recherche, l'évaluation et l'enseignement dans les domaines des urgences. Le Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques participe en tant que tel aux activités de la Société Française de Pédiatrie et à celles de la Société de Réanimation de Langue Française et développe avec ces sociétés tout échange de nature à promouvoir la réanimation de l'enfant.

#### **4.2. Base de données d'indicateurs de qualité de soins**

Actuellement en France, il n'y a pas d'outil tel qu'une base de données permettant de mesurer les indicateurs de qualité des soins dans les services de réanimation pédiatrique français.

Le GFRUP a souhaité en 2011 qu'un projet de recherche soit dévolu à la mesure des indicateurs de qualité des soins et à l'amélioration de la qualité des soins et en a confié la responsabilité à l'équipe lilloise de réanimation pédiatrique, dirigée par le Pr Leteurtre.

En septembre 2012, ce projet était débuté avec le Mémoire pour le Diplôme d'Études Spécialisées de Pédiatrie du Dr Morgan Recher (19), qui décrivait deux bases de données françaises et les trois principales bases de données nationales étrangères des services de réanimation pédiatrique.

#### **5. Objectif de cette étape du projet**

L'objectif du travail présenté dans cette thèse était d'élaborer une base de données incluant des indicateurs permettant de mesurer la qualité des soins dans les services de réanimation pédiatrique français.

## **II. MATERIEL ET METHODES**

Le référencement des bases de données existantes dans la littérature était effectué à partir de l'analyse bibliographique et des connaissances et contacts directs nationaux et internationaux des acteurs de ce projet. Ainsi il était répertorié 3 bases de données étrangères et 2 bases de données françaises qui étaient décrites ci-dessous.

### **1. Bases de données nationales anglophones**

Les trois bases de données nationales anglophones PICANet (<http://www.picanet.org.uk/>), ANZPIC (<http://www.anzics.com.au/section.asp?Section=paediatric>) et VPS (<https://portal.myvps.org/>) ont été décrites plus haut. Les formulaires de collecte de ces trois bases de données sont présentés en annexe (Annexes 1, 2 et 3).

### **2. Bases de données françaises**

#### **2.1 Base de données du Centre Hospitalier Universitaire Robert-Debré**

Le service de réanimation pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire Robert-Debré, dirigé par le Pr Stéphane Dauger, utilisait un dossier patient médical non informatisé.

Le Pr Dauger nous avait transmis une copie informatique de sa base de données (Annexe 4).

#### **2.2 Base de données du Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Lille**

Le service de réanimation pédiatrique du CHRU de Lille utilisait un dossier patient médical informatisé. La base de données était créée à partir des éléments enregistrés sur le logiciel *IntelliVue Clinical Information Portfolio (ICIP)*, utilisé comme logiciel de données médicales, prescriptions et surveillance (Annexe 5).

### **3. Elaboration de la proposition de base de données commune**

#### **3.1 Modèle de Donabedian**

Donabedian a développé en 1966 (20) puis amélioré en 1988 (21) une méthode d'évaluation de la qualité des soins, selon une triade permettant de distinguer trois principaux composants : *structure*, *process* et *results*. Les variables « *structure* » se définissent par « les attributs des paramètres dans lesquels les soins se réalisent » (22) et désignent les caractéristiques de l'hôpital qui délivre les soins ; cela va de l'équipement matériel aux ressources humaines et organisationnelles. Les variables « *process* » ou procédures sont décrites comme « ce qui est fait en donnant ou en recevant les soins » (22) : il s'agit des procédures médicales et paramédicales diagnostiques et thérapeutiques ; elles incluent les procédures préventives. Les variables « *results* » ou résultats sont « les effets des soins sur la santé des patients et de la population » (22) et dépendent de l'interaction entre structures et procédures.

Le formulaire de données PICANet était choisi comme référence. Les formulaires de collecte des bases de données ANZICS, VPS, des services de réanimation pédiatrique du CHRU de Lille et du CHU Robert-Debré étaient relus et colligés pour vérifier la concordance des données de « *structure* », « *process* » et « *results* » proposées par chacune de ces bases. Les éléments non présents dans le formulaire de collecte de données PICANet étaient ajoutés.

Les éléments principaux de ces 5 bases de données décrivaient 65 paramètres élémentaires « *structure* », « *process* » et « *results* ». Nous avons appelé « variable » chaque paramètre élémentaire.

#### **3.2 Organisation des éléments de la proposition de base de données commune**

Afin d'assurer une organisation des variables plus détaillée que le modèle anglo-saxon de Donabedian, sept catégories étaient définies : Hôpital, Patient, Données médicales, Fiche

de sortie, Suivi à 30 jours, Infections nosocomiales, Actes et Diagnostics. Les 65 variables de ces 7 catégories sont listées dans le tableau 1.

**Tableau 1 : Catégories et variables proposées pour la base de données commune**

Catégorie		Variables	
<b>Hôpital</b>  (16 variables)	Type de service	Spécificité du service	Nombre de lits
	Exercice médical	Spécialité des médecins	Nombre de TP médicaux
	Nombre de médecins en poste	Nombre d'ETP médicaux en poste	Nombre de médecins ayant validé le RANP
	Nombre d'IDE/PDE TP	Nombre d'IDE/PDE en poste	Nombre d'IDE/PDE ETP en poste
	Nombre d'IDE/PDE ayant validé l'EPILS Autres personnes disponibles	Nombre d'IDE/PDE ayant validé le RANP	Autres personnels travaillant dans l'unité
<b>Patient</b>  (17 variables)	Nationalité	Nom, prénom	Adresse
	Age gestationnel (SA)	Ordre de naissance (si multiples)	Date de naissance connue
	Date de naissance non connue	Sexe	Admission au CHU
	Admission en réanimation pédiatrique	Type d'admission	Antécédent d'hospitalisation au CHU < 30 jours
	Antécédent d'hospitalisation hors CHU < 30 jours	Antécédent d'admission en réanimation	Provenance
	Unité de provenance	Moyen de transport à l'arrivée	
<b>Données médicales</b>  (11 variables)	Scores de gravité	Score de dysfonction d'organe	Scores de handicap
	Mesures	Motif médical d'admission	Défaillance aiguë principale
	Etiologie de défaillance aiguë principale	Défaillance chronique principale associée	Pronostic vital de défaillance chronique
	Prescripteur de l'hospitalisation	Patient inclus dans un essai clinique	

**Tableau 1 (suite) : Catégories et variables proposées pour la base de données commune**

Catégorie		Variables	
<b>Fiche de sortie</b> <b>(10 variables)</b>	Sortie (date, heure)	Mode de sortie	Mise en place de soins palliatifs
	Si décès (date, heure)	Modalités de décès	Mort cérébrale
	Autopsie	Formalisation d'une réflexion éthique anticipée sur la pertinence de la réanimation	Réunion multidisciplinaire pour décisions thérapeutiques / éthiques
	Etablissement destinataire		
<b>Suivi après 30 jours</b> <b>(2 variables)</b>	Statut vital à 30 jours	« Localisation » de l'enfant	
<b>Infections nosocomiales</b> <b>(7 variables)</b>	Infections nosocomiales	Colonisation bactérienne	Bactériémie et septicémie
	Abords vasculaires centraux	Ventilation	Sonde urinaire
	Antibiothérapie		
<b>Actes et diagnostics</b> <b>(2 variables)</b>	Actes thérapeutiques et diagnostics CCAM	Thésaurus diagnostique de la CIM 10	

TP : Temps Plein ; ETP : Equivalent Temps Plein ; RANP : Réanimation Avancée Néonatale et Pédiatrique ; IDE : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat ; PDE : Puériculteur(rice) Diplômé(e) d'Etat ; EPILS : European Pediatric Immediate Life Support ; SA : semaines d'aménorrhée ; CHU : Centre hospitalier universitaire ; CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux ; CIM : Classification Internationale des Maladies

Le nombre de variable était de 65. Les items, au nombre de 90, décrivaient des précisions spécifiques pour certaines variables. Lorsqu'il existait plusieurs propositions d'items possibles pour une même variable (car plusieurs bases ont été rassemblées), une cotation unique pour le groupe d'items était proposée.

Les sous-items, au nombre de 17, décrivaient des précisions spécifiques pour certains items ou groupes d'items. Lorsqu'il existait plusieurs propositions de sous-items possibles pour un même item ou groupe d'item, une cotation unique pour le groupe de sous-items était proposée.

Les items et sous-items des variables des 7 catégories sont répertoriés dans la proposition de base de données commune (Annexe 6).



### **3.3 Cotations des variables, items et sous-items**

Dans la proposition de base de données commune, nous avons défini des critères d'évaluation pour les variables, items et sous-items. La consigne était de coter les variables, items et sous-items en fonction de ces critères.

La cotation des variables se faisait de 1 à 4 selon leur « degré d'importance » accordé par chaque expert :

- 1 : variable « indispensable »
- 2 : variable « optionnelle »
- 3 : variable « inutile »
- 4 : « ne se prononce pas »

La cotation des items et sous-items se faisait de 1 à 4 , selon leur « degré de pertinence » accordé par chaque expert :

- 1 : item/sous-item « pertinent »
- 2 : item/sous-item « peu pertinent »
- 3 : item/sous-item « non pertinent »
- 4 : « ne se prononce pas »

Lorsque la cotation à une variable était de 3 ou 4, la consigne précisait qu'il n'était pas indispensable de coter les items et sous-items correspondants.

### **3.4 Points de discussion relatifs aux scores**

Les cinq bases de données proposaient toutes de coter le score de gravité Pediatric Index of Mortality 2 (PIM 2) (11), il s'agissait du seul score pour les bases de données PICANet et ANZPIC.

Les 3 autres bases de données ( VPS, du CHU Robert-Debré et du CHRU de Lille) cotaient également le score PEdiatric Logistic Organ Dysfunction (PELOD) (17,18), ainsi que

le score Pediatric RISK of Mortality 3 (PRISM 3) (16) pour les bases de données VPS et de Robert-Debré, le score Pediatric Outcome Performance Category (POPC) (23) pour les bases de données VPS et de Lille, et l'Indice de Gravité Simplifié (IGS) II (24) pour les bases de données de Robert-Debré et Lille.

La base de données de Lille cotait le PELOD à des jours ciblés (J1, J2, J5, J8, J12, J16, J18 et Jsortie) (25) et le POPC à l'admission et à la sortie.

La base de données de Robert-Debré cotait un score néonatal, le Score for Neonatal Acute Physiology - Perinatal Extension (SNAP-PE) (26).

La base de données de Lille cotait un score de handicap, le score fonctionnel de Pollack (27).

Les scores proposés par les 5 bases de données étaient compilés et organisés en scores de gravité, de dysfonction d'organes et de handicap.

### **3.5 Points de discussion relatifs au décès**

Les données concernant le décès, ses modalités, la mort cérébrale, l'autopsie, et les réflexions éthiques et réunions pluridisciplinaires pour décision thérapeutique, étaient revues avec le Dr Robin Cremer, praticien hospitalier du service de réanimation pédiatrique du CHRU de Lille, membre de l'Espace Ethique Hospitalier et Universitaire de Lille (EEHU) et de l'Espace de Réflexion Ethique Régional (ERER), afin d'exprimer en termes clairs et consensuels les différents variables et items relatifs à ces notions.

## **4. Méthode de Delphes**

### **4.1. Définition**

La méthode de Delphes est un outil de recherche (28), qui « vise à obtenir un avis aussi consensuel que possible sur des événements futurs grâce à un processus structuré de communication organisant la production, l'agrégation et la modification des opinions d'un groupe indépendant d'experts ». Cette méthode mise au point durant les années 1950 par la Rand Corporation dans le contexte des technologies liées à la défense doit son nom à l'oracle de Delphes (29), en référence aux prédictions faites par la Pythie.

### **4.2. Sélection du groupe de médecins experts**

En 2011, tous les médecins réanimateurs pédiatres et néonatalogistes des 33 services de réanimation néonatale et/ou pédiatrique affiliés au GFRUP avaient été contactés par le Pr Leteurtre, afin de participer à l'élaboration de la base de données commune.

Les 28 médecins, travaillant dans 14 services de réanimation néonatale et/ou pédiatrique affiliés au GFRUP, qui avaient accepté de participer à ce projet de création d'une base de données nationale commune, étaient les médecins experts sélectionnés pour participer à la méthode de Delphes. Pour une simplification des termes, nous avons appelé « experts » dans la suite de ce travail les médecins experts participant à la méthode de Delphes.

Le tableau 2 fait la synthèse des experts et des services.

**Tableau 2 : Synthèse des experts et des services**

Ville	Type de service de réanimation	Nombre et grade des experts	Identité des experts
Bordeaux	Réanimation médico-chirurgicale néonatale et pédiatrique	1 PH	O. Brissaud
Brest	Réanimation médico-chirurgicale néonatale et pédiatrique	2 PH	A. Garenne M. Dobzrynski
Kremlin Bicêtre	Réanimation médico-chirurgicale néonatale et pédiatrique	2 PU-PH	D. Devictor P. Tissieres
		1 PH	L. Chevret
Lille	Réanimation médico-chirurgicale pédiatrique	2 PU-PH	F. Leclerc S. Leteurtre
Lyon	Réanimation médico-chirurgicale pédiatrique	1 PU-PH	E. Javouhey
		2 PH	B. Vanel F. Valla
Marseille	Réanimation médico-chirurgicale pédiatrique	1 PU-PH	O. Paut
		1 PH	F. Ughetto
Montpellier	Réanimation médico-chirurgicale néonatale et pédiatrique	1 PU-PH	G. Cambonie
		1 PH	C. Milesi
Nantes	Réanimation médico-chirurgicale pédiatrique	1 PU-PH	JC. Roze
		2 PH	N. Joram JM. Liet
Necker	Réanimation médico-chirurgicale néonatale et pédiatrique	1 PU-PH	P. Hubert
		1 PH	L. Dupic
Rennes	Réanimation médico-chirurgicale pédiatrique	2 PH	O. Tirel B. Ozanne
Robert-Debré	Réanimation médico-chirurgicale pédiatrique	1 PU-PH	S. Dager
Strasbourg	Réanimation médico-chirurgicale pédiatrique	2 PH	P. Desprez J. Bientz
Tours	Réanimation médico-chirurgicale néonatale et pédiatrique	1 PU-PH	E. Saliba
		1 PH	J. Chantreuil
Trousseau	Réanimation médico-chirurgicale néonatale et pédiatrique	1 PU-PH	S. Renolleau

### **4.3. Application**

Nous avons utilisé la méthode de Delphes pour choisir de façon consensuelle les variables, items et sous-items de la base de données. Nous avons procédé en 2 tours de vote.

Lors du premier tour de vote, nous avons envoyé la proposition de base de données commune sur un fichier Excel aux 28 médecins experts travaillant dans 14 services de réanimation néonatale et/ou pédiatrique affiliés au GFRUP, avec un courrier explicatif sur la cotation des variables, items et sous-items (Annexe 6). Les consignes de cotation décrites plus haut (cf paragraphe II.3.3 page 21) étaient expliquées dans le courrier joint à la proposition de base de données commune. Le temps nécessaire pour remplir le fichier Excel était estimé à 40 minutes. Il était également proposé aux 28 experts de commenter les variables, items et sous-items dans une colonne du fichier dédiée.

Le premier tour de vote commençait le 4 janvier 2013 avec l'envoi du fichier Excel de proposition de base de données commune, la date limite de renvoi des fichiers était initialement prévue le 26 janvier 2013. Chaque expert ayant renvoyé le fichier Excel de proposition de la base de données commune recevait un email d'accusé de réception.

Le taux de non-réponses maximal admis par fichier avait été fixé à 5% du total des variables, items et sous-items, soit 8 cotations. Lorsqu'il y avait plus de 5% de non-réponses, le fichier Excel était renvoyé afin que l'expert complète les cases laissées vides et qu'il y ait au plus 8 cotations manquantes.

Une première lettre de relance était envoyée le 18 janvier 2013 aux experts qui n'avaient pas encore répondu une semaine avant la date limite de renvoi des fichiers. Lorsqu'il n'y avait pas de réponse après la date limite de renvoi des réponses, un appel téléphonique était fait directement aux experts le 20 février 2013, et un nouveau mail de relance était envoyé le 1<sup>er</sup> mars 2013 en leur rappelant le fichier de proposition de base de données à coter et en leur accordant un délai supplémentaire si besoin.

Après réception des fichiers du premier envoi, les cotations étaient compilées afin d'obtenir les moyennes, médianes, interquartiles, minimums et maximums pour chaque variable, chaque item et chaque sous-item. Il était décidé que les fichiers présentant plus de 5% de non-réponses seraient inclus dans les calculs de moyennes et médianes des variables, items et sous-items, uniquement avec les variables, items et sous-items ayant une cotation.

Lors du deuxième tour de vote, chaque expert ayant répondu au premier tour recevait le même fichier Excel reprenant :

- sa première cotation,
- la médiane de toutes les cotations de tous les experts ayant répondu pour chaque variable, item et sous-item,
- la moyenne de toutes les cotations de tous les experts ayant répondu pour chaque variable, item et sous-item,
- une nouvelle colonne de « seconde cotation ».

La nouvelle consigne était, pour chaque variable, item et sous item, de modifier, si cela était jugé utile, la première cotation au vu des moyennes et médianes de toutes les cotations. Dans le cas où la cotation n'était pas modifiée, il ne fallait rien inscrire dans la case « 2<sup>e</sup> cotation ».

Le deuxième tour de vote était organisé à partir du 29 mars 2013, la date limite de renvoi des fichiers était fixée au 22 avril. Une lettre de relance (identique à la lettre envoyée pour le deuxième tour de vote) était renvoyée le 3 mai 2013 aux experts qui n'avaient pas encore répondu au deuxième tour de vote et la nouvelle date limite de renvoi des fichiers était fixée au 10 mai 2013. Un email d'accusé de réception était de nouveau envoyé aux experts qui renvoyaient le fichier du deuxième tour de vote.

### **III. RESULTATS**

#### **1. Résultats du premier tour**

Au premier tour de vote, les 28 experts des 14 services recevaient le fichier Excel de proposition de base de données commune. Une réponse était obtenue auprès de 18 (64%) experts sur les 28, représentant 10 (71%) services sur les 14.

Les 10 experts n'ayant pas répondu au premier tour de vote, représentant 8 services, étaient relancés par email et par téléphone par les Professeurs Leclerc et Leteurtre et moi-même. Six experts (de 5 services) ne répondaient pas malgré les sollicitations. Un service évoquait la charge de travail déjà présente dans le service et la difficulté pour les 2 experts du service initialement engagés dans le projet de poursuivre la collaboration entamée. Les experts de ce service étaient en revanche motivés pour rejoindre le projet une fois que la base de données serait fonctionnelle. L'un des expert était retraité depuis l'initiation du projet de base de données commune pour le GFRUP. Un expert avait délégué ce projet à l'un de ses confrères qui était déjà engagé comme expert et avait répondu au premier tour de vote.

Les fichiers renvoyés par les 18 experts étaient notables sur les points suivants :

- trois fichiers étaient remplis collectivement (un seul fichier pour 2 médecins) ;
- quatre fichiers présentaient plus de 5% de non-réponses.

Après renvoi du fichier Excel auprès des experts concernés par un fort taux de non-réponses pour compléter les cotations manquantes, deux experts renvoyaient leurs fichiers complétés avec moins de 8 cotations manquantes, un expert renvoyait le fichier avec plus de 8 cotations manquantes, un expert ne répondait pas aux sollicitations. A la fin du premier tour de vote, 13 fichiers avaient moins de 5% de non-réponses et 2 fichiers avaient plus de 8 cotations manquantes (15 pour l'un et 62 pour l'autre).

Au total, 15 (54%) fichiers étaient obtenus à l'issue du premier tour de vote (Figure 3).

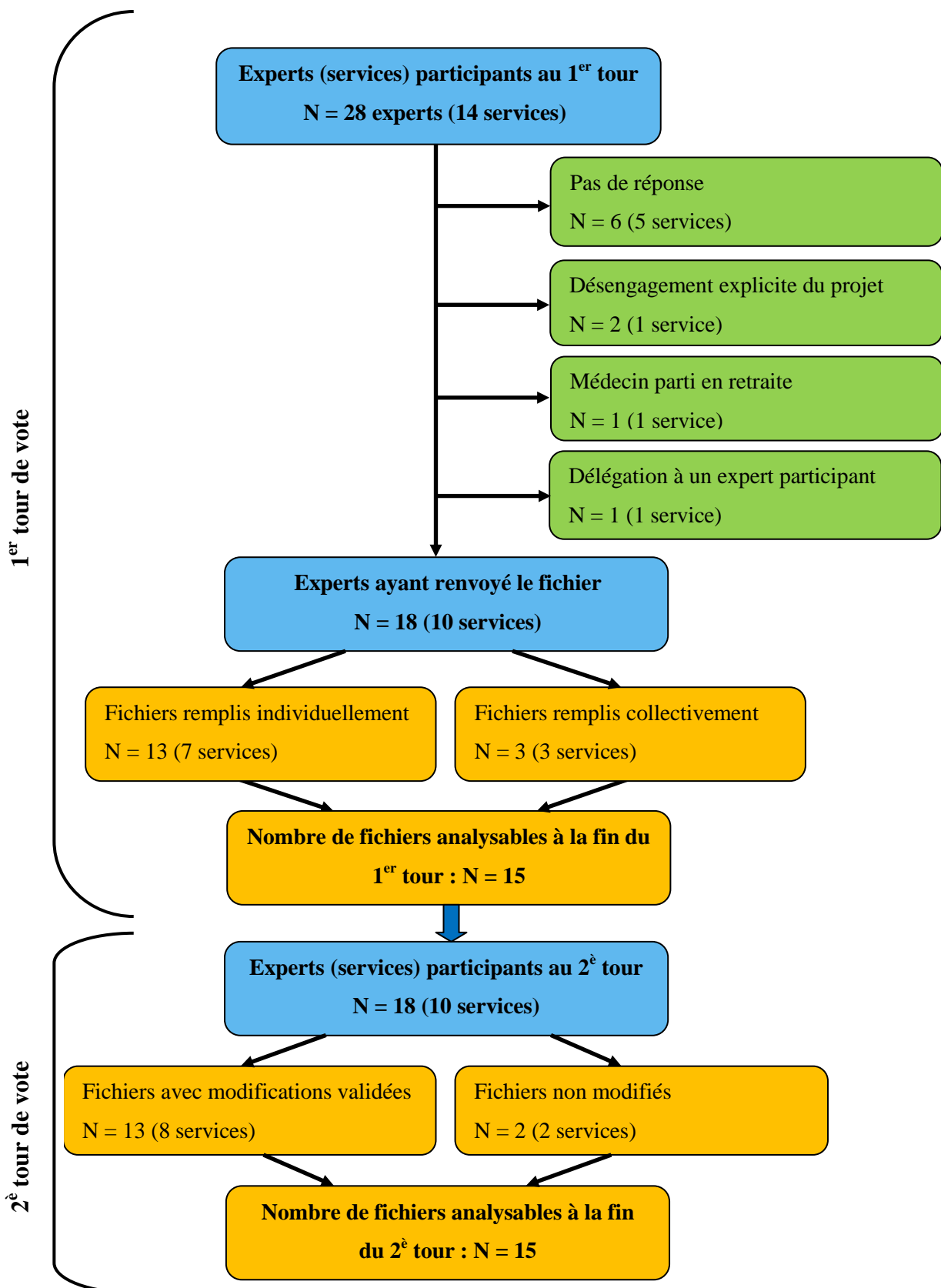


Figure 3 : Récapitulatif des nombres de réponses des experts, nombre de services et nombre de fichiers analysables aux 1<sup>er</sup> et 2<sup>e</sup> tours de cotation.



## **2. Résultats du deuxième tour**

Les 15 fichiers reçus au premier tour de vote étaient renvoyés aux 18 experts ayant rempli les cotations du premier tour de vote, avec les médianes et moyennes du premier tour. Sur ces 15 fichiers, 13 fichiers nous étaient réadressés avec des modifications éventuelles validées par l'expert, et 2 fichiers ne nous étaient pas renvoyés malgré les relances. La cotation de ces 2 fichiers était considérée comme inchangée entre le premier et le deuxième tour de vote.

Au total, 15 fichiers étaient analysables à l'issue du deuxième tour de vote (Figure 3).

## **3. Synthèse des deux tours de vote de la méthode de Delphes**

Les cotations ont inclus 65 variables, 90 items et 17 sous-items, soit un total de 172 éléments. La description du nombre des variables, items et sous items pour les 7 catégories, ainsi que les médianes des cotations obtenues pour les 65 variables (1- important, 2 - optionnel, 3 - inutile, 4 - ne se prononce pas), 90 items et 17 sous-items (1 - pertinent, 2 - peu pertinent, 3 - non pertinent, 4 - ne se prononce pas) sont résumées dans le tableau 3.

**Tableau 3 : Synthèse des médianes des variables, items et sous-items.**

Catégories	Nombre total de variables	Nombre de variables ayant une médiane à :			Nombre total d'items	Nombre d'items ayant une médiane à :			Nombre total de sous-items	Nombre de sous items ayant une médiane à :		
		1 - important	2 - optionnel	3 - inutile		1 - pertinent	2 - peu pertinent	3 - non pertinent		1 - pertinent	2 - peu pertinent	3 - non pertinent
<b>Hôpital</b>	16	9	7	0	7	5	2	0	3	1	2	0
		7				2				2		
		0				0				0		
<b>Patient</b>	17	11	5	1	23	14	6	3	1	0	1	0
		5				6				1		
		1				3				0		
<b>Données médicales</b>	11	9	2	0	17	11	5	1	2	0	0	2
		2				5				0		
		0				1				2		
<b>Fiche de sortie</b>	10	10	0	0	13	11	1	1	1	0	1	0
		0				1				1		
		0				1				0		
<b>Suivi à 30 jours</b>	2	0	2	0	4	0	4	0	0	0	0	0
		2				4				0		
		0				0				0		
<b>Infections nosocomiales</b>	7	7	0	0	24	20	4	0	10	8	2	0
		0				4				2		
		0				0				0		
<b>Actes et Diagnostics</b>	2	2	0	0	2	1	1	0	0	0	0	0
		0				1				0		
		0				0				0		
<b>TOTAL N (%)</b>	65 (100)	48 (74)	16 (25)	1 (2)	90 (100)	62 (69)	23 (26)	5 (6)	17 (100)	9 (53)	6 (35)	2 (12)
		16 (25)				23 (26)				6 (35)		
		1 (2)				5 (6)				2 (12)		

Parmi les 65 variables, 48 (74%) étaient considérées comme importantes, 16 (25%) étaient considérées comme optionnelles et une (2%) était considérée comme inutile. Parmi les 90 items, 62 (69%) étaient considérés comme pertinents, 23 (26%) étaient considérés comme peu pertinents, 5 (6%) étaient considérés comme non pertinents. Parmi les 17 sous-items, 9 (53%) étaient considérés comme pertinents, 6 (35%) étaient considérés comme peu pertinents et 2 (12%) étaient considérés comme non pertinents.

Sur le total des 172 éléments (variables, items et sous-items), 119 (69%) étaient considérés comme importants ou pertinents, 45 (26%) étaient considérés comme optionnels ou peu pertinents et 8 (5%) étaient considérés comme inutiles ou non pertinents.

Dans la catégorie *Hôpital*, 9 variables sur 16 étaient importantes, 7 étaient optionnelles. Aucun item ni sous-item n'était non pertinent.

Les 10 variables de la catégorie *Fiche de sortie* étaient toutes importantes, seuls 2 items et le groupe de sous-items de cette catégorie étaient peu pertinents.

Les 7 variables de la catégorie *Infections nosocomiales* étaient également toutes importantes, 20 items sur 24 et 8 sous-items sur 10 étaient pertinents.

Parmi l'ensemble des variables, la seule considérée comme inutile était dans la catégorie *Patient* : il s'agissait de *date de naissance non connue*. Le corollaire était que les items lui étant rattachés (*anonymisée, inconnue*) étaient non pertinents.

Parmi les sous-items, seuls deux étaient considérés comme non pertinents. Il s'agissait des sous-items *PREM* et *SNAP-PE* répondant à l'item *score néonatal*. Les autres scores de gravité *PIM2* et *IGS II* étaient considérés comme pertinents, et le score de gravité *PRISM 3* était considéré comme peu pertinent. Le score de dysfonction d'organe *PELOD* était pertinent à l'entrée, mais peu pertinent aux jours ciblés. Dans les scores de handicap, le *POPC* à l'entrée et à la sortie était pertinent, le *score fonctionnel de Pollack* était peu pertinent.

Les résultats de la médiane de chaque variable, item et sous-item après les 2 tours de vote sont détaillés dans le tableau 4.

L'analyse des commentaires des experts montrait que les remarques étaient ciblées sur des points ponctuels des variables, items et sous-items. Certaines remarques concernaient des aspects légaux, dans la définition même de la réanimation pédiatrique par exemple : « les textes indiquent que les réa ped sont par essence médico-chir » ou les restrictions liées à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés CNIL, pour la variable *Nationalité*. Des points concernant les définitions des infections nosocomiales étaient soulevés, à propos de la standardisation de ces définitions.

Certaines remarques intéressaient des détails de formulation : « toxicologique à la place de toxicomanie » (catégorie *Données médicales*, items de la variable *Etiologie de la défaillance aiguë principale*) ou « lieu public plutôt que voie car parc, magasin, terrain de jeu, école... » (catégorie *Patient*, item de la variable *Provenance*).

Dans d'autres remarques, les experts proposaient un classement ou un regroupement d'items et sous-items différent de ceux proposés : pour les items de la variable *Moyen de transport à l'arrivée* de la catégorie *Patient*, « une combinaison des 2 listes paraît peut-être plus pertinente : Equipe réanimation pédiatrique, Equipe SMUR pédiatrique, Equipe SMUR non pédiatrique, Transport interne médicalisé, Transport interne non médicalisé, transport externe non médicalisé, Autre ». Ils rajoutaient des données leur semblant pertinentes : pour la variable *Mesure* de la catégorie *Données médicales*, « évaluation nutritionnelle complète tant qu'à faire, Périmètre Cranien (PC), Périmètre Brachial (PB), Rapport Poids sur Taille, Rapport Taille pour l'Age, PB/PC, Indice de Masse Corporelle » ; « rajouter s'il y a des infirmiers formateurs, cliniciens, ou attaché à la recherche clinique ; psycho-motricien ; pédopsychiatre » pour les variables *Autres personnes travaillant dans l'unité* et *Autres personnes disponibles pour le service* de la catégorie *Hôpital*.

**Tableau 4 : Résultats détaillés des médianes des variables, items et sous-items**

Consigne de cotation : pour la <b>VARIABLE</b> , évaluer le degré d'importance :		Consigne de cotation : pour l' <b>ITEM</b> , évaluer le degré de pertinence :		Consigne de cotation: pour le <b>SOUS-ITEM</b> , évaluer le degré de pertinence :	
<b>1 : indispensable</b>	M	<b>1 : pertinent</b>	M	<b>1 : pertinent</b>	M
<b>2 : optionnel</b>	E	<b>2 : peu pertinent</b>	E	<b>2 : peu pertinent</b>	E
<b>3 : inutile</b>	D	<b>3 : non pertinent</b>	D	<b>3 : non pertinent</b>	D
<b>4 : NSPP</b>	I	<b>4 : NSPP</b>	A	<b>4 : NSPP</b>	I
<b>VARIABLE</b>	<b>A</b>	<b>ITEM</b>	<b>A</b>	<b>SOUS-ITEM</b>	<b>N</b>
	<b>N</b>		<b>N</b>		<b>E</b>
	<b>E</b>		<b>E</b>		<b>E</b>
<b>Hôpital</b>					
Type de service	1	Réanimation pédiatrique Réanimation néonatale Réanimation médicale Réanimation chirurgicale Réanimation adulte	1		
Spécificité du service	1	Réanimation cardiaque Réanimation neurochirurgicale Réanimation générale	1		
Nombre de lits	1	Lits "pédiatriques" Lits "néonataux" Lits d"USC"	1	Nombre	1
Exercice médical	2	Temps plein Temps partiel 80% Temps partiel 60% Temps partiel 50%	2	Nombre	2
Spécialité des médecins du service	1	Pédiatre <b>avec</b> diplôme de réanimation (DESC, DIU) Pédiatre <b>sans</b> diplôme de réanimation (DESC, DIU) Réanimateur adulte Anesthésiste réanimateur Néonatalogue	1		
Nombre temps plein médicaux	1				
Nombre médecins actuellement en poste	2				
Nombre équivalent temps plein médicaux actuellement en poste	1				
Nombre médecins ayant validé le RANP*	2				
Nombre IDE/PDE temps plein	1				
Nombre IDE/PDE actuellement en poste	2				
Nombre IDE/PDE équivalent temps plein actuellement en poste	1				
Nombre IDE/PDE ayant validé l'EPILS*	2				
Nombre IDE/PDE ayant validé le RANP	2				
Autres personnels travaillant dans l'unité	1	Pharmacien Kinésithérapeute Orthophoniste Diététicien Psychologue Spécialiste de jeu (éducateur) Autres	1	% Temps dans le service	2
Autres personnes disponibles pour le service	2	Equipe œcuménique Equipe de deuil Service de conseil judiciaire Assistante sociale Interprète	2		

**Tableau 4 (suite) : Résultats détaillés des médianes des variables, items et sous-items**

<b>Patient</b>			
Nationalité	2		
Nom Prénom (non exporté sur le serveur)	1		
Adresse	2	Code postal	1
		Ville	1
Age gestationnel (semaines d'aménorrhées)	1		
Ordre de naissance (si naissance multiple)	2		
Date de naissance connue	1	Jour, Mois, Année	1
		Estimée	2
Date de naissance non connue	3	Anonymisée	3
		Inconnue	3
		Garçon	1
Sexe	1	Fille	1
		Trouble de différenciation sexuelle	2
Admission au CHU	1	Jour, Mois, Année	1
		Heure, Minute	1
Admission en réanimation pédiatrique	1	Jour, Mois, Année	1
		Heure, Minute	1
Type d'admission	1	Post op, programmé	1
		Post op, non programmé	
		Autre, programmé	
		Autre, non programmé	
Antécédent d'hospitalisation au CHU <30 jr	2	Oui/Non	2
Antécédent d'hospitalisation hors CHU <30	2	Oui/Non	2
Antécédent d'admission en Réanimation	1	Réanimation adulte	1
		Réanimation pédiatrique	
		Réanimation néonatale	
		Aucun	
		Inconnu	
Provenance	1	Même hôpital	1
		Autre hôpital	
		Clinique	
		Domicile	
		Voie publique	
		<b>Autre alternative d'items :</b>	
		CHU court séjour	3
		CHU moyen séjour	
		CHU long séjour	
		<b>Hors</b> CHU court séjour	
		<b>Hors</b> CHU moyen séjour	
		<b>Hors</b> CHU long séjour	
		Domicile	
		Voie publique	
Unité de provenance	1	Service d'hospitalisation	1
		Service d'urgence	
		Autre service de réanimation	
		Bloc opératoire et salle de réveil	
		Salle de réveil seule	
		Radiologie/endoscopie/scanner	
		Hémodialyse	
Autre établissement de soins			
		<b>Autre alternative d'items :</b>	

**Tableau 4 (suite) : Résultats détaillés des médianes des variables, items et sous-items**

		Domicile		
		Urgences pédiatriques CHU		
		Urgences adultes CHU		
		Pédiatrie hébergement polyvalent CHU		
		Unité surveillance continue CHU		
		Pédiatrie secteur protégé CHU		
		Néonatalogie CHU		
		Chirurgie infantile CHU		
		Neuro-chirurgie infantile CHU		
		Bloc op et salle de réveil CHU		
		Cardiologie infantile CHU		
		Chirurgie adulte CHU	2	
		Réanimation adulte CHU		
		Autres services CHU		
		Urgences pédiatriques <b>hors</b> CHU		
		Urgences adultes <b>hors</b> CHU		
		Service de Pédiatrie <b>hors</b> CHU		
		Unité surveillance continue <b>hors</b> CHU		
		Néonatalogie (I à IIb) <b>hors</b> CHU		
		Réanimation néonatale (III) <b>hors</b> CHU		
		Chirurgie infantile <b>hors</b> CHU		
		Réanimation adulte <b>hors</b> CHU		
		Autres services <b>hors</b> CHU		
		Autre ou inconnu		
Moyen de transport à l'arrivée	1	Equipe réanimation pédiatrique	1	
		Equipe SMUR pédiatrique		
		Equipe SMUR non pédiatrique		
		<b>Autre alternative d'items :</b>		
		Transport interne médicalisé		
		Transport interne non médicalisé		
		SMUR pédiatrique		
		SMUR adulte		
		SMUR autre département		
		Autre véhicule médicalisé	2	
		Pompiers (sans médecin)		
		Ambulance (sans médecin)		
		Véhicule personnel (famille, amis)		
		Taxi		
		Autre		
		Accompagnateur		
				Médecin sénior
				Médecin junior
				Infirmière
				Auxiliaire
				Autre
				<b>2,5</b>

**Tableau 4 (suite) : Résultats détaillés des médianes des variables, items et sous-items**

Données médicales				
		PIM* 2	1	
Scores de gravité	1	PRISM* 3	2	
		IGS* II	1	
		Score néonatal	2	SNAP-PE* 3
				PREM* 3
Score de dysfonction d'organe	1	PELOD* 2 à l'entrée	1	
		PELOD 2 aux jours ciblés (J1, 2, 5, 8, 12, 16, 18, sortie)	2	
		Score fonctionnel de Pollack	2	
Scores de handicap	1	POPC* à l'entrée	1	
		POPC à la sortie	1	
Mesures	1	Poids	1	
		Taille		
		Longueur de l'ulna (calcul du poids idéal)		
Motif médical d'admission	1	Etat de choc	1	
		Coma		
		Insuffisance cardiaque		
		Insuffisance respiratoire		
		Détresse respiratoire sans insuffisance		
		Malaise		
		Etat de mal convulsif		
		Maladie neuromusculaire - suspicion		
		Maladie neuromusculaire - 1er diagnostic		
		Maladie neuromusculaire - 2sd avis		
		Insuffisance rénale		
		Gastro-entérologie		
		Insuffisance hépatique		
		Syndrome occlusif		
		Dermatologie		
Brûlures				
Intoxication pauci-symptomatique				
Polytraumatisme				
Réanimation post-opératoire				
Autres				
Défaillance aiguë principale motivant l'admission en réanimation	1	Cardio-circulatoire	1	
		Respiratoire		
		Neurologique		
		Rénale		
		Hépatique		
		Gastro-intestinale		
		Métabolique		
		Endocrine		
		Musculo-squelettique		
		Hématologique		
		Multiviscérale		
Indéterminée				
Autre				



**Tableau 4 (suite) : Résultats détaillés des médianes des variables, items et sous-items**

		Congénitale	
		Infection	
		Traumatisme	
		Hémato-Oncologie	
		Diabète	
Etiologie de la défaillance aiguë principale	1	Allergie/immunologie	1
		Intoxication médicamenteuse	
		Toxicomanie	
		Mixte	
		Indéterminée	
		Autre	
Défaillance chronique principale associée	1	cf Items D186 à D198	1
Pronostic vital de cette défaillance chronique	2	1. Aucune diminution "évidente" (> 10 ans) de l'espérance de vie 2. Affection diminuant l'espérance de vie à l'âge adulte 3. Affection habituellement létale dans l'enfance	2
Prescripteur de l'hospitalisation en réanima	2	Médecin généraliste déclaré Pédiatre libéral Autre spécialiste libéral Médecin du CHU Médecin hospitalier <b>hors</b> CHU Personnel paramédical Famille Autre	3
Patient inclus dans un essai clinique	1	Oui/Non	1

**Tableau 4 (suite) : Résultats détaillés des médianes des variables, items et sous-items**

<b>Fiche de sortie</b>			
Sortie (Date, Heure)	1	Jour, Mois, Année	1
		Heure, Minute	1
Mode de sortie	1	cf Items D89 à D96	1
Mise en place de soins palliatifs	1	Oui/Non	1
Si décès (Date, Heure)	1	Jour, Mois, Année	1
		Heure, Minute	1
Modalités de décès	1	Echec de réanimation Décision anticipée de ne pas réanimer Renoncement anticipé à une escalade thérapeutique Suppression d'un traitement de suppléance d'organe	1
Mort cérébrale	1	Mort cérébrale documentée (EEG ou artériographie) Refus parental de prélèvement d'organes Accord parental de prélèvement d'organes	1
Autopsie	1	Autopsie non proposée Autopsie refusée Autopsie acceptée	1
Formalisation d'une réflexion éthique anticipée sur la pertinence de la réanimation	1	Oui/Non	1
Réunion multidisciplinaire pour décisions thérapeutiques / éthiques	1	Oui/Non	1
Etablissement destinataire	1	Même hôpital Autre hôpital Structure de soins palliatifs Domicile	Réanimation pédiatrique Réanimation néonatale Néonatalogie Service de pédiatrie Hémodialyse Autre 2
		<b>Autre alternative d'items :</b> cf Items D106 à D129	1,5
<b>Suivi après 30 jours</b>			
Statut vital à 30 jours	2	Vivant Décédé Inconnu	2
		Si décès : Jour, Mois, Année	2
		cf Items D244 à D249	2
"Localisation" de l'enfant	2	<b>Autre alternative d'items :</b> cf Items D106 à D129	2

**Tableau 4 (suite) : Résultats détaillés des médianes des variables, items et sous-items**

<b>Infections nosocomiales</b>					
Infections nosocomiales	1	Oui/Non	1		
		Indéterminée	1		
		Oui/Non	1		
Colonisation bactérienne	1	SARM	1		
		BLSE	1		
		Autres germes	2		
Bactériémie et septicémie	1	Oui/Non	1		
		Nombre total d'hémocultures positives à un seul germe	2	Sur voie veineuse périphérique	2
					Sur cathéter central
Abords vasculaires centraux	1	Nombre total de journées KTC	1		
		KTVO	1		
		KTAO			
		KT épicutanéocave (Premicath)			
		KT percutané standard			
		Broviak / PAC			
KT de dialyse					
Ventilation	1	Oui/Non	1		
		Nombre total de jours de VI	1		
		Nombre total de jours de VNI	1		
		Extubation accidentelle	1	Oui/Non	1
					Nombre d'épisodes
		Nombre de réintubation	1		
		Pneumopathie nosocomiale	1	Oui/Non	1
Germes avec concentration trachéale > 10 <sup>5</sup> / ml	2	Staphylococcus Aureus	1		
		Pseudomonas Aeruginosa			
		S.Maltophilia			
		Entérobactérie			
		Acinéto bacter			
Pneumocoque					
Autres					
Infection urinaire nosocomiale sur sonde	1	Oui/Non	1		
		sondage	1		
		Nombre de sondes	2		
Sonde urinaire	1	Germes	1	E. Coli	
				Pseudomonas Aeruginosa	
				Staphylococcus aureus	
Antibiothérapie	1	Oui/Non	1	Streptocoque	
				Entérocoque	
				S.Maltophilia	
				Autres	
				1	
Antibiothérapie	1	Nombre de jours d'antibiotiques relevés sur la pancarte en fin de séjour	1		

**Tableau 4 (suite) : Résultats détaillés des médianes des variables, items et sous-items**

<b>Actes et Diagnostics</b>				
Actes thérapeutiques et diagnostiques CCAM	1	Recueil de la réalisation de l'acte au moins 1 fois au cours du séjour	1	
		Recueil des actes quotidiennement	2	
Thésaurus diagnostique de la CIM 10	1			

## IV. DISCUSSION

Le taux de fichiers obtenus et analysables à l'issue des 2 tours de vote était de 54% (15 fichiers sur 28 envoyés).

Sur les 172 éléments de la proposition de base de données commune, 119 (69%) étaient considérés comme importants ou pertinents : 48 variables, 62 items et 9 sous-items ; 45 (26%) étaient considérés comme optionnels ou peu pertinents : 16 variables, 23 items et 5 sous-items ; 8 (5%) étaient considérés comme inutiles ou non pertinents : une variable, 5 items et 2 sous-items.

### 1. Comparaison des résultats obtenus avec la base de données PICANet

La base de données PICANet compte 52 variables, 135 items et 28 sous-items (215 éléments), sans tenir compte des données de structure concernant hôpitaux et services. Dans notre proposition de base de données commune, il y avait 172 éléments répartis en 65 variables, 90 items et 17 sous-items, les éléments de la catégorie *Hôpital* (qui concerne les données de structure de l'hôpital et du service : 16 variables, 7 items et 3 sous-items) étant comptabilisés dans ce total.

Les données de la catégorie *Hôpital*, correspondant pour la base de données PICANet aux données recueillies lors des audits des services (30), étaient toutes importantes/pertinentes ou optionnelles/peu pertinentes. Aucune n'était inutile ou non pertinente. Les données caractérisant le service (type, spécificité, nombre de lits), les médecins (spécialité, nombre de temps plein), les infirmiers et autres personnels travaillant dans le service étaient importantes et pertinentes.

Dans les données de la catégorie *Patient*, les 11 variables et 14 items cotés comme importants ou pertinents provenaient de la base de données de PICANet, et ceux cotés comme

optionnels, peu pertinents ou non pertinents étaient des ajouts ou des alternatives d'items faits à partir des autres bases de données. Seuls la variable « date de naissance non connue » et les items « anonymisée » et « estimée » provenant de la base PICANet étaient cotés comme inutile et non pertinents.

La catégorie *Données médicales* était plus étoffée dans notre proposition de base de données que dans la base de PICANet, 9 variables sur 11 étaient importantes, 2 étaient optionnelles, 5 items sur 17 étaient peu pertinents et 2 sous-items étaient non pertinents.

Dans la catégorie *Fiche de sortie*, les variables et items provenant de la base de PICANet étaient tous importants et pertinents, sauf les items et le sous-item de la variable « établissement destinataire », peu pertinents. Dans la catégorie *Suivi à 30 jours*, les variables et items étaient optionnels et peu pertinents.

Le formulaire de collecte PICANet n'a pas d'éléments concernant les infections nosocomiales. Les éléments de la catégorie *Infections nosocomiales* provenaient de la base de données de Robert-Debré. Toutes les variables étaient importantes, et 20 items sur 24 étaient pertinents.

Trois des 4 éléments de la catégorie *Actes et diagnostics* étaient importants et pertinents.

## **2. Utilité et application de la constitution d'un recueil de données**

Grâce aux données recueillies par le réseau PICANet, de nombreuses recherches ont été menées depuis 2002, plusieurs publications et présentations en sont le résultat, et d'autres sont en cours ([http://www.picanet.org.uk/research\\_projects.html](http://www.picanet.org.uk/research_projects.html)). Dans un éditorial publié en ligne de *Journal of Pediatrics*, Goldstein et Nadel retraçaient brièvement l'histoire du réseau PICANet (31), qui a permis de nombreuses publications scientifiques, dont la dernière dans ce même numéro de *Journal of Pediatrics*, une étude de McShane. McShane et al ont étudié les relations entre le risque de mortalité dans les services de réanimation pédiatrique et les

admissions en dehors des heures ouvrées, les admissions en période hivernale, grâce aux données recueillies par le réseau PICANet, concernant plus de 86 000 admissions dans 29 unités de réanimation pédiatrique entre 2006 et 2011 (32). Leurs résultats montraient que l'admission en réanimation pédiatrique en dehors des heures ouvrées n'augmentait pas le risque de mortalité, en comparaison à l'admission durant les heures ouvrées, mais l'admission en saison hivernale était associée à une augmentation du risque de mortalité (32).

Dans une large cohorte rétrospective de patients admis en réanimation pédiatrique après un arrêt cardiaque, Ferguson et al présentaient les relations entre la pression partielle artérielle en oxygène PaO<sub>2</sub> et la survie en réanimation pédiatrique (33). Les données provenaient de la base de données PICANet, 122 521 admissions avaient lieu entre 2003 et 2010 dont 1875 concernaient des arrêts cardiaques avec mesure de la PaO<sub>2</sub>. Les résultats montraient une association significative entre hyperoxie, hypoxie et risque de mortalité (33). La survie était corrélée positivement avec l'âge plus jeune et négativement avec l'existence d'une cardiopathie sous-jacente (33).

La base de données PICANet a permis également de comparer des taux de bactériémies nosocomiales entre les services de réanimation pédiatrique du Birmingham Children's Hospital et du Great Ormond Street Hospital de Londres, entre 2003 et 2010 (34). Durant cette période, le rapport des taux d'incidence brute des bactériémies nosocomiales était de 1,15 [IC 95% : 1,05 - 1,26] ; ce rapport augmentait à 1,26 [IC 95% : 1,14 - 1,39] même après l'ajustement au risque. Les auteurs notaient néanmoins que durant la période étudiée, les taux d'incidences des bactériémies nosocomiales diminuaient dans les 2 services, de 44% entre 2003 et 2010 (34), sans différence significative entre les services.

### **3. Bases de données dans des domaines spécifiques**

#### **3.1 Domaine de la néonatalogie**

En néonatalogie, il n'existe pas en France de base de données qui permette un suivi continu de l'activité médicale. Cependant il est possible de faire le parallèle entre la base de données souhaitée par le GFRUP et ce qui est fait dans le domaine de l'épidémiologie en néonatalogie. Depuis mars 2011 en France se déroule l'Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels Epipage 2, qui fait suite à l'étude Epipage 1, menée sur l'ensemble des enfants nés en 1997 grands prématurés dans 9 régions de France (35). L'étude Epipage 1 a montré qu'en dépit des progrès accomplis, la mortalité et la morbidité néonatales restaient élevées et les handicaps fréquents. Près de 40% des grands prématurés présentaient un trouble moteur ou sensoriel ou un retard intellectuel à 5 ans, soit 4 fois plus que les enfants nés à terme (35). Epipage 1 a aussi contribué à la production de nouvelles connaissances sur les causes de la grande prématurité (36,37) et de ses conséquences (38,39) et sur le bénéfice de certains traitements (40). C'est dans ce contexte qu'une nouvelle étude nationale coordonnée par l'unité 953 de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale INSERM, l'étude Epipage 2, a débutée en mars 2011, et dont l'objectif est de suivre plus de 4 000 enfants prématurés jusqu'à l'âge de 11-12 ans (<http://www.u953.idf.inserm.fr/>). Les travaux menés chez ces enfants apportent des informations originales sur leur devenir à long terme, au regard des progrès accomplis ces dernières années (<http://epipage2.inserm.fr>). Ils constituent une aide précieuse pour les équipes médicales dans la prise en charge et le suivi des enfants et des familles. Ils participent également à l'amélioration des connaissances sur les facteurs influençant la santé, la croissance et le développement d'enfants à risque, et pourraient déboucher sur de nouvelles pistes de prévention.

Trois régions de France (l'Île-de-France, le Nord-Pas-de-Calais et la Bourgogne) participent de plus à l'étude européenne *Effective Perinatal Intensive Care in Europe* EPICE,



qui vise à analyser les pratiques périnatales de 19 régions européennes pour la prise en charge des grands prématurés (<http://www.epiceproject.eu>). Le constat que les taux de mortalité et de morbidité chez les grands prématurés pouvaient varier d'un facteur supérieur à deux selon les régions européennes a été le déclencheur de cette étude fondée sur les preuves médicales (41,42). L'objectif du rapprochement international de grands groupes de recherche et d'universités est, à travers de grandes cohortes comme la cohorte *Models of Organising Access to Intensive Care for very preterm births* MOSAIC, de développer des stratégies de soins fondées sur l'*Evidence-Based Medicine* (43).

### **3.2 Domaine de la réanimation adulte**

La surveillance des infections nosocomiales en réanimation est prioritaire car les patients ont un risque infectieux accru du fait de leur état critique et des dispositifs invasifs auxquels ils sont exposés (44). La surveillance en réseau des infections nosocomiales en réanimation adulte s'est organisée en France dans les centres interrégionaux de coordination de la lutte contre les infections nosocomiales (CClin) dès 1994 (45). Grâce à une standardisation progressive des méthodologies dans le cadre du Réseau d'alerte, d'investigation et de surveillance des infections nosocomiales (RAISIN), la coordination nationale est devenue opérationnelle en 2004.

Le Réseau RAISIN a pour objectifs de hiérarchiser les activités de surveillance des infections nosocomiales, en coordonnant les recueils des données nationales et en harmonisant ses résultats, d'organiser l'alerte et le signalement des infections nosocomiales et de coordonner la mise en œuvre des programmes de surveillance et d'études liées aux infections nosocomiales (46), aux épidémies ou aux problèmes ponctuels (47) rencontrés par les services hospitaliers.

Le réseau Réa-RAISIN est l'un des 5 réseaux nationaux de surveillance des infections liées aux soins. Il s'agit d'un réseau de surveillance d'incidence qui vise à dénombrer et à décrire le nombre de nouvelles infections nosocomiales qui peuvent survenir chez les patients hospitalisés en réanimation. Dans le rapport 2011 de surveillance des infections nosocomiales en réanimation adulte, les taux d'incidence des bactériémies, colonisations de cathéter veineux central, infections liées au cathéter veineux central, bactériémies liées au cathéter veineux central étaient rapportés pour 184 services de réanimation adulte français, et concernaient 27 722 patients hospitalisés plus de 2 jours en réanimation de janvier à juin 2011 (48). Le taux d'incidence cumulée des bactériémies était de 3,93 bactériémies pour 100 patients soit un taux d'incidence de 3,63 bactériémies pour 1000 j d'hospitalisation en réanimation. Cette incidence variait selon les services de 0 à 16. L'incidence des bactériémies liées au cathéter veineux central était de 0,66 bactériémie liée au cathéter veineux central pour 1000 j de cathétérisme et variait de 0 à 5,5 pour les 184 services participant au recueil de données (48). Pour 112 services (61%), l'incidence des bactériémies liées au cathéter veineux central était de 0.

Aux Etats-Unis, Mermel identifiait les stratégies ayant le meilleur impact sur la prévention des infections liées aux cathéters veineux centraux (49). Ces mesures étaient notamment le lavage des mains, l'utilisation de matériel de protection personnelle et environnementale stérile lors de la pose des cathéters veineux centraux, le nettoyage de la peau par de la chlorhexidine aqueuse, l'ablation des cathéters non nécessaires et de s'abstenir d'utiliser le site fémoral si d'autres sites d'insertion étaient envisageables (49). Dans leur cohorte de 103 unités de réanimation du Michigan, Pronovost et al ont étudié l'impact de l'application de ces 5 mesures simples (50). Les taux d'incidence d'infections liées au cathéter veineux central par 1000 jours de cathéter, à 3 mois et 18 mois de l'implantation de ces procédures étaient comparés au taux existant avant la mise en place de ces mesures. Les

analyses montraient une diminution significative des médianes de 2,7 initialement à 0, à 3 mois et 18 mois (50).

#### **4. Les bases de données facilitent l'adaptation des scores utilisés en réanimation**

Les scores de gravité et de dysfonction d'organes sont des outils essentiels nécessaires aux soignants des services de réanimation adulte et pédiatrique, car ils permettent de caractériser de façon objective la gravité des patients hospitalisés. De plus, ce sont des variables d'ajustement dans de nombreuses études (13). Chez l'enfant, le score PIM 2 (11), récemment validé dans les services de réanimation pédiatrique français (12), a été nouvellement mis à jour (PIM 3 (51)) . De nombreuses études ont démontré la nécessité d'une adaptation annuelle de ces scores du fait de l'évolution du recrutement des patients et de leur prise en charge (1,13,14). Les réseaux étrangers existants effectuent ces adaptations annuelles à partir de leurs bases de données nationales. Le score de dysfonction d'organe PELOD (17) a été mis à jour cette année, par une étude de cohorte prospective multicentrique, en collectant les données du PELOD des enfants admis dans 9 services de réanimation pédiatrique de centres hospitaliers universitaires français et belges, permettant la validation du PELOD 2 (52). A l'image de ce travail multicentrique, les futures mises à jour des scores de gravité ou de dysfonction d'organes seraient facilitées par la base de données commune du GFRUP. Le score PELOD 2 pourra être intégré à la base de données commune définitive.

#### **5. Application internationales et médico-économiques**

Dans une revue de la littérature, Prin et Wunsch décrivaient la difficulté d'effectuer des comparaisons internationales entre les soins de réanimation, de par la définition même des unités de soins intensifs (53), qui variait d'une région ou d'un pays à l'autre (54). Par exemple, aux Etats-Unis, les unités de réanimation étaient définies par le ratio

infirmier/patient et le ratio médecin/patient ; en Belgique, les unités de réanimation étaient caractérisées selon l'intensité des maladies d'organes cibles (55). Ces différences dans la terminologie de base, ainsi que l'hétérogénéité des populations créaient des difficultés dans la comparaison des patients de réanimation et soins intensifs (53). Cependant, ces mêmes différences dans les définitions des soins intensifs et dans les ressources pouvaient aussi constituer une richesse pour les comparaisons internationales (53). En examinant les différentes stratégies de gestion et de fournitures des unités de réanimation entre les régions et les pays, il était possible de recueillir des informations qui aideraient à optimiser la mise en œuvre des soins intensifs et d'améliorer les effets des soins apportés (53). Les ressources et les stratégies en soins intensifs en place aux États-Unis et au Royaume-Uni étaient comparées (54), le faible nombre d'unités et de lits de réanimation au Royaume-Uni (7 fois moins qu'aux États-Unis) entraînait moins d'admissions directes après un passage par les services d'urgences, et une mortalité primaire intra-hospitalière plus élevée (54). Après la politique de modernisation des soins de réanimation adulte menée par le Département de la santé en Angleterre à partir de 2000, le taux de mortalité par service ajusté sur le recrutement baissait significativement de 2% par an jusqu'en 2006 (56).

L'un des objectifs d'une base de données est d'éditer des recommandations visant à améliorer la qualité des soins fournis à une population ciblée. Cependant, la généralisation des recommandations décrites à partir d'une base de données pour une population cible (des pays industrialisés par exemple) vers une population différente (des pays pauvres) nécessite de vérifier leur pertinence. L'essai international *Fluid Expansion As Supportive Therapy FEAST*, en s'appuyant sur les recommandations de l'*American College of Critical Care Medicine* (57), a étudié le rôle du remplissage vasculaire dans le traitement du sepsis sévère et du choc septique chez des enfants au Kenya, en Tanzanie et en Ouganda, pays aux ressources limitées (58). Les patients avec un tableau de sepsis sévère recevaient des remplissages de 20 à 40

ml/kg de sérum salé 0,9%, de sérum albumine 5% ou ne recevaient pas de remplissage (groupe contrôle) en fonction de leur groupe de randomisation. Tous recevaient des traitements étiologiques de leurs sepsis et les soins de base : antipaludéens, antibiotiques, hydratation, antipyrétiques, anticonvulsivants, traitement de l'hypoglycémie, transfusions. Cet essai était arrêté prématurément devant l'augmentation significative de la mortalité à 48 heures et de la mortalité et des séquelles neurologiques à 4 semaines dans les 2 groupes interventions, comparés au groupe contrôle (58,59).

Malgré ces résultats de l'essai *FEAST*, Dünser et al ont listé dans une récente revue de littérature les recommandations qu'ils jugeaient les plus utiles dans le diagnostic et le traitement du sepsis chez l'adulte et chez l'enfant, dans les pays à moyennes ou faibles ressources (60). En s'appuyant sur les recommandations des sociétés européennes et américaines, ainsi que sur les expériences des pays à moyennes ou faibles ressources, les recommandations émises étaient adaptées aux ressources disponibles dans les pays pauvres, pour améliorer la prise en charge des patients présentant un sepsis (60).

La mortalité due au sepsis peut être diminuée par des mesures appropriées (61). La *World Federation of Pediatric Intensive Care and Critical Care Societies* a créé un outil internet de développement, d'éducation, de démonstration et de listes de contrôles, appelé *Global Paediatric Sepsis Initiative*, faisant partie d'un programme d'amélioration de la qualité des soins pour les enfants atteints de sepsis, pour 4 catégories de pays : catégorie A, les pays non industrialisés dont le taux de mortalité des enfants de moins de 5 ans est supérieur à 30/1 000 ; catégorie B, les pays non industrialisés dont le taux de mortalité des enfants de moins de 5 ans est inférieur à 30/1 000 ; catégorie C , les pays en cours d'industrialisation ; catégorie D : les pays industrialisés (62). Lors de la phase préliminaire, cet outil faisait la preuve de son efficacité pour les pays des catégories C et D en diminuant significativement le taux de mortalité corrélativement avec la compliance aux recommandations de réanimation. Des

résultats plus larges étaient néanmoins nécessaires pour valider cet outil dans les pays à faibles ressources en soins de santé (62).

## **6. Perspectives pour le projet de base de données du GFRUP**

Le projet de base de données commune pour les services de réanimation pédiatrique français a déjà des perspectives d'évolution au niveau européen. Au sein de l'*European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care* ESPNIC, qui coordonne déjà des études internationales et travaille à la mise en place d'essais cliniques internationaux (63), par le biais de banque de données spécifiques (par exemple, ESPNIC ARDS Database (64)), il existe un groupe de recherche spécifique dont l'objectif est de créer un réseau de données européennes.

## V. CONCLUSION

L'objectif du travail présenté dans cette thèse était d'élaborer une base de données incluant des indicateurs permettant de mesurer la qualité des soins dans les services de réanimation pédiatrique français. Une proposition d'indicateurs de qualité de soins était effectuée par une sélection d'experts nationaux. L'étape ultérieure, qui est la constitution de la base de données permettant un recueil de ces indicateurs de qualité de soins en situation réelle, nécessite la recherche et l'obtention d'un mode de financement.

Ce projet, conduit sous la direction du Pr Leteurtre et de l'équipe lilloise de réanimation pédiatrique, nécessite le soutien d'une société savante, comme le GFRUP.

Une demande de financement pour le projet « Développement et validation d'un outil standardisé de recueil et d'évaluation de la qualité des soins en réanimation pédiatrique » par le Programme de REcherche sur la Performance du Système des soins PREPS a été faite en 2013.

## VI. REFERENCES

1. Dobb G, McWilliam D. Base de données : méthodes et application. *Manag En Réanimation Eval Organ Éthique*. Elsevier. Paris: Saulnier F, Bion J (eds); 2000. p. 97-111.
2. LaRovere JM, Jeffries HE, Sachdeva RC, et al. Databases for assessing the outcomes of the treatment of patients with congenital and paediatric cardiac disease--the perspective of critical care. *Cardiol Young* 2008;18:130-6.
3. Alexander J, Tregga S, Slater A. Report of the Australian and New Zealand Paediatric Intensive Care Registry 2009 [Internet]. 2010. Disponible sur: <http://www.anzics.com.au/core/anzpicr?start=2>
4. PICANET Annual Report of the Paediatric Intensive Care Audit Network January 2007-December 2009. 2011. Disponible sur: <http://www.picanet.org.uk/Documents/General/Annual%20Report%202010/2010%20PICANet%20Annual%20Report.pdf>
5. Willson DF, Dean JM, Newth C, et al. Collaborative Pediatric Critical Care Research Network (CPCCRN). *Pediatr Crit Care Med* 2006;7:1-7.
6. Guidet B, Fosse J, Gervais C. Description de l'activité en réanimation : tableau de bord. *Manag En Réanimation Eval Organ Éthique*. Elsevier. Paris: Saulnier F, Bion J (eds); 2000. p. 133-52.
7. Moran JL, Bristow P, Solomon PJ, George C, Hart GK, Australian and New Zealand Intensive Care Society Database Management Committee (ADMC). Mortality and length-of-stay outcomes, 1993-2003, in the binational Australian and New Zealand intensive care adult patient database. *Crit Care Med* 2008;36:46-61.
8. Chase JG, Shaw GM. How standard is the « S » in SMR? *Intensive Care Med*. janv 2012;38:1-3.
9. Vincent J-L, Moreno R. Clinical review: scoring systems in the critically ill. *Crit Care* 2010;14:207.
10. Le Gall JR, Neumann A, Hemery F, et al. Mortality prediction using SAPS II: an update for French intensive care units. *Crit Care* 2005;9:R645.
11. Slater A, Shann F, Pearson G, Paediatric Index of Mortality (PIM) Study Group. PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality. *Intensive Care Med* 2003;29:278-85.
12. Leteurtre S, Grandbastien B, Leclerc F, Parslow R, Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques, Paediatric Intensive Care Audit Network. International comparison of the performance of the paediatric index of mortality (PIM) 2 score in two national data sets. *Intensive Care Med* 2012;38:1372-80.



13. Brady AR. Assessment and Optimization of Mortality Prediction Tools for Admissions to Pediatric Intensive Care in the United Kingdom. *Pediatrics* 2006;117:e733-42.
14. Metnitz B, Schaden E, Moreno R, et al. Austrian validation and customization of the SAPS 3 Admission Score. *Intensive Care Med* 2009;35:616-22.
15. Slater A, Shann F, McEniery J, ANICS Study Group. The ANZPIC registry diagnostic codes: a system for coding reasons for admitting children to intensive care. *Intensive Care Med* 2003;29:271-7.
16. Pollack MM, Patel KM, Ruttimann UE. PRISM III: an updated Pediatric Risk of Mortality score. *Crit Care Med* 1996;24:743-52.
17. Leteurtre S, Martinot A, Duhamel A, et al. Validation of the paediatric logistic organ dysfunction (PELOD) score: prospective, observational, multicentre study. *Lancet* 2003;362:192-7.
18. Leteurtre S, Martinot A, Duhamel A, et al. Development of a pediatric multiple organ dysfunction score: use of two strategies. *Med Decis Making* 1999;19:399-410.
19. Recher M. Mémoire pour le Diplôme d'Etudes Spécialisées de Pédiatrie : Mise en place d'une base de données nationale pérenne des patients des services francophones de réanimation pédiatrique. Lille. 28 septembre 2012.
20. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Q* 2005;83:691-729.
21. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA* 1988;260:1743-8.
22. Tableau de bord en réanimation. Recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*. 2003;12:75s-84s.
23. Fiser DH. Assessing the outcome of pediatric intensive care. *J Pediatr* 1992;121:68-74.
24. Le Gall JR, Lemeshow S, Saulnier F. A new Simplified Acute Physiology Score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study. *JAMA* 1993;270:2957-63.
25. Leteurtre S, Duhamel A, Grandbastien B, et al. Daily estimation of the severity of multiple organ dysfunction syndrome in critically ill children. *Can Med Assoc J* 2010;182:1181-7.
26. Richardson DK, Corcoran JD, Escobar GJ, Lee SK. SNAP-II and SNAPPE-II: Simplified newborn illness severity and mortality risk scores. *J Pediatr* 2001;138:92-100.
27. Pollack MM, Holubkov R, Glass P, et al. Functional Status Scale: New Pediatric Outcome Measure. *Pediatrics* 2009;124:e18-e28.
28. Centre de Recherches Spiral. La méthode Delphi. Université de Liège - Département de Science Politique; Disponible sur: <http://www.spiral.ulg.ac.be/fr/outils/methode-delphi/>

29. Kaplan A, Skogstad AL, Girshick MA. The Prediction of Social and Technological Events. *Public Opin Q* 1950;XIV:93-110.
30. Ninth\_PICANet\_Annual\_Report\_2009\_2011\_Appendices.pdf . Disponible sur: [http://www.picanet.org.uk/Documents/General/Annual\\_Report\\_2012/Ninth\\_PICANet\\_Annual\\_Report\\_2009\\_2011\\_Appendices.pdf](http://www.picanet.org.uk/Documents/General/Annual_Report_2012/Ninth_PICANet_Annual_Report_2009_2011_Appendices.pdf)
31. Goldstein B, Nadel S. The Promise and Potential of Continuous Improvement in the Pediatric Intensive Care Unit: The Evolving Story from the United Kingdom Paediatric Intensive Care Audit Network. *J Pediatr* 2013 ; Epub ahead.Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022347613006604>
32. McShane P, Draper ES, McKinney PA, McFadzean J, Parslow RC, Paediatric Intensive Care Audit Network (PICANet). Effects of Out-of-Hours and Winter Admissions and Number of Patients per Unit on Mortality in Pediatric Intensive Care. *J Pediatr* 2013; Epub ahead.
33. Ferguson LP, Durward A, Tibby SM. Relationship Between Arterial Partial Oxygen Pressure After Resuscitation From Cardiac Arrest and Mortality in Children. *Circulation* 2012;126:335-42.
34. Harron K, Wade A, Muller-Pebody B, et al. Risk-adjusted monitoring of blood-stream infection in paediatric intensive care: a data linkage study. *Intensive Care Med* 2013;39:1080-7.
35. Larroque B, Ancel P-Y, Marret S, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet* 2008;371:813-20.
36. Ancel P-Y, Marret S, Larroque B, et al. Are maternal hypertension and small-for-gestational age risk factors for severe intraventricular hemorrhage and cystic periventricular leukomalacia? Results of the EPIPAGE cohort study. *Am J Obstet Gynecol* 2005;193:178-84.
37. Burguet A, Kaminski M, Abraham-Lerat L, et al. The complex relationship between smoking in pregnancy and very preterm delivery. Results of the Epipage study. *BJOG* 2004;111:258-65.
38. Larroque B, Marret S, Ancel P-Y, et al. White matter damage and intraventricular hemorrhage in very preterm infants: the EPIPAGE study. *J Pediatr* 2003;143:477-83.
39. Beaino G, Khoshnood B, Kaminski M, et al. Predictors of the risk of cognitive deficiency in very preterm infants: the EPIPAGE prospective cohort. *Acta Paediatr* 2011;100:370-8.
40. Foix-L'Hélias L, Marret S, Ancel P-Y, et al. Impact of the use of antenatal corticosteroids on mortality, cerebral lesions and 5-year neurodevelopmental outcomes of very preterm infants: the EPIPAGE cohort study. *BJOG* 2008;115:275-82.

41. Zeitlin J, Draper ES, Kollee L, et al. Differences in Rates and Short-term Outcome of Live Births Before 32 Weeks of Gestation in Europe in 2003: Results From the MOSAIC Cohort. *Pediatrics* 2008;121:e936-44.
42. Draper ES, Zeitlin J, Fenton AC, et al. Investigating the variations in survival rates for very preterm infants in 10 European regions: the MOSAIC birth cohort. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2009;94:F158-63.
43. Zeitlin J, Papiernik E, Bréart G, Draper E, Kollée L, MOSAIC Research Group. Presentation of the European project models of organising access to intensive care for very preterm births in Europe (MOSAIC) using European diversity to explore models for the care of very preterm babies. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2005;118:272-4.
44. Carlet J, Dumay MF, Lucet JC, Macrez A. Enquêtes de prévalence, 1996–2001. Rapport RAISIN, CTIN, Ministère de la santé. Paris: Masson; 2002.
45. Ciancio BC, Meerhoff TJ, Kramarz P, et al. Surveillance and outbreak reports. 2009; Disponible sur: <http://www.eurosurveillance.org/images/dynamic/EE/V14N46/V14N46.pdf>
46. Pratiques d'hygiène et du dépistage du VHC en hémodialyse. Rapports d'enquête, phases 1 & 2. Institut de veille sanitaire; 2006. Disponible sur: [http://www.invs.sante.fr/publications/2006/vhc\\_hemodialyse/index.html](http://www.invs.sante.fr/publications/2006/vhc_hemodialyse/index.html)
47. Enquête sur le risque de pneumopathies aiguës associées à l'utilisation de bronchoscopes Olympus défectueux. Institut de veille sanitaire; 2003. Disponible sur: [http://www.invs.sante.fr/surveillance/raisin/enquete\\_bronchoscopes.pdf](http://www.invs.sante.fr/surveillance/raisin/enquete_bronchoscopes.pdf)
48. Surveillance des infections nosocomiales en réanimation adulte Réseau REA-Raisin, France, Résultats 2011. Institut de veille sanitaire; 2013. Disponible sur: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Infections-associees-aux-soins>
49. Mermel LA. Prevention of intravascular catheter-related infections. *Ann Intern Med* 2000;132:391-402.
50. Pronovost P, Needham D, Berenholtz S, et al. An intervention to decrease catheter-related bloodstream infections in the ICU. *N Engl J Med* 2006;355:2725-32.
51. Straney L, Clements A, Parslow RC, et al. Paediatric Index of Mortality 3: An Updated Model for Predicting Mortality in Pediatric Intensive Care. *Pediatr Crit Care Med* 2013; Epub ahead.
52. Leteurtre S, Duhamel A, Salleron J, et al. PELOD-2: an update of the PEdiatric logistic organ dysfunction score. *Crit Care Med* 2013;41:1761-73.
53. Prin M, Wunsch H. International comparisons of intensive care: informing outcomes and improving standards. *Curr Opin Crit Care* 2012;18:700-6.
54. Wunsch H, Angus DC, Harrison DA, et al. Variation in critical care services across North America and Western Europe. *Crit Care Med* 2008;36:2787-93.

55. Murthy S, Wunsch H. Clinical review: International comparisons in critical care-lessons learned. *Crit Care* 2012;16:218.
56. Hutchings A, Durand MA, Grieve R, et al. Evaluation of modernisation of adult critical care services in England: time series and cost effectiveness analysis. *BMJ* 2009;339:b4353.
57. Brierley J, Carcillo JA, Choong K, et al. Clinical practice parameters for hemodynamic support of pediatric and neonatal septic shock: 2007 update from the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2009;37:666-88.
58. Maitland K, Kiguli S, Opoka RO, et al. Mortality after fluid bolus in African children with severe infection. *N Engl J Med* 2011;364:2483-95.
59. Maitland K, George EC, Evans JA, et al. Exploring mechanisms of excess mortality with early fluid resuscitation: insights from the FEAST trial. *BMC Med* 2013;11:68.
60. Dünser MW, Festic E, Dondorp A, et al. Recommendations for sepsis management in resource-limited settings. *Intensive Care Med* 2012;38:557-74.
61. Levy MM, Dellinger RP, Townsend SR, et al. The Surviving Sepsis Campaign: results of an international guideline-based performance improvement program targeting severe sepsis. *Intensive Care Med* 2010;36:222-31.
62. Kisson N, Carcillo JA, Espinosa V, et al. World Federation of Pediatric Intensive Care and Critical Care Societies: Global Sepsis Initiative. *Pediatr Crit Care Med* 2011;12:494-503.
63. Santschi M, Jouvét P, Leclerc F, et al. Acute lung injury in children: therapeutic practice and feasibility of international clinical trials. *Pediatr Crit Care Med* 2010;11:681-9.
64. Bindl L, Buderus S, Dahlem P, et al. Gender-based differences in children with sepsis and ARDS: the ESPNIC ARDS Database Group. *Intensive Care Med* 2003;29:1770-3.

## VII. ANNEXES

### Annexe 1 : Formulaire de collecte de données de la base PICANet



PICANet // Paediatric Intensive Care Audit Network // Data Collection Form

**Admission**

#### Patient details (or hospital label)

<p><b>Family name</b></p> <input style="width:100%" type="text"/> <p><b>First name</b></p> <input style="width:100%" type="text"/> <p><b>Address</b></p> <input style="width:100%" type="text"/> <p><b>Postcode</b></p> <input style="width:50%" type="text"/> <input style="width:50%" type="text"/>	<p><b>NHS number (or CHI number)</b></p> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <input type="checkbox"/> Tick if patient is not eligible for NHS no. <p><b>Case note number</b></p> <input style="width:60px" type="text"/> <p><b>Date of birth (dd/mm/yyyy)</b></p> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> / <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> / <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <p><b>Indicate if date of birth is</b></p> <input type="checkbox"/> Estimated <input type="checkbox"/> Anonymised <input type="checkbox"/> Unknown <p><b>Sex</b></p> <input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female <input type="checkbox"/> Ambiguous <input type="checkbox"/> Unknown
<p><b>Ethnic category (refer to categories on back page)</b></p> <input style="width:100%" type="text"/> <p><b>GP practice code</b></p> <input style="width:60px" type="text"/>	<p><b>Gestational age at delivery (if patient is under 2 years old)</b></p> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> weeks <p><b>Birth order    Multiplicity</b></p> <input style="width:20px" type="text"/> of <input style="width:20px" type="text"/>

#### Admission details

<p><b>Date and time of admission to unit (dd/mm/yyyy)</b></p> <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> / <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> / <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> 20 <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> : <input style="width:20px" type="text"/> <input style="width:20px" type="text"/> <p><b>Admission number</b></p> <input style="width:100px" type="text"/> <p><b>Type of admission to unit</b></p> <input type="checkbox"/> Planned – following surgery <input type="checkbox"/> Unplanned – following surgery <input type="checkbox"/> Planned – other <input type="checkbox"/> Unplanned – other <p><b>Previous ICU admission (during current hospital stay)</b></p> <input type="checkbox"/> ICU <input type="checkbox"/> PICU <input type="checkbox"/> NICU <input type="checkbox"/> None <input type="checkbox"/> Unknown	<p><b>Source of admission</b></p> <input type="checkbox"/> Same hospital <input type="checkbox"/> Clinic <input type="checkbox"/> Other hospital <input type="checkbox"/> Home <p><b>Care area admitted from (includes transfers in)</b></p> <input type="checkbox"/> X-ray / endoscopy / CT scanner <input type="checkbox"/> ICU / PICU / NICU <input type="checkbox"/> Recovery only <input type="checkbox"/> Ward <input type="checkbox"/> HDU (step up/step down unit) <input type="checkbox"/> Theatre and recovery <input type="checkbox"/> Other intermediate care area <input type="checkbox"/> A & E <p><b>Retrieval / transfer</b></p> <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <p><b>Retrieved / transferred by</b></p> <input type="checkbox"/> Own team <input type="checkbox"/> Specialist non-PIC team <input type="checkbox"/> Other specialist PIC team <input type="checkbox"/> Non-specialist team <input type="checkbox"/> Unknown <p><b>Transport team</b></p> <input style="width:100%" type="text"/>
---	---

#### Diagnoses and procedures

**Primary diagnosis for this admission:**

---

**Other reasons for this admission:**

---

**Operations and procedures performed during this admission:**

---

**Co-morbidity:**

---

## Annexe 1 (suite)

### Daily interventions

Please record all interventions given on each day of admission using a cross ☒.  
If no interventions given, choose "No defined critical care activity".

Admission date: \_\_\_\_\_

		Day	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
<b>Basic</b>	No defined critical care activity	Code 99														
	Continuous ECG monitoring	50														
	Continuous pulse oximetry	73														
<b>Airway and ventilatory</b>	Invasive ventilation via endotracheal tube	51														
	Invasive ventilation via tracheostomy tube	52														
	Non-invasive ventilatory support	53														
	Advanced ventilatory support (jet ventilation)	56														
	Advanced ventilatory support (oscillatory ventilation)	56														
	Nasopharyngeal airway	55														
	Tracheostomy cared for by nursing staff	13														
	Supplemental oxygen therapy (irrespective of ventilatory state)	09														
	Upper airway obstruction requiring nebulised adrenaline (epinephrine)	57														
	Apnoea requiring intervention (>3 in 24 hours or need for bag-mask ventilation)	58														
Acute severe asthma requiring IV bronchodilator therapy or continuous nebuliser	59															
<b>Cardio-vascular</b>	Arterial line monitoring	60														
	External pacing	61														
	Central venous pressure monitoring	62														
	Continuous infusion of inotrope, vasodilator or prostaglandin	06														
	Bolus IV fluids (>80 ml/kg/day) in addition to maintenance IV fluids	63														
	Cardio-pulmonary resuscitation	64														
	Extracorporeal membrane oxygenation (ECMO)	65														
	Ventricular assist device (VAD)	65														
Aortic balloon pump	65															
<b>Renal</b>	Peritoneal dialysis	05														
	Haemofiltration	16														
	Haemodialysis	66														
	Plasma filtration	67														
	Plasma exchange	67														
<b>Neuro-logical</b>	ICP-intracranial pressure monitoring	68														
	Intraventricular catheter or external ventricular drain	69														
<b>Metabolic</b>	Diabetic ketoacidosis (DKA) requiring continuous infusion of insulin	70														
<b>Other</b>	Exchange transfusion	04														
	Intravenous thrombolysis	71														
	Extracorporeal liver support using molecular absorbent recirculating system (MARS)	72														
	Patient nursed in single occupancy cubicle (state reason for isolation below†)	†74														
<b>High cost drugs</b>	Medical gases Band 1 - nitric oxide	X841														
	Surfactant	X842														

†If patient nursed in single occupancy cubicle, state reason for isolation

### PIM2

PIM2 applies to observations recorded between the first face-to-face contact with ICU doctor **until one hour after admission**. Always use the first recorded measurement during this time period.

#### Elective admission

Tick if this is an elective admission

#### Main reason for PICU admission

- Asthma  
 Bronchiolitis  
 Croup  
 Obstructive sleep apnoea  
 Recovery from surgery  
 Diabetic ketoacidosis  
 Other (none of the above)

#### Is evidence available to assess past medical history?

Yes  No

#### If yes, tick all that apply

- Cardiac arrest before ICU admission  
 Cardiac arrest OUT of hospital  
 Cardiomyopathy or myocarditis  
 Severe combined immune deficiency  
 Hypoplastic left heart syndrome  
 Leukaemia or lymphoma after first induction  
 Liver failure main reason for ICU admission  
 Admitted following cardiac bypass  
 Spontaneous cerebral haemorrhage  
 Neurodegenerative disorder  
 Human Immunodeficiency Virus (HIV)



Annexe 1 (suite)

**Clinical trial**

Is the patient on a clinical trial?  
 Yes (*specify name of trial*)    No

---

**Growth measurements (if required by your unit)**

**Height**  
    .  cm

**Weight**  
    .   kg

**Abdominal circumference**  
    .  cm

**Discharge information**

**Status at discharge from your unit**  
 Alive    Dead

**Discharged for palliative care**  
 Yes    No

**Date and time of discharge (dd/mm/yyyy hh:mm)**  
  /   / 20   :

**Date and time of death (dd/mm/yyyy hh:mm)**  
  /   / 20   :

**Destination following discharge from your unit**  
 Normal residence    Same hospital    ICU  
 Hospice    Other hospital    PICU  
 NICU  
 HDU  
 SCBU  
 Ward  
 Other

**Custom fields**

Field name	Field value

**Comments**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Follow-up 30 days post-discharge from your unit**

**Status**  
 Alive    Dead    Unknown

**Date of death (dd/mm/yyyy)**  
  /   / 20

**Location**  
 Normal residence    Same hospital    ICU  
 Hospice    Other hospital    PICU  
 NICU  
 HDU  
 SCBU  
 Ward  
 Other

**Form completed by**

---

**Ethnic categories**

**White** – British, Irish, Any other White background\*  
**Mixed** – White and Black Caribbean, White and Black African,  
 White and Asian, Any other mixed background\*  
**Asian or Asian British** – Indian, Pakistani, Bangladeshi,  
 Any other Asian background\*  
**Black or Black British** – Caribbean, African,  
 Any other Black background\*  
**Chinese**  
**Any other ethnic group\***  
**Not stated** – if the patient had been asked and had declined  
**Unknown** – if the patient had not been asked  
 \* Specify ethnicity alongside category

**Contact us - picanet@leeds.ac.uk**

**Jodie Batchelor**  
 Project officer  
 (0113) 343 8125  
 j.a.batchelor@leeds.ac.uk

**Lee Norman**  
 Database manager  
 (0113) 343 8125  
 l.j.norman@leeds.ac.uk

**Caroline Lamming**  
 Research nurse  
 (0116) 252 5414  
 crl4@leicester.ac.uk

**Phil McShane**  
 Statistician  
 (0113) 343 8304  
 p.mcshane@leeds.ac.uk



## Annexe 2 : Formulaire de collecte de données de la base ANZPICS

ANZPIC Registry DATA COLLECTION FORM – 2012

pag

Surname			
First Name			
ICU Number	Year 4 digits	Case no 4 digits	2012 _ _ _ _
UR Number			
Date of Birth		dd/mm/yyyy	
Gender		M/F	
Indigenous Status			
0=Non Aboriginal or Torres Strait Islander, 1=Aboriginal and/or Torres Strait Islander			
Weight (Kg)			
Post Code			
Hospital Admission Source			
1=Home/scene, 2=Other Hosp-Emerg Dept, 3=Other Hosp-OT/Recov., 4=Other Hosp-ICU/NICU, 5=Other Hosp-Ward, 6=Inborn			
Retrieval			
0=No, 1=Yes (Transported by a specialist ICU transport team or equivalent)			
ICU Admission Source			
1=OT/Recov., 2=Emerg Dept, 3=Ward (any other inpatient area), 4=Other ICU/NICU-Same Hosp, 5=Direct ICU Adm'n			
Unplanned ICU Readmission During this Hospital Admission			
0=No, 1=Yes- Unplanned Readmission <72 post ICU Discharge			
ICU Admission Date and Time		dd/mm/yyyy hh:mm	
ICU Discharge Date and Time		dd/mm/yyyy hh:mm	
Principal ICU Diagnosis			
Code the diagnosis <b>most directly responsible for the ICU admission</b> For patients admitted post op., the Principal Diagnosis should be a "Post Procedural Diagnosis" Do not use an infection code or mechanism of injury code for Principal Diagnosis ie Code Bronchiolitis as Principal Diagnosis and RSV as an Associated Diagnosis			
Principal Underlying Diagnosis			
Code the principal underlying diagnosis contributing to the need for ICU admission Eg ex premature infant with BPD and bronchiolitis: Principal Underlying diagnosis = prematurity Note: In many cases the principal ICU diagnosis will be the same as the principal underlying diagnosis (eg meningitis in a previously normal child). In these cases record the same code for both.			
Associated Diagnoses (1-7):		1	
Code up to 7 Associated Diagnoses For patients having surgery during their ICU admission – a "Post Procedural Diagnosis" should be listed as an Associated Diagnosis		2	
		3	
		4	
<i>Where non-specific "other" diagnosis code has been used (e.g. 450 Respiratory – Other), please record actual diagnosis in box below (text field)</i>		5	
		6	
		7	
Please specify diagnosis "other"			
Gestation			
If < 37 completed weeks AND ≤ 12 months of age enter completed weeks of gestation If ≥ 37 completed weeks or > 12 months of age enter 40			
Major Non Cardiac Structural Anomaly		0=No, 1=Yes	
Combination of Cardiac Surgery Procedures at a Single Operation		0=No, 1=Yes	
Antenatal Diagnosis of Major Structural Anomaly		0=No, 1=Yes	
Cardiac Surgery		0=None, 1=Immediately prior to this admission, 2=During this admission, 3=Both 1&2 apply	
<i>Note: This does not include surgery performed just for cannulation or decannulation</i>			
Inotropes		0=None, 1=Started within 1 <sup>st</sup> hour of admission, 2=Started after 1 <sup>st</sup> hour	
Outcome			
1=Discharged to ward/home, 2=Died in ICU, 3=Transferred to another ICU (includes NICU), 4=Still in ICU, 5=Died within 24 hours after being discharged from ICU to receive palliative care			
ICU Transferred to			
If transferred to another ICU (includes NICU), record the ICU transferred to			

**PIM3 General Instructions**

PIM3 is calculated from the information collected at the time a child is admitted to your ICU.

- Record the observations at or about the time of first fact-to-face (not telephone) contact between the patient and a doctor from your intensive care unit (or a doctor from a specialist paediatric transport team), when management of the patient is taken over.
- Use the first value of each variable measured within the period from the time of this first contact to one hour after arrival in your ICU. The first contact may be in your ICU, or your emergency department, or a ward in your own hospital, or in another hospital (eg on a retrieval).
- If the information was **MISSING** or **NOT MEASURED**, record **999**.
- Note that not all information collected below is used in the calculation of PIM3, but should be collected in the same time window to allow for possible inclusion in future versions of PIM.

<b>Elective admission to ICU</b> 0 = No, 1 = Yes	1
<b>Recovery from surgery or a procedure</b> is the main reason for ICU admission, 0 = No, 1 = Yes	2
<b>Cardiac bypass</b> 0 = No, 1 = Admitted following cardiac bypass (also code as recovery from surgery), 2 = bypass procedure during admission, 3 = both 1 & 2 apply	3
<b>Mechanical ventilation*</b> at any time during the first hour in ICU * includes CPAP, BiPAP 0 = No, 1 = Yes	3
<b>SBP (mmHg)</b>	4
<b>Pupillary Responses to bright light</b> 1 = Both fixed and >3mm, 0 = All other responses including unknown	5
(arterial only) <b>PaO<sub>2</sub>(mmHg)</b>	
At time of PaO <sub>2</sub> if inspired oxygen can be measured accurately (eg via ETT, NIV or headbox) (unknown = 999) <b>FiO<sub>2</sub></b>	
(arterial, capillary or venous) <b>Base Excess (mmol/l)</b>	
<b>Source of Base Excess measurement</b> 0 = no BE, 1 = arterial, 2 = capillary, 3 = venous	
(pulse oximetry) <b>SpO<sub>2</sub>(%)</b>	
At time of SpO <sub>2</sub> if inspired oxygen can be measured accurately (unknown = 999) <b>FiO<sub>2</sub></b>	
<b>Lactate (mmol/l)</b>	
<b>Very High risk diagnosis</b>	(0-6)
<ol style="list-style-type: none"> <li>None</li> <li>Cardiac arrest preceding ICU admission<sup>6</sup></li> <li>Severe combined immune deficiency<sup>7</sup></li> <li>Leukaemia or lymphoma after 1st induction<sup>8</sup></li> <li>Bone marrow transplant recipient</li> <li>Liver failure, acute or chronic, is the main reason for ICU admission<sup>9</sup></li> <li>Necrotising enterocolitis is the main reason for ICU admission</li> </ol>	
<b>High risk diagnosis</b>	(0-5)
<ol style="list-style-type: none"> <li>None</li> <li>Spontaneous cerebral haemorrhage (eg from aneurysm or AVM)<sup>10</sup></li> <li>Cardiomyopathy or myocarditis</li> <li>Hypoplastic left heart syndrome<sup>11</sup></li> <li>Neurodegenerative disorder<sup>12</sup></li> <li>Septic shock<sup>13</sup></li> </ol>	
<b>Low risk diagnosis</b>	(0-6)
<ol style="list-style-type: none"> <li>None</li> <li>Asthma is the main reason for ICU admission</li> <li>Bronchiolitis is the main reason for admission<sup>14</sup></li> <li>Croup is the main reason for ICU admission</li> <li>Obstructive sleep apnoea is the main reason for ICU admission<sup>15</sup></li> <li>Diabetic ketoacidosis is the main reason for ICU admission</li> <li>Seizures is the main reason for ICU admission<sup>16</sup></li> </ol>	

**PIM3 Definitions**

1. **Elective Admission:** The admission is classed as elective if (1) the patient was admitted after an elective procedure (where the ICU admission must have been planned, or, if inadvertently not planned, then could have been foreseen), or (2) for an elective procedure in PICU (e.g. insertion of a central line), or (3) elective monitoring, or (4) review of home ventilation. An admission or an operation is considered elective if it could have been postponed for more than six hours without adverse effect. Note that unexpected admissions (i.e. not planned and could not have been foreseen) after elective surgery are not considered Elective.
2. **Recovery from surgery or procedure:** Includes a radiology procedure or cardiac catheter. Do not include patients admitted from the operating theatre where recovery from surgery is not the main reason for ICU admission (eg a patient with a head injury who is admitted from theatre after insertion of an ICP monitor; in this patient the main reason for ICU admission is the head injury). Helpful hint: Ask – would patient have been going to ICU anyway if they hadn't been to OT? If answer is NO, then Recovery would be YES.
3. **Mechanical ventilation:** Includes mask or nasal CPAP or BiPAP or negative pressure ventilation. DOES NOT include high flow.
4. **SBP:** Record SBP as 0 if the patient is in cardiac arrest, record 30 if the patient is shocked and the blood pressure is so low that it cannot be measured.
5. **Pupillary Responses:** Pupillary reactions to bright light are used as index of brain function. Do not record abnormal findings due to drugs, toxins or local eye injury.
6. **Cardiac Arrest:** Includes both in-hospital and out-of-hospital arrest. Requires either documented absent pulse or the requirement for external cardiac massage (do not include past history of cardiac arrest).
7. **Severe combined immune deficiency:** Requires the documented diagnosis of SCID.
8. **Leukaemia & lymphoma:** Include only cases where admission is related to leukaemia or lymphoma or the therapy for these conditions.
9. **Liver Failure:** Include patients where liver failure, acute or chronic, is the main reason for ICU admission. **DO NOT** include patients admitted for recovery following liver transplantation for acute or chronic liver failure. (coding of liver transplant patients is different from PIM2)
10. **Cerebral Haemorrhage:** Cerebral haemorrhage must be spontaneous (eg from aneurysm or AV malformation). Do not include traumatic cerebral haemorrhage or intracranial haemorrhage that is not intracerebral eg: subdural haemorrhage.
11. **Hypoplastic Left Heart Syndrome:** Include only cases where a Norwood procedure, or equivalent, is required in the neonatal period to sustain life. If patient has a subsequent heart transplant, then this diagnosis and high risk indicator no longer apply.
12. **Neurodegenerative Disorder:** Requires a history of progressive loss of milestones (even if no specific condition has been diagnosed), or a diagnosis where this will inevitably occur.
13. **Septic shock:** As defined by the International Pediatric Sepsis Consensus Conference, 2002. Requires the presence of the systemic inflammatory response syndrome (SIRS) and suspected or proven infection and cardiovascular organ dysfunction.
14. **Bronchiolitis:** Include children who present either with respiratory distress or central apnoea where the clinical diagnosis is bronchiolitis.
15. **Obstructive Sleep Apnoea:** Include patients admitted following adenoidectomy and or tonsillectomy in whom OSA is the main or underlying reason for ICU admission (and code as recovery from surgery).
16. **Seizures:** Include patients who require admission primarily due to status epilepticus, epilepsy, febrile convulsion, or other epileptic syndrome where admission is required either to control seizures or to recover from the effects of seizures or treatment.

<p><b>Place of first taking over management of the patient</b> by a doctor from your ICU (or a doctor from a specialist paediatric transport team).</p> <p>1 = Your ICU, 2 = In your hospital but outside ICU, 3 = Outside your hospital</p>	
--	--

<p><b>Comments:</b> (reasons for admission, treatment, coding, etc.)</p>
--

<p><b>Specific Therapies</b> - Complete this table at the time of ICU discharge</p> <p>Indicate the therapies the patient received during this admission</p> <p>CVVH or CVVHD <input type="checkbox"/></p> <p>Intermittent haemodialysis <input type="checkbox"/></p> <p>Peritoneal dialysis <input type="checkbox"/></p> <p>Plasma filtration <input type="checkbox"/></p> <p>HFO <input type="checkbox"/></p> <p>Inhaled Nitric Oxide <input type="checkbox"/></p> <p>ICP monitoring <input type="checkbox"/></p> <p>ECMO <input type="checkbox"/></p> <p>VAD <input type="checkbox"/></p> <p>0=None, 1=Commenced prior to admission<sup>#</sup>, 2=Commenced during this admission</p> <p>0=None, 1=Commenced prior to admission<sup>#</sup>, 2=Commenced during this admission</p> <p><sup>#</sup> For ECLS retrievals, code ECMO or VAD =1 if on ECLS at the time of first face to face contact with the retrieval team, or =2 if not on ECLS at the time of first contact</p>	<p>0=No, 1=Yes</p>
---	--------------------

<p><b>Indication for ECLS (ECMO &amp; VAD)</b></p> <p>0 = None 1 = Cardiac surgery 2 = Cardiac support (not post cardiac surgery) 3 = Cardiac arrest</p>	<p>4 = Septic shock 5 = Pneumonia 6 = ARDS (not associated with pneumonia) 7 = Neonatal respiratory failure</p>	<p>(0-7)</p>
--	---	--------------

<p><b>Deaths</b></p> <p>1 = Brain death 2 = Death with maximal support</p>	<p>3 = Death with therapy limited but not withdrawn 4 = Death with therapy withdrawn</p>	<p><b>Mode of Death</b></p>
<p><b>External cardiac massage performed as the terminal event</b> 0 = No, 1 = Yes</p>		
<p><b>Limitation of therapy order in the notes</b> 0 = No, 1 = Yes</p> <p>(if yes) <b>Date of Order</b> If more than one order, record date of first order. If order preceded ICU admission, record ICU adm date</p>		
<p>1 = Brain death not present (NBHD not considered) 2 = Brain death, organ donor 3 = Brain death, contraindication to organ donation</p>	<p>4 = Brain death, consent not requested 5 = Brain death, consent requested and refused 6 = Non beating heart donor 7 = Non beating heart donation consent requested and refused</p>	<p><b>Organ Donation</b></p>

<p><b>Hospital Admission &amp; Discharge details</b></p> <p>Hospital Admission Date and Time dd/mm/yyyy hh:mm</p> <p>Hospital Discharge Date and Time dd/mm/yyyy hh:mm</p> <p>Hospital Outcome 1=Still in hospital, 2=Died, 3=Discharged home, 4=Transfer to rehab hosp, 5=Transfer to other hospital-ICU/NICU, 6 =Transfer to other hospital-ward</p>	<p>Please complete this table for all patients</p>
--	--

## Annexe 3 : Formulaire de collecte de données de la base VPS



### DATA ELEMENT INVENTORY

Required data elements for all cases in the VPS are indicated with an asterisk (\*).

#### Admission Data

- Readmission Status
- Age
- \*Weight (kg)
- Height
- \*Gender
- Race
- \*Patient Origin
- Trauma
- \*Patient Type (Scheduled / Unscheduled)
- \*Hospital Admission Date
- \*ICU Admission Date / Time
- This Patient Transported To Our Institution By
- Transportation Vehicle
- \*Post Operative (Yes / No)
- Baseline PCPC (Pediatric Cerebral Performance Category)
- Baseline POPC (Pediatric Overall Performance Category)

#### Diagnosis Data

Each diagnosis is organized by category and subcategory. VPS has created the PICU star code which is a diagnosis that combines highly granular groupings of ICD-level codes. The PICU star code level is mandatory for all diagnoses entered into the application. ICD-level codes are optional. In addition, STS codes mapped to cardiac diagnoses and are mandatory. Start and end dates (if applicable), and whether the diagnosis is congenital.

- \*Primary Diagnosis
- \*All other Diagnoses

The following additional elements are captured for each diagnosis entered:

- Status (Active, Significant Ongoing, Resolved Prior to ICU Visit (for active diagnoses from a previous visit))
- \*Present on Admission
- \*Present on Discharge
- \*Start Date (or unknown)
- \*End Date (or unknown)
- \*Congenital
- \*If Resolved, Significant or Minor Diagnosis

#### Referrals and Services Data

- Role of Critical Care Service
- Medical Services Providing Care to Patient

- Payment Method(s)

#### Discharge Data

- \*ICU (Medical) Discharge Date / Time
- \*ICU (Physical) Discharge Date / Time
- \*Length of Stay
- \*Outcome
- \*Disposition
- Level of Care Decision (4 questions)
- \*Autopsy (required if patient expired)
- \*Organ Donor (required if patient expired)
- \*Tissue Donor (required if patient expired)
- \*Donation After Cardiac Death (required if patient expired)
- Discharge PCPC (Pediatric Cerebral Performance Category)
- Discharge POPC (Pediatric Overall Performance Category)

#### \*PIM2 (Pediatric Index of Mortality)

- \*PIM 2 Score
- \*PIM 2 Probability of Death (Risk of Mortality)
- \*Systolic Blood Pressure
- \*PaO2 (mmHg or kPa)
- \*FiO2
- \*Base Excess
- \*Pupillary Reaction
- \*Mechanical Ventilation
- \*Elective Admission to ICU
- \*Recovery from Surgery or a Procedure is the Main Reason for ICU Admission
- \*Admitted Following Cardiac Bypass
- \*High Risk Diagnoses
- \*Low Risk Diagnoses

#### PRISM 3

- PRISM 3 score
- PRISM 3 Probability of Death (Risk of Mortality)
- PRISM 3 Predicted Length of Stay
- PRISM 3 exclusion criteria

#### Cardiovascular

- High/Low Systolic Blood Pressure (mmHg)
- High Diastolic Blood Pressure (mmHg)
- High/Low Heart Rate (bpm)
- High/Low Respiratory Rate (bpm)
- High/Low Temperature (Fahrenheit or Celsius)

#### Acid-Base / Blood Gases

## Annexe 3 (suite)

- High/Low pH
- Low PaO<sub>2</sub> (mmHg or kPa)

### PRISM 3 (continued)

- High/Low PCO<sub>2</sub> (mmHg or kPa)

#### Hematology Tests

- High/Low Hemoglobin (d/dL or g/L)
- High/Low White Blood Cell Count (10<sup>9</sup>/L)
- High/Low Percent of Segmented Forms (percent)
- High/Low Platelet Count (10<sup>9</sup>/L)
- High PT (seconds)
- High PTT (seconds)

#### Chemistry Tests

- High/Low Sodium (mmol/L)
- High/Low Potassium (mmol/L)
- High/Low Bicarbonate (mmol/L)
- High Blood Urea Nitrogen (mmol/L or mg/dL)
- High Creatinine (μmol/L or mg/dL)
- High/Low Glucose (mmol/L)
- High/Low Total Calcium (mmol/L or mg/dL)

- High/Low Ionized Calcium (mmol/L or mg/dL)

- High/Low Total Bilirubin (μmol/L or mg/dL)
- High/Low Albumin (g/dL or g/L)

#### Neurologic Vital Signs

- Pupillary Reaction
- Worst Coma Status
- Worst Glasgow Coma Scale Score

#### Other Factors

- Admission from inpatient unit?
- Post-Operative?
- Previous ICU Admission?
- Acute Diabetes?
- Cancer?
- Acute problem requiring ICU admission associated a medical (or non-surgical) cardiovascular disease?
- Closed or open chest cardiac massage immediately prior to ICU admission?
- Acute overdose?
- Patient in ICU following a cardiac surgical procedure or did the patient have a cardiac surgical procedure during this ICU stay?
- Diagnosis pneumonia (including RSV, Bronchiolitis)?
- Head trauma directly prior to this ICU admission?
- Trauma (other than head trauma)?
- Mechanical Ventilation anytime within first 24 hours of ICU admission?

### PELOD

- Baseline PELOD score (score from day 1 only)
- Daily PELOD score (daily score day 1 to day 10)
- Delta PELOD Score
- Comprehensive PELOD Score
- PELOD exclusion criteria

### PELOD Fields (continued; expressed in data ranges)

- Heart Rate (bpm)
- Systolic Blood Pressure (mmHg)
- Pupillary Reaction
- Glasgow Coma Scale
- Aspartate Transaminase (IU/L)
- INR
- PaO<sub>2</sub>/FiO<sub>2</sub> ratio (mmHg or kPa)
- PaCo<sub>2</sub> (mmHg or kPa)
- Mechanical Ventilation
- White Blood Cell Count (x10<sup>9</sup>/L)
- Platelets (x10<sup>9</sup>/L)
- Creatinine (μmol/L or mg/dL)

### Organ Donation Variables

- Organ Donation Questions
- Tissue Donation Questions

### Interventions and Procedures Data

*All interventions and procedures are organized into categories and some groups also have subcategories. Other than the mandatory list of interventions and procedures below, all other interventions and procedures must be collected as a group according to category and subcategory.*

#### Mandatory Interventions and Procedures

- Endotracheal Intubation (2)
- HFOV (high frequency oscillator ventilation) (12)
- Jet Ventilation (13)
- Liquid Ventilation (14)
- Mechanical Ventilation, Conventional (including CPAP plus Pressure Support) (15)
- ECMO (135)
- Arterial Catheter (339)
- Umbilical Arterial Catheter (340)
- Pulmonary Artery (341)
- Hemodialysis/ Plasmapheresis Catheters (342)
- Broviac/Hickman Type Tunneled Central Venous Catheter (343)
- Percutaneous Central Venous Catheter (344)
- Peripheral Central/ PICC (BSI CDC Def) (345)
- Portacath/Mediport/Infusaport Central Venous Catheter (346)
- Sheath (347)
- Umbilical Venous Catheter (348)
- Transthoracic Catheter(Non PA) (354)
- Transthoracic Catheter (PA) (364)

#### Airway and Respiratory Category

##### Airway

- Bronchoscopy (1)
- Laryngeal Mask Airway (3)
- Nasopharyngeal Airway (4)
- Oropharyngeal Airway (5)
- Tracheostomy Tube Insertion (6)

## Annexe 3 (suite)

### Inhalational Therapy

- Continuous Nebulizer (7)
- HeliOx (8)
- Inhalation Anesthetic (9)
- Inhaled Nitric Oxide (10)
- Continuous CO2 Inhalation (365)
- Continuous Nitrogen Inhalation (366)

### Invasive Ventilation

- CPAP (Invasive) (11)
- BiPAP (Invasive) (386)^

### Non-Invasive Ventilation

- BiPAP (16)#
- CPAP (Non-Invasive) (17)
- Humidified High Flow Oxygen (18)
- Negative Pressure Ventilation (19)
- BiPAP (non-invasive) (388)^

### Oxygen Therapy

- Hyperbaric Oxygen Chamber (20)
- Oxygen Therapy (21)

### Cardiac Catheterization

#### Diagnostic

- Cardiovascular catheterization procedure, Diagnostic (363)

#### Electrophysiology

- Cardiovascular electrophysiological procedure, therapeutic ablation (22)#
- Cardiovascular electrophysiological procedure (23)

#### Therapeutic

- Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Septostomy (24)
- Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Balloon valvotomy (25)
- Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Coil implantation (26)
- Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Device implantation (27)
- PDA Closure, Device (28)
- Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Stent insertion (29)
- Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic (367)
- Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Balloon dilation (368)
- Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Perforation-intrachamber/intravessel(369)
- Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Stent re-dilation (370)
- Cardiovascular catheterization procedure,

Therapeutic, Transcatheter Fontan completion (371)

Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Transcatheter valve implantation (372)

Cardiovascular catheterization procedure, Therapeutic, Adjunctive therapy (373)

### Cardiac Surgery

#### Congenital Defect Repair

- 1 ½ Ventricular Repair (30)
- AP Window Repair (31)
- Arterial Switch Operation for TGA (32)
- Atrial Baffle Procedure (33)
- Atrial Fenestration Closure (34)
- Atrial Septal Defect Creation (Surgical) (35)
- Atrial Septal Defect Partial Closure (36)
- Atrial Septal Defect Repair (37)
- Atrial Septal Fenestration (38)
- AV Canal (AVSD) Repair (39)
- Conduit Placement (Non RV to PA) (40)
- Conduit Reoperation (41)
- Congenitally Corrected TGA Repair (42)
- Cor Traitrium Repair (43)
- Damus-Kaye-Stansel Procedure (DKS) (without arch reconstruction) (44)
- Double Chambered RV Repair (45)
- Double Outlet LV Repair (46)
- Double Outlet RV Repair (47)
- Ebstein's Repair (48)
- Fontan Operation (49)
- Hemifontan (50)#
- HLHS Biventricular Repair (51)
- Konno Procedure (52)
- Ligation, Pulmonary Artery (53)
- LV to Aorta Tunnel Repair (54)
- Norwood / Stage 1 Palliation (55)
- Occlusion MAPCA(s) – Multiple Aortopulmonary Collaterals (56)
- Partial Anomalous Pulmonary Venous Connection (PAPVC) Repair (57)
- Partial AV Canal (AVSD) Repair (Ostium Primum ASD Repair) (58)
- Partial Left Ventriculectomy (LV Reduction Surgery) Batista (59)
- Pulmonary Atresia Repair (60)
- Pulmonary Venous Stenosis Repair (61)
- Rastelli (62)
- REV (63)
- Right Ventricle-Pulmonary Atery Conduit (64)
- RVOT Procedure (65)
- Shunt, Ligation and Takedown (66)
- Shunt, Systemic to Pulmonary (67)
- Superior Vena Cava-Pulmonary Artery Shunt (Glenn) (68)#
- Tetralogy of Fallot Repair (TOF) (69)
- Total anomalous pulmonary venous connection (TAPVC) repair (70)
- Transposition of the Great Arteries (TGA), Other Procedures (Nikaido, Kawashima, LV-PA conduit, other) (71)#
- Truncus Arteriosus Repair (72)

## Annexe 3 (suite)

- Unifocalization MAPCA(s) (73)
- Ventricular Septal Defect Repair (74)
- Ventricular Septal Fenestration (75)
- Ventricular Septation (76)
- VSD Creation/Enlargement (77)
- Pulmonary Artery Procedure (126)
- Anomalous Systemic Venous Connection Repair (353)
- Hybrid Approach - Hypoplastic Left Heart Syndrome (375)^
- Aortic root translocation procedure (376)^
- TGA, Other procedures (Kawashima, LV-PA conduit, other) (377)^
- Shunt, Reoperation (381)^
- Palliation, Other (382)^
- Pulmonary AV fistula repair/occlusion (384)^
- Pulmonary artery origin from ascending aorta (387)^
- Superior Vena Cava-Pulmonary Artery Shunt (Glenn) (389)^

### Device

- ICD (AICD) ([automatic] implantable cardioverter defibrillator) procedure (78)
- Intraaortic Balloon Pump (IABP) Insertion (79)
- Pacemaker Insertion/Revision (80)
- Right/Left Heart Assist Procedure (81)
- Explantation of pacing system (379)^
- VAD (383)^

### Miscellaneous

- Arrhythmia Surgery (82)
- Bypass for Noncardiac Lesion (83)
- Cardiac Procedure, Other (84)
- Cardiac Tumor Resection (85)
- Cardiotomy (86)
- Delayed Sternal Closure (87)
- Diaphragm Procedure (88)
- Mediastinal Procedure (89)
- Minimally Invasive Procedure (90)
- Pericardial Procedure (91)
- Sternotomy Wound Drainage (92)
- Other (93)

### Transplant

- Heart & Lung Transplant (94)
- Heart Transplant (95)

### Valve Surgery

- Aortic Stenosis Repair (96)
- Aortic Valve Replacement (97)
- Aortic Valvuloplasty, Open (98)
- Mitral Stenosis Repair (99)
- Mitral Valve Replacement (100)
- Mitral Valvuloplasty, Open (101)
- Pulmonary Valve Replacement (102)
- Pulmonary Valvuloplasty, Open (103)
- Ross Procedure (104)
- Ross-Konno Procedure (105)

- Tricuspid Valve Replacement (106)
- Tricuspid Valvuloplasty, Open (107)
- Truncal Valve Replacement (108)
- Truncal Valvuloplasty (109)
- Valve Closure (110)
- Valve Excision (111)
- Other Annular Enlargement Procedure (112)
- Other Valve Surgery (113)
- Common atrioventricular valve replacement (374)^
- Common atrioventricular valvuloplasty (385)^

### Vascular

- Aneurysm Repair (114)
- Anomalous Origin of Coronary Artery from Pulmonary Artery Repair (115)
- Aortic Arch Repair (116)
- Aortic Dissection Repair (117)
- Aortic Root Replacement (118)
- Aortopexy (119)
- Coarctation Repair (120)
- Coronary Artery Bypass (121)
- Interrupted Aortic Arch Repair (122)
- Patent Ductus Arteriosus Ligation (PDA) (123)
- Pulmonary Artery Banding (PA Band) (124)
- Pulmonary Artery Debanding (125)
- Pulmonary Embolectomy (127)
- Repair of Coronary Arteries (128)
- Systemic Venous Stenosis Repair (129)
- Vascular Ring/Sling Correction/Division (130)
- Other Vascular Surgery (131)
- Anomalous Aortic Origin of Coronary Artery from Aorta (378)^

### Cardiorespiratory Support

- Cardioversion (132)
- CPR (133)
- Defibrillation (134)
- Temporary Pacer (136)

### Drains, Tubes, and Taps

#### Abdominal

- Paracentesis (137)
- Peritoneal Drain (not for dialysis) (138)

#### Anesthesia / Pain

- Epidural Catheter (139)

#### Cardiac

- Pericardial Drain (140)
- Pericardiocentesis (141)

#### Neurologic

- Lumbar Puncture (142)

#### Neurosurgical

- Subdural Tap (143)
- Ventricular Tap (144)

#### Nutrition Support



## Annexe 3 (suite)

- Nasal Duodenal Tube (145)
- Nasogastric Tube (355)
- Nasojejunal Tube (356)
- Gastrostomy Tube (357)
- Orogastric Tube (358)

### Renal

- Peritoneal Dialysis Catheter/Tenckhoff (146)

### Thoracic

- Mediastinal Tube (147)
- Thoracentesis (148)
- Thoracostomy Tube (149)

### Urologic

- Foley Catheter (150)
- Suprapubic Tap (151)

### Vascular Access

- Intraosseous Catheter (152)

### Hematology / Oncology

- Bone Marrow Aspirate (153)
- Bone Marrow Biopsy (154)
- Intrathecal Chemotherapy Instillation (155)

### Imaging and Monitoring

#### CT

- CT Scan (156)

#### Echocardiography

- Echocardiography (157)

#### Imaging

- Bronchogram / Cytogram (158)

#### MRI

- MRI (159)

#### Nuclear Medicine

- Lung Perfusion Scan (160)
- Padionuclide Imaging (161)

#### Ultrasound

- Ultrasound (162)

#### Vascular

- Angiography (163)

### Monitoring

#### Neurologic

- Electroencephalography(one time procedure) (164)
- Electroencephalography(continuous monitoring) (359)

#### Neurosurgical

- ICP Monitor/ EVD / Licox (165)

### Neuro

#### Interventional

- Cerebral Vascular/Aneurysm/AVM endovascular (coiling) (166)

### Neuroprotection

- Hypothermic Rx (167)
- Pentobarbital Coma (168)

### Neurosurgical

- Cerebral Vascular/Aneurysm/AVM surgical Repair (169)
- Chordotomy/Cordotomy/Rhizotomy, Spinal Cord or nerve root Operation (170)
- Congenital/ dysraphism repair: meningocele, craniosynostosis (171)
- Cranial/Peripheral Nerve Operations (172)
- Cranioplasty, Skull Fracture Repair (173)
- Craniotomy/Cranjectomy/Burr Hole (174)
- Electrical Stimulant Implant (vagal nerve stimulator) (175)
- Excision Brain, tumor, epileptic focus, lobectomy, hemispherectomy (176)
- Exploration/Decompression Spinal Canal, Laminectomy for Decompressn/Exploration (177)
- Halo or Spine Traction (178)
- Hypophysectomy/Pituitary Excision (179)
- Intracranial CSF diversion (VP Shunt/VA Shunt), hydrocephalus decompression (180)
- Implanted Medication Pump (implant or revision)(baclofen,morphine) (181)
- Seizure Grid Mapping (Placement and Monitoring) (182)
- Spinal Tumor, Cyst, Vasular Lesion Resection (183)
- Spinal CSF diversion,lumbar drain,LP shunt(placement and duration) (184)
- Spinal Dysraphism surgery, Spinal Meningomyelocele or lipomyelomeningocele Repair (185)
- Spine fusion, repair of Vertebral/Spinal Fracture (186)
- Other Neurosurgical Procedures (187)

### Ophthalmology

- Corneal Transplant (188)
- Extraocular Muscle Operations, Strabismus Repair (189)
- Ophthalmologic Exam/Eye Exam including Sedated and Dilated and Tonometry (Pressure Measurement) (190)
- Orbit/Eyeball Operations (191)
- Retinal Operations and Procedures including Treatment of Retinopathy and Repair of Detached Retina (192)
- Other Ophthalmology procedures (193)

### Orthopedic Surgery

- Amputation (194)
- Excision Bone Lesion/Tissue (195)
- Fracture/Dislocation Reduction (196)

## Annexe 3 (suite)

- Joint Structure Operations, Arthrodesis/Arthroplasty/Arthrocentesis, Ankle/Knee/Hip/Elbow/Shoulder Operations (197)
- Muscle/Tendon/Fascia Operation/Biopsy, Tendon Release, Fasciotomy (198)
- Osteotomy/Bone Resection (199)
- Osteotomy/Osteoarthrotomy (200)
- Spinal Fusion, Scoliosis/Kyphoscoliosis Repair (201)
- Other (202)

### Other

- Foreign Body Removal (203)

### Otorhinolaryngology

- Biopsy/Excision/Resection of tissue/mass/cyst/tumor (204)
- Branchial cleft cyst removal (205)
- Choanal Atresia Repair (206)
- Control of Epistaxis or other hemorrhage of nasopharynx/oropharynx (207)
- Excision Larynx Lesion/Tissue, Laryngeal Cyst/Web Excision (208)
- Excision Trachea Lesion/Tissue (209)
- External Ear/Ear Canal Operations (210)
- Hemorrhage Control after Tonsil/Adenoid (211)
- Middle/Inner Ear/Mastoid Operations (212)
- Nasal Sinuses Operation (213)
- Nose/Nasal Operation (214)
- Pharynx Operations NEC (includes UPPP and Uvulectomy) (215)
- Removal of Tracheostomy Tube/Decannulation (Not Trach Change) (216)
- Repair of Larynx (217)
- Salivary Glands/Ducts Operation (218)
- Thymectomy/Thymus Excision (219)
- Thyroglossal duct cysts removal (220)
- Thyroid/Parathyroid Operations (221)
- Tongue Operation (222)
- Tonsil/Peritonsillar Drainage, Retropharyngeal Abscess Drainage (223)
- Tonsillectomy/Adenoidectomy (224)
- Tracheal Repair, Cricoid Split Operation (225)
- Tracheoesophageal Fistula Repair (226)
- Tracheostomy (227)
- Tracheotomy/Tracheocutaneous Fistula Closure (228)
- Other Otorhinolaryngology procedures (229)

### Plastic Surgery

#### Burn / Wound

- Debridement of Wound/Infection/Burn (230)
- Escharotomy (231)
- Excision Skin/Subcut Lesion/Tissue (232)
- Skin Graft/Repair (233)

#### Plastic

- Cleft Lip Repair (234)
- Cranial Vault Remodeling (235)

- Facial Bone Repair/Reconstruction (236)
- Mouth/Face Operations NEC (237)
- Palatoplasty/Cleft Palate Repair (238)
- Pedicle Graft/Flap (239)
- Reattachment Of Limb/Digit (240)
- Skin/Subcutaneous Tissue Biopsy (241)
- Skin/Subcutaneous Tissue Operations (242)
- Other (243)

### Exchange and Pheresis

- Exchange Transfusion (244)
- Plasmapheresis (245)

### Renal Support

- Continuous Renal Replacement Therapy (246)
- Continuous Veno Venuous Hemofiltration (360)
- Hemodialysis (361)
- Peritoneal Dialysis (362)

### Surgical

#### Gastrointestinal / Abdominal

- Appendectomy (247)
- Closure of Intestinal Stoma (248)
- Colonic Interposition/Gastric Pull Through Esophageal Anastomosis (249)
- Colostomy (250)
- Dilatation of Esophagus (251)
- Duodenal Atresia Repair (252)
- Esophageal Varices Injection/Ligation (253)
- Esophagoscopy/Endoscopy/ Colonoscopy (254)
- Esophagus Operations (255)
- Excision choledochal cyst (256)
- Excision Large Intestine/Colectomy (257)
- Excision Liver Lesion/Tissue, Lobectomy/Wedge Resection Of Liver (258)
- Excision Small Intestine (259)
- Fixation of Intestine/Malrotation Repair/Ladd's Procedure (260)
- Fundoplication/Nissen Operation (261)
- Gallbladder/Bile Duct Anastomosis, Kasai Operation (262)
- Gastric/Duodenal Ulcer Repair (263)
- Gastroschisis Repair (264)
- Gastrostomy (265)
- Ileocecal Resection (266)
- Ileostomy (267)
- Inguinal/Umbilical Hernia Repair (268)
- Intestinal Atresia Repair (269)
- Intestinal Incision/Excision/Anastomosis (270)
- Intestinal Operation/Repair, Other NEC (271)
- Intra-abdominal Manipulation of Intestine, Volvulus/Intussusception Operative Reduction (272)
- Intra-abdominal Venous Shunt, Portacaval/Mesocaval Shunt (273)
- Jejunostomy (274)
- Laparoscopy, Exploratory (275)
- Laparotomy, Exploratory (276)
- Liver Biopsy (277)
- Liver Operation/Repair, Other (278)

## Annexe 3 (suite)

- Lysis of Peritoneal Adhesions (279)
- Omphalocele Repair (280)
- Operations On Gallbladder/Biliary Tract/Cholecystectomy (281)
- Operations on Pancreas (282)
- Pancreatic Pseudocyst Operation (283)
- Pancreatic Resection (284)
- Pyloromyotomy (285)
- Pyloroplasty (286)
- Rectal Pull-Through Operation, Soave Submucosal Rectal Resection (Hirschprung's) (287)
- Rectal/Perirectal Operations NEC (288)
- Repair of Imperforate Anus/Cloaca (289)
- Resection for Inflammatory Bowel Disease (Crohn's/Ulcerative Colitis), including pull through or polyposis removal (290)
- Splenectomy (291)

### OB / Gyn

- Fallopian Tube/Uterus Operations (292)
- Female Genitalia, surgery (293)
- Ovary Operations (294)

### Oncologic

- Neuroblastoma Resection (295)
- Sacrococcygeal Teratoma Resection (296)
- Wilm's Tumor Resection (297)

### Other

- Excision Cystic Hygroma/Lymphangioma (298)
- Excision Lymph Node (299)
- Other (300)

### Thoracic Surgery

- Acquired Diaphragmatic Hernia Repair (301)
- Congenital Diaphragmatic Hernia Repair (302)
- Esophageal Replacement (303)
- Excision Mediastinal Lesion/Tissue (304)
- Exploratory Thoracotomy (305)
- Lobectomy of Lung (306)
- Lung Biopsy (307)
- Lung Transplant (308)
- Pectus Repair (309)
- Pleural Procedure (310)
- Pleurectomy, Decortication of Lung (311)
- Pleurodesis (312)
- Pneumonectomy (313)
- Repair Of Lung/Bronchus (314)
- Resection Chest Wall Mass/Reconstruction (315)
- Thoracic Duct Operations (316)
- Thoracoscopy/Mediastinoscopy (317)
- Tracheal Procedure (318)
- VATS (Video-assisted thoracoscopic surgery) (319)
- Other Thoracic procedure (320)

### Transplant Surgery

- Kidney/Renal Transplant (321)
- Liver Transplant (322)

- Organ Procurement (323)
- Pancreas Transplant (324)
- Small Intestine Transplant (325)
- Other Solid Organ Transplant (326)

### Urology

- Cutaneous Uretero-Ieostomy (327)
- Cystostomy (328)
- Kidney/Renal Repair NEC (329)
- Nephrectomy (330)
- Nephrotomy/Nephrostomy (331)
- Orchiopexy (332)
- Retroperitoneal Dissection, Excision of Renal/Adrenal Lesion/Tissue (333)
- Testes Operations (334)
- Ureter Operations (335)
- Urethra Operations (336)
- Urinary Bladder Operations/Reconstruction (337)
- Other, Urology (338)

### Vascular Surgery

#### Dialysis Access

- Arteriovenostomy for Hemodialysis (349)
- Hemodialysis Cannula/Arteriovenous Fistula, AV Fistula/Shunt for Hemodialysis (350)

#### Vascular Surgery

- Arterioplasty/Angioplasty (351)
- Other (352)

### Additional fields for interventions / procedures: determination of mandatory or optional made for each category/subcategory grouping

- Start Date
- Start Time
- \*In Place on Admission
- End Date
- End Time
- \*In Place on Discharge
- Sidedness
- Removal Reason
- Complications

### Cardiac Surgery Category Interventions / Procedures Only

- STS Code
- RACHS
- Aristotle
- STAT^

## Annexe 4 : Formulaire de collecte de données de la base du Centre Hospitalier Universitaire Robert-Debré

DONNEES ADMINISTRATIVES D'ADMISSION					
<i>Date de naissance</i>	<i>Sexe</i>	<i>Poids</i>	<i>Etablissement d'origine</i>	<i>Service d'origine</i>	<i>Transport</i>
Année	Garçon		Hôpital	Urgences	Equipe locale
Mois	Fille		Autre structure hospitalière	Réanimation	SMURS
Semaine			Domicile	Obstétrique / Néonatalogie	Autres transports
			Voie publique	Chirurgie / Bloc opératoire Pédiatrie Générale / Pédiatrie Spécialisée	

SMURS : Services Mobiles d'Urgences et RéanimationS

DONNEES MEDICALES CONCERNANT L'ADMISSION
Post-opératoire
Défaillance respiratoire
Défaillance hémodynamique
Défaillance neurologique
Défaillance neurologique
Défaillance rénale
Défaillance hématologique
Défaillance métabolique
Défaillance endocrinienne
Inclassé

SCORES DE GRAVITE ET DE DEFAILLANCE D'ORGANES		
<i>Prématurés</i>	<i>Nourrissons/enfants</i>	<i>Adolescents/Adultes</i>
SNAP-PE	PRISM III	IGS II
Mortalité prédite	Mortalité prédite	Mortalité prédite
	PIM II	
	PELOD	
	Mortalité prédite	

SNAP-PE : Score for Neonatal Acute Physiology - Perinatal Extension ; PRISM : Pediatric RiSk of Mortality ; PIM : Pediatric Index of Mortality ; PELOD : Pediatric Outcome Performance Category ; IGS : Indice de Gravité Simplifié

DESCRIPTION DE L'HOSPITALISATION	
<i>Réanimation pédiatrique</i>	<i>Unité de soins continus</i>
Nombre de jours en réanimation	Nombre de jours de soin
Nouveau-né chirurgical	Nouveau-né chirurgical

Annexe 4 (suite)

<b>EVOLUTION</b>		
<i>Survivants sortie vers :</i>	<i>Décédés</i>	<i>Diagnostic principal à la sortie du service</i>
Hôpital Robert Debré	Autopsie non proposée	
Autre structure hospitalière	Autopsie refusée	
Domicile	Autopsie réalisée	

<b>SURVEILLANCE DES INFECTIONS NOSOCOMIALES (1)</b>			
<i>Infection nosocomiale</i>	<i>Colonisation bactérienne</i>	<i>Ventilation</i>	
Oui	Oui	Oui	
Non	Non	Non	
Indéterminée	SARM	Nombre total de jours de VI	
	BLSE	Nombre total de jours de VNI	
	Autres germes	Extubation accidentelle	Oui Non Nombre d'épisodes
		Nombre de réintubation	
		Pneumopathie nosocomiale	Oui Non Nombre d'épisodes
		Germes avec concentration trachéale > 10 <sup>6</sup> /ml	Staphylocoque Aureus Pseudomonas Aeruginosa S.Maltophilia Entérobactérie Acinetobacter Pneumocoque Autres

SARM : Staphylocoque Aureus Résistant à la Méricilline ; BLSE : BétaLactamase à Spectre Etendu ; VI : Ventilation Invasive ; VNI : Ventilation Non Invasive ; S.Maltophilia : Stenotrophomonas Maltophilia

## Annexe 4 (suite)

<b>SURVEILLANCE DES INFECTIONS NOSOCOMIALES (2)</b>				
<i>Abords vasculaires centraux</i>	<i>Bactériémie et septicémie</i>	<i>Sonde urinaire</i>		<i>Antibiothérapie</i>
Oui	Oui	Oui		Oui
Non	Non	Non		Non
Nombre total de journées KTC	Nombre total d'hémocultures positives à un seul germe	Infection urinaire nosocomiale sur sonde	Oui	Nombre de jours d'antibiotiques relevés sur la pancarte en fin de séjour
KTVO	Sur voie veineuse périphérique		Non	
KTAO	Sur cathéter central		Nombre	
KTEC		Nombre total de jours de sondage		
KT percutané standard		Nombre de sondes		
Broviak			Escherichia Coli	
KT de dialyse			Pseudomonas Aeruginosa	
		Germes	Staphylocoque Aureus	
			Streptocoque	
			Entérocoque	
			S.Maltophilia	
			Autres	

KTC : Cathéter central ; KTVO : Cathéter Veineux Ombilical ; KTAO : Cathéter Artériel Ombilical ; KTEC : Cathéter Epi-cutané Cave ; KT de dialyse : cathéter de dialyse ; S.Maltophilia : Stenotrophomonas Maltophilia

**Annexe 5 : Formulaire de collecte de données de la base du Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Lille**

<b>PROFIL ADMINISTRATIF</b>						
<i>Détails du patient</i>	<i>Sexe</i>	<i>Origine</i>	<i>Etablissement de provenance</i>	<i>Date de naissance</i>	<i>Nationalité</i>	<i>Adresse</i>
Nom	Garçon	CHRU court séjour	Domicile	Jour		Rue
Prénom	Fille	CHRU psychiatrie	Pédiatrie hors CHRU	Mois		Code postal
Age		Domicile	Urgences hors CHRU	Année		Ville
		Hors CHRU psychiatrie	Urgences CHRU pédiatriques			
		Hors CHRU court séjour	Urgences CHRU adultes			
		Hors CHRU long séjour	Bloc de chirurgie infantile			
		Hors CHRU moyen séjour	Chirurgie infantile (service)			
			Pédiatrie hébergement polyvalent			
			Pédiatrie secteur protégé			
			Neurologie infantile			
			Neuro-Chirurgie infantile			
			Cardiologie infantile			
			Néonatalogie CHRU			
			Chirurgie adulte CHRU			
			clinique ou chirurgie adulte hors CHRU			
			Réanimation adulte CHRU			
			Réanimation adulte hors CHRU			
			Autre service de spécialité CHRU			
			Autre service hors CHRU			
			Autre ou inconnu			

CHRU : Centre Hospitalier Régional et Universitaire

## Annexe 5 (suite)

<b>DONNEES MEDICALES (1)</b>					
<i>Poids</i>	<i>Taille</i>	<i>Admission au CHRU de Lille</i>	<i>Admission en réanimation pédiatrique</i>	<i>Circuit d'entrée</i>	<i>Type d'admission</i>
		jour	jour	Directe non programmée > 24h	Hospitalisation
		mois	mois	Directe par consultation	consultation
		année	année	Directe programmée	soins externes
		heures	heures	Entrée et sortie programmées	
		minutes	minutes	Passage par l'urgence CHRU	

CHRU : Centre Hospitalier Régional et Universitaire

<b>DONNEES MEDICALES (2)</b>			
<i>Hospitalisation antérieure au CHRU &lt; 30 jours</i>	<i>Hospitalisation antérieure hors CHRU &lt; 30 jours</i>	<i>Motif médical d'admission</i>	<i>Moyen de transport à l'arrivée</i>
Oui	Oui	Etat de choc	Transport interne au CHRU (sans Service Mobile d'Urgence et Réanimation SMUR)
Non	Non	Coma	SMUR 59 Pédiatrique
		Détresse respiratoire sans insuffisance	SMUR 59 Adulte
		Etat de mal convulsif	SMUR 62
		Insuffisance cardiaque	Autre SMUR ou véhicule médicalisé
		Insuffisance hépatique	Hélicoptère
		Gastro-entérologie	Pompiers (sans médecin)
		Intoxication paucisymptomatique	Ambulance publique
		Insuffisance rénale	Ambulance privée
		Insuffisance respiratoire	Véhicule personnel (famille, amis)
		Malaise	Taxi
		Maladie neuromusculaires-1er diagnostic	Autre
		Maladie neuromusculaires-2sd avis	Accompagnateur
		Maladie neuromusculaire-suspicion	Médecin sénior
		Syndrome occlusif	Médecin junior
		Polytraumatique	Infirmière
		Réanimation post-opératoire	Auxiliaire
		Brûlés	Autre
		Dermatologie	
		Autres	



## Annexe 5 (suite)

**DONNEES MEDICALES (3)**

<i>Défaillance chronique principale</i>	<i>Pronostic vital de cette affection chronique</i>	<i>Prescripteur</i>
Respiratoire	Aucune diminution "évidente" (de plus de 10 ans) de l'espérance de vie	Médecin généraliste déclaré
Neurologique	Affection diminuant l'espérance de vie à l'âge adulte (de plus de 10 ans)	Médecin du CHRU
Cardio-circulatoire	Affection habituellement létale dans l'enfance	Pédiatre libéral
Hépatique		Sans prescripteur
génito-urinaire		Médecin hospitalier hors CHRU
gastro-intestinale		Autre spécialiste libéral
Endocrine		
Musculo-squelettique		
Hématologique		
Multiviscérale		
Indéterminée		

CHRU : Centre Hospitalier Régional et Universitaire

**DONNEES MEDICALES (4)**

<i>Défaillance aiguë principale motivant l'admission en réanimation</i>	<i>Etiologie de cette défaillance principale</i>
Respiratoire	Infection
Neurologique	Traumatisme
Cardio-circulatoire	Congénital
Hépatique	Intoxication médicamenteuse
génito-urinaire	Toxicomanie
gastro-intestinale	Oncologie
Endocrine	Diabète
Musculo-squelettique	Allergie/immunologie
Hématologique	Mixte ou indéterminé
Multiviscérale	
Indéterminée	

**FICHES SCORES**

<i>PIM 2</i>	<i>PELOD</i>	<i>Score de performance globale POPC à l'admission</i>	<i>Score fonctionnel de Pollack</i>
--------------	--------------	--	-------------------------------------

PIM : Pediatric Index of Mortality ; PELOD : Pediatric Logistic Organ Dysfunction ; POPC : Pediatric Outcome Performance Category

FICHE DE SORTIE (1)		
---------------------	--	--

<i>Sortie de réanimation</i>	<i>Mode de sortie</i>	<i>Etablissement destinataire</i>
Jour	CHRU court séjour	Domicile
Mois	CHRU psychiatrie	Pédiatrie Hors CHRU
Année	Domicile	Urgences hors CHRU
Heures	Décès	Urgences CHRU pédiatrique
Minutes	Hors CHRU Court séjour	Urgences CHRU adulte
	Hors CHRU long séjour	Bloc de chirurgie infantile
	Hors CHRU Moyen séjour	Chirurgie infantile (service)
	Hors CHRU Psychiatrie	Pédiatrie hébergement polyvalent
		Pédiatrie secteur protégé
		Neurologie infantile
		Neurochirurgie infantile
		Cardiologie infantile
		Néonatalogie CHRU
		Chirurgie adulte CHRU
		Clinique ou chirurgie adulte hors CHRU
		Réanimation adulte CHRU
		Réanimation adulte hors CHRU
		Autre service de spécialité CHRU
		Autre service hors CHRU
		Autre ou inconnu

CHRU : Centre Hospitalier Régional et Universitaire

FICHE DE SORTIE (2)		
---------------------	--	--

<i>Type de séjour</i>	<i>Scores de performance globale à la sortie</i>	<i>Si décès</i>
Chirurgical non programmé	POPC	Echec de réanimation
Chirurgical programmé > 24 heures (acte chirurgical)	PELOD	A ne pas réanimer
Médical		Pas d'augmentation des traitements
		Arrêt de réanimation
		Mort cérébrale
		Coma dépassé
		(refus parental de prélèvement)
		Coma dépassé
		(avec prélèvement d'organes)

POPC : Pediatric Outcome Performance Category ; PELOD : PEdiatric Logistic Organ Dysfunction

## Annexe 6 : Liste des variables, items et sous-items de la proposition de base de données commune pour les services de réanimation pédiatrique français

PROPOSITION DE BASE DE DONNEES COMMUNE DE REANIMATION PEDIATRIQUE					
1	Consigne de notation : pour la <b>VARIABLE</b> , évaluer le degré d'importance :		Consigne de notation : pour l' <b>ITEM</b> , évaluer le degré de pertinence :		Consigne de notation : pour le <b>SOUS-ITEM</b> , évaluer le degré de pertinence :
2	1 : indispensable 2 : optionnel 3 : inutile 4 : ne se prononce pas	Inscrire dans le cadre jaune le chiffre correspondant à votre notation	1 : pertinent 2 : peu pertinent 3 : non pertinent 4 : ne se prononce pas	Inscrire dans le cadre jaune le chiffre correspondant à votre notation	1 : pertinent 2 : peu pertinent 3 : non pertinent 4 : ne se prononce pas
3			Si la <b>variable</b> a été cotée 3 : il n'est pas utile de coter les items et sous-items correspondants		Si la <b>variable</b> a été cotée 3 : il n'est pas utile de coter les items et sous-items correspondants
4	Les <b>astérisques *</b> renvoient à la colonne L de la ligne correspondante				
5	VARIABLE		ITEM		SOUS-ITEM
6					
7					
8					
9	Variables par Hôpital				
10					
11			Réanimation pédiatrique		
12			Réanimation néonatale		
13	Type de service		Réanimation médicale		
14			Réanimation chirurgicale		
15			Réanimation adulte		
16			Réanimation cardiaque		
17	Spécificité du service		Réanimation neurochirurgicale		
18			Réanimation générale		
19			Lits "pédiatriques"		Nombre
20	Nombre de lits		Lits "néonataux"		Nombre
21			Lits d'USC"		Nombre
22			Temps plein		Nombre
23	Exercice médical		Temps partiel 80%		Nombre
24			Temps partiel 60%		Nombre
25			Temps partiel 50%		Nombre
26			Pédiatre avec diplôme de réanimation (DESC, DIU)		
27	Spécialité des médecins du service		Pédiatre sans diplôme de réanimation (DESC, DIU)		
28			Réanimateur adulte		
29			Anesthésiste réanimateur		
30			Néonatalogue		
31	Nombre temps plein médicaux				
32	Nombre médecins actuellement en poste				
33	Nombre équivalent temps plein médicaux actuellement en poste				
34	Nombre médecins ayant validé le RANP*				
35	Nombre IDE/PDE temps plein				
36	Nombre IDE/PDE actuellement en poste				
37	Nombre IDE/PDE équivalent temps plein actuellement en poste				
38	Nombre IDE/PDE ayant validé l'EPILS*				
39	Nombre IDE/PDE ayant validé le RANP				
40			Pharmacien		% Temps dans le service
41			Kinésithérapeute		% Temps dans le service
42			Orthophoniste		% Temps dans le service
43	Autres personnels travaillant dans l'unité		Diététicien		% Temps dans le service
44			Psychologue		% Temps dans le service
45			Spécialiste de jeu (éducateur)		% Temps dans le service
46			Autres		% Temps dans le service
47			Equipe œcuménique		
48			Equipe de deuil		
49	Autres personnes disponibles pour le service		Service de conseil judiciaire		
50			Assistante sociale		
51			Interprète		

## Annexe 6 (suite)

52					
53	<b>Variables par Patient</b>				
54					
55	Nationalité				
56	Nom Prénom (non exporté sur le serveur)				
57	Adresse		Code postal		
58			Ville		
59	Age gestationnel (semaines d'aménorrhées)				
60	Ordre de naissance (si naissance multiple)				
61	Date de naissance connue		Jour, Mois, Année		
62			Estimée		
63	Date de naissance non connue		Anonymisée		
64			Inconnue		
65			Garçon		
66	Sexe		Fille		
67			Trouble de différenciation		
68	Admission au CHU		Jour, Mois, Année		
69			Heure, Minute		
70	Admission en réanimation pédiatrique		Jour, Mois, Année		
71			Heure, Minute		
72			Post op, programmé		
73			Post op, non programmé		
74	Type d'admission		Autre, programmé		
75			Autre, non programmé		
76	Antécédent d'hospitalisation au CHU < 30 jr		Oui/Non		
77	Antécédent d'hospitalisation hors CHU < 30 jr		Oui/Non		
78			Réanimation adulte		
79			Réanimation pédiatrique		
80	Antécédent d'admission en Réanimation		Réanimation néonatale		
81			Aucun		
82			Inconnu		
83			Même hôpital		
84			Autre hôpital		
85	Provenance		Clinique		
86			Domicile		
87			Voie publique		
88			<b>Autre alternative d'items :</b>		
89			CHU court séjour		
90			CHU moyen séjour		
91			CHU long séjour		
92			Hors CHU court séjour		
93			Hors CHU moyen séjour		
94			Hors CHU long séjour		
95			Domicile		
96			Voie publique		
97			Service d'hospitalisation		
98			Service d'urgence		
99			Autre service de réanimation		
100	Unité de provenance		Bloc opératoire et salle de réveil		
101			Salle de réveil seule		
102			Radiologie/endoscopie/scanner		
103			Hémodialyse		
104			Autre établissement de soins		
105			<b>Autre alternative d'items :</b>		
106			Domicile		
107			Urgences pédiatriques CHU		
108			Urgences adultes CHU		
109			Pédiatrie hébergement polyvalent CHU		
110			CHU		
111			Pédiatrie secteur protégé CHU		
112			Néonatalogie CHU		
113			Chirurgie infantile CHU		
114			Neuro-chirurgie infantile CHU		
115			Bloc op et salle de réveil CHU		
116			Cardiologie infantile CHU		
117			Chirurgie adulte CHU		
118			Réanimation adulte CHU		
119			Autres services CHU		
120			Urgences pédiatriques hors CHU		
121			Urgences adultes hors CHU		
122			Service de Pédiatrie hors CHU		
123			Unité surveillance continue hors CHU		
124			Néonatalogie (I à IIb) hors CHU		
125			Réanimation néonatale (III) hors CHU		
126			Chirurgie infantile hors CHU		
127			Réanimation adulte hors CHU		
128			Autres services hors CHU		
129			Autre ou inconnu		

## Annexe 6 (suite)

130				
131	Moyen de transport à l'arrivée		Equipe réanimation pédiatrique	
132			Equipe SMUR pédiatrique	
133			Equipe SMUR non pédiatrique	
134			<b>Autre alternative d'items :</b>	
135			Transport interne médicalisé	
136			Transport interne non médicalisé	
137			SMUR pédiatrique	
138			SMUR adulte	
139			SMUR autre département	
140			Autre véhicule médicalisé	
141			Pompiers (sans médecin)	
142			Ambulance (sans médecin)	
143			Véhicule personnel (famille, amis)	
144			Taxi	
145			Autre	
146			Accompagnateur	
147				Médecin sénior
148				Médecin junior
149				Infirmière
150				Auxiliaire
151	<b>Données médicales</b>			Autre
152				
153			PIM* 2	
154	Scores de gravité		PRISM* 3	
155			IGS* II	
156			Score néonatal	
157				SNAP-PE*
158	Score de dysfonction d'organe		PELOD* 2 à l'entrée	PREM*
159			PELOD 2 aux jours ciblés (J1, 2, 5, 8, 12, 16, 18, sortie)	
160			Score fonctionnel de Pollack	
161	Scores de handicap		POPC* à l'entrée	
162			POPC à la sortie	
163			Poids	
164	Mesures		Taille	
165			Longueur de l'ulna (calcul du poids idéal)	
166			Etat de choc	
167			Coma	
168			Insuffisance cardiaque	
169			Insuffisance respiratoire	
170			Détresse respiratoire sans insuffisance	
171			Malaise	
172			Etat de mal convulsif	
173			Maladie neuromusculaire - suspicion	
174			Maladie neuromusculaire - 1er diagnostic	
175	Motif médical d'admission		Maladie neuromusculaire - 2sd avis	
176			Insuffisance rénale	
177			Gastro-entérologie	
178			Insuffisance hépatique	
179			Syndrome occlusif	
180			Dermatologie	
181			Brûlures	
182			Intoxication pauci-symptomatique	
183			Polytraumatisme	
184			Réanimation post-opératoire	
185			Autres	
186			Cardio-circulatoire	
187			Respiratoire	
188			Neurologique	
189			Rénale	
190			Hépatique	
191	Défaillance aiguë principale motivant l'admission en réanimation		Gastro-intestinale	
192			Métabolique	
193			Endocrine	
194			Musculo-squelettique	
195			Hématologique	
196			Multiviscérale	
197			Indéterminée	
198			Autre	
199			Congénitale	
200			Infection	
201			Traumatisme	
202			Hémato-Oncologie	
203			Diabète	
204	Etiologie de la défaillance aiguë principale		Allergie/immunologie	
205			Intoxication médicamenteuse	
206			Toxicomanie	
207			Mixte	
208			Indéterminée	
209			Autre	
210	Défaillance chronique principale associée		cf items D186 à D198	
211				

## Annexe 6 (suite)

211		( > 10 ans) de l'espérance de vie		
212	Pronostic vital de cette défaillance chronique	l'espérance de vie à l'âge adulte (>10 ans)		
213		3. Affection habituellement létale dans l'enfance		
214		Médecin généraliste déclaré		
215		Pédiatre libéral		
216	Prescripteur de l'hospitalisation en réanimation	Autre spécialiste libéral		
217		Médecin du CHU		
218		Médecin hospitalier hors CHU		
219		Personnel paramédical		
220		Famille		
221		Autre		
222	Patient inclus dans un essai clinique	Oui/Non		
223				
224	<b>Fiche de sortie</b>			
225				
226	Sortie (Date, Heure)	Jour, Mois, Année		
227		Heure, Minute		
228	Mode de sortie	cf Items D89 à D96		
229	Mise en place de soins palliatifs	Oui/Non		
230	Si décès (Date, Heure)	Jour, Mois, Année		
231		Heure, Minute		
232		Echec de réanimation		
233		Décision anticipée de ne pas réanimer		
234	Modalités de décès	Renoncement anticipé à une escalade thérapeutique		
235		Suppression d'un traitement de suppléance d'organe		
236		Mort cérébrale documentée (EEG ou artériographie)		
237	Mort cérébrale	Refus parental de prélèvement d'organes		
238		Accord parental de prélèvement d'organes		
239		Autopsie non proposée		
240	Autopsie	Autopsie refusée		
241		Autopsie acceptée		
242	Formalisation d'une réflexion éthique anticipée sur la pertinence de la réanimation	Oui/Non		
243	Réunion multidisciplinaire pour décisions thérapeutiques / éthiques	Oui/Non		
244		Même hôpital		
245		Autre hôpital		
246		Structure de soins palliatifs		
247	Etablissement destinataire	Domicile		
248				
249				
250		<b>Autre alternative d'items :</b>		
251		cf Items D106 à D129		
252				
253	<b>Suivi après 30 jours</b>			
254				
255		Vivant		
256	Statut vital à 30 jours	Décédé		
257		Inconnu		
258		Si décès : Jour, Mois, Année		
259		cf Items D244 à D249		
260	"Localisation" de l'enfant	<b>Autre alternative d'items :</b>		
261		cf Items D106 à D129		
262				
263	<b>Infections nosocomiales</b>			
264				
265	Infections nosocomiales	Oui/Non		
266		Indéterminée		
267		Oui/Non		
268	Colonisation bactérienne	SARM		
269		BLSE		
270		Autres germes		
271		Oui/Non		
272	Bactériémie et septicémie	Nombre total d'hémocultures positives à un seul germe		
273				
274		Oui/Non		
275		Nombre total de journées KTC		
276		KTVO		
277		KTAO		
278	Abords vasculaires centraux	KT épicutanéocave (Premicath)		
279		KT percutané standard		
280		Broviak / PAC		
281		KT de dialyse		
282		Oui/Non		
283		Nombre total de jours de VI		
284		Nombre total de jours de VNI		
285		Extubation accidentelle		
286				

## Annexe 6 (suite)

287			Nombre de réintubation		
288			Pneumopathie nosocomiale		Oui/Non
289	Ventilation				Nombre d'épisodes
290					Staphylococcus Aureus
291					Pseudomonas Aeruginosa
292					S.Maltophilia
293			Germes avec concentration trachéale > 10 <sup>5</sup> /ml		Entérobactérie
294					Acinétobacter
295					Pneumocoque
296					Autres
297			Infection urinaire nosocomiale sur sonde		Oui/Non
298			sondage		Nombre
299			Nombre de sondes		
300					
301					E.Coli
302	Sonde urinaire				Pseudomonas Aeruginosa
303					Staphylococcus aureus
304			Germes		Streptocoque
305					Entérocoque
306					S.Maltophilia
307					Autres
308	Antibiothérapie		Oui/Non		
309			Nombre de jours d'antibiotiques relevés sur la pancarte en fin de séjour		
310					
311	Actes et Diagnostics				
312					
313	Actes thérapeutiques et diagnostics CCAM		Recueil de la réalisation de l'acte au moins 1 fois au cours du séjour		
314			Recueil des actes quotidiennement		
315	Thésaurus diagnostique de la CIM 10				





**AUTEUR : Nom : BERTRAC**

**Prénom : Caroline**

**Date de Soutenance : 4 octobre 2013**

**Titre de la Thèse : Elaboration d'une base de données commune pour les services de réanimation pédiatrique du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques**

**Thèse - Médecine - Lille 2013**

**Cadre de classement : Diplôme d'Etudes Spécialisées de Pédiatrie**

**Mots-clés : réanimation, pédiatrie, base de données, qualité des soins**

**Résumé :**

L'amélioration de la qualité des soins nécessite un suivi des activités médicales et médico-économiques. Afin de répondre à cet objectif, des réseaux nationaux incluant des services de réanimation pédiatrique de nombreux pays industrialisés ont été développés, tel que le réseau Paediatric Intensive Care Audit Network (PICANet) au Royaume-Uni ou le réseau Australian and New Zealand Paediatric Intensive Care (ANZPIC) Registry en Australie et Nouvelle-Zélande. Ces réseaux permettent de recueillir de nombreux indicateurs de qualité de soins collectés selon un recueil standardisé. Une telle base permet une objectivité des données, un suivi et une comparabilité intra voire inter services, et permet de déterminer de nouvelles actions de santé à mettre en œuvre. Un tel réseau n'existe pas en France. Le but de cette étude était de déterminer les indicateurs de qualité de soins devant être inclus dans une base de données commune pour les services de réanimation pédiatrique du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP).

A partir des indicateurs de qualité de soins issus de 3 bases étrangères et 2 bases francophones, 172 variables, items et sous-items étaient retenus et groupés en 7 catégories. Une sélection de 28 experts affiliés au GFRUP recevait un fichier de proposition de base de données commune et votait selon une méthode de Delphes pour coter les 65 variables, 90 items et 17 sous-items en fonction de leur importance ou pertinence. Deux tours de vote étaient organisés entre janvier et mai 2013. Une synthèse finale des médianes était réalisée à l'issue des deux tours de vote.

Après les deux tours de vote, 15 fichiers provenant de 10 services étaient analysés. L'analyse des 15 fichiers montrait que 48 variables sur 65 étaient considérées comme importantes, 16 étaient considérées comme optionnelles et une comme inutile ; 62 items sur 90 étaient considérés comme pertinents, 23 comme peu pertinents et 4 comme non pertinents ; 9 sous-items sur 17 étaient considérés comme pertinents, 5 comme peu pertinents et 2 comme non pertinents.

Une proposition d'indicateurs de qualité de soins était effectuée par une sélection d'experts nationaux. L'étape ultérieure, qui est la constitution de la base de données permettant un recueil de ces indicateurs de qualité de soins en situation réelle, nécessite la recherche et l'obtention d'un mode de financement.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur Francis LECLERC**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Stéphane LETEURTRE  
Monsieur le Docteur Bruno GRANDBASTIEN  
Monsieur le Docteur Sébastien MUR**

████████████████████

██

████████████████████