

# EXTRACTIEVERZOEK

Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

---

## **Disclaimer Privacy & Wetenschappelijke**

### **Resultaten:**

*Alle analyses binnen dit onderzoek worden uitgevoerd in een streng beveiligde omgeving, uitsluitend toegankelijk voor geautoriseerde onderzoekers. De wetenschappelijke resultaten worden geaggregeerd en geanonimiseerd weergegeven, zodat individuele ziekenhuizen of IC's niet herleidbaar zijn. Er worden geen absolute getallen, percentages of andere gegevens gepubliceerd die kunnen worden gekoppeld aan publieke informatie of individuele instellingen. De output wordt voorafgaand aan publicatie zorgvuldig gecontroleerd op naleving van de privacywetgeving en contractuele afspraken. Externe partijen, zoals toezichthouders of zorgverzekeraars, kunnen op basis van deze resultaten geen individuele instellingen identificeren of hierop actie ondernemen.*

---



Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

Vul a.u.b. de volgende onderdelen in en stuur de uitwerking naar [extractieverzoek@stichting-nice.nl](mailto:extractieverzoek@stichting-nice.nl). De aanvrager mag de onderdelen 1.1 – 1.3 en 1.5 in het Engels beantwoorden, zodat deze al als een opstap gezien kunnen worden voor de wetenschappelijke publicatie.

- 1.1 Wat is de titel van het project? Gesuggereerd wordt de (voorlopige) titel van de beoogde wetenschappelijke publicatie op te geven.

*A Longitudinal Study of Long-term Outcomes and Outcome Variation in Dutch Intensive Care Units for Expert-Identified Subgroups with Potentially Low-value Treatment*

- 1.2 Wat zijn de onderzoeksvragen?

**Onderzoeksvraag 1**

*In het kader van het NVIC passende zorg project zijn door experts subgroepen geïdentificeerd waarover discussie is in het kader van passende zorg. Is er variatie in behandelduur tussen Nederlandse IC's voor deze patiëntgroepen?*

**Onderzoeksvraag 2.1**

*Welke inzichten zijn er te verkrijgen middels de post-IC uitkomstmaat "afhankelijk van verpleeghuiszorg" voor patiëntgroepen waarover discussie is in het kader van passende zorg. Informatie over verblijf in verpleeghuis zal via CBS-koppeling worden verkregen.*

**Onderzoeksvraag 2.2**

*Idem aan onderzoeksvraag 1 maar dan is de selectiecriteria van patiënten uitgebreid naar 'patienten overleden binnen 6 maanden óf volledig afhankelijk van verpleeghuiszorg.*

**Onderzoeksvraag 3**

*Welke subgroepen IC-patiënten zijn datagedreven, in plaats van expert-gedreven, te identificeren met 'low value care', waarbij low value care gedefinieerd is als patientgroepen die na 6 maanden niet meer in leven zijn of permanent afhankelijk zijn van verpleeghuiszorg?*





Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

- 1.3 Geef hier een korte introductie tot het project met achtergrond informatie en verwijzingen naar de bestaande literatuur over het betreffende onderwerp.

*Several causal factors that currently threaten the functionality of Dutch ICUs or are expected to do so in the near future were identified by the NVIC[1]. These factors include an aging population, the ability to artificially prolong life, a shortage of ICU nurses, insufficient additional funding, and the provision of non-beneficial or low-value care. "Appropriate care" was identified as a means to address each of these challenges. To achieve more appropriate care on a national level, three key requirements have been outlined:*

- 1. The need for broader consensus on the foundational principles of appropriate care.*
- 2. The requirement to base treatment plans on the individual wishes of patients.*
- 3. The need for better insight into patients' long-term prognosis and quality of life (QoL) after ICU treatment.*

*This research aims to contribute to the first and, to some extent, the third requirement by serving as input for the NVIC's Leidraad passende zorg (Guideline appropriate care). While forming a consensus is outside the scope of this study, the availability of the NICE registry dataset enables the monitoring and benchmarking of outcomes such as mortality and length of stay. This, in turn, allows for discussion regarding the level of consensus on appropriate care among Dutch ICUs. As with most benchmarking efforts, case-mix effects must be considered to accurately reflect potential variation in treatment parameters between participants. Additionally, results should be intuitive and interpretable so that end-users can effectively act upon the findings. Monitoring consensus on the type and duration of treatment is closely related to monitoring ICU efficiency. In the context of appropriate care, this involves identifying low-value care, which can be described as follows:*

*"Due to prognostic uncertainty, it is often unclear whether a patient will benefit from ICU admission. Moreover, in current practice, a 'one-size-fits-all' approach is frequently applied—either full ICU treatment or none at all. This carries the risk of overtreatment, meaning patients receive prolonged ICU care despite a low chance of survival or a poor expected quality of life. Overtreatment results in unnecessary suffering for patients and their relatives, moral distress for healthcare providers, and high costs, without improving patient outcomes. Similarly, patients who receive ICU treatment but are at a very low risk of complications or mortality can be subject to low-value care. Is post-surgery ICU monitoring required for each patient, or would*



Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

*a medium-care or nursing department suffice. In the context of appropriate care, this labelled as undertreatment, meaning that (some level of) ICU care is not provided to patients who might benefit, which should not be forgotten in the context of reducing overtreatment”*

### **IC-variation**

*Currently, there are no structural methods to identify “low-value care” in Dutch ICUs. The “Leidraad Passende Zorg” proposes comparing resource use between ICUs for homogeneous patient subgroups in which low-value treatment is suspected, such as groups with high mortality. These groups have been defined by the “Leidraad Passende Zorg” working group, which consists of intensivists and other experts in the field. Examples include patients who died and had a high likelihood of mortality beforehand due to diagnoses such as resuscitation, severe COPD, hematological malignancies, and sepsis. This perception of inappropriate or low-value care aligns with findings in related literature, which report that a significant percentage of healthcare professionals have observed inappropriate care (under- or overtreatment) in recent years [2, 3, 4, 5].*

*In addition to expert opinion, subgroups perceived to be prone to overtreatment—such as patients with COPD [6], those on dialysis [7], and those with malignancies (general, pulmonary, hematological) [8, 9, 10, 11]—have also been identified in the literature. Conversely, undertreatment has been noted for geriatric patients receiving critical care [12-13]. While some research has focused on appropriate care for specific patient subpopulations, many other subgroups remain largely unexplored.*

*The approach of identifying low-value care is consistent with related literature, which seeks to expand knowledge of low-value care through indirect measures, such as identifying unexpected variations in healthcare utilization between independent ICUs [14]. Specifically, variations in resource usage—measured by Length of Stay (LoS) and subsequently Standardized Resource Usage (SRU)—will be utilized, due to their generalizability across multiple subgroups and the strong correlation between ICU costs and ICU LoS.*

*In combination with the Standardized Mortality Ratio, variations in SRU can be used to draw conclusions at the ICU level and allow for efficient communication of results [15, 16]. Outliers in resource usage for homogeneous patient groups, corrected for expected mortality, can be used to carefully interpret whether ICU-level low-value care or structural under- or overtreatment occurs for certain patient subgroups.*

### **Long-term outcomes**

*Traditionally, mortality is primarily used as the main outcome measure of ICU treatments [17, 18]. Although mortality is a crucial indicator, it provides only a limited view of the impact of an ICU admission. Instead, other patient-relevant outcomes*



Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

*with interconnected measurements exist; such as Quality of Life (QoL), Mental Health, Social Health, Pain, care-related outcomes (e.g. discharge location) and cognition [19, 20, 17, 18, 21, 22]. While most of these outcomes provide accurate insights into quality of care, they can be difficult to measure and are often subjective. Therefore, to gain a more comprehensive understanding of long-term patient outcomes, the NVIC workgroup has expressed interest in “admission to a nursing home” as an additional post-ICU outcome measure. Data on nursing home admission is less difficult to collect retrospectively, reflects a significant loss of patient self-sufficiency and a potentially decline in QoL. It is known that 4 out of 10 nursing home residents experience their lives as insufficiently meaningful, and the percentage of residents with very severe limitations increased to 41% in 2019 (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2019). By including nursing home admission as an outcome, we can better describe the long-term impact of ICU care beyond mortality alone. Simultaneously it is acknowledged that QoL is highly subjective and that admission to a nursing home does not per definition mean a loss of quality of life. However, the likelihood of admission can be useful information for clinical decision making together with the patient.*

*Additionally, nursing home admission can serve as an outcome variable in advanced analytical techniques, such as machine learning models (e.g., random forests). By using nursing home admission (and/or mortality) as the target variable, these models can help identify common characteristics, risk factors, or patterns among patients who are admitted to a nursing home or die after ICU admission. This can facilitate the discovery of new patient subgroups at risk for non-beneficial outcomes and inform the development of targeted interventions or care strategies.*

*Finally, in addition to its value as an outcome measure, nursing home admission can be used as a selection criterion for defining study populations with non-beneficial outcomes, alongside mortality. By incorporating nursing home admission as a criterion, study populations can be expanded to include not only those who die after ICU admission but also those who survive but experience significant loss of independence. This approach allows for the inclusion of a broader and more meaningful cohort of patients in analyses, providing greater nuance and depth in the evaluation of ICU outcomes. In the context of this research, the first research questions concerning IC-variation can be expanded by adding “nursing home admission” as a selection criterion for the study population. This can provide additional depth when analyzing variation in the Dutch ICU landscape.*





Formulier NICE data extractie en analyse ten  
behoefte van een wetenschappelijke publicatie

- 1.4 Geef hier een Nederlandse samenvatting van het project in ~100 woorden. Deze samenvatting zal op de website van de Stichting NICE verschijnen als het project goedgekeurd wordt.

*Passende zorg wordt gezien als een oplossing voor huidige problemen in de Nederlandse zorg. Voor het passend maken van zorg zullen aanvullende feitelijke inzichten moeten worden verschaft omtrent patiëntwensen en langetermijn uitkomsten van IC-zorg. Aanvullend, is het essentieel om een landelijke consensus te ontwikkelen en waarborgen. Deze studie richt zich op het kwantitatief meten van variatie in IC-behandeling ten behoeve van het detecteren van low-value care voor patiënten die zijn opgenomen op de Intensive Care. Variatie tussen IC's in behandelduur voor vergelijkbare patiënten kan duiden op onder- of overbehandeling en het ontbreken van een landelijke consensus. Aanvullend zal post-IC verpleeghuisopname als aanvullende lange-termijn uitkomstmaat worden geanalyseerd wegens het verband met een verlies van zelf-sufficiëntie. Inzichten in deze nieuwe uitkomstmaat biedt aanvullende informatie voor patiënten en zorgprofessionals, en kan simultaan dienen als aanvullende filter voor de studie naar IC-variantie.*

- 1.5 Geef hier 5 sleutelwoorden die het project omschrijven.  
Low-value care, appropriate care, ICU outcome variation, Long-term ICU outcomes, post-ICU residency
- 1.6 Bij welk wetenschappelijk tijdschrift zal het manuscript mogelijk ingediend gaan worden? Geef eventueel meerdere alternatieven.  
Journal of Critical Care  
Crit Care Med  
Crit Care  
BMJ Quality & Safety  
J Health Service research





Formulier NICE data extractie en analyse ten  
behoefte van een wetenschappelijke publicatie

1.7 Geef hier informatie over de leden van het aanvragende team.

| <ul style="list-style-type: none"><li>• Naam, titel</li><li>• Positie en organisatie</li><li>• Email address</li></ul>                               | Contact<br>persoon voor<br>deze<br>aanvraag<br>(ja/ nee) | Hoofdcontact<br>persoon bij<br>NICE voor de IC<br>waar hij/ zij<br>werkzaam is<br>(ja/ nee) | Expertise<br>(statistiek/epidemiologie/<br>medisch specialisme/...) |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| Diederik van Dijk<br><br>Medisch Afdelingshoofd Intensive Care<br>UMC<br><br><a href="mailto:d.vandijk@umcutrecht.nl">d.vandijk@umcutrecht.nl</a>    |                                                          | Ja                                                                                          | Intensivist                                                         |
| Dave Dongelmans<br><br>Professor Amsterdam UMC/Intensivist<br><br><a href="mailto:d.a.dongelmans@amsterdamumc.nl">d.a.dongelmans@amsterdamumc.nl</a> |                                                          | Ja                                                                                          | Intensivist                                                         |
| Niels van der Heijden<br><br>PhD-student Amsterdam UMC<br><br><a href="mailto:n.vanderheijden1@amsterdamumc.nl">n.vanderheijden1@amsterdamumc.nl</a> | x                                                        | N.v.t.                                                                                      | Statistiek/Machine<br>Learning                                      |
| Nicolette de Keizer<br><br>Professor Amsterdam UMC<br><br><a href="mailto:n.f.keizer@amsterdamumc.nl">n.f.keizer@amsterdamumc.nl</a>                 |                                                          | N.v.t.                                                                                      | Medische<br>Informatiekunde                                         |
| Ferishta Raiez<br><br>Assistant-Professor Amsterdam UMC<br><br><a href="mailto:f.raiez@amsterdamumc.nl">f.raiez@amsterdamumc.nl</a>                  |                                                          | N.v.t.                                                                                      | Medische<br>Informatiekunde                                         |



Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

- 2.1 Is het project onderdeel van een groter geheel? Zo ja, omschrijf nader hoe dit project in dit geheel past. Indien dit project deel is van een stage of een promotie traject, geef hier expliciet aan dat de aanvrager bewust is van artikel 6. van de voorwaarden voor “NICE data-extractieverzoeken”.

*Dit project is onderdeel van het promotietraject van Niels van der Heijden waarin breder gekeken wordt naar het kwantitatief inzichtelijk maken van verbetermogelijkheden betreft passende zorg op de Nederlandse Intensive Care. Hierbij wordt zowel de case-mix gecorrigeerde variatie tussen IC-behandelingen onderzocht, als nieuwe IC-uitkomstmaten die een sterke afhankelijkheid van zorg beschrijven (permanent opname in een verpleeghuis).*

*De promovendus is zich bewust van artikel 6. Van de voorwaarden voor “NICE data-extractieverzoeken”.*

- 2.2 Gezien de duur en complexiteit van projecten met NICE data en de beperkte capaciteit van NICE R&S dienen projecten die uitgevoerd worden door een stagiair of onderdeel zijn van een stage begeleid te worden door een intensivist, epidemioloog of statisticus van het aanvragend team, met beperkte (zie hieronder: variant 1.) of meer uitgebreide ondersteuning van NICE R&S (variant 2.). Geef aan of deze aanvraag onderdeel is van een stage, en zo ja, wie de begeleiding gaat geven.  
*Nee*

- 2.3 Indien resultaten terug te leiden zouden zijn tot individuele patiënten, zal er geen toestemming voor het project gegeven worden. Indien resultaten terug te leiden zijn tot individuele ziekenhuizen, dan dient(en) het betreffende ziekenhuis (de betreffende ziekenhuizen) een schriftelijke toestemming af te geven voorafgaand aan de start van het project. Indien dit laatste het geval is, gebruik dan het formulier voor verzoek om toestemming dat te vinden is op de website van NICE: [https://www.stichtingnice.nl/extractieverzoek\\_procedure.jsp](https://www.stichtingnice.nl/extractieverzoek_procedure.jsp). We kunnen pas starten met de analyses cq preparatie van geanonimiseerde data-sets nadat alle betrokken ziekenhuizen een schriftelijke toestemming hebben afgegeven.  
*Nee*





Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

- 3.1 Welke modules (MDS, SOFA, KICC, Capaciteit etc) van de NICE registratie zijn benodigd? Raadpleeg de data-dictionary (<https://www.stichting-nice.nl/dd/#start>) om een goede selectie te maken.  
*MDS gegevens zijn nodig om patiëntgroepen te kunnen filteren en om te kunnen corrigeren voor case-mix.  
Er bestaat een kans dat op een later moment de SOFA-score en beademingsgegevens van de KIIC-module nodig zijn. Deze zullen wellicht worden gebruikt als filters voor de studiepopulatie.*

- 3.2 Zijn additionele data buiten de NICE registratie om vereist om dit project te kunnen uitvoeren? Denk aan data van Vektis of aanvullende data op te vragen bij de deelnemende ziekenhuizen.

- CBS Microdata extractieverzoek van de Wlz (wet langdurige zorg) tabel is vereist om data in te zien omtrent opname in een verpleeghuis (2015 – 2023).  
*Voor aanvullende informatie over de exacte manier van koppelen tussen NICE en CBS gegevens, verwijzen wij u naar het analyseprotocol van het extractieverzoek 2022.01 op de NICE website (link)*
- Vektis-database voor langetermijnstefte (2015 – 2023).

- 4.1 Wat zijn de uitkomstmaten bij deze aanvraag? Denk aan bv ziekenhuissterfte, ligduur, duur beademing, overplaatsing, 1-jaarssterfte etc.

*Ziekenhuissterfte, 6-maanden sterfte, Ligduur in verscheidene vormen (LoS IC, LoS ziekenhuis, SRU)  
6-maanden post IC Opname in een verpleeghuis (uit CBS data)*

- 4.2 Geef hier een korte samenvatting van de statistische methode van dit project. In geval van goedkeuring, dient deze methode nader in detail beschreven te worden in het formulier voor deel 2 van de aanvraag: Methoden en data-analyse.

*De twee methoden hieronder zullen verder worden uitgewerkt samen met een statisticus/methodoloog:*

1. *Multivariate Mixed effects model om het effect van individuele ziekenhuizen IC's te meten op LoS/SRU van – overlevenden of overledenen – van de eerder gedefinieerde patiënt-subgroepen.*
2. *Exploratie zal plaatsvinden naar Machine Learning technieken patiënten te clusteren in subgroepen die een grote kans hebben op verpleeghuis opname. Ook is het idee om de machine learning technieken te gebruiken om rules-of-thumb af*



Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

*te leiden uit de afhankelijke (X) variabelen. Denk hierbij aan Decision Trees, XGBoost modellen en Random Forest modellen.*

3. *Beschrijvende statistische analyse om 6-maanden post IC-verpleeghuisopname inzichtelijk te maken in binnen de populatie van Nederlandse IC-patiënten.*

- 4.3 Voor alle aanvragen is NICE R&S betrokken bij de opzet en analyses door 'Deel 2 van de aanvraag: Methoden en data-analyse' te beoordelen en, indien nodig, nader te bespreken met de aanvrager. Ook zullen NICE R&S en een bestuurslid van NICE de resultaten evalueren en nagaan of de interpretatie en conclusie gerechtvaardigd zijn. Betreffende bestuurslid van NICE zal altijd mede-auteur zijn en een medewerker van NICE R&S ook in geval van een aanvraag voor 'uitgebreide ondersteuning' (variant 2) en 'uitvoering door NICE R&S' (variant 3) (zie hieronder). De aanvrager is altijd primair verantwoordelijk voor het schrijfproces en voor het indienen van het manuscript bij het tijdschrift van keuze. Voor ondersteuning van het project door NICE R&S kunnen de aanvragers uit een van de volgende varianten kiezen:

|                                                            | 1. Beperkte ondersteuning | 2. Uitgebreide ondersteuning | 3. Uitvoering van de analyses door NICE R&S |
|------------------------------------------------------------|---------------------------|------------------------------|---------------------------------------------|
|                                                            | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>     | x                                           |
| <b>Data anonimiseren en toegang regelen voor aanvrager</b> | Wel                       | Wel                          | Niet van toepassing                         |
| <b>Analyses</b>                                            | Niet                      | Consultatieve ondersteuning  | Wel                                         |
| <b>Begeleiding van het schrijfproces</b>                   | Niet                      | Consultatieve ondersteuning  | Consultatieve ondersteuning                 |
| <b>Studie opzet</b>                                        | Wel                       | Wel                          | Wel                                         |
| <b>Opschrijven van het eerste concept</b>                  | Niet                      | Niet                         | Niet                                        |



Formulier NICE data extractie en analyse ten  
behoefte van een wetenschappelijke publicatie

|                                            |      |      |      |
|--------------------------------------------|------|------|------|
| <i>Interpretatie van de<br/>resultaten</i> | Wel  | Wel  | Wel  |
| <i>Indiening bij<br/>tijdschrift</i>       | Niet | Niet | Niet |

In geval van beperkte ondersteuning ('variant 1') krijgt de aanvrager toegang tot geanonimiseerde data om de analyses zelf te kunnen uitvoeren. De beperkte ondersteuning van NICE R&S omvat het technisch regelen van de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de data in de beveiligde omgeving van het Amsterdam UMNC en het beantwoorden van vragen met betrekking tot de betekenis van de aangevraagde data-velden. Het zelf uitvoeren van de analyses is alleen mogelijk wanneer de betreffende persoon van het aanvragend team en zijn/ haar supervisor gekwalificeerd zijn en voldoende ervaring hebben met uitvoering van statistische analyses voor wetenschappelijk onderzoek (zie ook artikel 7 van de 'Voorwaarden voor NICE extractieverzoeken').

In geval van uitgebreide ondersteuning ('variant 2'), wordt de betrokken onderzoeker van NICE R&S onderdeel van het projectteam. Een overleg met het projectteam zal georganiseerd worden om nadere afspraken met betrekking tot de toegang tot de data, de analyses, supervisie en auteurschappen (zie ook de Voorwaarden) en de verdeling van verantwoordelijkheden te maken.

In geval van uitvoering door NICE R&S ('variant 3') zal de aanvrager geen toegang krijgen tot ruwe data maar zal de resultaten van de analyses toegestuurd krijgen. Ook in geval van variant 3 zal er bij de start van het project een overleg ingepland worden om elke stap van het project te bespreken en afspraken te maken over de verdeling van verantwoordelijkheden. De onderzoeker van NICE R&S die de analyses uitvoert wordt 2<sup>e</sup> auteur of gedeelde 1<sup>e</sup> auteur van het manuscript. In geval de uitvoerende onderzoeker van het aanvragend team een junior onderzoeker is, garandeert de aanvrager de beschikbaarheid van supervisie door een senior onderzoeker met ruime ervaring met (mede-)auteurschappen om het schrijfproces te kunnen begeleiden. Beschrijf in dit geval in detail het ervaringsniveau en de relevante diploma's en certificaten in de tabel met projectteamleden.

- 5.1 De aanvrager dient ongeacht de gekozen variant een standaard tarief van €500,- te betalen als beperkte bijdrage voor de algemene ondersteuning door NICE R&S. Geef



Formulier NICE data extractie en analyse ten  
behoefte van een wetenschappelijke publicatie

a.u.b. de volledige details door van de afdeling en/ of persoon waar de factuur heen gestuurd kan worden. Het project zal pas opgestart worden nadat dit bedrag ontvangen is. Voor aanvragers die geen toegang hebben tot subsidie of werving van fondsen, kan een uitzondering gemaakt worden als een gemotiveerd verzoek hiertoe wordt ingediend bij de Wetenschapscommissie van de Stichting NICE ([extractieverzoek@stichting-nice.nl](mailto:extractieverzoek@stichting-nice.nl)).

*N.v.t. want aanvraag is geïnitieerd door de NVIC en NICE registratie.*

- 5.2 Indien een subsidie verkregen is voor het project of het groter geheel waar dit project een onderdeel van is, vraagt de stichting NICE om een grotere financiële bijdrage. Dit zal een bedrag zijn van €100,- per uur met een maximum van 50% van de totale subsidie. Geef informatie met betrekking tot: hoe het project of het groter geheel waar dit project een onderdeel van is gefinancierd wordt, hoe groot is de subsidie en van welke organisatie verkregen (bv ZonMW, SKMS) en als benadering: hoeveel uren van NICE R&S zijn benodigd?  
N.v.t.





Formulier NICE data extractie en analyse ten  
behoefte van een wetenschappelijke publicatie

- 5.3 In het geval de aanvrager gebruik wil maken van de Vektis data voor het vaststellen van de lange termijn uitkomst, dan wordt een extra bijdrage van €2000,- gevraagd omdat NICE deze kosten ook moet maken bij Vektis. Geef a.u.b. de volledige details door van de afdeling en/ of persoon waar de factuur heen gestuurd kan worden. Ook hier geldt: Voor aanvragers die geen toegang hebben tot subsidie of werving van fondsen, kan een uitzondering gemaakt worden als een gemotiveerd verzoek hiertoe wordt ingediend bij de Wetenschapscommissie van de Stichting NICE ([extractieverzoek@stichting-nice.nl](mailto:extractieverzoek@stichting-nice.nl)).  
*N.v.t. want aanvraag is geïnitieerd door de NVIC en NICE registratie.*

Door het indienen van dit formulier verklaar ik me te verbinden aan de 'Voorwaarden voor NICE data-extractieverzoeken'.

Mede namens NVIC projectgroep en onderzoeksteam op de afdeling Klinische Informatiekunde

Naam: Dave Dongelmans, intensivist Amsterdam UMC

Datum: 03-07-2025

Handtekening:

\*: De informatie op dit formulier wordt bewaard voor administratieve en communicatieve doeleinden die in overeenstemming zijn met het Privacy beleid zoals nader omschreven op de website van de Stichting NICE.





Formulier NICE data extractie en analyse ten  
behoefte van een wetenschappelijke publicatie

### Bronnen:

- [1] Nederlandse Vereniging voor Intensive Care. Passende zorg op de intensive care: optimale zorg voor de patiënt optimaal gebruik van middelen, november 2023. Passende-Zorg-op-de-IC-11-23-DEF.pdf.
- [2] Rohit K. Singal, Robert Sibbald, Brenda Morgan, Mel Quinlan, Neil Parry, Michael Radford, and Claudio M. Martin. A prospective determination of the incidence of perceived inappropriate care in critically ill patients. *Canadian Respiratory Journal*, 21(3):165–170, 2014.
- [3] Ruth D. Piers, Elie Azoulay, Bara Ricou, Freda Dekeyser Ganz, Johan Decruyenaere, Adeline Max, Andrej Michalsen, Paulo Azevedo Maia, Radoslaw Owczuk, Francesca Rubu-lotta, Pieter Depuydt, Anne-Pascale Meert, Anna K. Reyners, Andrew Aquilina, Maarten Bekaert, Nele J. Van den Noortgate, Wim J. Schrauwen, Dominique D. Benoit, and AP-PROPRICUS Study Group of the Ethics Section of the ESICM. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*, 306(24):2694–2703, December 2011.
- [4] A Giannini and D Consonni. Physicians' perceptions and attitudes regarding inappropriate admissions and resource allocation in the intensive care setting. *British Journal of Anaesthesia*, 96(1):57–62, January 2006. Publisher: Elsevier BV.
- [5] Matthew H Anstey, John L Adams, and Elizabeth A McGlynn. Perceptions of the appropriateness of care in California adult intensive care units. *Critical Care*, 19(1), December 2015. Publisher: Springer Science and Business Media LLC.
- [6] Kristof Faes, Veerle De Frène, Joachim Cohen, and Lieven Annemans. Resource Use and Health Care Costs of COPD Patients at the End of Life: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(4):588–599, October 2016.
- [7] Maria Da Silva-Gane, David Wellsted, Hannah Greenshields, Sam Norton, Shahid M. Chandna, and Ken Farrington. Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 7(12):2002–2009, December 2012.
- [8] Dominique D. Benoit, Esther N. Van Der Zee, Michael Darmon, An K. L. Reyners, Victoria Metaxa, Djamel Mokart, Alexander Wilmer, Pieter Depuydt, Andreas Hvarfner, Kate-rina Rusinova, Jan G. Zijlstra, François Vincent, Dimitrios Lathyris, Anne-Pascale Meert, Jacques Devriendt, Emma Uyttersprot, Erwin J. O. Kompanje, Ruth Piers, and Elie Azoulay. Outcomes of ICU patients with and without perceptions of excessive care: a comparison between cancer and non-cancer patients. *Annals of Intensive Care*, 11(1), December 2021. Publisher: Springer Science and Business Media LLC.
- [9] Zhuo Ma, Huangqianyu Li, Yi Zhang, Lan Zhang, Guo Huang, Yichen Zhang, Luwen Shi, Wei Liu, Zhuoling An, and Xiaodong Guan. Prevalence of aggressive care among patients 6 with cancer near the end of life: a systematic review and meta-analysis. *EClinicalMedicine*, 71:102561, May 2024.



## Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

- [10] N. I. Cherny, N. Nortjé, R. Kelly, C. Zimmermann, K. Jordan, G. Krege, N.-S. Le, and K. B. Adelson. A taxonomy of the factors contributing to the overtreatment of cancer patients at the end of life. What is the problem? Why does it happen? How can it be addressed? *ESMO open*, 10(1):104099, January 2025.
- [11] Olivier Bylicki, Morgane Didier, Frederic Riviere, Jacques Margery, Frederic Grassin, and Christos Chouaid. Lung cancer and end-of-life care: a systematic review and thematic synthesis of aggressive inpatient care. *BMJ supportive & palliative care*, 9(4):413–424, December 2019.
- [12] Hans Jürgen Heppner and Hag Haitham. Intensive care of geriatric patients—a thin line between under- and overtreatment. *Wiener Medizinische Wochenschrift* (1946), 172(5–6):102–108, April 2022.
- [13] Ariane Boumendil, Philippe Aegerter, Bertrand Guidet, and the CUBRea Network. Treatment Intensity and Outcome of Patients Aged 80 and Older in Intensive Care Units: A Multicenter Matched Cohort Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(1):88–93, January 2005. Publisher: Wiley.
- [14] Shannon Brownlee, Kalipso Chalkidou, Jenny Doust, Adam G Elshaug, Paul Glasziou, Iona Heath, Somil Nagpal, Vikas Saini, Divya Srivastava, Kelsey Chalmers, and Deborah Korenstein. Evidence for overuse of medical services around the world. *The Lancet*, 390(10090):156–168, July 2017.
- [15] Leonardo S.L. Bastos, Safira A. Wortel, Nicolette F. De Keizer, Ferishta Bakhshi-Raiez, Jorge I.F. Salluh, Dave A. Dongelmans, Fernando G. Zampieri, Gastón Burghi, Ameen Abu-Hanna, Silvio Hamacher, Fernando A. Bozza, and Marcio Soares. Comparing continuous versus categorical measures to assess and benchmark intensive care unit performance. *Journal of Critical Care*, 70:154063, August 2022.
- [16] Jukka Takala, André Moser, Rahul Raj, Ville Pettilä, Irina Irincheeva, Tuomas Selander, Olli Kiiski, Tero Varpula, Matti Reinikainen, and Stephan M. Jakob. Variation in severity-adjusted resource use and outcome in intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 48(1):67–77, January 2022.
- [17] Nicolas Paul, Elena Ribet Buse, Anna-Christina Knauthe, Monika Nothacker, Björn Weiss, and Claudia D Spies. Effect of ICU care bundles on long-term patient-relevant outcomes: a scoping review. *BMJ Open*, 13(2):e070962, February 2023.
- [18] Martijn Otten, Bob J.H. Van Kempen, Brittney Van Der Woude, Tariq A. Dam, Rolf K. Gigenack, Marcella C.A. Müller, Armand R.J. Girbes, Bart J. Biemond, Harm-Jan De Grooth, and Paul W.G. Elbers. Long-term mortality in ICU patients with hematological malignancies: Impact of organ support duration and ICU length of stay. *Journal of Critical Care*, 89:155122, October 2025.
- [19] Junji Shiotsuka, Tomoyuki Masuyama, Shigehiko Uchino, Yusuke Sasabuchi, Reina Suzuki, Shohei Ono, Koichi Yoshinaga, Yusuke Iizuka, and Masamitsu Sanui. Utilization and outcomes of life-supporting interventions in older ICU patients in Japan: a nationwide registry study. *Intensive Care Medicine*, 51(1):115–124, January 2025.



## Formulier NICE data extractie en analyse ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie

[20] Lucy L. Porter, Koen S. Simons, Johannes G. Van Der Hoeven, Mark Van Den Boogaard, and Marieke Zegers. Discussing expected long-term quality of life in the ICU: effect on experiences and outcomes of patients, family, and clinicians—a randomized clinical trial. *Intensive Care Medicine*, 51(3):478–489, March 2025.

[21] H. K. Nedergaard, T. Haberlandt, P. D. Reichmann, P. Toft, and H. I. Jensen. Patients' opinions on outcomes following critical illness. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 62(4):531–539, April 2018.

[22] Victor D. Dinglas, Leeza N. Faraone, and Dale M. Needham. Understanding patient-important outcomes after critical illness: a synthesis of recent qualitative, empirical, and consensus-related studies. *Current Opinion in Critical Care*, 24(5):401–409, October 2018.

