

# Database TRIX viert succesvol tienjarig bestaan

Tien jaar geleden ging de landelijke database voor patiënten met irregulaire antistoffen van start: TRIX. Inmiddels maken vrijwel alle Nederlandse ziekenhuis- en zelfstandige laboratoria gebruik van dit systeem, waarvan Sanquin de technische infrastructuur beheert. De laboratoria zijn verantwoordelijk voor het invoeren van de patiëntendata. De database bevat intussen antistoffen van bijna 70.000 patiënten, donoren en vrouwen die zwanger zijn geweest, waarmee in tien jaar tijd vele transfusiële reacties zijn voorkomen. Tijdens het jaarlijkse congres van de Nederlandse Vereniging voor Bloedtransfusie wordt op 18 mei uitgebreid stilgestaan bij de resultaten van tien jaar TRIX.

Eind jaren negentig zochten de klinisch chemici Marlène Beunis, Frans Willekens en Rob Dinkelaar een oplossing voor een terugkerend probleem. Patiënten kregen na een bloedtransfusie soms een transfusiële reactie, variërend van lichte koorts tot een levensbedreigende shock, omdat er iets misging met het bloedgroepenkaartje waarop vermeld stond welke irregulaire antistoffen ze in hun bloed hadden. Patiënten waren vergeten hun kaartje mee te nemen naar het ziekenhuis of de arts had het wel gekregen maar de informatie was niet tijdig in het klinisch lab van het ziekenhuis beland. Bij een deel van deze patiënten kon het laboratorium nog op tijd, dat wil zeggen voor transfusie, de juiste antistoffen

Gebruikersraad TRIX: v.l.n.r. Adriaan van Gammeren, Charles Veldhoven, Claudia Folman, Nel Som, Annegeet van den Bos. Niet op deze foto: Renée Vossen, voorzitter van de Gebruikersraad (foto pagina 7).

aantonen en hiermee rekening houden bij de transfusie. Maar patiënten bij wie de transfusie niet kon wachten op de laboratoriumuitslag en de informatievoorziening over de antistoffen niet tijdig werd verkregen of patiënten bij wie de hoeveelheid antistoffen in het bloed in de loop der jaren onder de detectiegrens was gezakt, kregen geregeld een transfusiële reactie.

Bovengenoemd drietal zette daarna de regionale database RITA op om dit probleem in elk geval te ondervangen voor patiënten die al regionaal bekend waren. Elders in het land werd een vergelijkbare regionale database (CAIRAS) gecreëerd.

Toch werden er nog steeds patiënten met antistoffen gemist en er was geen landelijke dekking. Een plan om de regionale databases om te vormen tot een landelijk systeem kwam nog niet van de grond, vanwege de bekostiging en vooralsnog ontbrekende waarborgen voor de privacy van patiënten.

## Van CLAUS naar TRIX

Bij de landelijke gebruikersraadvergadering die Sanquin drie keer per jaar heeft met zijn klanten, kreeg Sanquin in 2003 de vraag of het als transfusie-organisatie een vergelijkbaar systeem als het Centraal Laboratorium en Uitslag Systeem (CLAUS) zou kunnen ontwikkelen. “Dat zijn we toen gaan bestuderen, en dat leek ons wel mogelijk”, zegt Charles Veldhoven van Sanquin. Er werd een naam bedacht die mooi aansloot bij CLAUS: TRIX, een afkorting van Transfusie Register Irregulaire erythrocytenantistoffen en kruis(X)proefproblemen. Uitkomst was dat Sanquin de verantwoordelijkheid zou moeten krijgen voor de technische infrastructuur en het beheer. Op 1 september 2003 werd een werkgroep opgericht die consensus bereikte over de opzet van de landelijke TRIX-database. Klinisch chemici Marlène Beunis, Frans Willekens, Rob Dinkelaar en Renée Vossen maakten samen met Ruud Smeenk, Cees Aaij, Marijke Overbeeke en Nico Vreeswijk vanuit Sanquin deel uit van deze werkgroep, die alle juridische, technische en inhoudelijke uitwerkingen hebben vormgegeven. Eind 2004 leidde dit tot een definitief projectplan.

Sanquin startte in 2005 met de bouw van de TRIX-applicatie op de bestaande technische infrastructuur en onderzocht de voorwaarden waaronder TRIX voldoet aan de wetgeving voor bescherming van persoonsgegevens en medische geheimhouding, vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WBG) en de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP). Dat kostte veel tijd. Een struikelblok vormden onder meer de wettelijke regels voor het gebruik van het Burgerservicenummer (BSN) in de zorg. Bij ziekenhuizen was dat geen probleem omdat zij een behandelovereenkomst hebben met patiënten, maar dat gold niet voor zelfstandige laboratoria. Dat betekende dat deze

## Groepsportret







## De inschatting is dat er dankzij TRIX inmiddels ongeveer 2000 potentiële transfusiële reacties zijn voorkomen

patiënten apart dienden te worden geïnformeerd over registratie van hun gegevens in TRIX. Bloeddonoren, zwangere vrouwen en patiënten waarbij nieuwe antistoffen werden gevonden worden geïnformeerd dat informatie daarover is opgenomen in TRIX en dat zij de mogelijkheid hebben om dat te weigeren.

### Voorbeeldproject

In 2006 werd TRIX een half jaar lang door drie ziekenhuizen getest, waarbij de database na één week reeds haar nut bewees bij een patiënt in Vlissingen bij wie het lab geen irregulaire antistoffen vond, maar die in het verleden wel waren aangetroffen. Een mogelijke transfusiële reactie kon worden voorkomen door voor deze patiënt het juiste bloed te selecteren op basis van de TRIX-informatie, die zonder TRIX niet voorhanden was geweest. Daarna volgden talloze van dit soort meldingen die ook wel “hits” worden genoemd. Na 10 jaar zijn er ruim 1000 hits gemeld. Na deze succesvolle test was alleen de financiering van TRIX nog een issue, maar ook dit werd opgelost. Het ministerie van VWS ging akkoord met het versleutelen van de kosten en het beheer van TRIX in de prijs van een zak bloed, die daarmee 0,15% (ca. 30 eurocent) duurder werd. Tijdens het symposium van de Nederlandse Vereniging voor Bloedtransfusie in mei 2007 ging TRIX officieel van start, met de eerste 25 ziekenhuizen. Deelname aan TRIX werd in 2011 als aanbeveling opgenomen in de Richtlijn bloedtransfusie en dat heeft ertoe geleid dat momenteel bijna alle Nederlandse ziekenhuizen TRIX gebruiken. De twee nog resterende ziekenhuizen volgen in de loop van dit jaar, waarna de dekking compleet is.

De groei van het aantal gebruikers ging trager dan verwacht. Dat had onder meer te maken met juridische vraagstukken, zegt Renée Vossen, klinisch chemicus in Zuyderland Medisch Centrum in Sittard, en voorzitter van de TRIX-gebruikersraad. “We dachten dat we de zaken juridisch goed voor elkaar hadden, maar elke juridische staf van een ziekenhuis bleek toch weer eigen opvattingen te hebben over de voorwaarden voor deelname. Daardoor moest er steeds maatwerk worden geleverd om zo’n ziekenhuis mee te krijgen en dat kost veel tijd.” Datzelfde speelt nu in de twee ziekenhuizen die nog niet deelnemen.

### Up-to-date

TRIX functioneert technisch goed vanaf de start, zegt Charles Veldhoven, applicatiebeheerder TRIX en lid van de TRIX-gebruikersraad. “Het is een voorbeeldproject voor veel ICT-systemen. Er zijn wel wat kleine ‘bugjes’ en kinderziektes geweest in het begin, maar dat is normaal en betreft alleen details. In de eerste jaren hadden we vijf keer per jaar systeem-updates nodig en nu nog maar 1 keer per jaar.” De communicatie tussen het laboratoriuminformatie-

systeem (LIS) van het ziekenhuis en TRIX gaat als volgt, legt Veldhoven uit. “Als het LIS een bloedgroep-historie van een patiënt opvraagt of bloedeenheden aanvraagt, dan vraagt het op de achtergrond aan TRIX of de patiënt bekend is. Daarbij stuurt het systeem het BSN, het patiëntnummer, de naam en de geboortedatum mee. TRIX zoekt eerst op BSN, en als er gegevens bekend zijn, verschijnt er een pop-up op het scherm met een knop waar de analist op kan klikken om bij gegevens van de bewuste patiënt in de TRIX-applicatie te komen.”

Mocht de patiënt niet geregistreerd zijn met het BSN, dan zoekt TRIX verder op patiëntnummer, naam en de geboortedatum. Soms worden er meerdere resultaten gevonden en dan krijg de analist een lijstje met mogelijke patiënten dat hij moet doorlopen om de juiste te vinden. De analist hoeft bij de aanvraag van bloed niet zelf te denken aan een check op antistoffen in TRIX, want dat doet het laboratorium-systeem zelf.”

De informatie in TRIX is ook up-to-date, want de TRIX-database wordt gedurende de dag via de centrale server bij Sanquin in Amsterdam meerdere malen gesynchroniseerd met de databases in alle ziekenhuizen. Veldhoven: “Als in een ziekenhuis nieuwe gegevens over antistoffen zijn ingevoerd worden die automatisch eerst gesynchroniseerd met de centrale server en dat gaat weer naar de andere ziekenhuizen. Op die manier is een patiënt die is ingevoerd in bijvoorbeeld Maastricht, binnen vier uur bekend in alle andere ziekenhuizen.”

Ziekenhuizen kunnen op twee manieren zijn aangesloten op TRIX. De ene manier is via een rechtstreekse koppeling. In dat geval geeft TRIX uit zichzelf een waarschuwing aan het laboratoriumsysteem als er informatie is over de patiënt via een pop-up op het computerscherm. Er zijn nog een paar ziekenhuizen die zelf actief handmatig verbinding moeten maken met TRIX. Dat laatste heeft te maken met de verschillende laboratoriuminformatiesystemen die in gebruik zijn bij ziekenhuizen.

### Sneller handelen

Het grote voordeel van TRIX is volgens Adriaan van Gammeren, klinisch chemicus in het Amphia Ziekenhuis in Breda, dat er veel sneller kan worden gehandeld. “Als iemand met spoed bloedproducten nodig heeft dan is de informatie meteen beschikbaar en kun je ervoor zorgen dat het juiste bloedproduct sneller beschikbaar is voor de patiënt.”

Ook Lenneke Prinzen, klinisch chemicus in het Franciscus Gasthuis in Rotterdam, is enthousiast over TRIX. “Deze database is onmisbaar, zeker voor een ziekenhuis als het onze dat in een regio met veel naburige ziekenhuizen ligt, waarbij mensen geregeld op verschillende plaatsen onder



Renée Vossen

behandeling zijn. Het is heel fijn dat we via TRIX direct weten als er elders een antistof is gevonden, terwijl onze testen negatief zijn. Dat gebeurt ongeveer 20 keer per jaar in ons ziekenhuis.”

TRIX werkt als een zonnetje, zegt Prinzen. “Het enige wat weleens is misgegaan is dat TRIX offline was terwijl wij daar geen melding van hadden gekregen. Daardoor misten we een TRIX-hit. Maar sinds een jaar is ook dat probleem opgelost en verschijnt er automatisch een pop-up in ons systeem en weten we dat we TRIX offline is, zodat we voorzorgsmaatregelen kunnen nemen.”

#### **Nog niet sluitend**

Het aantal bekende TRIX-hits is de afgelopen tien jaar flink opgelopen naar nu in totaal ruim 1000. De gebruikersraad vraagt alle deelnemers aan TRIX om al hun hits te melden aan TRIX en veel ziekenhuizen doen dat ook consequent. “Maar uit een enquête die we hebben gehouden blijkt dat slechts ca. 50% van de gebruikers een hit meldt”, zegt Van Gammeren. De inschatting is dat er dankzij TRIX inmiddels ongeveer 2000 potentiële transfusiële reacties zijn voorkomen. “We roepen ziekenhuizen op om alle hits te melden, want voor de instandhouding is het belangrijk om de toegevoegde waarde van TRIX voor de patiëntenzorg en de hele transfusieketen te kunnen blijven aantonen”, aldus Van Gammeren.

Een helemaal sluitend systeem is TRIX nog niet, ook niet als alle ziekenhuizen dit jaar meedoen. Dat komt doordat historische antistofregistraties van voor de TRIX-oprichting er maar deels in zijn opgenomen. “Het kan zijn dat bij een patiënt dertig jaar geleden testen zijn gedaan op antistoffen, maar dat hij of zij daarna nooit meer is teruggekomen”,

zegt Vossen. “Die patiënt komt pas in het systeem als hij daadwerkelijk een transfusie nodig heeft. De informatie die indertijd is gegenereerd kun je niet opnemen in TRIX omdat die niet is verzameld volgens de kwaliteitscriteria van TRIX en dus onvoldoende betrouwbaar is.”

Historische gegevens die kwalitatief goed zijn verzameld, worden wel in TRIX opgeslagen, maar dat is nog niet over de hele linie gebeurd. “Laboratoria die zich pas recent hebben aangemeld bij TRIX hebben nog niet hun elektronische gegevens van de afgelopen tien jaar ingevoerd”, zegt Vossen.

TRIX is opgezet om informatie over de vorming van risicovolle patiëntgebonden irregulaire antistoffen beschikbaar te stellen voor het bereiken van een zo veilig mogelijke behandeling met een bloedtransfusie. Sommige gebruikers zouden wensen dat TRIX meer dan alleen deze antistoffen meldt, zegt Prinzen. “Bijvoorbeeld dat TRIX meldt wanneer een patiënt het nieuwe medicijn daratumumab heeft gehad voor de behandeling van multipel myeloom. Want dat leidt ertoe dat alle screeningstesten tijdelijk vals-positief zijn.” Dergelijke toevoegingen zijn nu niet toegestaan omdat alleen toestemming is verkregen voor opname van antistoffen en kruisproefproblemen die niet tijdelijk van aard zijn. Dat is een juridisch probleem dat niet eenvoudig valt op te lossen, zegt haar collega Vossen. “Wij waken er erg voor dat er geen wildgroei of vervuiling van gegevens in TRIX komt.”

#### **10 jaar TRIX**

Nederland heeft als enige land in de wereld een landelijke database voor bloedgroepantistoffen en kruisproefproblemen. De gebruikersraad vindt het 10 jaar na de officiële start van TRIX in 2007 een mooi moment om de resultaten en de toegevoegde waarde van de TRIX-database op het jaarlijkse congres van de Nederlandse Vereniging voor Bloedtransfusie te presenteren. Dat belooft opnieuw een feestelijk moment te worden.