

Frequently Asked Questions (FAQ)

Klinische Feedback On-Line

1. Wat is het doel van het uitvragen van feedback?

De feedback wordt gebruikt om klinische gegevens bij nieuwe producten te monitoren, ook wel post marketing surveillance (PMS) genoemd. Daarnaast wordt het gebruikt voor klinische monitoring van HLA/HPA compatibele trombocytenproducten ten behoeve van refractaire patiënten.

2. Wat wordt er met de gegevens gedaan?

De gegevens over ontvangers van nieuwe producten in het kader van PMS zijn anoniem en worden gebruikt voor analyses m.b.t. de veiligheid en effectiviteit.

De gegevens over ontvangers van HLA/HPA compatibele trombocytenproducten worden gebruikt bij het bepalen van de meest geschikte match tussen donor en ontvanger en het geven van transfusie-advies.

3. Wat moet ik doen als ik mijn password ben vergeten?

Het is mogelijk om uw password opnieuw in te stellen. Klik op de knop 'password vergeten' en vul uw gebruikersnaam of emailadres in. Indien het account bij ons bekend is, dan wordt er automatisch een bericht naar het opgegeven emailadres gestuurd. In het bericht staat een link waarmee u het password kunt resetten.

4. Wat moet ik doen als ik verkeerde gegevens heb ingevoerd en de vragenlijst al heb opgeslagen?

Neem dan contact met de UTG op via klinischefeedback@sanguin.nl. Vermeld daarbij het EIN en de productcode van de desbetreffende vragenlijst en het ziekenhuis. Dan kunt u binnen 2 werkdagen een reactie verwachten.

5. Ben ik verantwoordelijk voor een juiste opgaaf?

Sanquin vertrouwt erop dat u probeert de vragen zo goed mogelijk te beantwoorden. Eventuele transfusieadviezen zullen op uw antwoorden gebaseerd worden, maar Sanquin realiseert zich ook dat een foutieve invoer mogelijk is.

6. Wat gebeurt er met de vragenlijst als ik tussendoor mijn computer verlaat?

Indien u bent ingelogd op onze site en langer dan 15 minuten inactief bent, dan wordt uw sessie geblokkeerd. U zult dan opnieuw moeten inloggen. Indien er nog een vragenlijst open stond, dan keert u daar automatisch naartoe terug.

7. Welk type beeldscherm heb ik nodig voor het invullen van de vragenlijst?

De vragenlijst kan ingezien worden op een monitor of een tablet (in portret formaat), maar niet op een smartphone.

8. Kan ik het lettertype vergroten of verkleinen?

Met behulp van <CTRL>+ en < CTRL>- is de grootte van de tekst op het scherm aan te passen.

9. Ik gebruik US instellingen in mijn browser, wat betekent dit dan?

Indien u US instellingen gebruikt in uw browser, dan wordt de datum bij u anders weergegeven, namelijk mm-dd-jjjj.

10. Kan ik een formulier halverwege het invullen opslaan om later verder te gaan?

Nee, helaas is het technisch niet mogelijk een formulier tussen door op te slaan en later verder in te vullen. Een formulier kan slechts één keer worden opgeslagen. Het moet dus in één keer volledig worden ingevuld.

11. Ik werk in 2 verschillende ziekenhuizen, kunnen de patiënten van beide ziekenhuizen op mijn login getoond worden?

Nee, voor ieder ziekenhuis ontvangt u een aparte login. Verschillende locaties van één ziekenhuis kunnen wel gecombineerd worden in één login. Dit kan zo nodig worden aangevraagd via klinischefeedback@sanquin.nl.

12. Hoe frequent wordt het feedback systeem ge-update?

Op dit moment zijn we bij Sanquin nog afhankelijk van handmatig verzonden rapportages door verschillende afdelingen. Hierdoor kan de dagelijkse update meestal pas rond het middaguur plaatsvinden. Gegevens van een op vrijdag afgenomen en op zaterdag toegediende eenheid kunnen hierdoor meestal niet eerder dan maandagmiddag worden ingevoerd. Er wordt gewerkt aan automatische rapportages om dit te versnellen, waarna er ook meerdere updates per dag kunnen komen.

13. Wanneer er in de feedback een transfusiereactie is gemeld, moet deze dan ook nog aan TRIP worden gemeld?

Ja, transfusiereacties moeten ook altijd worden gemeld bij TRIP. De hier gemelde transfusiereacties blijven in een database op het Sanquin netwerk en worden bij HLA/HPA gematchte trombocyten gebruikt om het transfusiebeleid voor een patiënt te optimaliseren. Het is technisch niet mogelijk om de meldingen ook door te koppelen aan TRIP omdat het twee aparte systemen zijn die niet met elkaar communiceren. Dit dient dus apart te gebeuren door het ziekenhuis.

14. Wanneer is een patiënt in het feedback systeem voor HLA gematchte trombocyten aanwezig en wanneer niet (meer)?

Zodra een patiënt wordt aangemeld voor HLA gematchte trombocyten wordt deze, bij de eerstvolgende update, als “actieve” patiënt opgenomen in dit systeem. Na een periode van minstens 2 maanden zonder bestellingen wordt een patiënt “inactief” en verdwijnt uit dit systeem. Met een nieuwe bestelling wordt een patiënt weer actief en worden ook de eerdere resultaten weer in het systeem opgenomen. In overleg met de UTG-arts kan besloten worden om een patiënt langer of opnieuw actief te maken.

15. Wat moet ik doen als lengte en/of gewicht niet bekend zijn bij de ontvanger?

Voor het bepalen van de effectiviteit van de trombocyten transfusie wordt bij voorkeur de CCI berekend en daarvoor zijn lengte en gewicht nodig. Indien deze niet bekend zijn, dan is het wel zinvol om de 1-uurs en/of 24-uurs trombocyten nawaarden in te vullen. Deze waarden geven een globale indruk van de effectiviteit van de transfusie.

16. Hoe kan ik veranderingen in gewicht en BSA (Bode Surface Area) doorgeven?

Om veranderingen in deze bestaande gegevens door te geven stuurt u een mailtje met lengte en gewicht van de patiënt naar klinischefeedback@sanquin.nl

17. Wat is het tijds criterium voor de voorwaarde (trombocytental voor transfusie) en waarom?

Een trombocytental van 0-6 uur voor transfusie kan gerapporteerd worden als voorwaarde. Mocht het interval langer zijn, dit dan graag vermelden in de opmerkingen. Door een langer interval zal de werkelijke voorwaarde waarschijnlijk lager zijn dan is gemeld en daarmee worden de werkelijke opbrengst en CCI mogelijk onderschat.

18. Hoe vermeld ik “geen koorts” bij temperatuur als er geen exacte temperatuur bekend is?

Wanneer er geen exacte temperatuur bekend is, maar alleen het feit dat er geen koorts was, kan een temperatuur van 37,5 worden ingevoerd.

19. Hoe kan ik controleren wat er is opgeslagen na mijn invoer?

Transfusies waarvan gegevens zijn ingevoerd blijven gedurende de sessie zichtbaar op de lijst met “openstaande” records. Door de transfusie te selecteren wordt het opgeslagen record getoond. Het is hierbij niet meer mogelijk te muteren. Met het aanvinken van “Toon alle transfusies” zijn ook alle eerder ingevulde records nog altijd in te zien.

19. Hoe is het interval samengesteld waarbinnen de transfusiedatum kan worden ingevuld?

Het interval begint op de afnamedatum en loopt tot de verloopdatum +1 dag. Deze extra dag is toegevoegd om logistieke en administratieve redenen. Dit interval dient dus niet geïnterpreteerd te worden als de toegestane bewaarduur.

20. Hoe werkt de indeling met 4 stappen van GvHD?

Als er sprake is van GvHD dan kan dit gerapporteerd worden via Klinische Feedback omdat dit invloed kan hebben op de trombocytentallen. Er zijn meerdere staging systemen bekend om GvHD in te delen en te rapporteren. We hebben gekozen voor een eenvoudige "klinische" staging.

I (mild) : a skin rash over less than 25% of the body.

II (moderate) : a skin rash over a more than 25% of the body accompanied by mild liver or stomach and intestinal disorders.

III (severe) : redness of the skin, similar to a severe sunburn, and moderate liver, stomach and intestinal problems.

IV (life-threatening) : blistering, peeling skin, and severe liver, stomach, and intestinal problems.

21. Bij wie kan ik terecht voor andere vragen?

U kunt contact met de UTG opnemen via klinischefeedback@sanquin.nl. Dan kunt u binnen 2 werkdagen een antwoord verwachten. Heeft u een zeer dringende vraag, neem dan contact op met uw relatiebeheerder.