

Evaluatie beantwoording publieksvragen op de website van de NVKC

C. RUITER^{1,2}, C. SWIJNENBURG², B.R.J. VELDHUIS³, M.H.M. THELEN¹ en J.D.E. van SUIJLEN¹

Inleiding

In het voorjaar van 2003 werd op de geheel vernieuwde NVKC-website de afdeling 'Publieksinformatie' in gebruik genomen. Naast profilering van het vakgebied bij een breed publiek wil men inspelen op de behoefte naar betrouwbare en onafhankelijke informatie over laboratoriumonderzoek bij patiënten en hun relaties. Dat deze behoefte bestaat, werd duidelijk na de lancering van www.medischlab.nl, een initiatief van Diagned. Op deze site bleken regelmatig vragen van het publiek binnen te komen.

De afdeling werd in eerste instantie gevuld met algemene informatie over klinische chemie, een overzicht van de meest verrichte laboratoriumonderzoeken, een linkpagina, een veelgestelde vragenrubriek (FAQ) en de mogelijkheid voor het publiek om zelf vragen te stellen. Teneinde te kunnen beoordelen of met name deze laatste faciliteit in een behoefte voorziet, zijn alle gestelde vragen en antwoorden uit de periode april 2003 - december 2004 geanalyseerd op aard en inhoud. In totaal betrof het 224 vragen en antwoorden. Daarnaast wordt het aantal vragen per week en per maand permanent bijgehouden, evenals het dagelijkse aantal bezoekers dat op deze pagina de NVKC-website binnenkomt.

Methode

Na een oproep eind januari 2003 meldden zich ruim 20 NVKC-leden die mee wilden werken aan het beantwoorden van vragen van het publiek. Hieruit werd een kerngroep gevormd, de latere Commissie PR en Publieksvoorlichting, die de kaders vaststelde waarbinnen vragen zouden worden beantwoord en de verdere werkwijze bepaalde. Dit resulteerde in een tweetal protocollen: één waarin het publiek wordt geïnformeerd over wat te verwachten valt bij het stellen van een vraag (met name het formuleren van de kaders waarbinnen vragen gesteld kunnen worden vereiste de nodige zorgvuldigheid) en een andere voor degenen die vragen beantwoorden. Uitgangspunt bij beantwoording is de Gedragscode voor medische en gezondheidssites (HON).

De vragenbeantwoorders vormen samen de Werkgroep Publieksvragen. Deze werkgroep omvat nu 20 registerleden die via een geautomatiseerd weekrooster vragen beantwoorden. Wanneer een vraag binnenkomt, ontvangt de klinisch chemicus van dienst een e-mail met daarin opgenomen de locatie waar de vraag staat.

Commissie PR en Communicatie van de NVKC¹, NVKC-bureau² en NVKC webmaster³

De vragensteller ontvangt per e-mail een bevestiging. Het antwoord, dat binnen 3 werkdagen moet worden gegeven, wordt eveneens per e-mail aan de vragensteller gestuurd en opgenomen in een database die uitsluitend toegankelijk is voor de werkgroep. De vragensteller moet expliciet toestemming geven voor het anoniem vermelden van vraag en antwoord op de website in verband met aanvulling van de rubriek veelgestelde vragen. Sinds juli 2004 worden de vragen die bij Medischlab.nl binnenkomen rechtstreeks doorgeleid en ook door de werkgroep beantwoord.

Kwaliteitsbewaking

Inmiddels hebben een aantal aanpassingen plaatsgevonden, die met name betrekking hebben op het bewaken van de kwaliteit van de antwoorden. Zo verschijnt de naam van de klinisch chemicus van dienst automatisch onder aan het antwoord. Ook heeft de vragensteller expliciet de mogelijkheid gekregen om nader terug te komen op het antwoord of wanneer hij of zij andere vragen heeft. Antwoorden op vragen worden nu ook per e-mail verstuurd naar alle leden van de werkgroep. Middels het invullen van een 'geeltje' in de database kan feedback op een antwoord worden gegeven. Daarnaast is getracht ongewenst gebruik van de faciliteit door scholieren, studenten en professionals zoveel mogelijk te ontmoedigen door het aanscherpen van formuleringen en verwijzing naar andere bronnen.

Resultaten naar aantal

Het aantal vragen dat wordt gesteld geeft een stijgende lijn te zien: werden in de beginfase gemiddeld 2 vragen per week gesteld, na de koppeling met [medischlab.nl](http://www.medischlab.nl) werden dat er 4, in de eerste helft van dit jaar lag het weekgemiddelde rond de 5. Het aantal mannen dat vragen stelt (37,9 %) blijft achter bij het aantal vrouwen (53,6%), van 9,4% is het geslacht onbekend. De jongste vragensteller was 8 jaar, de oudste 82. Absoluut gezien worden de meeste vragen gesteld in de leeftijdscategorie van 31-40 jaar (18,8%), op de voet gevolgd door de categorieën 41-50 en 51-50 jaar (beide 17,9%).

Resultaten naar aard en inhoud

De meeste vragen die gesteld worden hebben betrekking op laboratoriumonderzoek (het hoe en waarom). Vaak worden tegelijkertijd ook vragen gesteld over uitslagen en referentiewaarden. De afkortingen op het aanvraagformulier leveren eveneens nogal wat vragen op. Vragen met betrekking tot scripties en werk-

stukken maken ook (nog) deel uit van de top 5. Rekenen we deze categorie niet mee, dan komen vragen over medische terminologie en ziektebeelden als vijfde in beeld. In veel mindere mate dan aanvankelijk werd verwacht, stellen mensen vragen van zuiver klinische aard (4%). Deze vragenstellers werden alle rechtstreeks verwezen naar een (huis)arts of specialist. In een aantal andere gevallen (4%) werd hetzelfde advies gegeven. Andere bronnen waar naar verwezen werd zijn met name het Diagnostisch Kompas, medischlab.nl en de websites op de linkpagina (totaal 18%).

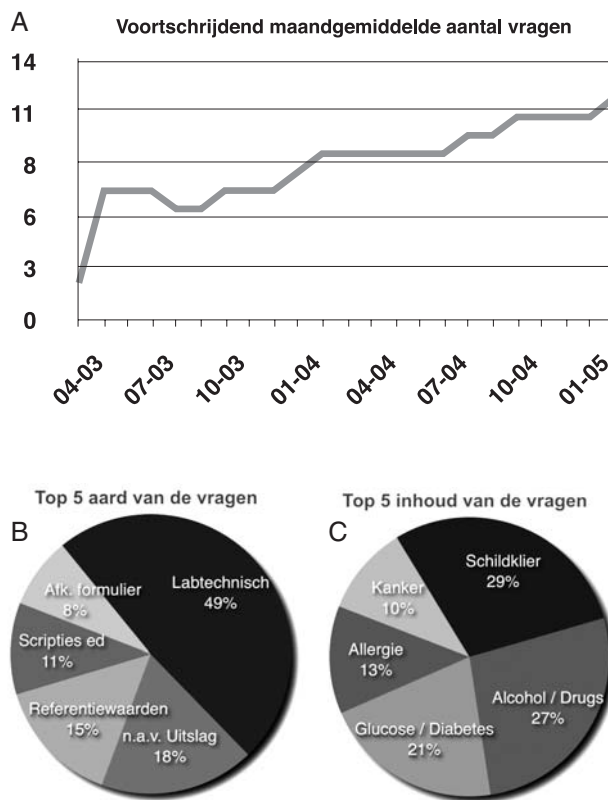
Kijken we naar de onderwerpen waarover de meeste vragen komen, dan zijn schildklier, alcohol/drugs en diabetes het meest prominent aanwezig, allergie en kanker in iets mindere mate. Trombose, bloedgroep, SOA en DNA worden naar verhouding minder genoemd.

Naar aanleiding van het grote aantal vragen over alcohol en CDT is een uitgebreide FAQ opgenomen. Ook is inmiddels een lijst met toelichting op de meest aangehaalde afkortingen van het aanvraagformulier geplaatst.

Conclusie

De faciliteit voorziet in een behoefte. Indien meer publiciteit wordt gezocht, zal het aantal vragen waarschijnlijk verder toenemen. Onbekend is echter hoeveel vragen reeds worden 'afgevangen' door de rubriek veelgestelde vragen. Als men bedenkt dat het onderdeel Publieksinformatie dagelijks gemiddeld meer dan 100 bezoekers telt, zou dit wel eens aanzienlijk kunnen zijn. Het aantal FAQ's, zeker als er veel vraag naar een bepaald onderwerp is, zoals met name over schildklier-, glucose- en allergieonderzoek,

zou verder kunnen worden uitgebreid. Het aansluiten van de antwoorden bij het niveau van de vragensteller blijft een zaak van voortdurende aandacht.



Figuur 1. Aantal vragen per maand en top 5 van de aard en de inhoud van de vragen.

Ned Tijdschr Klin Chem Labgeneesk 2005; 30: 303-304

Mutation of *FLT3* is not a general phenomenon in CD117-positive T-ALL

V. SCHARNHORST¹, J. WALSH¹, H.B. BEVERLOO², A.W. LANGERAK² and V.H.J. van der VELDEN²

Introduction

CD117 is considered to be a marker of leukemic cells committed to the myeloid lineage, however up to 11% of T-ALLs have been found to express CD117 (1). Activating mutations in the *FLT3* gene are common in acute myeloid leukemia (AML) but are rarely found in acute lymphoblastic leukemia (ALL) (2). Recently, a subset (3 out of 55) of adult T-ALLs characterized by expression of CD117 (in >90% of T-lymphoblasts) and *FLT3* mutations (either internal tandem duplica-

tions (ITD) in the juxtamembrane region or mutations in the activation-loop coding region) was described (3). These data suggested that CD117 expression in T-ALL lymphoblasts might identify a subset of T-ALLs in which activating *FLT3* mutations are essential in oncogenesis. If *FLT3* mutations would be present in all CD117-positive T-ALLs, up to 11% of all T-ALL patients could potentially benefit from therapy with *FLT3* inhibitors, which are currently under investigation for AML treatment (2, 4).

Results

We report here on the *FLT3* mutation status of a 75 year old man diagnosed with CD117-positive T-ALL. The patient presented with pancytopenia and anemia.

Atrium Medical Center¹, Heerlen, The Netherlands and Erasmus MC, University Medical Center², Rotterdam, The Netherlands