

**Zwischenbericht zum Projekt Nr. H 04/01 und  
Antrag auf Weiterführung der Förderung des Projekts**

**„Aufbau und Optimierung eines zentralen,  
medienübergreifenden Informationssystems für  
die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“**

an die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung

Förderzeitraum 15.10.2004 – 14.10.2006

Berichtszeitraum 15.10.2004 – 31.12.2005

Bewilligtes Budget 217.194 €

Ralf Herold, Elène Misbach, Maria Yiallouros, Gesche Tallen

Berlin, den 27.02.2006

## Inhaltsverzeichnis

<b>Kapitel .....</b>	<b>Seite</b>
Einleitung .....	3
Ausgangssituation und Methoden .....	4
Ausgangssituation .....	4
Methoden.....	5
Ergebnisse .....	8
Patienteninformationstexte.....	8
Das Glossar und die Literaturdatenbank .....	10
Weitere wichtige Informationsinhalte .....	11
Öffentlichkeitsarbeit .....	13
Externe Qualitätssicherung .....	14
Webseitenabruf.....	15
Popularität, Bewertungsrang und Suche-Auswertung .....	15
E-Mails .....	18
Relaunch.....	19
Antrag auf Weiterförderung .....	21
Perspektiven und Tätigkeiten im dritten Förderjahr .....	21
Zusammenfassung.....	22
Anhänge .....	23

## Einleitung

Das Internet-Informationsangebot kinderkrebsinfo.de mit seiner medizinisch-wissenschaftlichen Redaktion und den Expertenkooperationen ist eine langfristig angelegte Strukturmaßnahme für die Kinderkrebsheilkunde. Es geht auf eine Initiative der Experten in der Kinderkrebsheilkunde zurück, die im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH) angeschoben und als zentrales, medienübergreifendes Gesundheits-Informationssystem angelegt wurde, um eine optimierte Vernetzung und Unterstützung der strukturierten Kommunikation zwischen Betroffenen und „health professionals“ zu erreichen.

Anlass für das seit Oktober 2004 durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) geförderte Projekt war insbesondere die stark steigende Nachfrage der verschiedenen Nutzer nach einer Vertiefung, weiteren Ausarbeitung und kontinuierlichen Aktualisierung der Inhalte, insbesondere der vorhandenen und der vorgesehenen Patienteninformationen.

Mit Hilfe der Förderung wurden seit Ende 2004 eine Wissenschaftsjournalistin und eine Teilzeit-Mitarbeiterin tätig, ein koordinierter Redaktionsfluss und konsekutiv eine unaufwendige und gleichzeitig differenzierte, professionelle Qualitätssicherung realisiert.

Der Zwischenbericht umfasst den Zeitraum Oktober 2004 bis Januar 2006 und die diesbezüglichen Ergebnisse des DJCLS-Projekts „Aufbau und Optimierung eines zentralen, medienübergreifenden Informationssystems für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“. Er demonstriert den Erfolg dieser zentral in der Kinderkrebsheilkunde vorgenommenen konzeptionellen Festlegung inhaltlicher, struktureller, gestalterischer und technischer Vorgehensweisen im Hinblick auf das Erreichen der im Förderantrag angegebenen Teilziele.

Die Ergebnisse werden in beschreibendem Fließtext, in tabellarischen Übersichten und anhand von Bildern und Grafiken dargelegt. Zur Ermöglichung einer wertenden Beurteilung werden auch innovative Vergleiche mit Benchmarkpartnern durchgeführt, soweit angemessen. Da der Bericht in sich abgeschlossen ist, sind nur wenige externe Referenzen enthalten.

Aus den bisherigen Ergebnissen und den verbliebenen ursprünglichen Zielsetzungen werden anschließend die zukünftigen Aufgaben abgeleitet. Mit diesen Aufgaben, den Ergebnissen und dem im Förderantrag angegebenen Zeitplan begründen wir unseren Antrag auf Weiterführung der Förderung durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung für ein weiteres Jahr nach Ablauf der zweijährigen Förderung im November 2006. Dadurch würden erhebliche weitere inhaltliche Ausbauten und die Erzielung eines Mehrwertes unter anderem in den Bereichen Verwertung, Vernetzung und Internationalisierung ermöglicht.

## Ausgangssituation und Methoden

### Ausgangssituation

Die Ausgangssituation zu Beginn dieses Projekts ist hier kurz zusammengefasst und weiterhin zutreffend ausführlich im Förderantrag (Seite 6ff.) dargestellt.

Die Umfrage zur Vernetzung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie des Wissenschaftlichen Institutes der Ärzte Deutschlands im Jahr 2000 ergab, dass ein „enormer Anstieg der Nutzung elektronischer Informationsquellen erwartet“ wird.<sup>1</sup> Dementsprechend wurde empfohlen, dass die Koordinierungszentrale des Kompetenznetzes „den Wissensserver im ständigen Dialog mit den (potentiellen) Nutzern“ und zur „Verbesserung der Übersichtlichkeit und Nutzungsfreundlichkeit von elektronischen Informationsquellen“ ausbaut und optimiert. Diese und weitere Überlegungen führten dann zum Projekt „Aufbau und Optimierung eines zentralen, medienübergreifenden Informationssystems für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ und dem Förderantrag an die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung.

Bei der Erstellung der Informationstexte für Patienten und Betroffene stellen sich in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie aufgrund der bestehenden Informationssituation zusätzliche Aufgaben. So gibt es durch frühere Eigeninitiative der Betroffenen (zum Beispiel bei der Kinderkrebsstiftung und Inkanet) und durch institutionell-behördliche Beauftragung entstandene professionelle Informationsangebote (unter anderem Krebsinformationsdienst und Deutsche Krebshilfe). Auch waren Internet-Informationendienste mit hohen Nutzerzahlen wie der deutsche Übersetzungsautomat (CaNetTransTool) des umfangreichen amerikanischen CancerNet zu berücksichtigen.

Zwar existieren zudem auch einige hochwertige Veröffentlichungen von Experten der Kinderkrebsheilkunde für Laien, jedoch bisher kein zusammengehöriges spezifisches Informationsangebot. Darüber hinaus sind Patienteninformationen, insbesondere die studienspezifischen Behandlungsinformationen, mit den entsprechenden Texten zur Patientenaufklärung der Therapieoptimierungsstudie und ihren Autoren (Studienleitern) abzustimmen.

Ziel und Aufgabe für kinderkrebsinfo.de ist es daher, für Patienten und Eltern, Betroffene, umfassende Patienteninformationen zu möglichst vielen im Kindes- und Jugendalter vorkommenden Erkrankungen zu erstellen und dabei nicht nur den Zeitpunkt der Diagnosestellung, sondern auch die während der Behandlung auftretenden Fragen zu berücksichtigen.

Nicht weniger bedeutsam für die reflektierende und selbstkritische Projektentwicklung ist es zudem, die Autonomie des Nutzers im Internet anzuerkennen und daraus eine Nutzer-, nicht primär Anbietersichtweise für Optimierungen zu entwickeln: Ein Nutzer verbringt grundsätzlich mehr Zeit auf anderen Internetangeboten als auf kinderkrebsinfo.de – wie kann sein Interesse an kinderkrebsinfo.de gesteigert werden?

*„The Web is very different from television: it is mainly a cognitive medium, [...] a user-driven experience, where the user is actively engaged in determining where to go next. [...] The Web is not simply a "customer-oriented" medium; it's a customer-dominated medium. The user owns the Back button. Get over it: there is no way of trapping users [...] if they don't want it.“<sup>2</sup>*

Im Anschluss an die folgende Darstellung der eingesetzten Methoden werden die Ergebnisse des Projekts im Einzelnen und im Hinblick auf die oben geschilderte Ausgangslage erläutert.

---

<sup>1</sup> Reiche R, Maetze J, Riedel W und Klaes W: Vernetzung in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie. Bestandsaufnahme der wissenschaftlichen Begleitung für das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Technischer Bericht, Wissenschaftliches Institut der Ärzte Deutschlands/prognos: Bonn/Köln, Mai 2000

<sup>2</sup> Nielsen J, Alertbox, <http://www.useit.com/alertbox/9709a.html>, letzter Zugriff 15.02.2006

## Methoden

Die Darstellung der für das Projekt „Aufbau und Optimierung eines zentralen, medienübergreifenden Informationssystems für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ eingesetzten Methoden umfasst Vorgehensweisen der Konzeption und Organisation, der Texterstellung und der Technik. Die Methoden wurden zum Teil für das Projekt spezifisch oder neu erstellt, und dieses Kapitel enthält insofern auch methodische Ergebnisse.

### Konzeption und Organisation

In einem strukturierten Ausschreibungs- und Auswahlverfahren wurden die 1.5 Stellen in der kinderkrebsinfo.de-Redaktion mit besonders qualifizierten Mitarbeiterinnen besetzt. Es gingen zu jeder Stelle über dreißig Bewerbungen aus ganz Deutschland ein. In der folgenden Abbildung 1 sind die Mitarbeiterinnen mit einem Kurz-Lebenslauf vorgestellt.



**Redakteurin und Wissenschaftsjournalistin Dipl.-Biol. Maria Yiallourou**

Jahrgang 1960, Sprachenstudium (Englisch, Spanisch) sowie Studium der Biologie in Heidelberg, Diplom 1992. Von 1992 bis 1997 als Biologin in der Forschung tätig, unter anderem am Zoologischen Institut der Universität Heidelberg und bei CIBA Geigy, Basel. 1998 Mitarbeiterin in der Redaktion "einblick" des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), Heidelberg. Seit 1999 als Wissenschafts-/ Medizinjournalistin, freie Lektorin und Übersetzerin tätig, unter anderem in der Pressestelle des Max-Delbrück-Centrums für Molekulare Medizin (MDC) Berlin-Buch und für die Deutsche Krebsgesellschaft, Frankfurt.



**Dokumentarin und Mitarbeiterin Dipl.-Psych. Elène Misbach**

Jahrgang 1971, Studium der Psychologie in Darmstadt und an der Freien Universität Berlin, Arbeitsschwerpunkt subjektwissenschaftliche Praxisforschung, Diplom 2004. Von 2002 bis 2004 studentische Mitarbeiterin in der Koordinationszentrale des Kompetenznetzes und in diesem Rahmen in der Redaktion von kinderkrebsinfo.de sowie der „Mitteilungen von GPOH und KPOH“ tätig.

**Abbildung 1: Die Mitarbeiterinnen der Redaktion von kinderkrebsinfo.de (beide gefördert von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung)**

Während der regelmäßig stattfindenden Redaktionssitzungen treffen sich mindestens einer der Projektleiter, einer der Antragsteller sowie die Redakteurin und Dokumentarin.

### Texterstellung

Literatur wurde kontinuierlich und professionell gesucht, beurteilt und verarbeitet. Dies schaffte die Voraussetzung für die Texterstellung und Vermittlung von wissenschaftlich und klinisch aktuellem und bestmöglich evidenzbasiertem Expertenwissen in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Diese Tätigkeiten wurden (abweichend vom ursprünglichen Arbeitsplan, in dem jeweils ein Quartal und nur die Dokumentarin für die gesamte Recherche für die pro Jahr geplanten Textneuerstellungen vorgesehen waren) arbeitsteilig gleichzeitig von beiden Mitarbeiterinnen durchgeführt, und zwar themenbezogen vor und während der Bearbeitung einer bestimmten Erkrankung durchgeführt. Die Literaturrecherche erfolgte in zwei Schritten:

„Grob“-Recherche: Während der Redaktionssitzungen und vor Beginn der Texterstellung wurde gemeinsam festgelegt, welche Informationsquellen zur Literatursuche an erster Stelle heranzuziehen waren. Entsprechend wurde die erforderliche Basisliteratur dann durch Doku-

mentarin und Redakteurin bereitgestellt und gesichtet, beispielsweise Studienprotokolle, AWMF-Leitlinien, von der Fachgesellschaft (GPOH) erzeugte Nachsorgepläne, Lehrbücher, die Literaturdatenbank des Kompetenznetzes, Dokumente aus Studienzentralen und die bei anderen Informationsanbietern veröffentlichten Angebote zum jeweiligen Thema. Dadurch wurde eine Grundlage für die Einarbeitung in das jeweilige Thema, für die Erstellung eines ersten Textentwurfs und für die zur Qualitätssicherung erforderliche „Fein“-Recherche geschaffen.

Die „Fein“-Recherche erfolgte fortlaufend ausgehend von der vorliegenden Literatur und im Rahmen des Erarbeitungsprozesses der Texte. Der Recherche-Aufwand ergibt sich aus dem Detailreichtum der Quellen beziehungsweise der Sachverhalte und dem in den Redaktionssitzungen definierten Qualitätsansprüchen. Die Feinrecherche umfasst die Qualitätsbeurteilung der Literatur, die Beurteilung der Relevanz für die zu erstellenden Informationstexte und die professionelle Verarbeitung und nutzerorientierte Vermittlung der Inhalte. Abweichend vom ursprünglichen Arbeitsplan erfolgte dies nur durch die wissenschaftliche Redakteurin, die die erforderlichen Fachkenntnisse hat, und nicht auch durch die Dokumentarin.

Die Texterstellung orientierte sich an einer für die Krebserkrankungen eigens von uns erarbeiteten, einheitlichen Gliederung, die auch die Rezidivsituation und die Therapieoptimierungsstudien hinsichtlich der Einzelheiten der Therapie mit einschließt (siehe Anhang). Auf der Grundlage dieses methodenbezogenen Ergebnisses sollen Betroffene zu jedem Zeitpunkt der Behandlung ihre Fragen in den Informationstexten aufgegriffen finden, die dementsprechend umfangreich sind, und nicht nur zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, wie überwiegend bei anderen Informationsangeboten im Internet.

#### Qualitätssicherung bei der Texterstellung

Zur externen Validierung wurden (und werden) die redaktionell-intern redigierten Texte ausgewählten medizinischen Experten für die Kinderkrebsheilkunde vorgelegt, die als Reviewer und Autoren beliebige Änderungen an den Texten einbringen können und die schließlich ihre Freigabe durch Unterschrift geben. Einzelne Betroffene versucht die Redaktion konkret in die Textbearbeitung zu involvieren. Für die Details der studienspezifischen Therapiedarstellung wird mit den betreffenden Studienleitungen eine Textfreigabe vereinbart, die durch Unterschrift erfolgt und ebenfalls archiviert wird.

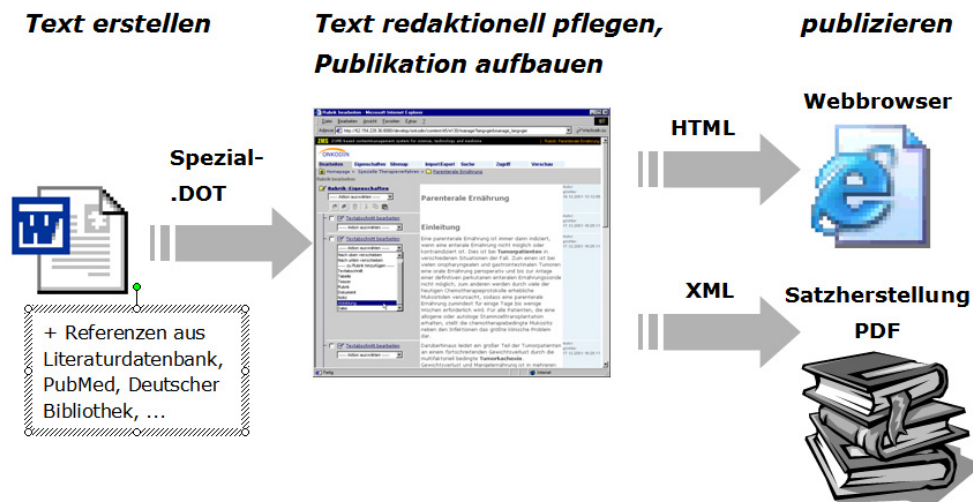
Als weitere Vorgabe für die Texterstellung diente ein eigener Redaktionsleitfaden, um Formulierungen konsistent und angemessen zu halten (siehe Anhang). Ein prominentes Beispiel für zu vermeidende Formulierungen ist „kindliche Leukämie“, denn nicht die lebensbedrohliche Erkrankung ist kindlich, sondern allenfalls der daran leidende Patient.

Als grundlegender Text für sämtliche redaktionellen Textarbeiten wurde „Krebs bei Kindern und Jugendlichen“ (Herausgeber: P. Gutjahr, Deutscher Ärzteverlag 2004, 4. Auflage) verwendet. Es diente vor allem der Erarbeitung der spezifischen Bedeutung der Glossar-Begriffe und -Einträge in der Kinderkrebsheilkunde.

#### Technik

Die technisch-redaktionelle Infrastruktur für die Publikation im Internet wurde neu aufgebaut und dabei eine ganze Reihe von Innovationen realisiert:

So wird ein freies Content Management-System eingesetzt, das die umfangreichen Patienteninformationen (50 – 100 Seiten Word-Dokument) vollautomatisch in Webseiten transformiert, einschließlich der enthaltenen Verknüpfungen zur zentralen Literaturdaten- und Glossar-datenbank (Abbildung 2). Die derartige Erfassung von hochstrukturierten Texten und Informationen ermöglicht die problemlose Weiterverarbeitung in andere Medien, beispielsweise satzfähige PDF-Dateien oder mit Office-Programmen bearbeitbare Dateien.



**Abbildung 2: Der technische Erstellungsprozess für umfangreichere Inhalte auf kinderkrebsinfo.de**

Als Mehrwert für Autoren, die auf kinderkrebsinfo.de veröffentlichen, und zur Zukunftssicherung durch URL-Persistenz (statt „toter“ Links) nimmt kinderkrebsinfo.de am (kostenpflichtigen) CrossRef-System der digitalen Objektidentifikatoren (DOIs) für zitierfähige wissenschaftliche Inhalte teil. Ein solcher DOI ist zum Beispiel „doi:10.1591/poh.mitteilungen.20051118.1“ (formuliert als Hyperlink „http://dx.doi.org/10.1591/poh.mitteilungen.20051118.1“), der auf die aktuelle Ausgabe der „Mitteilungen von GPOH und KPOH“ verweist. Dadurch sind mit DOIs versehene Inhalte von kinderkrebsinfo.de als Wissensbestand mit bibliothekarischen Mitteln erschließbar, für die zusätzlich weitere publikationsbezogene Metadaten sorgfältig redaktionell zugeordnet werden (Untermengen von SCORM und Dublin Core).

Besonderer Wert wurde auch darauf gelegt, dass die Nutzer einen möglichst nützlichen Ausdruck „mitnehmen“, also speichern und ausdrucken können. Dazu wurde implementiert, dass von jeder beliebigen (Unter-) Seite aus die gesamte erkrankungsspezifische Patienteninformation als PDF-Datei aktuell generiert und ausgegeben werden kann. Darin sind, soweit möglich, auch die internen und externen Hyperlinks des Internetangebotes enthalten.

Die folgenden wichtigen nicht-kommerziellen Software-Produkte werden für den Serverbetrieb von kinderkrebsinfo.de eingesetzt: FreeBSD, Apache 2.x, Zope 2.8, ZMS, OpenLDAP, mod\_ssl, OpenSSH, fop, tidy, xsltproc und PostgreSQL. Für die Administration und Auswertung werden die folgenden zum Teil kommerziellen Software-Werkzeuge eingesetzt: BOA, R, Firefox, Backlink Spider, Mach 5, Link Popularity Checker. Zur Texterstellung wird wegen der XML-Exportmöglichkeiten Microsoft Word für Windows Version 2003 genutzt.

## Ergebnisse

### Patienteninformationstexte

Mit den dargestellten Methoden wurden bis Anfang 2006 insgesamt vier Patienteninformationen erstellt, mit insgesamt sieben Experten abgestimmt und publiziert: zu akuten lymphoblastischen und myeloischen Leukämien sowie zu Non Hodgkin- und Hodgkin-Lymphomen im Kindes- und Jugendalter.

Diese Texte sind als das wichtigste Ergebnis und Originalpublikationen dieses Projekts im Anhang zu diesem Bericht enthalten.

Die besonderen Merkmale der Texte sind in der folgenden Tabelle wiedergegeben.

Erkrankung	Enthaltene studienspezifische Informationen	Worte	Flesch-Wert	Status					
				Redaktion	Experte(n)	Studienleiter(in)	Betroffene	Internet	
Akute lymphoblastische Leukämie		35.100	36	F	F				
	ALL-BFM 2000			E		B			
	COALL 07-03			F		F			
	ALL-REZ BFM 2002			F		F			
Akute myeloische Leukämie		25.500	33	F	F			F	
	AML-BFM 2004			F		F		F	
	AML-Rezidiv 2001			F		F		F	
Non Hodgkin-Lymphome		26.100	34	D	B				
	ALCL-99			D		B			
	B-NHL-BFM 04			D		B			
	B-NHL-BFM Ritux.			D		B			
	EURO-LB 02			D		B			
Morbus Hodgkin		21.300	31	D	B				
	GPOH-HD 2002			D		B			
	VECOPA			D		B			
	EuroNET-PHL-C1			D		B			
Niedrigmaligne Gliome				B					
	SIOP-LGG 2004			B					
Hochmaligne Gliome				A					
	HIT-GBM-D			A					
	HIT-REZ			A					
Medulloblastome				A					
	HIT 2000			A					

**Tabelle 1: Patienteninformationstexte Stand Ende Januar 2006 (Ermittlung der Wortanzahl und des Flesch-Wertes mit Hilfe von OpenOffice 2.0.1). Legende: A – in Vorbereitung, B – in Bearbeitung, C – Zirkuliert in jeweiliger Gruppe, D – Bearbeitung abgeschlossen, E – Experten-Rückmeldung wird zur Zeit erwartet / eingearbeitet, F – freigegeben**



Der nur sprachspezifisch zu vergleichende und in der deutschen Sprache nur als Anhalt zu verwendende Flesch-Wert reicht mit zunehmender Lesbarkeit von -10 (fachliche Abhandlung) über 30 – 40 (anspruchsvolle Zeitung) und 76 (Luther-Bibel) bis rund 100 (Comics, Headline-Werbesprüche).<sup>3</sup>

Zum Vergleich von Textumfang und zur Lesbarkeit wurden fünf andere Informationsanbieter herangezogen, die ebenfalls Patienteninformationen zur akuten lymphoblastischen Leukämie im Internet auf nicht-kommerzieller Grundlage anbieten, da nicht von vornherein ein bestimmter Benchmarkpartner in Frage kam: Deutscher Krebsinformationsdienst, Kompetenznetz Akute und Chronische Leukämien, das deutschsprachige Cancernet, das amerikanische Original-Cancernet und die Deutsche Krebshilfe.

Informationsangebot	Angebotsumfang	„Alter“ des Angebotes	Anzahl Wörter	Flesch-Wert	Angegebenes Aktualisierungsdatum
Krebsinformationsdienst <sup>4</sup>	Alle Krebserkrankungen aller Altersstufen	11 Jahre	11.000	37	August 2002
Kompetenznetz Akute und Chronische Leukämien <sup>5</sup>	Sieben Erkrankungen (Leukämie, MDS, CMPE)	wenige Jahre	6.000	59	24.09.2003
Original Cancernet <sup>6</sup>	Viele Texte zu einzelnen Krebserkrankungen, 24 (nur) zur Therapie bei Kindern und Jugendlichen	mehr als 10 Jahre	3.500	80	17.12.2004
Deutsches Cancernet <sup>7</sup>	Im Kindes- und Jugendalter: sechs Krebserkrankungen	ca. 10 Jahre	2.000	39	02.11.2003
Deutsche Krebshilfe / Die blauen Ratgeber <sup>8</sup>	35 Krebsratgeber, darunter „Krebs bei Kindern“ und „Leukämie bei Erwachsenen“	ca. 10 Jahre	KbK: 13.500 LbE: 13.700	KbK: 53 LbE: 53	KbK: 08/2005 LbE: 06/2005
kinderkrebsinfo.de <sup>9</sup>	Alle Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen	Mit Vorbereitungen 3 Jahre	35.100	36	02.11.2005

**Tabelle 2: Patienteninformationen zur akuten lymphoblastischen Leukämie verschiedener Informationsanbieter im Internet.**

Nach diesem Vergleich haben die Informationsangebote einen stark unterschiedlichen Umfang. Dabei haben maßgebliche Initiativen in Deutschland eher zunehmend umfangreichere Patienten-Informationstexte veröffentlicht. Die Lesbarkeit der deutschsprachigen Texte liegt in einem ähnlichen Wertebereich von 30 bis 40, wobei der Wert 59 (Zeile 2 Tabelle 2) mit den verwendeten stichpunktartigen Nennungen zusammenhängt. Methodisch bedingt ist der Wert 80 des Original Cancer-Dokumentes aufgrund der englischen Sprache höher und nicht mit den anderen Werten vergleichbar. Über ausgewählte Informationsanbieter pädiatrisch-neuroonkologischer Informationen wurden ähnliche Auswertungen veröffentlicht.<sup>10</sup>

<sup>3</sup> Vgl. <http://www.leichtlesbar.ch/>, letzter Zugriff 15.02.2006

<sup>4</sup> [http://www.krebsinformation.de/Krebsarten/leukaemien\\_bei\\_erwachsenen.html](http://www.krebsinformation.de/Krebsarten/leukaemien_bei_erwachsenen.html)

<sup>5</sup> [http://www.kompetenznetz-leukaemie.de/kn\\_home/InfoPatienten/ALL.html](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de/kn_home/InfoPatienten/ALL.html)

<sup>6</sup> <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/childALL/patient/allpages>

<sup>7</sup> <http://www.meb.uni-bonn.de/Cancernet/deutsch/200026.html>

<sup>8</sup> [http://www.krebshilfe.de/neu/infoangebot/broschueren/kinder/ratgeber\\_04.pdf](http://www.krebshilfe.de/neu/infoangebot/broschueren/kinder/ratgeber_04.pdf)

<sup>9</sup> Siehe Anhang

<sup>10</sup> Bartels U, Hargrave D, Lau L, Esquembre C, Humpl T, Bouffet E: Analyse pädiatrisch neuro-onkologischer Informationen in deutschsprachigen Internetseiten, *Klin Pädiatr* 2003: 215, 352

# Das Glossar und die Literaturdatenbank

Das Glossar auf kinderkrebsinfo.de umfasst (Stand Dezember 2005) insgesamt 528 Einträge zur Kinderkrebsheilkunde, von denen 224 sich in der Bearbeitung befinden. Während der Projektlaufzeit wurden 215 zuvor im Wesentlichen unerklärte Einträge ausgearbeitet, davon vier erstmalig freigeschaltete und 43 neu hinzugefügte.

Bei systematischen Textarbeiten wie der Glossarbearbeitung wurden verschiedene verfügbare (Krebs-) Wörterbücher eingesetzt, insbesondere das „Kleine Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“ der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe (mit freundlicher Genehmigung) und Internet-Wörterbücher der Deutschen Krebshilfe und des Instituts für Pathologie Klinikum Fürth sowie das „Klinische Wörterbuch Pschyrembl“.

Während einige der verglichenen Informationsangebote ihr jeweiliges Glossar einbinden, werden bei kinderkrebsinfo.de über den unmittelbar erscheinenden Glossareintrag hinaus auch die belegenden Referenzen auf Originalpublikationen und auf erläuternde Sekundärliteratur zitiert. Diese führen als anklickbare Hyperlinks unmittelbar auf die Quelle (Veröffentlichung in PubMed, lieferbares Buch oder Online-Publikation, siehe Abbildung 3).

## kinderkrebsinfo.de

The screenshot shows the website interface with a navigation menu on the left containing links like 'Behandlungsmethoden', 'Vortherapie', and 'Sonderregelungen'. The main content area is titled 'Sonderregelungen für Patienten mit Down-Syndrom und Promyelozytenleukämie'. A red arrow points from the 'Sonderregelungen' link in the menu to the corresponding text in the main content area.

## Externe Literaturquellen

The screenshot shows a book listing from the publisher ecomed. The title is 'Hochkarätige Onkologen liefern schnell und zuverlässig Fakten und Hintergründe zu neuen, bahnbrechenden Entwicklungen, wie z. B. Gentherapie, Hyperthermiebehandlung, molekulargenetische Diagnostik, neue Zytokine...'. A red arrow points from the book title to the 'Literaturliste' section of the patient information page.

Abbildung 3: Verlinkung von Literaturquellen (zitierte Sekundärliteratur und wissenschaftliche Primärliteratur) im Patienteninformationstext „Akute myeloische Leukämie“ (vorläufiges Webdesign)

Dieses Vorgehen trägt substantiell zur angestrebten Verminderung des „information gap“ zwischen Betroffenen und „health professionals“ bei.<sup>11</sup> Betroffene, die nach aktuellen Studienergebnissen oder Möglichkeiten zum Nachlesen fragen, finden so Antworten bereits im Informationstext. Dementsprechend tragen die Informationstexte auch ein „Verfallsdatum“ und sollen zumindest im Jahresabstand erneut überarbeitet und überprüft werden.

### **Weitere wichtige Informationsinhalte**

In der folgenden Tabelle sind die Aktivitäten und Ergebnisse zu einigen Informationsinhalten auf kinderkrebsinfo.de wiedergegeben, die der Aktualisierung und Ergänzung des Informationsangebotes, an erster Stelle für Betroffene, aber auch für „health professionals“ dienen. Im Hinblick auf zwischenzeitlich öffentliche Initiativen (beispielsweise des Deutschen Cochrane Zentrums und einer Gruppe von Journaleditoren) Informationen über alle laufenden (und abgeschlossenen) klinische Studien zwingend zu veröffentlichen, haben unsere Arbeiten in diesem Bereich eine besondere Bedeutung.

Die übergeordnete Zielsetzung ist es dabei, zu einer vollständig transparenten und konstruktiven Vernetzung der an den verschiedenen Stellen (Studienregister) vorhandenen Studieninformationen in der Kinderkrebsheilkunde beizutragen und diese Informationen erforderlichenfalls auch zu recherchieren und zu veröffentlichen.

In ähnlicher Weise trifft dies auch auf die listenartigen Informationen über behandelnde Einrichtungen in Deutschland zu. Diese sind sowohl mit den Abschnitten über die Pädiatrische Onkologie in den erstmalig im September 2005 veröffentlichten „Strukturierten Klinik-Qualitätsberichten“ der Selbstverwaltung als auch mit den örtlichen Betroffenenorganisationen über den Dachverband und die Informationen bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung vernetzt.

Der Zeitaufwand (Spalte 3 Tabelle 3) für die genannten Tätigkeiten kann nur semiquantitativ angegeben werden, da viele Tätigkeiten zeitgleich durchgeführt wurden und sich auch mit den Zeiten der Erstellung der Patiententexte überlappten.

---

<sup>11</sup> <http://www.patientinform.org/mission/>

Ziel	Erläuterungen, Aktivitäten und Ergebnisse	Zeitaufwand
Tabellarische Studien-Informationen	Recherche, Erstellung und Aktualisierung für 19 Therapieoptimierungs-, vier Phase II- und vier Beobachtungsstudien, unter anderem durch Einarbeitung von zwischenzeitlichen formalen Amendments, Ergänzung fehlender Informationsabschnitte, Neuaufnahme von neu eröffneten Studien, Archivierung von geschlossenen Studien, Konvertierung / Bearbeitung von umfangreichen Studienprotokollen, Aushandlung von öffentlich verfügbaren Anteilen der Studienprotokolle. In Bearbeitung sind weitere vier neue tabellarische Studieninformationen (HIT-REZ, AML-REZ, HB99).	+++
Anbindung Studienregister	Recherche und Erstellung von Verlinkungen bei Therapieoptimierungs-, Phase II- und Beobachtungsstudien mit den Studienregistern ClinicalTrials.gov, des National Cancer Institute, Deutsches Krebsstudienregister und Controlled-Trials.com, soweit für die einzelnen Studien zutreffend.	+
Liste empfohlener Hyperlinks für Betroffene	Liste vollständig überarbeitet und qualifizierend kommentiert, damit die Auswahl der Hyperlinks begründet ist und der Nutzer über das Informationsangebot vor einem Seitenabruf orientiert ist.	+
Zentrale Einrichtungen	Neben den oben genannten Studien sind die so genannten „Zentralen Einrichtungen“ wichtige Strukturen für die Funktion und das Verständnis der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Recherchiert, erstellt und veröffentlicht wurden drei neue zentrale Einrichtungen: Tumorbank, Internationales Register für schwere chronische Neutropenien (SCNIR) und Register zur Erfassung radiogener Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen (RiSK). Gepflegt wurden insgesamt sechs zentrale Einrichtungen.	++
Weiterbildung	Eine bestandene Weiterbildungsprüfung berechtigt zum Führen der Bezeichnung „Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Pädiatrische Hämatologie/Onkologie“. Diese ist eines der Merkmale, an denen vor allem Betroffene qualifizierte Ärzte erkennen können, wonach häufig gefragt wird. Informationen über die Weiterbildung in den Bereichen der einzelnen Ärztekammern wurden recherchiert und veröffentlicht.	+
„Klinikliste“	Die Frage nach der „besten“ behandelnden Einrichtung wird sehr häufig von Betroffenen, Verwandten oder Bekannten von Betroffenen und auch vielen ausländischen Betroffenen mit Interesse an einer Behandlung in Deutschland gestellt. Eine Liste der pädiatrisch-onkologisch tätigen Kinderkliniken und Kinderabteilungen wurde nach neu festgelegten Kriterien erstellt, gepflegt und ausgebaut, um auch die Veröffentlichung der gesetzlich vorgeschriebenen Qualitätsberichte zugänglich zu machen und die örtlichen und Dach-Hilfeorganisationen zu vernetzen (s. o.).	+
„Patienten und Angehörige“	Überprüfung und Aktualisierung der bestehenden Inhalte, Einpflegen der neu veröffentlichten Zahlen aus dem Bericht des Kinderkrebsregisters, Dokumentation des Fortentwicklungsbedarfs (ist berücksichtigt, s. u.)	++
Gliederung Patienteninformation	Erarbeitung eines einheitlichen Gliederungskonzepts für alle erkrankungsbezogenen Patienteninformationstexte, Abstimmung unter allen Redaktionsmitgliedern und mit verschiedenen externen Informationsanbietern	+++
Zwischenzeitliche Patienteninformationstexte	Um die Zeit bis zur Veröffentlichung der umfassenden und durch die Redaktion kinderkrebsinfo.de neu erstellten erkrankungsbezogenen Patienteninformationen zu verkürzen, wurden verschiedene erkrankungsbezogene Kurzttexte aktualisiert und ausgearbeitet sowie mit den jeweiligen Studienzentralen abgestimmt.	++
Kooperationen	Die Mitarbeiter der Redaktion von kinderkrebsinfo.de verstehen das Projekt als einen Beitrag zu den Strukturen der Pädiatrischen Onkologie in Deutschland. Dazu werden zahlreiche interne Kontakte aktiv gepflegt, auch im eigens gegründeten, sporadisch zusammentretenden Arbeitskreis deutscher Krebsinformationsanbieter im Internet.	+

**Tabelle 3: Einzelne, abgegrenzte Arbeiten der kinderkrebsinfo.de-Mitarbeiter am beziehungsweise für das Informationsportal**

## Öffentlichkeitsarbeit

Die Redaktion von kinderkrebsinfo.de war mit einem Ausstellungs- und Aktionsstand bei der „1. Offenen Krebskonferenz Berlin 2005“ und beim „Tag der Gesundheitsforschung 2005: Kinder – Gesundheit – Zukunft“ (Berlin) aktiv vertreten. Sie stellte ihre Aktivitäten dabei im Gespräch mit den Besuchern vor (Abbildung 4 und Abbildung 5). Dabei interessierten sich auch vor allem Nicht-Betroffene und frühere Betroffene für das Informationsangebot, und es wurden neue Kontakte geknüpft und seither gepflegt.



**Abbildung 4:** Besuch durch eine bundesweit engagierte, früher Betroffene am Stand der Redaktion von kinderkrebsinfo.de und der Koordinationszentrale des Kompetenznetzes (r.: E. Misbach)



**Abbildung 5:** Öffentliche Redaktionssitzung am Tag der Gesundheitsforschung (v. l. n. r.: M. Yiallourous, R. Herold, G. Tallen) am 20.02.2005

In mehreren Artikeln in den „Mitteilungen von GPOH und KPOH“ (Anhang), die an alle Mitglieder der Gesellschaft und des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie versendet werden, berichteten die Redaktionsmitglieder und die Projektleitung über Neuigkeiten im Zusammenhang mit kinderkrebsinfo.de, der Förderung durch die DJCLS und seinen Informationsinhalten.

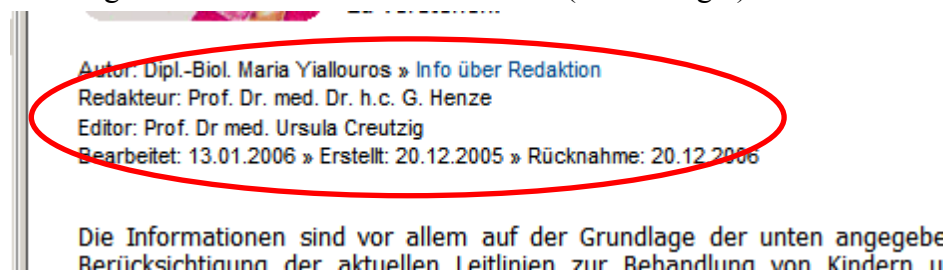
Medium	Reichweite (Stamm 2004)	Datum	Titel
Pädiatrix	12.000 Kinder- und Jugendärzte	01.06.2005	„kinderkrebsinfo.de“
Berliner Zeitung	online	25.04.2005	Der Feind in meiner Zelle – Interview mit Prof. Henze, u. a. zu kinderkrebsinfo.de
Ärzte Zeitung	165.510	25.02.2005	Informationen im Internet zu Krebs bei Kindern
Magdeburger Volksstimme	613.000	24.02.2005	Kinder und Krebs – Tipps und Hilfe aus der Charité
Neue Osnabrücker Zeitung	797.000	24.02.2005	Online-Hilfe bei Kindern mit Krebs
Oranienburger Generalanzeiger	40.902	24.02.2005	Kinder und Krebs – Tipps und Hilfe aus dem Internet

**Tabelle 4:** Pressespiegel

Gemeinsam mit der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung wurde die Pressemitteilung „www.kinderkrebsinfo.de bietet kompetente Hilfe bei Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen“ am 15.02.2005 herausgegeben. Der diesbezügliche Pressespiegel (nicht kontinuierlich erstellt) ist in Tabelle 4 wiedergegeben.

## Externe Qualitätssicherung

Das Projekt „Aufbau und Optimierung eines zentralen, medienübergreifenden Informationssystems für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ ist eingebunden in die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie in Deutschland. „Schnittstellen“ zu dieser sind insbesondere zur Koordinationszentrale des Kompetenznetzes und zur Geschäftsführung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie durch persönlichen und intensiven Arbeitskontakte zu Experten für Einzelfragen, Experten zu bestimmten Erkrankungen oder Behandlungsverfahren, Projektleitern, Studienleitern und Klinikmitarbeitern. Auf der Basis dieser Kontakte werden von der Redaktion erstellte Texte aus diesem Kreis ausgewählten Personen mit der Bitte um Prüfung und gegebenenfalls Autorisierung vorgelegt. Im Internet-Informationangebot wird dies durch eine entsprechende Nennung sichtbar gemacht, die auch das oben bereits genannte Verfallsdatum einschließt (Abbildung 6).



**Abbildung 6: Nachweis der intern-externen Qualitätssicherung bei kinderkrebsinfo.de, hier bei einem Patienteninformationstext**

Darüber hinaus versucht die Redaktion von kinderkrebsinfo.de, sich an qualitätssichernden Maßnahmen außerhalb der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie zu beteiligen. In der folgenden Tabelle 5 sind die verschiedenen institutionalisierten Maßnahmen zur externen Qualitätssicherung von Gesundheits-Informationssystemen im Internet, die bereits etabliert sind, und der diesbezügliche Stand von kinderkrebsinfo.de dargestellt.

Externe Qualitätssicherung	Status bezüglich kinderkrebsinfo.de
Die "Ärztliche Zentralstelle für Qualitätssicherung" (äzq) führt eine Qualitätsbewertung, Verbreitung und Evaluation ärztlicher Leitlinien durch ( <a href="http://www.patienten-information.de/">http://www.patienten-information.de/</a> ).	Lediglich unter „Fachgesellschaft / Organisationen“ im Katalog aufgeführt
Das "Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem" (afgis) fördert und überprüft als Kooperationsverbund die Qualität von Gesundheitsinformationen im Internet nach bestimmten Kriterien, vor allem der Transparenz und der Vermittlung, die in eine Qualitätsdatenbank öffentlich einsichtig sind ( <a href="http://www.afgis.de/">http://www.afgis.de/</a> ).	Jährliche Akkreditierung bis 2005 erreicht, 2006 in Vorbereitung
Die Schweizerische Organisation "Health on the Net Foundation" (HON) führt Nutzer zu nützlichen, nutzbaren und verlässlichen Internetseiten für Medizin- und Gesundheitsinformationen und vergibt ein Qualitätssertifikat an Informationsanbieter ( <a href="http://www.hon.ch/">http://www.hon.ch/</a> ).	Akkreditierung im Jahr 2005 erreicht
DISCERN, 1996 von „The British Library“ und „NHS Research and Development Program“ gegründet, hat ein Fragebogen-Instrument mit genauer Anleitung, um Veröffentlichungen mit 16 Schlüsselfragen qualitätsbezogen zu bewerten ( <a href="http://www.discern.de/">http://www.discern.de/</a> ).	Keine Akkreditierung, DISCERN-Instrument dient teilweise als Hilfsmittel

**Tabelle 5: Wichtige externe qualitätssichernde Institutionen und der diesbezügliche Stand von kinderkrebsinfo.de**

Auch in Zukunft wird es das Ziel sein, turnusmäßig von afgis und HON akkreditiert zu werden. Ein weiteres kurzfristiges Ziel ist es, dass möglichst viele der von äzq als geprüfte Patienteninformation angegebenen Verweise auf die Angebote des deutschen Cancernet durch solche auf kinderkrebsinfo.de ersetzt werden.

## Webseitenabruf

Für die Darstellung der Frequenz des Seitenabrufes wird üblicherweise die Anzahl der täglichen „page views“ verwendet. Im Gegensatz zu den „page hits“, die jede einzelne Grafik und andere eingebundene Information einer Seite einzeln zählen, werden „page views“ nur (maximal) einmalig pro abgerufene Seite gezählt. In die Zählung gehen Auslieferungen von Seiten aus Internet-Zwischenspeichern (Caches) nicht ein, da diese den kinderkrebsinfo.de-Server gar nicht erst erreichen. Wie üblich, wurden Abrufe durch die Redaktion, Administratoren, Suchautomaten und „Viren“ nicht mitgezählt.

Im Durchschnitt von 18 Monaten wurden täglich rund eintausend „page views“ gezählt. Die häufigsten aufgerufenen beziehungsweise vor dem Verlassen von kinderkrebsinfo.de zuletzt betrachteten Seiten („exit pages“) sind in der folgenden Tabelle gelistet.

Seite	% aller Aufrufe*	„exit pages“	Gerundete Anzahl
Oberste Startseite (/ und /e1664/)	12	Oberste Startseite (/ und /e1664/)	15.000
Termine und Veranstaltungen	4	Kompetenznetz-Startseite	7.500
Kompetenznetz-Startseite	3	Glossar	5.000
GPOH-Startseite	3	GPOH-Startseite	3.500
Suche auf kinderkrebsinfo.de	3	Termine und Veranstaltungen	2.000
Glossar	3		
Ärzte und Fachpublikum-Startseite	2		
Wer wir sind – GPOH	2		
Therapieoptimierung-Startseite	2		
Sicherheitsseite Zugriffsschutz	1		

**Tabelle 6: Die häufigsten Seitenabrufe insgesamt (bezogen auf rund 840.000 „page hits“, für welche die Aufschlüsselung verfügbar ist) und die vor dem Verlassen von kinderkrebsinfo.de abgerufenen Seiten**

Im Zusammenhang mit den Auswertungen zum Suchverhalten der Nutzer (siehe unten) ergibt sich daraus, dass das Glossar und der Suchmechanismus auf kinderkrebsinfo.de auf ihre Nützlichkeit hin untersucht und vorrangig optimiert werden sollten.

Zudem sollte die Zahl der „Startseiten“, die nur einleitende Worte und oft noch nicht die eigentliche Nutzerinformation enthalten, vermindert werden.

Weitergehende Aufzeichnungen des konkreten Nutzerverhaltens, die für „tracking“ verwendet werden könnten, werden auf kinderkrebsinfo.de nicht durchgeführt und können daher nicht berichtet werden. Beispielsweise verzichtet kinderkrebsinfo.de als eines der wenigen Internetangebote auf „Cookies“ und hat seine die Privatsphäre schützenden Vorkehrungen in einer „privacy policy“-Seite im Informationsangebot angezeigt.

## Popularität, Bewertungsrang und Suche-Auswertung

Die Bedeutung eines Informationsangebotes hängt außerordentlich stark davon ab, in wie weit es in Suchmaschinen sichtbar und unter den möglichst ersten Suchergebnissen erreichbar ist. Diese Schlüsselfunktion von Suchmaschinen wird daran verdeutlicht, dass die darüber auf kinderkrebsinfo.de gelangenden Seitenaufrufe rund 35 % aller Seitenaufrufe ausmachen.

Der Bewertungsrang von kinderkrebsinfo.de wurde als so genannter „Page Rank“ gemessen. „Page Rank“ ist ein mit einem nicht offen gelegten Verfahren ermittelter Wert, mit dem die Fa. Google ihre Suchmaschine betreibt und auf dem ihr großer Geschäftserfolg beruht. Treffer einer Suche werden nach absteigendem „Page Rank“ auf der Ergebnisseite gelistet; andere Suchmaschinenbetreiber verwenden offenbar vergleichbare Verfahren.

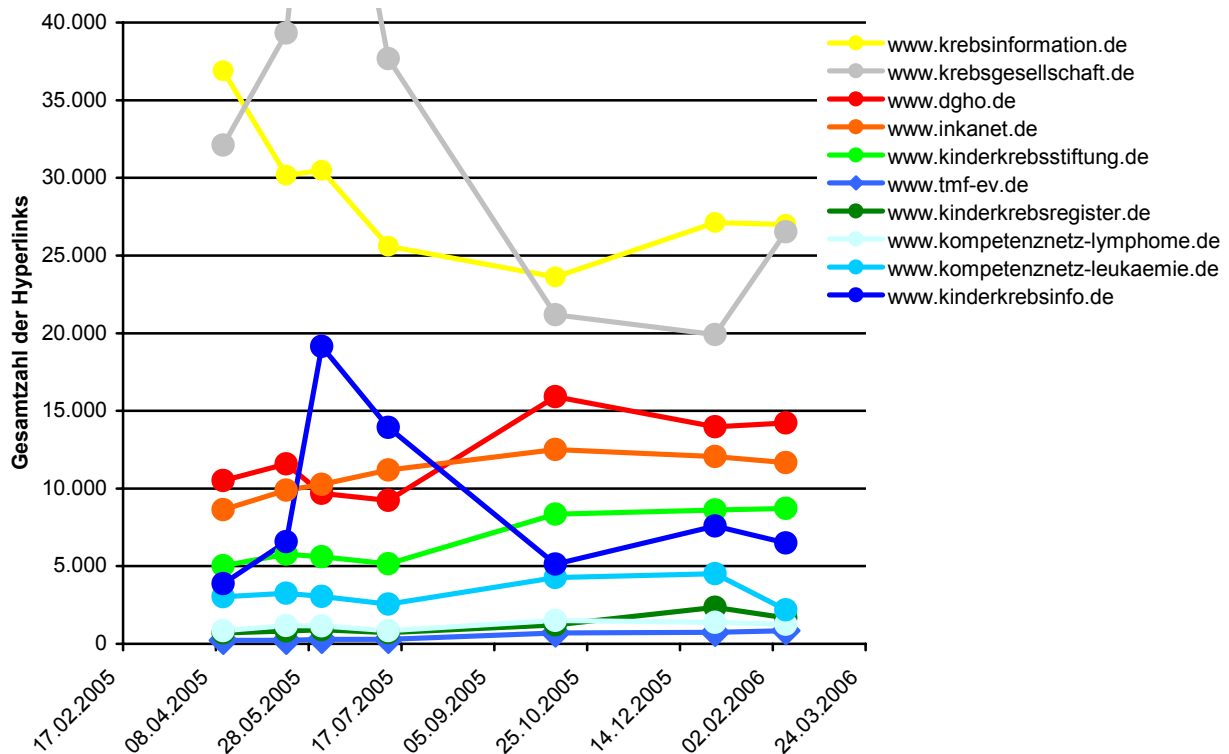


Abbildung 7: "Link popularity" – Anzahl der Hyperlinks, die auf das genannte Informationsangebot verweisen, ermittelt aus den Ergebnissen von sechs führenden Internet-Suchmaschinen zwischen 2005 und 2006. Je höher die Anzahl, desto bekannter ist das Angebot. Die zeitgleich bei der Deutschen Krebsgesellschaft im Mai 2005 erreichte Bekanntheitsspitze von kinderkrebsinfo.de steht im Zusammenhang mit intensiven Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Kompetenznetzes und der GPOH.

Als Benchmarkpartner für kinderkrebsinfo.de wurde der Deutsche Krebsinformationsdienst (<http://www.krebsinformation.de/>) gewählt, der langjährig aktiv, vollständig werbefrei, weit-hin bekannt und vergleichbar mit kinderkrebsinfo.de ausgerichtet ist.

Die Tabelle 7 zeigt, dass kinderkrebsinfo.de und der gewählte Benchmarkpartner ein annähernd identisches Profil im „Page Rank“ erzielen. Die mit „Page Rank“ 5 und 6 bewerteten Hyperlinks auf den Benchmarkpartner umfassen allerdings auch sehr wichtige Informationsangebote wie Wikipedia und zahlreiche Selbsthilfeorganisationen (neben einzelnen Pharmafirmen). Daraus leitet sich für kinderkrebsinfo.de die Zielsetzung ab, weitere hochrangige Informationsanbieter auf eine reziproke Verlinkung anzusprechen.

„Page Rank“ (Fa. Google)	kinderkrebsinfo.de	Benchmark-Partner
0	46 % (94)	45 % (456)
1	16 % (32)	17 % (167)
2	17 % (35)	16 % (158)
3	14 % (28)	14 % (138)
4	6 % (12)	7 % (71)
5	<1 % (1)	1 % (15)
6	<1 % (1)	<1 % (3)
7 – 10	0	0

Tabelle 7: Bewertung der externen Informationsangebote, die auf kinderkrebsinfo.de respektive den Benchmarkpartner verweisen, Stand Januar 2006 (0 = niedrigste, 10 = höchste Bewertung).



Ein interessanter Nebenbefund ist die ermittelte konkrete Weise der Verlinkung der externen Informationsangebote auf kinderkrebsinfo.de. Die Texte der entsprechenden Hyperlinks sind in der folgenden Tabelle 8 wiedergegeben.

<b>Text (des Hyperlinks auf kinderkrebsinfo.de) bei externen Informationsangeboten</b>	<b>Anzahl</b>
www.kinderkrebsinfo.de	81
Kinderkrebsinfo	23
kinderkrebsinfo.de	16
http://www.kinderkrebsinfo.de	14
Kinderkrebs-Informationsportal	8
[nur über Bild verlinkt]	5
http://www.kinderkrebsinfo.de/	4
Liste der im Kompetenznetz kooperierenden Kliniken, Abteilungen und Behandlungseinrichtungen	2
Informationsportal zu Krebs- und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen	2
Hyperleukozytose	2
Societa Oncologia ed Ematologia Pediatrica (GPOH)	1
kinder krebs info de	1
Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)	1
Society for Paediatric Oncology and Haematology (GPOH)	1
Study and Research Assistants	1
Kinderkrebs-Infos	1
Das Portal www.kinderkrebsinfo.de	1
Portail d'information sur le cancer chez l'enfant de la Société allemande de cancérologie et d'hématologie pédiatriques	1
Informationsportal zu Kinderkrebs der deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie	1
www.kinderkrebsinfo.de/	1
Forum for Information on Cancer in Children (kinderkrebsinfo.de)	1
Informationsportal zu Krebs- und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen	1

**Tabelle 8: Detailinformationen über die Hyperlinks, die externe Informationsangebote auf kinderkrebsinfo.de zielend eingerichtet haben (Stand Januar 2006)**

Demnach wird überwiegend das offenbar verständliche Kürzel „kinderkrebsinfo“ benutzt, und lediglich einzelne Angebote haben eine eigene Bezeichnung verwendet. Hyperlinks aus dem Ausland sind vereinzelt aufgrund ihres Titels und in ungefähr 6 % aller hier analysierten Hyperlinks aufgrund der Domäne zu identifizieren.

Wie einleitend zu diesem Abschnitt dargestellt, ist sowohl die Erreichbarkeit über Suchmaschinen als auch eine möglichst effektive interne Suche wichtig für die Zufriedenheit der Nutzer und das zielgerichtete Erreichen der gewünschten Inhalte. In der folgenden Tabelle 9 ist eine Häufigkeitsliste der meistverwendeten Suchbegriffe wiedergegeben.

Suchbegriffe, die von einer Suchmaschine zu kinderkrebsinfo.de führten	Auf kinderkrebsinfo.de selbst eingesetzte Suchbegriffe
kinder	neuroblastom
krebs	infektionsprophylaxe
bei	leukämie
onkologie	all
gpoh	drg
leukämie	medulloblastom
lebertumor	aml
blutkrankheit	hirntumor
neuroblastom	neuroblastom
kindern	wilmstumor
ewing	psapoh
hämatologie	zytostatika
sarkom	hodgkin
anämie	studien
tumor	rhabdomyosarkom
osteosarkom	kliniken
lymphom	osteosarkom
hodgkin	termine
medulloblasto	fsa
all	leukämie
hirntumor	retinoblastom
aplastische	coss
kinderkrebs	nhl
pädiatrische	histiozytose
sichelzellanämie	nabelschnurblut
knochenmarkpunktion	nephroblastom
kinderkrebsinfo.de	siop
retinoblastom	mds
gemcitabine	lymphom
histiozytose	leitlinien

**Tabelle 9. Suchbegriffe, von oben nach unten in abnehmender Häufigkeit**

Aus dieser Suchbegriffliste folgt, dass kinderkrebsinfo.de durch sehr relevante Stichworte gefunden wird (Spalte 1 in Tabelle 9). Insbesondere wird am häufigsten nach bestimmten Erkrankungen oder erkrankungsassoziierten Zuständen gesucht. Dies soll durch eine verstärkt an den Erkrankungen orientierte Anordnung der Inhalte im Relaunch (siehe unten) besonders berücksichtigt werden.

Darüber hinaus suchen die Besucher auf kinderkrebsinfo.de selbst (Spalte 2 in Tabelle 9) oftmals mit Kürzel-Begriffen nach Erkrankungen oder Studienprotokollen. Bei der Optimierung der internen Suche sollte daher ein Synonym-Wörterbuch für solche wichtigen Suchbegriffe aufgebaut werden und die Suchtreffer nicht nur nach der Häufigkeit des Auftretens, sondern auch nach dem Vorkommen in dem Suche-Wörterbuch gegliedert werden, damit die Nutzer einfacher zur gewünschten Information gelangen.

## E-Mails

Zwischen dem 13.01.2003 und 24.02.2006 gingen insgesamt 440 E-Mails ein, überwiegend mit Hilfe des Kontaktformulars, das von jeder Seite auf kinderkrebsinfo.de erreichbar ist, zum Teil auch über die Seite der Redaktionsmitglieder.

Alle E-Mails wurden durch die Projektleitung per E-Mail (oder Briefpost) beantwortet. Bei der Hälfte der Fälle handelte es sich um patientenbezogene Anfragen, oftmals auch von ausländischen Patienten. Diese wurden sorgfältig medizinisch ausgearbeitet und differenziert mit Informationen versehen beantwortet.

Aufgrund der Rahmenbedingungen für die elektronische ärztliche Beratung von Patienten wurde der folgende „Disclaimer“ zum Haftungsausschluss mit dem Krebsinformationsdienst zusammen entwickelt:

*DISCLAIMER / HINWEIS: Die Informationen in diesem Text haben wir auf der Basis Ihrer Anfrage für Sie zusammengestellt. Sie sind daher nicht automatisch auf andere Fragestellungen übertragbar. Krebspatienten sollten alle Fragen der Diagnose, Behandlung und Nachsorge auf jeden Fall auch mit ihren behandelnden Ärzten besprechen. Wegen der individuellen Zusammenstellung der Informationen sind diese auch nicht zur Verbreitung in gedruckter, kopierter oder einer anderen Form der Vervielfältigung gedacht. Eine entsprechende Verwendung oder Weitergabe bedarf der schriftlichen Zustimmung des Autors/der Autorin und der Koordinationszentrale des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Zur Qualitätssicherung werden Nachrichten zum Teil auch intern weitergegeben.*

Rückmeldungen auf die per E-Mail gegebenen Antworten waren selten, aber positiv. Bei der anderen Hälfte der E-Mails handelte es sich einerseits um Mitglieder von GPOH oder KPOH, die Hilfe für den Zugriff auf geschützte Inhalte suchten, und andererseits um externe Anfragen nach Kooperationen, wissenschaftlichen oder öffentlichkeitswirksamen Informationen und Zugriff auch ohne Mitgliedschaft.

## Relaunch

Die Vorbereitungen für einen vollständigen Relaunch von kinderkrebsinfo.de wurden bis Ende 2005 abgeschlossen. Die Vorgaben für den Relaunch betrafen die Neuordnung der Inhalte, die Schaffung von effizienten Transformationsmöglichkeiten für die Umwandlung von externen Texten in Webseiten, die Neugestaltung der Seitendarstellung und die Herstellung der Kompatibilität mit Vorgaben des World Wide Web-Konsortiums (W3C) wie XHTML 1.0, CSS und WAI.

Insbesondere sollte die Vorgabe erreicht werden, dass möglichst jeder Nutzer seine gewünschte Zielseite mit höchstens drei Navigationsschritten (Klicks) erreicht. Dazu wurden die bisher textlastigen, weniger redaktionell gepflegten Einstiegsseiten (Startknoten, Knoten Ärzte / Patienten) durch konzeptuell vollständig neue, übersichtliche Linkseiten ersetzt.

Darüber hinaus wurde die bisherige Trennung nach der Nutzergruppe (Patienten vs. Ärzte) zugunsten einer vollständig durchgehaltenen Ordnung nach den Erkrankungen umgesetzt. Die erkrankungsspezifischen Startseiten verweisen dementsprechend auf die jeweiligen Patienteninformationen, auf Studieninformationen, auf die elektronische Therapieplanung, auf die elektronische Pseudonym-Identifikator-Erzeugung, auf die elektronische medizinische Dokumentation und auf weitere Seiten für „health professionals“ wie beispielsweise Notfallinformationen.

Um zu gewährleisten, dass alle Hyperlinks auf kinderkrebsinfo.de auch zielführend und nicht „tot“ sind, wurden spezielle Umleitungsmöglichkeiten eingerichtet, die redaktionell eingepflegt werden. So werden beispielsweise die Hyperlinks auf die früheren Leukämie-Kurzinformationen dadurch auf die neue „Leukämie-Startseite“ automatisch weitergeleitet, mit entsprechender Rückmeldung auf der technischen Ebene. Dieses Beispiel ist in der Abbildung 8 wiedergegeben.

Die Beauftragung an den externen Dienstleister zur technischen Vorbereitung und Weiterentwicklung des Content Management-Systems für den Relaunch erfolgte zeitgerecht nach dem Arbeitsprogramm, doch verzögerten sich diese Arbeiten und damit der Relaunch aufgrund der Komplexität der Anforderungen an die technische Umsetzung (zum Beispiel Neuimplementierung der Zugriffsregelung mit Smart Cards, XSL-Transformation und PDF-Erzeugung).



**kinderkrebsinfo.de**  
 Infodienst zu Krebs- und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen  
 der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

- Finden -  
 - Top Themen -

English  
 Niederländisch  
 Russisch  
 Turkish

kinderkrebsinfo.de » Informationsportal » Leukämien



### Leukämien - Blutkrebs

Mit etwa 600 Neuerkrankungen im Jahr sind Leukämien die häufigste Krebserkrankung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Leukämien sind bösartige Erkrankungen des Knochenmarks: Unreife Vorläuferzellen der weißen Blutkörperchen entarten und vermehren sich ungehemmt (Bild). Über 95 % der Leukämien im Kindes- und Jugendalter sind akute Leukämien. Mit 80 % ist die akute lymphoblastische Leukämie (ALL) die häufigste Form, gefolgt von der akuten myeloischen Leukämie (AML, ca. 15 %).

#### Die Erkrankung Leukämie

Hier finden Sie umfassende Erklärungen und Informationen zu den verschiedenen Leukämien ("Blutkrebs") und ihrer Behandlung

[Leukämien](#) · [Leukämien \(ALL, AML\)](#)

--- Patienteninformation Leukämien ---

#### Verschiedenes

Vielfältig wird zum Thema Leukämie geforscht und gearbeitet, um weitere Verbesserungen für die Patienten zu erzielen. Hier sind unsere Informationen dazu.

[Datenschutz](#) · [Therapiestudien](#) · [Forschung](#)

#### Studien, Behandlung und Dokumentation

Für die Behandlung der Patienten werden Pläne und Protokolle genutzt, deren Wirksamkeit in Studien optimiert wird. Hier sind Informationen und Arbeitsmittel der verschiedenen Studien zu Leukämien

[OncoWorkstation](#) · [PID](#)

--- Studie auswählen ---

#### Weitere Informationsquellen

Andere, externe Informationsangebote sind hier gelistet

--- Externe Infos auswählen ---

Seite zurück « » weiter

[Patienten und Angehörige](#)  
[Ärzte und Fachpublikum](#)  
[Partner](#)  
[Links](#)  
**Leukämien**  
[Akute myeloische Leukämie](#)  
[Testimport AML](#)

#### Aktuelle Umfrage

Wie beurteilen Sie die Infos von kinderkrebsinfo.de?

#### Demo Teaser

mit ohne richtigem Inhalt nur zur Verdeutlichung

Seite zurück « » weiter

kinderkrebsinfo.de · kinderkrebsinfo.de · kinderkrebsinfo.de ↑  
 Der Informationsdienst kinderkrebsinfo.de wurde initiiert von der GPOH, wird betrieben vom Kompetenznetz, ist werbefrei und wird finanziell gefördert von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V., zuvor auch von der Charité - Universitätsmedizin Berlin und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung.



**Abbildung 8: Neue erkrankungsspezifische Startseite zu Leukämien. Mit einem weiteren Klick kann der Nutzer unter anderem Patienteninformationen zur speziellen Leukämieform lesen (Stand Ende 2005, zum Teil noch vorläufig beziehungsweise unvollständig).**

Die für den Relaunch verwendete Darstellungskonzeption ist darüber hinaus hinsichtlich der öffentlich geforderten Barrierefreiheit (Accessibility) mit „WAI“ (WAA) und „Section 508“-kompatibel. JavaScript wird genutzt, wenn es durch den Nutzer eingeschaltet ist, doch kann kinderkrebsinfo.de auch ohne JavaScript vollständig genutzt werden.

## Antrag auf Weiterförderung

Hiermit beantragen wir eine Weiterführung der Förderung durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung für ein weiteres Jahr nach Ablauf der laufenden zweijährigen Förderung im November 2006 für das Projekt „Aufbau und Optimierung eines zentralen, medienübergreifenden Informationssystems für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ auf der Grundlage der im Zwischenbericht vom 27.02.2006 dargestellten erzielten Ergebnisse.

## Perspektiven und Tätigkeiten im dritten Förderjahr

Die Weiterführung der Förderung soll es an erster Stelle ermöglichen, möglichst viele weitere detaillierte Patienteninformationen zu pädiatrisch-onkologischen Erkrankungen wie vorbeschrieben zu erstellen und auf kinderkrebsinfo.de zu veröffentlichen.

Dies entspricht dem Arbeitsprogramm, das im Förderantrag auf Seite 16 tabellarisch für das dritte Jahr der Laufzeit der Förderung abgebildet ist. Auch die weiteren, dort überwiegend für das dritte Jahr angegebenen Arbeitsschwerpunkte wie die Untersuchungen zum „Patient Empowerment“ und die detaillierte Nutzerevaluation sollen dann durchgeführt werden.

Darüber hinaus halten wir die folgenden einzelnen Punkte für bedeutsam und für zumindest in Teilen während der Verlängerungsperiode der Projektförderung umsetzbar:

- Patienteninformationen für Erkrankungen (zur Vollständigkeit, bereits oben genannt)
- Ausbau und bessere Redaktion der Übersichts-Hyperlinkseiten und der neuen erkrankungsbezogenen „Homepages“
- Zytostatika- und Medikamenten-Informationen erstellen / bereitstellen (Informationen eigens zu erstellen, erscheint ineffizient und möglicherweise haftungsgefährdend gegenüber einer Kooperation mit Anbietern bewährter diesbezüglicher Informationen,<sup>12</sup> die zum Teil schon diesbezüglich angesprochen wurden. Eine sachgemäße technische Aufarbeitung der externen Informationen würde es ermöglichen, ein übersichtliches Angebot hierzu auch auf kinderkrebsinfo.de zu erreichen.)
- Internationale wissenschaftliche Berichterstattung über die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Innovation und Konventionen werden auf einer Vielzahl relevanter Tagungen berichtet und diskutiert. Ein begrenzter Ausschnitt hieraus soll verständlich und zugänglich gemacht werden, um die Zeitlücke zwischen der Datenbasis für die Patienteninformationen und der jüngsten Gegenwart zu überbrücken. Mit dieser Zielsetzung wurde eine Finanzierung durch einer Teilzeitstelle das Kompetenznetz erreicht, die eine enge gemeinsame redaktionelle Bearbeitung ermöglicht.)
- Unterstützung / Realisation des Meta-Registers für klinische Studien in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (bei Controlled-Trials.com)

---

<sup>12</sup> <http://www.arzneimittel-telegramm.de/>  
<http://www.der-arzneimittelbrief.de/>  
<http://www.rote-liste.de/>  
<http://www.fachinfo.de/>  
<http://www.fda.gov/cder/drug/DrugSafety/DrugIndex.htm>  
[http://www.cancercare.on.ca/index\\_drugFormulary.htm](http://www.cancercare.on.ca/index_drugFormulary.htm)  
[http://www.krebsinformation.de/Fragen\\_und\\_Antworten/chemotherapie.html](http://www.krebsinformation.de/Fragen_und_Antworten/chemotherapie.html)  
<http://www.patienten-information.de/>  
<http://www.drugdigest.org/DD/Interaction/ChooseDrugs/1,4109,,00.html>  
<http://www.akdae.de/>  
<http://www.dimdi.de/static/de/db/dbinfo/dbmemo/ai00ger.html>  
<http://www.gelbe-liste.de/>  
<http://www.druginfonet.com/>  
<http://chemfinder.camsoft.com/>

- Seiten mit häufigen Fragen wie zum Beispiel: Woran erkenne ich einen geeigneten Arzt? Woran erkenne ich eine geeignete Klinik? Was sind Krebszeichen? Was kann ich jetzt für mein krebskrankes (Enkel-) Kind tun? erstellen und Antworten erarbeiten und abstimmen (weitere Themen: Kinderwunsch, Spätfolgen, Schulprobleme, Komplikationen, Rückfall, Versorgung zu Hause)
- Intensivierung der Kooperation und Beginn einer technischen Interaktion mit „befreundeten“ Informationsanbietern (u. a. medizity.de, deutsches Cancernet, Inkanet) und wie von der Deutschen Kinderkrebsstiftung angefragt
- Ausbau der Mehrsprachigkeit des Informationsportals auf relevanten Seiten durch die Einbindung von fremdsprachlich kundigen ärztlichen Mitarbeitern
- Stärkere Einbindung früherer Patienten / aktuell betroffener Jugendliche / früher Betroffener / verwaister Eltern
- Verbesserung der Nützlichkeit der Suche-Funktionalität (andere Schreibweisen, Thesaurus, Verschlagwortung indizierter Seiten, ähnlich klingende Wörter usw.)
- Verstetigung und Erzielung einer Anschlussfinanzierung, um dauerhaft kinderkrebsinfo.de als den zentralen Informationsdienst für die Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie betreiben zu können

## **Zusammenfassung**

Zusammenfassend ist kinderkrebsinfo.de ein wachsendes, detailliertes und anscheinend nützliches Informationsangebot für Betroffene und „health professionals“ der nationalen Experten für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, das täglich mit rund eintausend „page views“ im Internet genutzt wird.

Sein Wert liegt insbesondere darin, dass die Informationen (1) unabhängig von kommerziellen Interessen sind, (2) von Experten geprüft und (3) auf dem aktuellen Stand sind.

Durch eine Weiterführung der Förderung des Projekts könnten die laufenden Arbeiten und Vorbereitungen zu weiteren Ergebnissen und einem vielfältigen Mehrwert führen, wie oben in Aussicht gestellt.

## Anhänge

Die folgenden Anhänge liegen diesem Bericht als Ausdrucke anbei. Es handelt sich unter anderem um die Originalpublikationen des Projekts (Patienteninformationen).

- Patienteninformation „Akute lymphoblastische Leukämie“
- Patienteninformation „Akute myeloische Leukämie“
- Patienteninformation „Non Hodgkin-Lymphome“
- Patienteninformation „Morbus Hodgkin“
- Mitteilungen von GPOH und KPOH
- Dokumente: Gliederung, Qualitätsdatenbank, Inhaltsverzeichnis Redaktions-Leitfaden