Universität Bremen

Hautkrebsprävention bei Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation: Eine Mixed-Methods-Studie

---

„HIPPOlino – Hautkrebspräventions- und Interventionsprogramm für organtransplantierte Kinder und Jugendliche“

Dissertation

zur Erlangung des Grades Dr. Public Health (Dr. P.H.)

vorgelegt von

Silke Böttcher

Universität Bremen
Fachbereich 11 Human- und Gesundheitswissenschaften
Juni 2020

Erstgutachter: Prof. Dr. Hajo Zeeb, Universität Bremen

Zweitgutachter: Prof. Dr. Sven Schneider, Universität Heidelberg

Datum des Kolloquiums: 21. Oktober 2020

Der quantitative Teil der vorliegenden Dissertation, die HIPPOlino-Interventionsstudie („Interdisziplinäre Sonnenschutzschulungen für Kinder und Jugendliche") wurde durch die Deutsche Krebshilfe e.V. finanziert.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis I

Abbildungsverzeichnis IV

Tabellenverzeichnis V

Abkürzungsverzeichnis VII

Zusammenfassung 1

Abstract 4

I Theoretischer Hintergrund 7

1. Einleitung 7

2. Der Aufbau der menschlichen Haut 11

3. Ultraviolette Strahlung und ihre Auswirkungen auf die Haut 15

4. Die häufigsten Hautkrebsformen 21

4.1 Nicht-melanozytäre Hautkrebsformen 21

4.2 Malignes Melanom 24

5. Risikofaktoren für die Entstehung von Hautkrebs 27

6. Organtransplantation und Immunsuppression 31

6.1 Organtransplantationen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland 31

6.2 Notwendigkeit der immunsuppressiven Therapie nach einer Transplantation 31

6.3 Auswirkungen einer immunsuppressiven Therapie auf die Haut 33

7. Maßnahmen zur Primär- und Sekundärprävention von Hautkrebs 37

7.1 UV-Schutz 37

7.2 Hautkrebsfrüherkennung und Selbstuntersuchung der Haut 41

7.3 Dermatologische Nachsorge nach einer Organtransplantation 44

8. Sonnenschutzverhalten 47

9. Strategien und Konzepte zur Prävention und Gesundheitsförderung im Kontext des Gesundheitsverhaltens 51

9.1 Patientenschulungsprogramme 51

9.2 Modelle als Grundlage zur Veränderung des Gesundheitsverhaltens 55

9.2.1 Die sozial-kognitive Theorie 56

9.2.2 Das transtheoretische Modell der Verhaltensänderung 58

9.2.3 Das sozialkognitive Prozessmodell des Gesundheitsverhaltens 62

9.3 Das Modell der Gesundheitskompetenz 65

9.4 Internet- und mobilbasierte Interventionen (IMIs) 69

II Stand der Forschung 73

10. Gegenwärtiger Stand und Forschungsbedarf zur Hautkrebsprävention von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation 73

11. Das *HIPPOlino* Projekt 75

11.1 Die Entwicklung des Projekts: Von HIPPO zu *HIPPOlino* 75

11.2 Curriculum *HIPPOlino*-Schulung 82

III Empirisches Vorgehen 85

12. Forschungsleitende Fragestellung und Zielsetzung der Arbeit 85

13. Forschungsdesign und Methodik 87

13.1 Quantitative Erhebung: *HIPPOlino*-Interventionsstudie 89

13.1.1 Studiendesign 89

13.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien 90

13.1.3 Stichprobenberechnung der Studienpopulation 91

13.1.4 Rekrutierung 92

13.1.5 Intervention 92

13.1.6 Erhebungsinstrumente 95

13.1.7 Ergebnisparameter 96

13.1.8 Statistische Analyse 97

13.2 Qualitative Erhebung: *HIPPOlino*-Interviewstudie 98

13.2.1 Studiendesign 98

13.2.2 Aufbau und Begründung des Interviewleitfadens 98

13.2.3 Fallauswahl und Samplingstruktur 102

13.2.4 Untersuchungsdurchführung 102

13.2.5 Auswertungsstrategie 104

13.2.6 Gütekriterien 109

13.3 Qualitätssicherung und Datenschutz 111

14. Datenbasis und Ergebnisse 113

14.1 Zusammenfassende Samplingstruktur 113

14.1.1 Quantitative Erhebung: *HIPPOlino*-Interventionsstudie 113

14.1.2 Qualitative Erhebung: *HIPPOlino*-Interviewstudie 115

14.2 Response 118

14.3 Auswertungen der quantitativen Erhebung: *HIPPOlino*-Interventionsstudie 119

14.3.1 Sonnenschutz nach Interventionsgruppen 119

14.3.2 Sonnenschutzverhalten nach Interventionsgruppen 123

14.3.3 Sonnenschutzwissen und –verhalten nach den Subgruppen Alter und Geschlecht 127

14.4 Auswertung der qualitativen Erhebung: *HIPPOlino*-Interviewstudie 130
14.4.1 Einstellungen zum Thema Sonne und Sonnenschutz 130
14.4.2 Sonnenschutzverhalten innerhalb der Familie 137
14.4.3 Risikoabwägung und Verhaltensänderung 158
14.4.4 Aufklärung Sonnenschutzverhalten und Erkrankungsrisiko nach einer Transplantation 173
14.4.5 Allgemeine Bedürfnisse von Familien mit Kindern nach einer Organtransplantation 187

IV Diskussion und Schlussfolgerungen 191

15. Diskussion 191

15.1 Zusammenführung und Diskussion der Ergebnisse 191
15.2 Reflexion des eigenen Forschungsprozesses 206

16. Fazit und Schlussfolgerungen 211

Literaturverzeichnis in alphabetischer Reihenfolge 215

Eidesstattliche Erklärung 233

Anhang A: Fragebogen 235

Anhang B: Folien HIPPOlino-Schulung 257

Anhang C: Interviewleitfaden 273

Anhang D: Codebuch 281

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Schematischer Schnitt durch die durch die Leistenhaut mit Darstellung der einzelnen Schichten [Quelle: AUMÜLLER et al. 2017] 12

Abb. 2: Schematischer Schnitt durch die Oberhaut (Epidermis) mit Darstellung der einzelnen Schichten der Epidermis und den Melanozyten [Quelle: SPORNITZ 1996] 12

Abb. 3: Schema elektromagnetische Strahlung [Quelle: HÖLZE und HÖNIGSMANN 2005] 15

Abb. 4: Eindringtiefe der unterschiedlichen UV-Strahlen in die Hautschichten [Quelle: DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a] 16

Abb. 5: Darstellung der Unterschiede zwischen Kinderhaut und Erwachsenenhaut [Quelle: ARBEITSGEMEINSCHAFT DERMATOLOGISCHE PRÄVENTION o.J.b] 17

Abb. 6: Altersstandardisierte Erkrankungs- und Sterberate NMSC, nach Geschlecht, in Deutschland 1999 – 2016/2017 mit Prognose der Inzidenz bis 2020 (je 100.000 alter Europastandard) [Quelle ROBERT KOCH-INSTITUT 2019] 24

Abb. 7: Altersstandardisierte Erkrankungs- und Sterberate malignes Melanom, nach Geschlecht, in Deutschland 1999 – 2016/2017 mit Prognose der Inzidenz bis 2020 (je 100.000 alter Europastandard) [Quelle ROBERT KOCH-INSTITUT 2019] 25

Abb. 8: Effekte des UV-Schutzes durch den Lichtschutzfaktor (LSF) [Quelle: OSTERWALDER und HERZOG 2009] 39

Abb. 9: Interdisziplinäre Nachsorge nach einer Organtransplantation [Quelle: SCHREM at al. 2009] 44

Abb. 10: Konzept der dermatologischen Nachsorge für Patientinnen und Patienten nach einer Organtransplantation [Quelle: LONSDORF et al. 2010, modifiziert] 45

Abb. 11: Ziele der Patientenschulung nach Petermann [Quelle: PETERMANN 1997] 52

Abb. 12: Die sozial-kognitive Theorie, vereinfachte Darstellung [Quelle: KNOLL et al. 2017] 57

Abb. 13: Das transtheoretische Modell der Verhaltensänderung nach Prochaska und DiClemente (1983); eigene Darstellung 59

Abb. 14: Das sozialkognitive Prozessmodell gesundheitlichen Handelns (HAPA) nach Schwarzer [Quelle: HEUSE und KNOLL 2018] 63

Abb. 15: Das Modell der Gesundheitskompetenz [Quelle: LENARTZ et al. 2014] 67

Abb. 16: Zentrale Aspekte von internet- und mobilbasierten Interventionen [Quelle: LIN et al. 2013] 69

Abb. 17: Studiendesign *HIPPOlino*-Interventionsstudie 89

Abb. 18: Ablaufschema einer inhaltlich-strukturierten qualitativen Inhaltsanalyse [KUCKARTZ 2016] 105

Abb. 19: Formen der Auswertungsmöglichkeiten bei einer inhaltlich-strukturierten qualitativen Inhaltsanalyse [Quelle: KUCKARTZ 2016] 109

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Akute und chronische Auswirkungen der UV-Strahlung auf die Haut 18

Tab. 2: Ätiologische endo- und exogene Faktoren zur Entstehung der drei wesentlichen Hautkrebsformen - Malignes Melanom (CMM), Basalzell (BCC)- und Plattenepithelkarzinom (SCC).....27

Tab. 3: Hauttypen nach Fitzpatrick [modifiziert nach GREINERT et al. 2015] 28

Tab. 4: Organtransplantationen (nach postmortaler Organspende) bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Deutschland 2019 [Quelle: DEUTSCHE STIFTUNG ORGANTRANSPLANTATION 2020b].....31

Tab. 5: UV-Index mit zugehörigen empfohlenen Schutzmaßnahmen angelehnt an WHO [QUELLE: BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2018b].....40

Tab. 6: ABCDE-Regel für die Selbstuntersuchung der Haut [Quelle DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT 2018, modifiziert].....43

Tab. 7: Die Prozesse der Verhaltensänderung im Transtheoretischen Modell [Quelle: angelehnt an SCHOLZ und SCHWARZER 2005] 61

Tab. 8: Ergebnisse der Auswertung des Cognitive Interviewing 78

Tab. 9: Curriculum *HIPPOlino*-Schulungsablauf.....82

Tab. 10: Beispieltexte für Sonnenschutz-SMS der IG1 (versendet durch den DWD).....94

Tab. 11: Erstellung der thematischen Summarys (eigene Darstellung) 108

Tab. 12: Studiencharakteristika – *HIPPOlino* Interventionsstudie zum Zeitpunkt T0 114

Tab. 13: Sozioökonomischer Hintergrund der interviewten Eltern 116

Tab. 14: Studiencharakteristika HIPPOlino-Interviewstudie 117

Tab. 15: Responsedarstellung der *HIPPOlino*-Interventionsstudie 118

Tab. 16: Deskriptive Veränderung im Sonnenschutzwissensscore 119

Tab. 17: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Score Sonnenschutzwissen zur Hautkrebsprävention 121

Tab. 18: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzwissen der Schlüsselfragen zur Hautkrebsprävention 121

Tab. 19: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzwissen weiterer Fragen zur Hautkrebsprävention.....122

Tab. 20: Deskriptive Veränderung im Sonnenschutzverhaltensscore.....123

Tab. 21: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Score zum Sonnenschutzverhalten zur Hautkrebsprävention 125

Tab. 22: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzverhalten der Schlüsselfragen zur Hautkrebsprävention.....125

Tab. 23: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzverhalten weiterer Fragen zur Hautkrebsprävention 126

Tab. 24: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb verschiedener Subgruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzwissen nach Alter und Geschlecht zur Hautkrebsprävention 128

Tab. 25: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb verschiedener Subgruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzverhalten nach Alter und Geschlecht zur Hautkrebsprävention 129

Tab. 26: Persönliche Einstellungen und Wissen zum Umgang mit Sonne und UV-Strahlung.....132

Tab. 27: Ehemaliges Sonnenschutzverhalten und Sonnenschutzverhalten der interviewten Familien im Alltag.....139

Tab. 28: Sonnenschutzverhalten der interviewten Familien im Urlaub/auf Ausflügen UND Erklärungsansätze zu den Unterschieden zum Alltagsverhalten 148

Tab. 29: Einschätzung des persönlichen Risikos und Einstellungen zu einer Verhaltensänderung hinsichtlich des eigenen Sonnenschutzverhaltens 160

Tab. 30: Abgleich und Auswertung Themenmatrix II (Sonnenschutzverhalten) zu Themenmatrix III (Verhaltensänderung) 165

Tab. 31: Selbstwirksamkeitseinschätzung der interviewten Eltern (Fragen nach SCHWARZER und JERUSALEM 1999 sowie angelehnt an SCHWARZER 2004).....172

Tab. 32: Wahrnehmung und Beurteilung der bereitgestellten Informationen zum Thema Sonnenschutz und Hautkrebs nach einer Organtransplantation 177

Tab. 33: Allgemeine Bedürfnisse von Familien mit Kindern nach einer Organtransplantation 189

Abkürzungsverzeichnis

BCC	Basal cell carcinoma (Basalzellkarzinom)
BIPS	Leibniz Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie
CI	Cognitive interviewing
CMM	Cutaneos malignant melanoma (Malignes Melanom)
DKH	Deutsche Krebshilfe
DNS	Desoxyribonukleinsäure
DWD	Deutscher Wetterdienst
HIPPOlino	Hautkrebs-Interventions- und Präventionsprogramm für organtransplantierte Kinder und Jugendliche
HKS	Hautkrebsscreening
HLA	Histokompatibilitätsantigene
ICNIRP	Internationale Kommission zum Schutz vor nichtionisierender Strahlung
IG	Interventionsgruppe
IGeL	Individuelle Gesundheitsleistung
IQR	Interquartile range (Interquartilsabstand)
IR-Strahlung	Infrarot-Strahlung
KG	Kontrollgruppe
KI	Konfidenzintervall
LSF	Lichtschutzfaktor
MED	Minimale Erythem-Dosis
NMSC	Non-melanoma skin cancer
OTx	Organtransplantiert (Organ X)
OR	Odds Ratio
RKI	Robert Koch-Institut
SCC	Squamous cell carcinoma (Plattenepithelkarzinom)
SIR	Standardisierte Inzidenzrate
SMR	Standardisierte Mortalitätsrate
SMS	Short message service (Textnachrichten)
TN	TeilnehmerInnen
UNEP	Umweltprogramm der Vereinten Nationen
VIS	Visible light
UV-Strahlung	Ultraviolette Strahlung

WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)
WMO	Weltorganisation für Meteorologie

Zusammenfassung

Hintergrund

Das Hautkrebsrisiko korreliert stark mit Faktoren wie der kumulativen UV-Lichtexposition und dem individuellen Hauttyp. Weniger bekannt ist, dass Empfängerinnen und Empfänger von Organtransplantaten aufgrund der benötigten immunsuppressiven Therapie als eine Risikogruppe in Hinblick auf die Entstehung von Hautkrebs im späteren Lebenslauf gelten. Wobei besonders Kinder und Jugendliche gefährdet sind, wenn sie bereits in jungen Jahren eine Transplantation erhalten haben. Das Erkrankungsrisiko kann durch die Verringerung der UV-Lichtexposition deutlich reduziert werden. Wichtig ist, das Bewusstsein der Kinder und Jugendlichen und deren Eltern zu erhöhen, um im Alltag ein angemessenes Sonnenschutzverhalten erzielen zu können. Der Wissenszuwachs ist einer der Eckpfeiler zur Verbesserung der präventiven Verhaltensweisen. Obwohl diese Strategien einfach erscheinen, werden einfache Sonnenschutzmaßnahmen oftmals nicht adäquat umgesetzt. Als vielversprechende Ansätze in der Krebsprävention können M- und E-Health-gestützte Interventionen gesehen werden. Allerdings haben bislang nur wenige Studien die Wirkung solcher Ansätze in der Hautkrebsprävention von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation untersucht. Auch ist bislang wenig über die individuellen Bedürfnisse von Familien mit organtransplantierten Kindern und Jugendliche bekannt, denn auch die alltäglichen Herausforderungen in den Familien müssen Berücksichtigung finden. Nur so kann ein angemessenes Sonnenschutzverhalten im Alltag übernommen werden.

Methodik

In einem Mixed-Methods-Ansatz wurden zwei verschiedene Fragestellungen zunächst getrennt voneinander untersucht.

In einer quantitativen Erhebung wurde mit Hilfe einer randomisierten Vergleichsstudie mit zwei Interventionsgruppen (IG (IG1 und IG2)) und einer Kontrollgruppe (KG) untersucht, ob eine Mehrebenen-Intervention in Form von einer persönlichen Sonnenschutzschulung mit anschließendem SMS-Versand von UV-Indexabhängigen Sonnenschutzempfehlungen (IG1) einen stärkeren Effekt auf den beabsichtigten Wissenszuwachs und die Verhaltensänderung von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation hat als eine Online-Schulung ohne anschließenden SMS-Versand (IG2). In einer Basis- und drei Follow-up-Erhebungen per Selbst-ausfüller-Fragebogen wurden vor und je sechs Wochen, sechs und 12 Monate nach der Intervention der Wissensstand zum Thema Sonnenschutz und das Verhalten der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen in der Sonne erhoben. Die Auswertung erfolgte mittels verschiedener

Schlüsselfragen, mit deren Hilfe jeweils ein Wissens- und ein Verhaltensscore gebildet wurde (*HIPPOlino*-Interventionsstudie).
Zusätzlich wurden in einer qualitativen Erhebung halbstrukturierte Leitfadeninterviews mit den Eltern der Kinder und Jugendlichen geführt, um die Frage nach dem Umgang und dem Bewusstsein der Eltern zum Thema Sonnenschutz zu ergründen. Folgende Themenbereiche standen hierbei im Fokus: Einstellung zum Thema Sonne und Sonnenschutz, Sonnenschutzverhalten, Risikoabwägung und Verhaltensänderung, Aufklärung sowie Wünsche und Bedürfnisse. Die Interviews wurden nach der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet (*HIPPOlino*-Interviewstudie).

Ergebnisse

Insgesamt wurden in der *HIPPOlino*-Interventionsstudie 137 Kinder und Jugendliche (61 M; 76 J) im Alter zwischen 5 und 22 Jahren eingeschlossen Zwischen Juni 2013 und September 2015 (jeweils von Frühjahr bis Herbst) wurden 18 Sonnenschutzschulungen in Deutschland, Österreich und in den Niederlanden durchgeführt. Die Analysen zeigten sechs Wochen nach der Intervention einen höheren Wissenszuwachs in beiden IG im Vergleich zum KG (IG1 zu KG: OR 12.64, 95%KI 4.20-38.20; IG2 zu KG: OR 2.59, 95%KI 0.95-7.04). Das Sonnenschutzverhalten verbesserte sich leicht, aber nicht signifikant in beiden IG (IG1 zu KG: OR 2.56, 95%KI 0.93-7.00; IG2 zu KG: OR 1.22, 95%KI 0.45-3.32). Ein Jahr nach der Intervention wurden bei beiden IG im Vergleich zur KG keine Verhaltensänderungen beobachtet. IG1, aber nicht IG2 erzielte ein Jahr nach der Intervention immer noch einen signifikant höheren Wissenszuwachs als die KG (IG1 zu KG: OR 4.46, 95%KI 1.48-13.43; IG2 zu KG: OR 1.41, 95%KI 0.51-3.93).

Darüber hinaus wurden zwischen April 2015 und April 2016 insgesamt 27 Interviews mit Eltern der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen im Rahmen der *HIPPOlino*-Interviewstudie geführt, von denen 26 Interviews in die Auswertung eingeschlossen werden konnten. Die Auswertung der Interviews zeigte, dass die befragten Eltern gut über die Gefahren der UV-Strahlung informiert sind. Allerdings wurde auch deutlich, dass für sie der eigene Sonnenschutz nur in besonderen Situationen, wie z.B. im Urlaub eine Rolle spielt. Die Kinder dagegen werden umfassender geschützt, oftmals auch mit mehreren verschiedenen Maßnahmen, wie u.a. die Verwendung von Sonnenschutzcreme, textilem Sonnenschutz oder durch eine Vermeidung der Mittagssonne. Jedoch waren auch bei den Kindern und Jugendlichen Unterschiede zwischen dem Verhalten im Alltag und dem Verhalten in besonderen Situationen zu erkennen. Die Aufklärung über die Gefahren nach einer Transplantation beschrieben die Eltern als zu gering. So wünschten sich die

Eltern u.a. von Seiten der Kliniken und Transplantationszentren eine größere Unterstützung z.B. auch in der dermatologischen Nachsorge ihrer Kinder.

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der Interventionsstudie zeigen auf Basis von selbstberichteten Daten, dass eine SMS-gestützte Schulung eine vielversprechende Strategie darstellt, um das Sonnenschutzwissen und möglicherweise auch das Schutzverhalten immunsupprimierter Kinder und Jugendlichen zu erhöhen. Weitere Studien sind jedoch notwendig, um zu erforschen, wie eine längerfristige Umsetzung des Verhaltens im Alltag erzielt werden kann. Die Interviews zeigen in diesem Zusammenhang, dass die ungenügende wahrgenommene Unterstützung dazu führen könnte, dass Themen wie Sonnenschutz für die betroffenen Eltern bzw. Kinder und Jugendlichen nicht wichtig erscheinen. Darüber hinaus gibt es laut Berichten der Eltern im Rahmen der Nachsorge häufig keinerlei Möglichkeiten einer dermatologischen Betreuung. An dieser Stelle liefert die *HIPPOlino*-Interviewstudie Hinweise darauf, dass die hautärztliche Nachsorge von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation nicht ausreichend geregelt zu sein scheint bzw. dringend ausgebaut werden muss.

Abstract

Background

Skin cancer risk correlates strongly with factors such as cumulative UV light exposure and individual skin type. Less well known is the fact that organ transplant recipients are considered as a risk group for the development of skin cancer in later life due to the required immuno-suppressive therapy. Children and adolescents are particularly at risk if they have already received a transplant at their early ages. The risk of developing skin cancer can be significantly decreased by reducing the cumulative UV light exposure. It is important to increase the awareness of children, young people and their parents in order to achieve adequate sun protection in everyday life. The increase in knowledge is one of the cornerstones for improving preventive behavior. Although these strategies seem simple, nevertheless, sun protection measures are often not adequately implemented. M- and E-Health-based interventions can be seen as promising approaches in cancer prevention. However, only few studies have evaluated the effect of such approaches in the prevention of skin cancer in children and adolescents after organ transplantation. In addition to this, little is known about the individual needs of families with children and adolescents, who have received organ transplants, because the daily challenges in the families must also be taken into account. Only by considering these factors, can the necessary and adequate sun protection behavior be adopted in everyday life.

Methods

In a mixed-method approach, two different questions were initially examined separately.

In a quantitative survey, a randomized controlled trial with two intervention groups (IG (IG1 and IG2)) and a control group (CG) was used to determine whether a multi-level intervention in form of a personal sun protection training with subsequent forwarding of individual UV-index-dependent sun protection recommendations via text message (IG1) has a stronger effect on the intended knowledge increase and behavioral change of children and adolescents after organ transplantation than online training without subsequent SMS (IG2) (*HIPPOlino* intervention study). In a baseline and three follow-up surveys six weeks as well as six and 12 months after the intervention, using a self-completion questionnaire, the level of knowledge and behavior of the participating children and adolescents were collected. The evaluation was carried out using various key questions, with whose help a knowledge score and a behavioral score were formed.

In addition, semi-structured guided interviews were conducted with parents to explore the question of parents' awareness of the issue of sun protection and how they deal with the focus was on the following topics: attitudes towards the sun and sun protection, sun protection behavior, risk assessment and behavioral change, medical information as well as wishes and needs related to the topic. The interviews were evaluated by means of the qualitative content analysis (*HIPPOlino* interview study).

Results

A total of 137 children and adolescents (61 M; 76 J) aged between 5 and 22 years were included in the HIPPOlino intervention study. Between June 2013 and September 2015 (each from spring to autumn) 18 sun protection training sessions were conducted in Germany, Austria and the Netherlands. Six weeks after the intervention, the analyses showed a higher knowledge in both IG compared to CG (IG1 to CG: OR 12.64, 95%CI 4.20 to 38.20; IG2 to CG: OR 2.59, 95%CI 0.95 to 7.04). Sun protection behavior improved slightly but not significantly in both IG (IG1 to CG: OR 2.56, 95%CI 0.93 to 7.00; IG2 to CG: OR 1.22, 95%CI 0.45 to 3.32). One year after the intervention, no behavioral changes were observed in both IG compared to the CG. One year after the intervention, IG1 but not IG2 still achieved significantly higher sun protection knowledge than the CG (IG1 to CG: OR 4.46, 95%CI 1.48 to 13.43; IG2 to CG: OR 1.41, 95%CI 0.51 to 3.93).

In addition, between April 2015 and April 2016, a total of 27 interviews were conducted with parents of participating children and adolescents, of which 26 interviews could be included in the evaluation. The analysis of these *HIPPOlino* interviews showed that the interviewed parents are well informed about the risks of UV radiation. However, it also became clear that for them sun protection is not a priority, except for special occasions such as holidays and trips. Children, on the other hand, are protected more comprehensively, often with several different measures, such as the use of sunscreen, textile sun protection or by avoiding the midday sun. However, differences between behavior in everyday life and behavior in special occasions were also evident among the children and adolescents. The parents also described the information about the risks after a transplantation they received from the transplantation centers as not sufficient. Thus, the parents would like to have more support from the clinics and transplantation centers, e.g., in the dermatological aftercare of their children.

Conclusions

Based on self-reported data, the results show that SMS-supported training is a promising strategy to increase the sun protection knowledge and possibly also the protection behavior of immunocompromised children and adolescents. However, further studies are needed to explore how to achieve a longer-term implementation of the behavior in everyday life. In this context, the interviews show that the support that is perceived as insufficient could be the reason that topics such as sun protection do not seem important to the parents or children and adolescents concerned. In addition to this, according to reports of the parents there are often no access to dermatological care within the scope of aftercare. At this point, the *HIPPOlino* interview study provides indications that the dermatological aftercare of children and adolescents following organ transplantations does not seem to be sufficiently regulated, and that the dermatology care needs to be expanded urgently.

I Theoretischer Hintergrund

1. Einleitung

Problemstellung und Relevanz des Themas

In Deutschland wurden nach Angaben der Deutschen Stiftung Organtransplantation im Jahr 2019 insgesamt 3.767 Transplantationen durchgeführt, wobei der Anteil der Nierentransplantationen (N = 2.132) am höchsten war. Ungefähr 10% der durchgeführten Transplantationen (sowohl Lebendspende als auch postmortale Spende) wurden bei Kindern zwischen 0-15 Jahren durchgeführt (DEUTSCHE STIFTUNG ORGANTRANSPLANTATION 2020a).

Stand in den Anfängen der Transplantationsmedizin Mitte der 1950er Jahre noch der kurzfristige Erhalt des Organs im Mittelpunkt der medizinischen Versorgung und somit das unmittelbare Überleben der Empfängerinnen und Empfänger, so spielen heute mit zunehmend steigenden Überlebenszeiten von bis zu 20 Jahren, die Langzeitkomplikationen der chronischen Immunsuppression eine wesentliche Rolle in der Transplantationsmedizin. Bereits 1969 wurde von PENN et al. (1969) auf die erhöhte Inzidenz von malignen Lymphomen nach Nierentransplantationen hingewiesen. Heute sind die steigenden Inzidenzen von Diabetes, kardiovaskulären Erkrankungen und auch Tumorerkrankungen, insbesondere von Hauttumoren eine große Herausforderung der Medizin (KUGLER und SPADERNA 2019). Empfängerinnen und Empfänger von Organtransplantaten haben ein erhöhtes Risiko an Hautkrebs zu erkranken, da sie lebenslang eine immunsuppressive Behandlung benötigen (u.a. ULRICH et al. 2004, HACKETHAL et al. 2006). 40-50% aller auftretenden Tumorerkrankungen nach einer Transplantation sind Hauttumore (LEITER und GARBE 2010). Das Risiko an einer Nicht-melanozytären Hautkrebsform (NMSC) wie das Plattenepithelkarzinom zu erkranken, ist bei erwachsenen Empfängerinnen und Empfänger 65-250-fach höher als bei immunkompetenten Personen (FARTASCH et al. 2012). Ferner zeigt sich für das Plattenepithelkarzinom nicht nur eine gesteigerte Inzidenz, sondern vielmehr auch eine höhere Aggressivität des Tumors, was durch ein schnelleres Wachstum und ein höheres Metastasierungspotenzial charakterisiert ist (ULRICH et al. 2013). Aus diesem Grund stellen gerade Kinder und Jugendliche, die bereits in jungen Jahren eine Transplantation erhalten haben eine Hochrisikogruppe dar, da sie sehr früh und in der Konsequenz über einen langen Zeitraum eine immunsuppressive Therapie benötigen. EUVRARD et al. (2003) konstatieren in diesem Kontext bei organtransplantierten Kindern eine Hautkrebsentstehung im frühen Erwachsenenalter.

Darüber hinaus zeigen aktuelle Analysen, dass neben dieser erhöhten Inzidenz von Tumorerkrankungen, auch die krebsbedingte standardisierte Mortalitätsrate (SMR) nach einer Transplantation – unabhängig vom transplantierten Organ und gerade auch bei Kindern – signifikant erhöht ist gegenüber der Allgemeinbevölkerung (ACUNA et al. 2016).

Zusammengefasst bedeutet dies, dass Kinder und Jugendliche nach einer Organtransplantation insbesondere aufgrund der Immunsuppression einem erhöhten Hautkrebsrisiko ausgesetzt sind, denn die Inzidenz kutaner Neoplasien steigt mit der Dauer der Immunsuppression. Kinder und Jugendliche benötigen somit eine besondere Aufmerksamkeit innerhalb dieser Risikogruppe. Neben der Immunsuppression gelten die kumulative und intermittierende UV-Lichtexposition als Hauptkarzinogene für die Entstehung von Hautkrebs. Es ist daher von großer Bedeutung, bereits im Kindesalter das Risikobewusstsein zu erhöhen, um eine Verhaltensänderung in Bezug auf den täglichen Sonnenschutz und somit eine Verringerung der UV-Lichtexposition zu erzielen. Aus diesen Gründen stellt die interdisziplinäre Auseinandersetzung mit geeigneten Konzepten zur Hautkrebsprävention und der dermatologischen Nachsorge von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation aus Public Health Sicht eine neue Herausforderung dar.

M- und E-Health-basierte Interventionen können als vielversprechende Ansätze in der Krebsprävention angesehen werden. Bislang gibt es jedoch kaum Studien, die diese Form der Intervention zur Hautkrebsprävention bei organtransplantierten Kindern und Jugendlichen evaluiert haben. Darüber hinaus ist das Wissen um die individuellen Bedürfnisse von Familien notwendig, um die täglichen Herausforderungen des Sonnenschutzes zu berücksichtigen, um einen adäquaten Sonnenschutz in Familien zu erreichen. Die vorliegende Arbeit im Mixed-Methods Design soll durch eine vertiefende thematische Auseinandersetzung dazu beitragen, neue Forschungserkenntnisse auf dem Gebiet der Hautkrebsprävention von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation zu gewinnen.

Vorgehen, Aufbau und inhaltliche Schwerpunkte der Arbeit

Die Arbeit ist in vier Hauptteile strukturiert: Theoretischer Hintergrund, Stand der Forschung, empirisches Vorgehen sowie Diskussion und Schlussfolgerungen.

Einen Zugang und Überblick zu der Thematik Hautkrebs nach einer Organtransplantation und dessen Prävention im Kindes- und Jugendalter bietet der erste Teil der Arbeit, der theoretische Hintergrund, der die Kapitel 1 bis 9 umfasst. Ausgehend von der Problemstellung und der Erörterung der Relevanz des Themas in der Einleitung (Kapitel 1), folgt im zweiten Kapitel zunächst eine ausführliche Erklärung des Aufbaus der menschlichen Haut. Das dritte Kapitel widmet sich anschließend der ultravioletten Strahlung (UV-Strahlung) sowie die Darstellung der Auswirkungen der UV-Strahlung auf die Haut. Als eine der wesentlichen Auswirkungen der UV-Strahlung auf die Haut muss die Hautkrebserkrankung gesehen werden. Dazu werden die häufigsten Hautkrebsformen, die im Zusammenhang mit einer Transplantation auftreten können vorgestellt (Kapitel 4). In den beiden nachfolgenden Kapiteln werden anschließend die Risikofaktoren für die Entstehung von Hautkrebs dargelegt, mit einem besonderen Augenmerk auf die Rolle der Immunsuppression (Kapitel 5 und 6). Im siebten Kapitel folgt eine Beschreibung des Sonnenschutzverhaltens sowohl in der Allgemeinbevölkerung als auch in der Risikogruppe der Menschen nach einer Organtransplantation. Der Abschluss des theoretischen Hintergrunds erfolgt in den Kapiteln 8 und 9 mit einer Auseinandersetzung mit dem theoretischen Bezugsrahmen, in dem das Untersuchungsthema kontextuell eingebettet ist. Hierzu werden zunächst die allgemein empfohlenen Maßnahmen zur Primär- und Sekundärprävention von Hauttumoren vorgestellt sowie darüber hinaus das empfohlene Sonnenschutzverhalten nach einer Organtransplantation. Im letzten Kapitel des ersten Abschnittes werden ausgewählte Konzepte zur Prävention und Gesundheitsförderung, die im Kontext der Fragestellung der Arbeit benötigt wurden erörtert. Hierzu zählen u.a. Patientenschulungsprogramme, Modelle zur Veränderung des Gesundheitsverhaltens oder auch das Konzept von Internet- und mobilbasierte Interventionen.

Der zweite Teil der Arbeit beschäftigt sich mit dem aktuellen Stand der Forschung. Zum einen werden evaluierte Interventionsmaßnahmen dargestellt, zum anderen werden an dieser Stelle auch eigene vorangegangene Forschungsarbeiten vorgestellt, die zur Entwicklung des *HIPPOlino*-Projekts nötig waren und einen wesentlichen Beitrag zur Planung und Umsetzung des Projekts beigetragen haben (Kapitel 10 und 11).

Nach der theoretischen Abhandlung des Themengebietes beginnt mit Entwicklung der Fragestellung und den Ausführungen zum Ziel der Arbeit der empirische Teil (Kapitel 12). Nach der Vorstellung des jeweiligen Forschungsdesigns sowie der Methodik sowohl von der quantitativen Erhebung (*HIPPOlino*-Interventionsstudie) als auch von der qualitativen Erhebung (*HIPPOlino*-Interviewstudie) folgt im Anschluss ebenfalls getrennt nach Erhebungsform eine ausführliche Darstellung der Datenbasis und der Ergebnisse (Kapitel 13 und 14).

Im vierten Abschnitt der Arbeit schließt sich mit Kapitel 15 die Diskussion an, in dem die Ergebnisse interpretiert und im Kontext der bisher veröffentlichten Forschungsarbeiten zu der Thematik erörtert werden. Auch erfolgt in diesem Kapitel die kritische Auseinandersetzung mit dem eigenen Forschungsprozess. Einen Abschluss der Arbeit bildet die Schlussbetrachtung. Hier werden die Ergebnisse reflektiert und abschließende Schlussfolgerungen gezogen und Empfehlungen generiert (Kapitel 16).

2. Der Aufbau der menschlichen Haut

Um ein vertieftes Verständnis bzw. einen Bezug zu den Themen Hautkrebs und Prävention von Hautkrebs zu erzielen, ist es wichtig, einen Überblick über die Bedeutung, den Funktionen und den Aufbau der menschlichen Haut zu erhalten.

Die Haut (Integumentum commune) ist mit einer Gesamtgröße von ca. 1,4 – 2,0 m^2 und einem Gewicht von 3 bis 4 kg (abhängig von der individuellen Körpergröße, bei Kindern und Jugendlichen dementsprechend kleiner) das größte Organ des Menschen und übernimmt als Grenze zwischen Körperinneren und der äußeren Umwelt lebenswichtige Funktionen (AUMÜLLER et al. 2017). So dient sie dem Körper in erster Linie als Schutzmechanismus gegen chemische, physikalische, thermische oder bakterielle Schäden aus der Umwelt. Des Weiteren ist die Haut entscheidend an der Regulierung des Temperatur-, Wasser- und Elektrolythaushalts beteiligt. Durch eine Erweiterung bzw. Verengung der in der Haut liegenden Blutgefäße, die sich entsprechend den inneren und äußeren Wärmebedingungen anpassen oder durch eine Schweißsekretion, wird die Temperatur des Körpers reguliert. Auf der anderen Seite wird durch Wasserretention und Wasserabgabe der Wasserhaushalt reguliert und somit der Körper vor Austrocknung geschützt. Darüber hinaus ist die Haut ein wichtiges Sinnesorgan des Menschen. Mit Hilfe verschiedener Sinnesrezeptoren können zum einen Temperatur-, Druck- und Schmerzreize empfangen werden, zum anderen finden sich in der Haut die Tastrezeptoren (DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a, AUMÜLLER et al. 2017). Auch bei der nonverbalen Kommunikation spielt die Haut eine wichtige Rolle, z.B. beim Erröten oder Erblassen (SPORNITZ 1996, AUMÜLLER et al. 2017).

Beim Menschen werden zwei Hauttypen voneinander unterschieden: die behaarte Felderhaut und die unbehaarte Leistenhaut. Die Leistenhaut ist durch charakteristische und individuelle Furchen geprägt (z.B. individuelle Fingerabdrücke) und findet sich hauptsächlich an Handflächen und Fußsohlen. Die Felderhaut, die charakterisiert ist durch eine rhombische Felderbildung, bedeckt den größten Teil des Körpers (ca. 97% der Gesamthautfläche) (AUMÜLLER et al. 2017). Eingeteilt wird die Haut in drei unterschiedliche Schichten (von außen nach innen): **Oberhaut** (Epidermis), **Lederhaut** (Dermis oder Corium) und **Unterhaut** (Tela subsutanea, Hypodermis oder auch Subcutis) (Abb. 1).

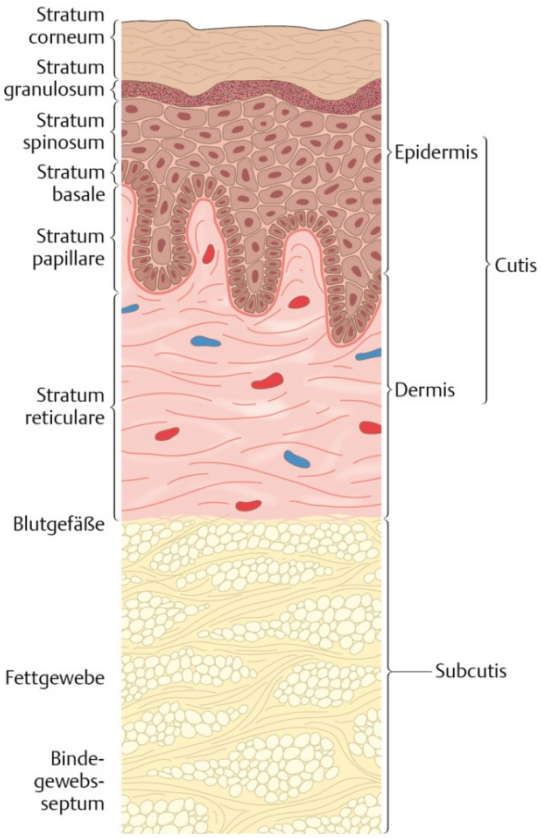


Abb. 1: Schematischer Schnitt durch die Leistenhaut mit Darstellung der einzelnen Schichten [Quelle: AUMÜLLER et al. 2017]

Die **Oberhaut** bildet zusammen mit der **Lederhaut** die sogenannte *Cutis* (lat. Haut), deren beiden Schichten je nach Bereich und Anforderung unterschiedlich stark miteinander verbunden sind (SPORNITZ 1996). Die Dicke der Oberhaut hängt von der mechanischen Beanspruchung ab. Im Bereich der Felderhaut ist sie meist nur 0,1 mm dick, im Bereich der Leistenhaut bis zu 2 mm. Wie dick die Haut genau ist, wird durch die Stärke der Hornschicht bestimmt, eine der fünf verschiedenen Schichten der **Oberhaut** (von außen nach innen) (siehe Abb. 2):

- Hornschicht (Stratum corneum)
- Glanzschicht (Stratum lucidum)
- Körnerschicht (Stratum granulosum)
- Stachelzellschicht (Stratum spinosum)
- Basalschicht (Stratum basale).

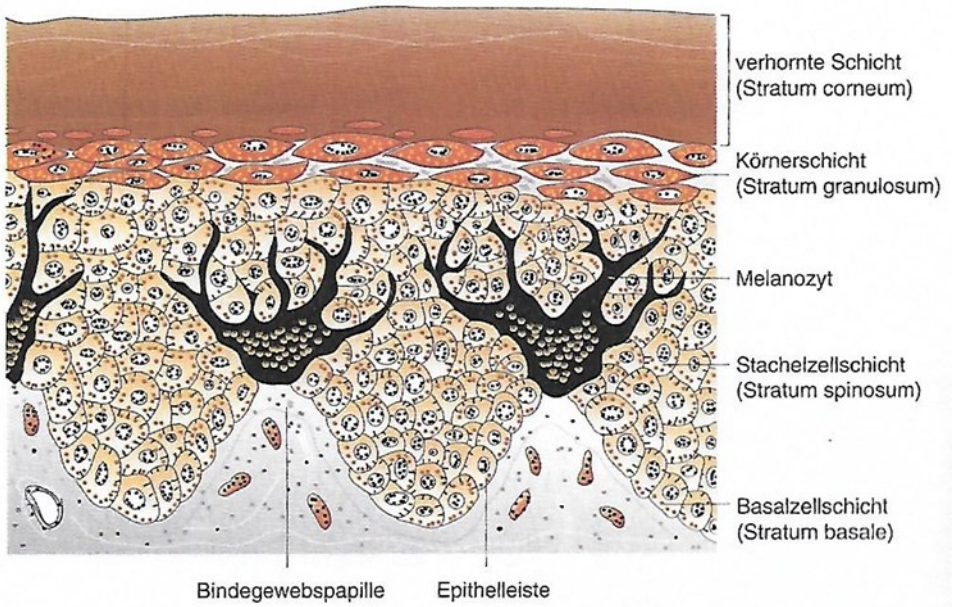


Abb. 2: Schematischer Schnitt durch die Oberhaut (Epidermis) mit Darstellung der einzelnen Schichten der Epidermis und den Melanozyten [Quelle: SPORNITZ 1996]

Die **Oberhaut** besitzt (freie) Nervenendigungen, aber keine Gefäße (AUMÜLLER et al. 2017). In der unteren Schicht der Oberhaut, der Basalschicht finden sich die Pigmentzellen, die sogenannten Melanozyten (Abb. 2). Diese Zellen sind verantwortlich für die Melaninsynthese, sie produzieren und speichern in Form von Pigmentgranula das braun-schwarze Pigment Melanin. Je dunkler die Hautfarbe eines Menschen, desto mehr Pigmentgehalt ist in der Haut vorhanden. Jedoch ist bei allen Hauttypen die Anzahl der Melanozyten gleich. Im Gegensatz zu hellhäutigen Menschen, bei denen die Melanozyten nur in der Basalschicht vorkommen, finden sie sich bei dunkelhäutigen Menschen hingegen in allen Schichten der Haut (SPORNITZ 1996). Melanin dient der Haut als natürlicher Schutz vor UV-Strahlung, in dem die DNS[1] geschützt wird (siehe auch Kapitel 3). Gleichzeitig wird durch die Sonneneinstrahlung die Melaninbildung ihrerseits angeregt (AUMÜLLER et al. 2017). So beträgt der natürliche Lichtschutzfaktor der Haut eines Menschen mit afroamerikanischer Abstammung 13,5 wohingegen die Haut eines Menschen mit kaukasischer Abstammung lediglich einen natürlichen Lichtschutzfaktor von 3,5 aufweist (ALTMEYER und REICH 2006). In der **Oberhaut** finden sich zudem die sogenannten Langerhans-Zellen. Diese dendritischen Zellen spielen eine wichtige Rolle bei der Immunreaktion der Haut (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH OF CANCER 2012, AUMÜLLER et al. 2017). Langerhans-Zellen können fremde Proteine (Antigene z.B. Bakterien oder Viren) erkennen und aufnehmen. Anschließend wandern sie in den nächstgelegenen Lymphknoten ein und präsentieren dort das Antigen, woraufhin es zu einer Immunantwort kommt, indem vermehrt Immunzellen zur Eliminierung der fremden Proteine gebildet werden (siehe auch Kapitel 6) (AUMÜLLER et al. 2017).
Zum überwiegenden Teil besteht die **Oberhaut** aus epidermalen Keratinozyten, die aus adulten, undifferenzierten epidermalen Stammzellen in der Basalschicht hervorgehen (BLANPAIN und FUCHS 2006, ZOUBOULIS 2009). Durch eine stetige Neubildung von Keratinozyten werden die darüber liegenden Zellen in Richtung Hornschicht geschoben. Auf diesen Weg differenzieren sie sich zu den zu charakteristischen Zellen der einzelnen Schichten der Oberhaut aus. In der Hornschicht, der äußersten Schicht der Haut verlieren die Keratinozyten ihre Zellkerne und wandeln sich zu Korneozyten um, die schließlich als abgestorbene Hautschuppe abgestoßen wird. Durch diese Neubildung der Zellen wird der Hauterneuerungsprozess gesichert (ZOUBOULIS 2009).

Direkt an die Basalschicht der Oberhaut schließt die **Lederhaut** an, die aus einer Zapfen- und Netzschicht (Stratum papillare und Stratum reticulare) und zum größten Teil aus Bindegewebe

[1] DNS steht für Desoxyribonukleinsäure (englisch: DNA für Deoxyribonucleic acid) und ist eine Nukleinsäure, die sich als Polynukleotid aus einer Kette von vielen Nukleotiden zusammensetzt. Das in den Chromosomen befindliche Biomolekül ist bei allen Lebewesen der Träger der Erbinformation.

besteht. Das Bindegewebe und die Kollagenfasern der Lederhaut sorgen dafür, dass die Haut stabil, aber auch gleichzeitig elastisch verformbar ist. Die Zapfenschicht ist über leistenartige Fortsätze mit der Basalschicht der Oberhaut verbunden, den sogenannten Papillen. Durch diese Papillen, die von Kapillaren durchzogen sind findet die Versorgung der Ober- und Lederhaut mit Nährstoffen aus den Gefäßen der Unterhaut statt (AUMÜLLER et al. 2017).

Die an die Lederhaut anschließende **Unterhaut** stellt die Verbindung zwischen Haut und oberflächlicher Körperfaszie her, welche die Muskeln des Bewegungsapparats gegen die Unterhaut abgrenzen und für die Verschiebbarkeit der Haut verantwortlich ist (AUMÜLLER et al. 2017). Die Unterhaut ist charakterisiert durch Bindegewebe, in dem Fettgewebe eingelagert wird. Das Fettgewebe spielt eine wichtige Rolle bei der Regulation der Körpertemperatur und Isolation und dient dem Körper darüber hinaus als Notfallreserve (Fettspeicher). In der Unterhaut finden sich zudem Nerven und größere Blutgefäße, die wie bereits erwähnt der Versorgung der darüber liegenden Hautschichten dienen. Die Dicke der Unterhaut ist von verschiedenen Faktoren, wie Geschlecht, Alter und Körperregion abhängig. Das Fettgewebe der Unterhaut unterscheidet sich zwischen Baufett und Depot- oder Speicherfett. Das Speicherfett findet sich je nach Geschlecht hauptsächlich an Gesäß, Bauch, Rücken oder auch Brust. Das Baufett findet sich z.B. an den Fußsohlen oder den Augenhöhlen (AUMÜLLER et al. 2017).

Zur Haut werden noch weitere verschiedene **Hautanhangsgebilde**, wie u.a. Nägel, Haare und die sogenannten Hautdrüsen (Schweißdrüse, Talgdrüse, Duftdrüse und Brustdrüse) gezählt, deren Funktionen im Kontext dieser Arbeit nicht weiter erörtert werden.

3. Ultraviolette Strahlung und ihre Auswirkungen auf die Haut

Die Sonne ist für das Leben auf der Erde unerlässlich, viele Prozesse sind erst durch die Sonne möglich. Sonnenenergie ist nicht nur ein wichtiger Baustein der Photosynthese, Sonne schenkt Licht und Wärme und steigert bei den Menschen u.a. das seelische Wohnbefinden (ARBEITSGEMEINSCHAFT DERMATOLOGISCHE PRÄVENTION o. J. a). Obwohl ein Leben ohne Sonne auf der Erde nicht möglich wäre, hat die Sonnenstrahlung neben zahlreichen positiven Eigenschaften auch ihre Schattenseiten. Das Kapitel beschreibt zunächst den Aufbau der Sonnenstrahlung und anschließend die Auswirkungen auf die Haut.

Die elektromagnetische Strahlung der Sonne gliedert sich in verschiedene Wellenlängenbereiche und reicht von der kurzwelligen, sehr energiereichen Gammastrahlung mit weniger als 0,1 Nanometern (nm) bis zu den langen Radiowellen mit mehreren Kilometern Länge. Ein Teil dieser elektromagnetischen Strahlung der Sonne ist die sogenannte optische Strahlung. Zu dieser Strahlung zählt neben dem sichtbaren Licht (VIS für „Visible light“), die Infrarot-Strahlung (IR-Strahlung) und die Ultraviolette Strahlung (UV-Strahlung), die wiederum den energiereichsten Anteil der optischen Strahlung ausmacht und in einem Wellenlängenbereich von 100 bis 400 nm liegt (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2017) (siehe Abb. 3). Die UV-Strahlung, die für das menschliche Auge nicht sichtbar ist, wird in Abhängigkeit ihrer Wellenlänge in drei Gruppen eingeteilt:

- UV-C Strahlung (Wellenlängenbereich 100 – 280 nm)
- UV-B Strahlung (Wellenlängenbereich 280 – 315 nm)
- UV-A Strahlung (Wellenlängenbereich 315 – 400 nm)

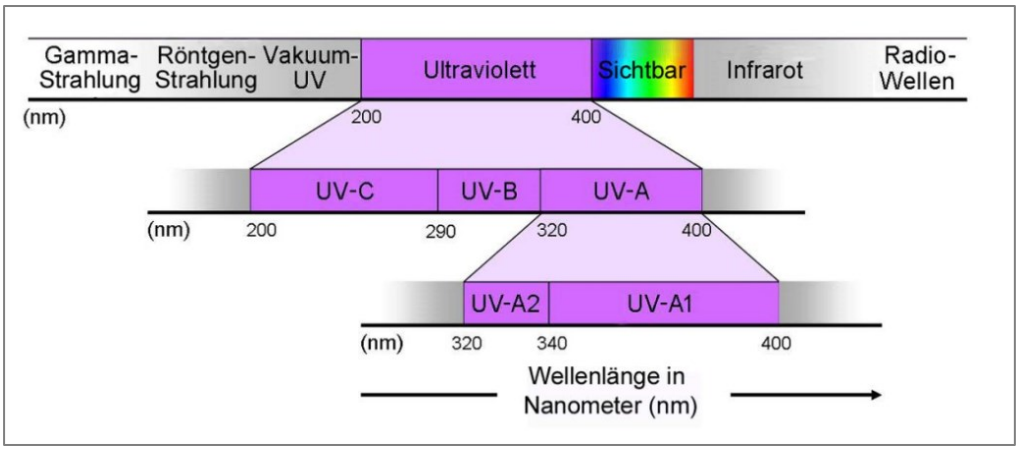


Abb. 3: Schema elektromagnetische Strahlung [Quelle: HÖLZE und HÖNIGSMANN 2005]

Der Anteil der optischen Strahlung am Erdboden ist in Abhängigkeit von verschiedenen Faktoren unterschiedlich hoch. Zum einen spielt der Sonnenstand eine wesentliche Rolle, und hierbei insbesondere die geographische Lage und die Tages- und Jahreszeiten, darüber hinaus der Grad der Bewölkung und der Gesamtozongehalt der absorbierenden Luftschicht (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2017). Wie weit die UV-Strahlung in die Erdatmosphäre vordringen kann, hängt zudem im Wesentlichen von der Wellenlänge der Strahlen ab. Langwellige Strahlung kann leichter durch die Gase der Erdatmosphäre dringen als kurzwellige Strahlung (siehe Abb. 4). Eine Verringerung der Ozonkonzentration in der Atmosphäre führt ebenfalls zu einem Ansteigen der UV-Strahlenbelastung am Erdboden, hauptsächlich der energiereichen UV-B Strahlung (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2017). Wie in Abbildung 4 zu erkennen ist, werden UV-C Strahlen von der Ozonschicht in der Stratussphäre komplett zurückgehalten, wohingegen 5% der UV-B Strahlung und 95% der UV-A Strahlung den Erdboden erreichen (BALK 2011, GREINERT et al. 2015).

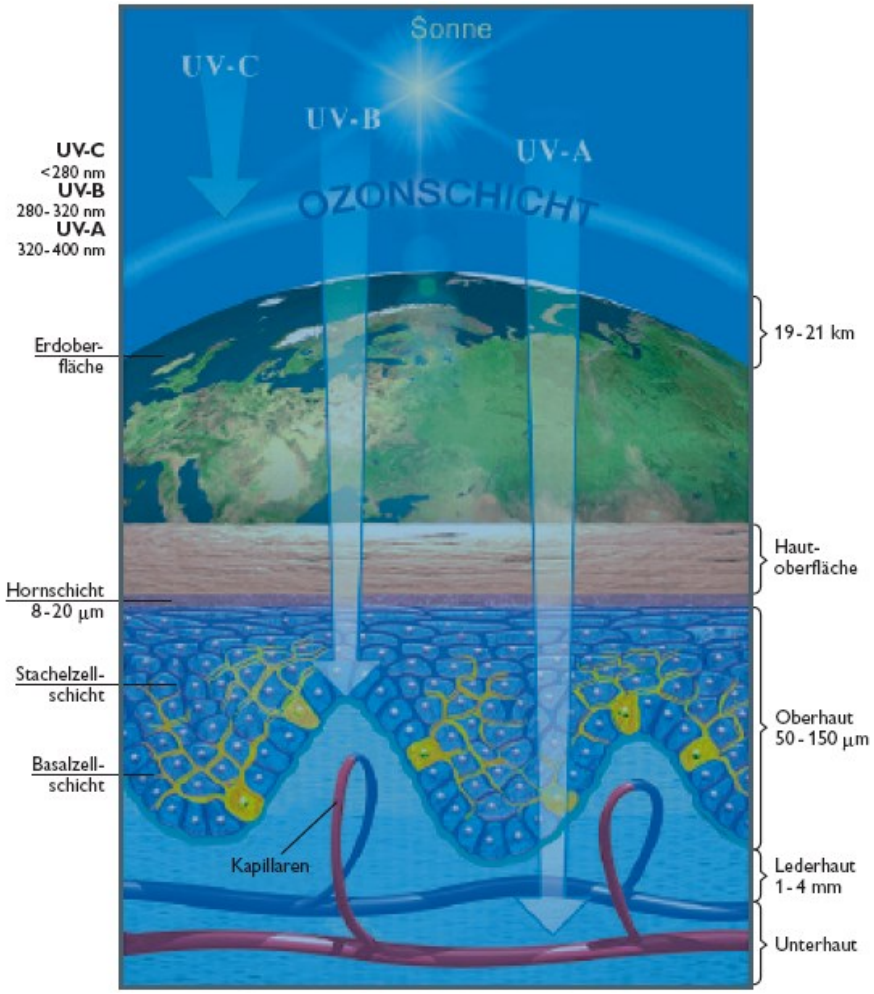


Abb. 4: Eindringtiefe der unterschiedlichen UV-Strahlen in die Hautschichten [Quelle: DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a]

Die UV-A Strahlung ist im Tages- und Jahresverlauf relativ konstant, UV-B Strahlung dagegen variiert wie bereits erwähnt stark in Abhängigkeit vom Sonnenstand, so ist die Strahlung im Sommer stärker als im Winter, in der Mittagszeit höher als am Morgen oder am späten Nachmittag und in Äquatornähe stärker als in Nord- und Mitteleuropa. Auch steigt die UV-Intensität mit zunehmender Höhe, z.B. in Gebirgen. Schnee und Sand reflektiert zudem bis zu 85% die Strahlung und auch 0,5 m unter der Wasseroberfläche hat die UV-Strahlung noch 40% der Intensität wie an der Wasseroberfläche (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2017). Auch ist der Einfluss der UV-Strahlen auf das Hautgewebe unterschiedlich: UV-B Strahlung dringt bis in die Oberhaut vor, die langwelligere UV-A Strahlung sogar bis zur Unterhaut (Abb. 4). Allerdings muss festgehalten werden, dass es einen deutlichen Unterschied zwischen Kinder- und Erwachsenen-haut gibt. Ebenso wie bei Erwachsenen besteht die Haut von Kindern aus Ober- Leder- und Unterhaut mit den zugehörigen Schichten, die ungefähr im Alter von 6 Monaten vollständig entwickelt sind (DEUTSCHE KREBSHILFE 2016b). Jedoch reichen bei der Kinderhaut die Papillen, die der Versorgung der Ober- und Lederhaut dienen sehr viel weiter in die Oberhaut hinein. Dieses hat zur Folge, dass die Stammzellen in der Basalschicht dichter unter der Hautoberfläche liegen und somit einer deutlich höheren UV-Belastung ausgesetzt werden (siehe Abb. 5). Dadurch ist die Kinderhaut sehr viel empfindlicher gegen Schädigungen durch UV-Strahlung als die Haut eines Erwachsenen.

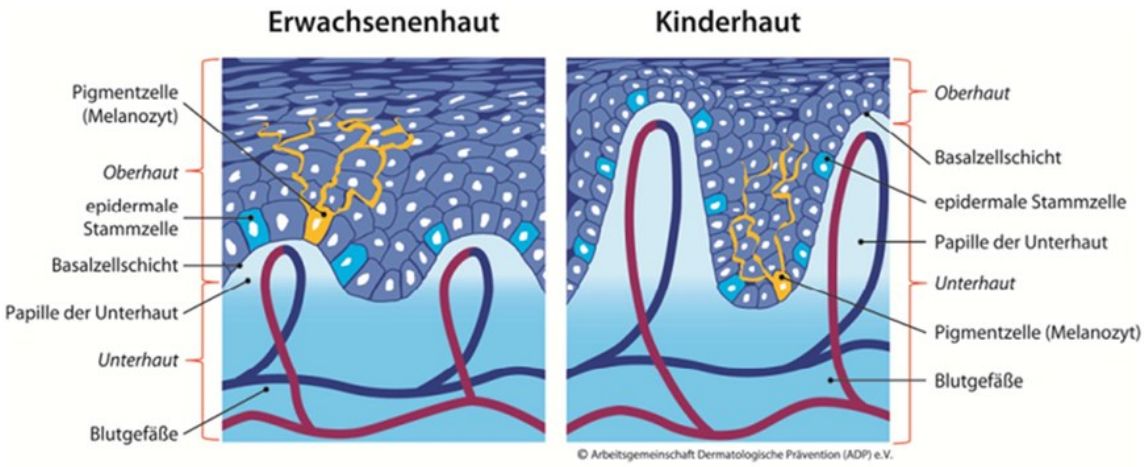


Abb. 5: Darstellung der Unterschiede zwischen Kinderhaut und Erwachsenenhaut [Quelle: ARBEITSGEMEINSCHAFT DERMATOLOGISCHE PRÄVENTION o. J. b]

Aber was bewirkt die UV-Strahlung? UV-Strahlung hat mehrere akute und chronische Auswirkungen auf die Haut (siehe Tab. 1). Die erste unmittelbare Auswirkung von UV-Strahlung auf die Haut ist bei hellhäutigen Menschen relativ schnell zu erkennen: die Bräunung der Haut, da durch die UV-Strahlung die Bildung von Melanin in den Melanozyten angeregt wird (AUMÜLLER et al. 2017). Die Bräunung der Haut gilt als erster Schutzmechanismus gegen UV-Strahlung (GILCHREST und ELLER 1999, DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a). Jedoch ist diese Schutzreaktion zeitlich sehr begrenzt. Wird die individuelle Erythemschwelle (siehe Kapitel 5, Hauttypen nach Fitzpatrick) überschritten, treten akute Hautschäden auf. Nach einer Latenzzeit von bis zu mehreren Stunden schwillt die Haut an und rötet sich, was als ein sogenannter „Sonnenbrand" bezeichnet wird. Bei weiterer UV-Belastung der Haut kommt es zu einer Ödembildung, im schwersten Verlauf sogar zum Absterben des Hautgewebes (STRAHLENSCHUTZKOMMISSION 1990, DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a).

Tab. 1: Akute und chronische Auswirkungen der UV-Strahlung auf die Haut

Akut	• Erythem, Entzündung, Sonnenbrand • Pigmentierung (Bräunung der Haut) • Vitamin D Produktion • Schwächung des Immunsystems
Chronisch	• Hautalterung • Hautkrebs

Anzumerken ist, dass eine Bräunung der Haut keinen Schutz vor einer Zellschädigung bietet (GILCHREST und ELLER 1999). Die von der Haut aufgenommene UV-Strahlung hat immer einen Einfluss auf die DNS der Hautzellen. UV-B Strahlung wird von der DNS absorbiert und führt zu einer direkten Veränderung der Erbsubstanz, was bedeutet, dass es genotoxisch auf die Erbinformation wirkt (CADET et al. 2005, MARROT und MEUNIER 2008). Die schwächere UV-A Strahlung hat vor allem eine indirekte Wirkung auf die DNS, in dem es über verschiedene Prozesse zu einer oxidativen Veränderung der Nukleinbasen ebenfalls zu einer Schädigung der DNS kommt (CADET et al. 2005). Somit führen bereits kleinste Dosen der UV-Strahlung zu den beschriebenen DNS-Schäden, auch ohne einen vorherigen Sonnenbrand. Reparatur-mechanismen der DNS können entstandene Schäden in einem gewissen Umfang beheben, um eine Weitergabe zu vermeiden (PFEIFER et al. 2005, BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2017). Bei wiederholter intensiver UV-Bestrahlung oder wiederholten Sonnenbränden kann es zu einer Überlastung dieses Reparaturmechanismus kommen, welches zu irreparablen Veränderungen (Mutationen) in der Erbinformation führt (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2017). Betrifft diese DNS-Schädigung Gene von Hautzellen, die für die Regulation des Zellzyklus verantwortlich sind,

kann als Langzeitfolge, also als chronische Auswirkung Hautkrebs entstehen. So wurde zum Beispiel bei dem Plattenzellkarzinom der Haut (siehe Kapitel 4) in mehr als 90% der Fälle eine Punktmutation im p53-Gen nachgewiesen, die auf eine UV-induzierte DNS-Schädigung zurückgeführt werden kann (DOUKI et al. 2003, ROCHETTE et al. 2009).

Eine weitere Auswirkung der UV-Strahlung ist die UV-induzierte Immunsuppression. Es ist bekannt, dass UV-Strahlung einen starken Einfluss auf das menschliche Immunsystem hat und auch in ähnlicher Weise wie immunsuppressive Medikamente wirken kann (SCHWARZ 2003, BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2018a) (siehe auch Kapitel 6). Die Unterdrückung des Immunsystems erfolgt auf sehr unterschiedlichen, komplexen Wegen. So kann zum Beispiel bereits durch eine geringe Dosis UV-Strahlung eine lokale Immunsuppression durch die Reduktion der Anzahl der Langerhans-Zellen in der Haut hervorgerufen werden (SCHWARZ 2003, ICHIASHI et al. 2003, NORVAL und HALLIDAY 2011, INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH OF CANCER 2012) (siehe Kapitel 2 und 6). Auch andere Antigen-präsentierende Zellen werden durch UV-Strahlung unterdrückt (SCHWARZ 2003, ICHIASHI et al. 2003, NORVAL und HALLIDAY 2011), was dazu führt, dass die Antigenpräsentation durch die Verringerung der Zellen stark herabgesetzt wird. Neben dieser lokalen immunsuppressiven Wirkung können höhere Dosen UV-Strahlung Immunreaktionen unterdrücken, die nicht auf UV-exponierter Haut begrenzt sind (SCHWARZ 2003, ICHIASHI et al. 2003, NORVAL und HALLIDAY 2011, INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH OF CANCER 2012). Diese systemische Immunsuppression unterliegt anderen Wirkmechanismen. Zum Beispiel ist mittlerweile belegt, dass UV-Strahlung Keratinozyten der Oberhaut anregen, immunsuppressive Mediatoren freizusetzen, die durch Zirkulation im Körper die Immunreaktion herabsetzen (SCHWARZ 2003, NORVAL und HALLIDAY 2011). Die genauen Wirkmechanismen sind nicht Gegenstand dieser Arbeit und werden aus diesem Grund nicht weiter vertieft. Wichtig in diesem Kontext ist vielmehr, dass neben der schädigenden Wirkung der UV-Strahlung auf die Erbinformation der Hautzellen auch die UV-induzierte Immunsuppression eine Rolle bei der Entstehung von Hautkrebs spielt (NORVAL und HALLIDAY 2011).

Die Folgen der Auswirkungen der UV-Strahlung auf die Haut und ihre Zellen können unmittelbar aber auch erst viele Jahre nach der Exposition sichtbar werden (siehe Tab. 1). Bei den Wirkungen auf die Haut spielt es zudem *keine* Rolle, ob es sich um eine natürliche, also Strahlung der Sonne oder um eine künstliche Strahlung, wie zum Beispiel durch Solarien handelt. Als eine eher kosmetische Langzeitfolge ist die vorzeitige Hautalterung durch UV-A Strahlung anzusehen (TYRRELL und KEYSE 1990, AMARO-ORTIZ et al. 2014). Wie ausführlich beschrieben, kann die wiederholte Schädigung des Erbguts in den Hautzellen durch UV-Strahlung zu Hautkrebs führen, wobei auch die UV-induzierte Immunsuppression eine wichtige Rolle spielt. Bereits vor Jahren

hat die Internationale Agentur für Krebsforschung sowohl die natürliche als auch die künstliche UV-Strahlung in die höchste Krebsrisikostufe als Karzinogen für Menschen (Klasse 1) eingeordnet (COGLIANO et al. 2011).

Neben diesen negativen Wirkungen hat die im Sonnenlicht enthaltene UV-Strahlung auch vielfältige positive Einflüsse auf die menschliche Gesundheit. So wird ein Zusammenhang zwischen UV-B Strahlung und verschiedenen Erkrankungen vermutet (NORVAL und HALLIDAY 2011). Das Erkrankungsrisiko und die Sterblichkeit an Autoimmunerkrankungen, wie zum Beispiel Asthma und Multiple Sklerose oder auch von verschiedenen Krebserkrankungen, wie Brust- und Blasenkrebs soll durch UV-B Strahlung gesenkt werden können (HOLICK 2004, GRANT 2012). Es wird ein Zusammenhang zwischen dem erhöhten Risiko und einem Vitamin-D_3 Mangel gesehen (JUZENIENE und MOAN 2012). Vitamin-D_3 wird durch die Vitamin-D-Photosynthese unter Einfluss von UV-B Strahlung vom Körper gebildet. Vitamin D reguliert den Calcium Spiegel im Blut und ist für die Knochenstärkung und Muskelfunktion wichtig (JUZENIENE and MOAN 2012, NOWSON et al. 2012, D'ORAZIO et al. 2013). Hierbei ist aber zu bedenken, dass die Vitamin-D-Photosynthese nicht ohne eine gleichzeitige Schädigung der DNS stattfinden kann. Es gilt als anerkannt, dass die negativen Folgen einer UV-B Strahlenbelastung höher eingestuft werden müssen, als ein Vitamin-D-Mangel, zudem Vitamin-D_3 auch substituiert werden kann (GILCHREST 2007).

Im nachfolgenden Kapitel werden nun die häufigsten Hautkrebsarten und die Epidemiologie der Hautkrebserkrankung näher betrachtet

4. Die häufigsten Hautkrebsformen

Hautkrebs zählt weltweit zu der häufigsten Krebserkrankung in der hellhäutigen Bevölkerung. Trotzdem wird das Risiko an einem Hautkrebs zu erkranken in der Bevölkerung oft stark unterschätzt. Die Gefahr, die von einer kleinen Hautveränderung bzw. Läsion ausgehen kann, wird nicht wahrgenommen (BACHARACH-BUHLES 2006). In den letzten Jahrzehnten sind steigende Inzidenzen von malignen (bösartigen) Hauttumoren zu beobachten (STOCKFLETH 2008, DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a). Zu den häufigsten Hautkrebsformen zählen das Basalzellkarzinom, das Plattenepithelkarzinom sowie das maligne Melanom, deren Pathogenese und Häufigkeiten nachfolgend vorgestellt werden.

4.1 Nicht-melanozytäre Hautkrebsformen

Zu den Nicht-melanozytären Hautkrebsformen („non-melanona skin cancer“ = NMSC), die auch „Weißer Hautkrebs“ genannt werden, zählen unter anderem das Basalzellkarzinom, das Plattenepithelkarzinom sowie das Merkelzellkarzinom, das Kaposi-Sarkom und kutane Lymphome. Aus epidemiologischer Sicht haben jedoch nur das Basalzell- und das Plattenepithelkarzinom eine Bedeutung, die drei anderen Hautkrebsformen können aufgrund ihrer Seltenheit (ca. 1% der NMSC) im Kontext dieser Arbeit vernachlässigt werden (ROBERT KOCH-INSTITUT 2004). Im Folgenden werden daher das Basalzell- und das Plattenepithelkarzinom, die beiden häufigsten Hautkrebsformen, näher beschrieben:

Basalzellkarzinom

Das Basalzellkarzinom („basal cell carcinoma“ kurz BCC) ist der häufigste bösartige Hauttumor beim Menschen. 80% der NMSC sind Basalzellkarzinome (EISEMANN et al. 2014). Beim BCC handelt es sich um maligne epitheliale Hauttumore, ausgehend von den Basalzellen der Basalschicht der Oberhaut (Epidermis). Das BCC ist gekennzeichnet durch ein lokal invasives, destruierendes Wachstum (STOCKFLETH 2008). Durch sein eher langsames Wachstum bildet das BCC in der Regel keine Metastasen, es kann jedoch ins umliegende Gewebe hineinwachsen und auch Knochen und Knorpel infiltrieren (MOHR 2017a). Das BCC kann am gesamten Körper entstehen. Jedoch finden sich 70-80% der BCC am Kopf- und Halsbereich, und hier vorwiegend an den sogenannten „Sonnenterrassen“, die Regionen, die sehr häufig UV-Strahlung ausgesetzt waren (Nasenrücken, Lippe, Ohren, Stirn, Glatze, Nacken oder im Schulterbereich) (DEUTSCHE Krebshilfe 2016a). Das Erscheinungsbild des Tumors variiert stark und ist nicht immer leicht zu erkennen. Oftmals ist beim BCC zu Beginn lediglich ein kleiner porzellanartiger Knoten sichtbar, der von kleinen Blutgefäßen durchzogen wird. Später sinkt die Oberfläche ein und es entsteht

eine Mulde mit charakteristischem wallartigem Rand. Bereits fortgeschrittene BCC können auch tiefreichende, nur schlecht heilende Wunden ausbilden (DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a, ALTMEYER und REICH 2006).

Die Heilungswahrscheinlichkeit des BCC liegt zurzeit bei bis zu 95%, wenn der Tumor möglichst im Frühstadium erkannt wird. Bei mehr als 40% der Betroffenen treten innerhalb der ersten drei Jahre nach einer Erstdiagnose weitere BCC auf (DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a). Somit stellt das BCC selbst einen signifikanten Risikofaktor für die Entstehung weiterer BCC dar (STOCKFLETH 2008).

Plattenepithelkarzinom

Das Plattenepithelkarzinom („squamous cell carninoma“ kurz SCC) ist der zweithäufigste Tumor unter den Hautkrebsformen. 19% der NMSC sind Plattenepithelkarzinome (ROBERT KOCH-INSTITUT 2004, EISEMANN et al. 2014). Ebenso wie beim BCC handelt es sich beim SCC um maligne epitheliale Hauttumore. Das SCC entsteht in der Regel aus einer Vorstufe (Präkanzerose), der aktinischen Keratose, die oftmals als intraepithiales Carcinoma in situ (begrenzt wachsender nicht bösartiger Tumor in der Oberhaut) beginnt. Nach unterschiedlich langer Proliferation geht das Carcinoma in situ in ein invasiv, destruierendes Tumorwachstum über, ein SCC entsteht (STOCKFLETH 2008). Anders als das BCC kann das SCC ab einer gewissen Größe metastasieren (DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a). Aktinische Keratosen sind ebenfalls überwiegend an Hautarealen zu finden, die häufig UV-Strahlung ausgesetzt waren, also ähnlich wie beim BCC den sogenannten Sonnenterrassen, wie Stirn, Nasenrücken, Lippen, Handrücken, Nacken, Ohren oder Glatze. Eine aktinische Keratose ist gekennzeichnet durch eine festhaftende Hornkruste, die kaum lösbar ist (STOCKFLETH 2008, MOHR 2017b) Geht die aktinische Keratose in ein invasives Wachstum über findet sich eine Verdickung der Wunde und ebenso ein Einwachsen in umliegendes Hautgewebe mit entzündlichen Rändern und einer zentralen Ulzeration (STOCKFLETH 2008).

Die Heilungswahrscheinlichkeit bei Vorliegen eines SCC liegt zurzeit bei nahezu 100% bei einer Tumorgröße <1 cm, da bei dieser Größe nicht von einer Metastasierung ausgegangen wird (DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a, MOHR 2017b). Die Heilungsmöglichkeiten bei einem SCC in einem sehr fortgeschrittenen Stadium mit Metastasen in Lymphknoten und/oder Organen sind selbst mit systemischer Chemotherapie nur gering, auch aufgrund des Auftretens von Zweittumoren innerhalb weniger Jahre (DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a, MOHR 2017b).

Über die Epidemiologie des NMSC ist weit weniger bekannt als über die des malignen Melanoms. Aufgrund der eher geringen Sterblichkeit und einer oft frühzeitigen Exzision der NMSC werden die Erkrankungen nicht in allen deutschen Krebsregistern vollständig erfasst. Daher wird eher von einer geringen Vollständigkeit der Meldungen ausgegangen, die die Datenlage einschränkt (ROBERT KOCH-INSTITUT 2016). Wie bereits erwähnt ist das BCC der häufigste Tumor unter den Hauttumoren, gefolgt vom SCC. Laut Robert Koch-Institut (RKI) (2017) erkrankten in Deutschland 2014 insgesamt rund 170.000 Menschen an einem BCC, in etwa gleichverteilt auf Frauen und Männer. Da der Tumor durch ein sehr langsames Wachstum charakterisiert ist, liegt das mittlere Erkrankungsalter bei 60 Jahren. An einem SCC erkrankten im Jahr 2014 ungefähr 50.000 Personen, wobei die Diagnose häufiger bei Männern als bei Frauen gestellt wurde (ROBERT KOCH-INSTITUT 2017, MOHR 2017b). Im engen Zusammenhang mit dem Hauptrisikofaktor, der kumulativen UV-Belastung (siehe Kapitel 5) steigt das Erkrankungsrisiko ähnlich wie beim BCC mit zunehmendem Lebensalter. Das mittlere Erkrankungsrisiko beim SCC liegt bei ungefähr 80 Jahren.

In den vergangenen vier Jahrzehnten wurde deutlich, dass auch die Inzidenzen der NMSC stark gestiegen sind. So gab es laut dem Krebsregister des Landes Schleswig-Holstein einen jährlichen Zuwachs der Inzidenzen von 4,4% bei Frauen und 5,0% bei Männern in den Jahren 1999 bis 2012. Das Krebsregister des Saarlandes verzeichnete bei den NMSC in den Zeiträumen 1970-72 und 2010-12 sogar einen Zuwachs von 7,4 – 7,7% (LEITER et al. 2017). Dieser Anstieg ist zunächst auf das 2008 eingeführte Hautkrebsscreenings (HKS) für alle gesetzlich Krankenversicherten ab 35 Jahren und darüber hinaus auf eine stetige Verbesserung bezüglich der Registrierung der NMSC zurückzuführen. Allerdings wird aufgrund der demographischen Entwicklung und der steigenden UV-Belastung von einer Verdoppelung der Inzidenzrate innerhalb der kommenden 15 Jahre ausgegangen. Nach neuesten Zahlen des RKI (2019) erkrankten im Jahr 2016 bereits rund 230.000 Menschen an einem NMSC und laut Prognose wird es im Jahr 2020 schon ca. 265.000 Neuerkrankungen geben (siehe Abb. 6). STOCKFLETH konstatierte in diesem Zusammenhang bereits 2008, dass zukünftig jeder zweite Deutsche in seinem Leben an einer aktinischen Keratose und jeder dritte Deutsche an einem Basalzellkarzinom erkranken wird.

Die Mortalitätsraten sind dagegen in den letzten Jahrzehnten konstant geblieben (LEITER et al. 2017). In der Todesursachenstatistik werden die NMSC nicht differenziert betrachtet, daher können nur Gesamtangaben gemacht werden. 2014 sind in Deutschland rund 800 Personen an einem NMSC gestorben (ROBERT KOCH-INSTITUT 2017) und 2016 rund 900 Personen (ROBERT KOCH-

INSTITUT 2019), wobei die meisten Todesfälle aufgrund des Krankheitsverlaufes auf das Plattenepithelkarzinom zurückzuführen sein müssten. Auffällig ist, dass durch ein verändertes Freizeitverhalten auch zunehmend jüngere Menschen (< 40 Jahre) in Europa an einem NMSC erkranken (DEADY et al. 2014).

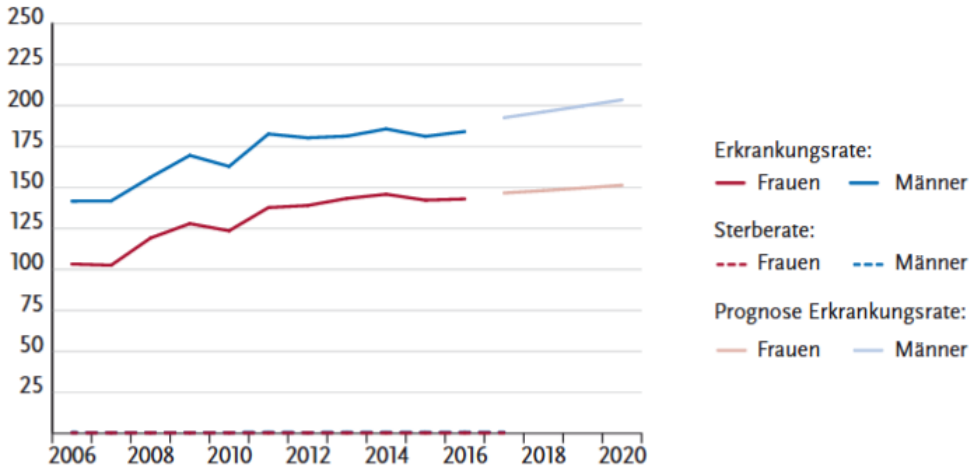


Abb. 6: Altersstandardisierte Erkrankungs- und Sterberate NMSC, nach Geschlecht, in Deutschland 1999 – 2016/2017 mit Prognose der Inzidenz bis 2020 (je 100.000 alter Europastandard) [Quelle ROBERT KOCH-INSTITUT 2019]

4.2 Malignes Melanom

Das maligne Melanom („cutaneous malignant melanoma“ kurz CMM), das in der Allgemeinbevölkerung auch als „Schwarzer Hautkrebs“ bekannt ist, ist ein bösartiger Hauttumor, der von den melaninproduzierenden Melanozyten in der Oberhaut (Epidermis) ausgeht. In 30% der Fälle entsteht ein CMM aus einem bereits vorhandenen Pigmentmal der Haut (melanozytärer Naevus). Sehr viel häufiger entsteht es aber auch an bisher vollkommen unversehrter Haut (ALTMEYER und REICH 2006). CMM können zudem an allen Hautstellen entstehen, auch Hautstellen, die bislang keiner besonders hohen UV-Lichtexposition ausgesetzt waren, wie z.B. im Genitalbereich, an der Mundschleimhaut oder an den Fußsohlen (DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a). Das Aussehen eines CMM ist sehr unterschiedlich. Bei der Beurteilung eines Pigmentmales hilft die sogenannte ABCDE-Regel (siehe auch Kapitel 7.2, Tab. 6). Je mehr Kriterien der Regel zutreffen, desto wahrscheinlicher handelt es sich um ein CMM.

Die Pathogenese des CMM wird bestimmt durch ein Zusammenspiel verschiedener Faktoren. Zum einen spielen genetische Prädispositionen (in Form von Genmutationen) eine große Rolle, zum anderen der genetische Phänotyp (siehe Kapitel 5) sowie verschiedene externe Faktoren

(UV-Lichtexposition) (KEILHOLZ et al. 2014, SCHÖFFEL et al. 2016). Klinisch gesehen handelt es sich bei dem CMM um einen sehr heterogenen Tumor mit verschiedenen Subtypen (ALTMEYER und REICH 2006, STOCKFLETH 2008, KEILHOLZ et al. 2014, SCHÖFFEL et al. 2016). Generell zählt das CMM zu den bösartigsten Tumoren der Haut, der relativ früh metastasiert (SCHOFFER et al. 2015). Umso wichtiger ist eine frühe Diagnose, denn je früher das CMM diagnostiziert wird, desto höher sind die Heilungschancen. Im Frühstadium ist eine Heilung zu 100% möglich, im fortgeschrittenen Verlauf sinken die Heilungsmöglichkeiten jedoch stark ab (SCHOFFER et al. 2015, DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a).

Die Häufigkeit des CMM nimmt seit einigen Jahren weltweit stetig zu (SCHOFFER et al. 2015, Deutsche Krebshilfe 2016a, Schöffel et al. 2016, Wild et al. 2016) (siehe Abb. 6). Laut RKI (2019) lag der Anteil maligner Melanome bei allen Krebsneuerkrankungen (ohne die nicht-melanozytären Hautkrebsformen) in Deutschland 2016 bei Frauen bei 4,8% und bei Männern bei 4,7%. Werden die (rohen) Inzidenzraten betrachtet, wird sichtbar, dass sich die Inzidenz seit 1970 mehr als verfünffacht hat, bei geringem Anstieg der Mortalität bei Männern (ROBERT KOCH-INSTITUT 2019) (siehe Abb. 7). 1970 lag die rohe Inzidenzrate bei 3 Fällen pro 100.000 Einwohner, im Jahr 2010 betrug sie bereits mehr als 20 Fälle pro 100.000 Einwohner (Garbe 2015, ROBERT KOCH-INSTITUT 2019).

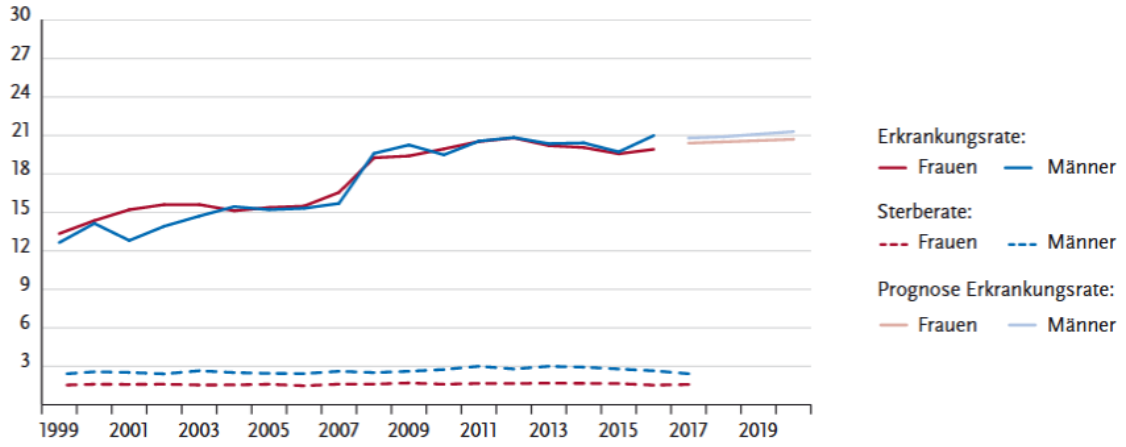


Abb. 7: Altersstandardisierte Erkrankungs- und Sterberate malignes Melanom, nach Geschlecht, in Deutschland 1999 – 2016/2017 mit Prognose der Inzidenz bis 2020 (je 100.000 alter Europastandard) [Quelle ROBERT KOCH-INSTITUT 2019]

Auch beim CMM ist die in Deutschland seit Juli 2008 geschaffene Möglichkeit eines Hautkrebsscreenings sicherlich dafür mitverantwortlich, dass die altersstandardisierten Erkrankungsraten zunächst sprunghaft gestiegen sind (BLUM et al. 2015, ROBERT KOCH-INSTITUT 2019). Trotzdem stieg die Inzidenz in den vergangenen Jahren weiter stetig an. Im Jahr 2016 erkrankten rund 23.240 Personen in Deutschland an einem CMM, etwa gleichverteilt auf Frauen und Männern (ROBERT KOCH-INSTITUT 2019). Das CMM war im gleichen Jahr bei Männern für etwa 2,7% und bei Frauen für etwa 1,5% aller Krebstodesfälle insgesamt verantwortlich (ROBERT KOCH-INSTITUT 2019). Wobei 90% der Mortalität bei Hauttumoren auf das CMM zurückzuführen sind (LEITER et al. 2014, WILD et al. 2016). Die 5-Jahres-Überlebensrate ist bei Frauen mit 93% etwas höher als bei Männern mit 91%. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei Frauen bei 60 Jahren und bei Männern bei 68 Jahren (ROBERT KOCH-INSTITUT 2019).

Das CMM trifft aber zunehmend jüngere Menschen. Bei jungen Erwachsenen zwischen 20 und 29 Jahren ist das CMM bei Frauen die häufigste Tumorart, bei Männern die zweithäufigste (DEUTSCHE KREBSHILFE 2016a). Das ROBERT KOCH-INSTITUT (2019) geht für das Jahr 2020 bereits insgesamt von über 25.000 Neuerkrankungen aus.

5. Risikofaktoren für die Entstehung von Hautkrebs

Zu den Risikofaktoren für die Entstehung von Hauttumoren zählen sowohl verschiedene endogene als auch eine Vielzahl von exogenen ätiologischen Faktoren (siehe Tab. 2).

Tab. 2: Ätiologische endo- und exogene Faktoren zur Entstehung der drei wesentlichen Hautkrebsformen - Malignes Melanom (CMM), Basalzell (BCC)- und Plattenepithelkarzinom (SCC)

	Hautkrebsformen		
	CMM	BCC	SCC
Endogene Risikofaktoren			
• Pigmentmale (angeboren + erworben)	+++		
• Genetische Prädisposition	++	++	+
• Hauttyp I + II	+++	+++	+++
• Lebensalter		++	++
• Männliches Geschlecht		++	
Exogene Risikofaktoren			
• UV-Licht Exposition	+++	+++	+++
➢ UV-Belastung in der Kindheit und Jugend	+++		
➢ Sonnenbrände	+++		
➢ Intermittierende UV-Exposition	+++		
➢ Kumulative UV-Exposition		+++	+++
• Ionisierende Strahlung		+	+++
• Immunschwäche (OTX, HIV)	+++	+++	+++
• Toxische/chemische Substanzen		+	++
• Entzündliche Hautschädigungen			++
• Aktinische Keratosen			+++
• Onkogene Viren			++

Stärke Zusammenhang: +++ sehr stark, ++ stark, + bekannt

Zu den wichtigsten *endogenen* Risikofaktoren für das CMM zählen sowohl die Anzahl der (seit der Geburt) vorhandenen Naevi (Pigmentmale) als auch die Tendenz neue Naevi zu entwickeln. Personen mit einem dysplastischen Naevussyndrom (genetisch bedingt vermehrtes Auftreten von Nävi mit atypischem Erscheinungsbild) haben ein bis zu 140-fach erhöhtes Risiko an einem CMM zu erkranken (HOLLY et al. 1987, STOCKFLETH 2008). Ein weiterer endogener Risikofaktor für das CMM ist eine genetische Prädisposition. Personen mit einem erkrankten Familienmitglied 1. Grades haben ein 8 bis 12-fach erhöhtes Risiko (GREENE et al. 1985, STOCKFLETH 2008, SCHOFFER 2015). Auch das Risiko an einem BCC zu erkranken steigt, wenn Familienangehörige 1. Grades betroffen sind bzw. waren (BERLIN et al. 2015). Ebenfalls zu den endogenen Risikofaktoren wird der individuelle Hauttyp gezählt, der systematisch in 5 Stufen nach dem Hauttypmodell nach

FITZPATRICK (1988) eingeteilt werden kann (siehe Tab. 3). Menschen mit heller Haut, blonden Haaren und blauen Augen, die schnell einen Sonnenbrand bekommen und nur selten braun werden (Hauttyp I-II), haben generell ein erhöhtes Risiko an einem Hauttumor zu erkranken (STOCKFLETH 2008).

Tab. 3: Hauttypen nach Fitzpatrick [modifiziert nach GREINERT et al. 2015]

Hauttyp	Phänotyp	UV-Empfindlichkeit	Eigenschutzzeit	Hautkrebsrisiko
I	sehr helle Haut, helle Augen, rotes bis blondes Haar; sehr häufig Sommersprossen	bräunt fast nie und bekommt sehr schnell einen Sonnenbrand	< 10 Minuten	Sehr hohes Risiko
II	helle Haut, blaue, graue, grüne oder braune Augen, blonde bis braune Haare; häufig Sommersprossen	bräunt kaum bis mäßig und bekommt oft einen Sonnenbrand	10 – 20 Minuten	Hohes Risiko
III	helle bis hellbraune Haut, graue oder braune Augen und dunkelblonde bis braune Haare; selten Sommersprossen	Haut bräunt gut und bekommt gelegentlich einen Sonnenbrand	20 – 30 Minuten	Hohes Risiko
IV	hellbraune, olivfarbene Haut, braune bis dunkelbraune Augen und dunkelbraunes Haar	bräunt schnell und bekommt nur selten einen Sonnenbrand	> 30 Minuten	Geringes Risiko
V	dunkelbraune Haut, dunkelbraune Augen und dunkelbraunes bis schwarzes Haar	natürlich dunkle Haut, bekommt nie einen Sonnenbrand	> 60 Minuten	Sehr geringes Risiko*
VI	dunkelbraune bis schwarze Haut, dunkelbraune Augen und schwarze Haare	natürlich dunkle Haut, bekommt nie einen Sonnenbrand	> 90 Minuten	Sehr geringes Risiko*

*tritt Hautkrebs auf, wird dieser jedoch oftmals erst in einem fortgeschrittenen Stadium entdeckt

Als wichtigster *exogener* Risikofaktor für die Entstehung eines Hautkrebses gilt UV-Strahlung. Die Auswirkungen dieser Strahlung auf die Haut wurden bereits zu Beginn dieser Arbeit ausführlich dargelegt. Wichtig im Kontext dieses Risikofaktors ist die Unterscheidung zwischen der intermittierenden und der kumulativen UV-Lichtexposition. Die kumulative Sonnenbelastung ist charakterisiert durch eine regelmäßige UV-Lichtexposition, wie sie typischerweise bei Menschen vorkommt, die berufsbedingt viel im Freien tätig sind. Hierzu zählen nicht nur Berufe in der Landwirtschaft oder im Handwerk, sondern auch vielmehr Erzieherinnen und Erzieher, Post- und Paketzustellerinnen und Zusteller sowie u.a. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Gastronomie. Die kumulative Sonnenexposition stellt ein hohes Risiko für die

Erkrankung an einem NMSC dar. SCHNEIDER et al. (2018) zeigen, dass Außenmitarbeiterinnen und Mitarbeiter durchschnittlich 24 Stunden pro Woche UV-Strahlung ausgesetzt sind.

Die intermittierende UV-Lichtexposition dagegen, ist eine sehr hohe Sonnenbestrahlung, die durch beispielsweise die Benutzung von Solarien oder einem intensiven Sonnenaufenthalt in südlichen Breiten, typischerweise durch jährliche Sommerurlaube, auftritt (STOCKFLETH 2008, ROBERT KOCH-INSTITUT 2017). Die intermittierende UV-Lichtexposition und die damit häufig verbundenen Sonnenbrände sind vor allem für die Entstehung eines CMM von Bedeutung (ROBERT KOCH-INSTITUT 2016). Kontrovers in diesem Zusammenhang wird diskutiert, welche Rolle das Lebensalter während eines Sonnenbrandes und auch die Anzahl der Verbrennungen spielt. Auf der einen Seite deuten Studien daraufhin, dass bereits wenige Sonnenbrände in der Kindheit das Risiko im späteren Lebenslauf an einem CMM oder NMCS zu erkranken signifikant erhöhen (u.a. GALLAGHER et al. 1995a, GALLAGHER et al. 1995b, ELWOOD et al. 1990). Auf der anderen Seite zeigen Studien, dass es kein kritisches Lebensalter gibt, sondern dass vielmehr Sonnenbrände in der Kindheit als auch im Erwachsenenalter das Risiko an einem CMM zu erkranken deutlich erhöhen (z.B. PFAHLBERG et al. 2000). Insgesamt muss also festgehalten werden, dass die häufig mit dieser intermittierenden UV-Belastung verbundenen schweren Sonnenbrände eine wichtige Rolle bei der Entstehung einer Hautkrebserkrankung spielen.

Im Kontext dieser Arbeit spielt allerdings ein weiterer exogener Risikofaktor eine große Rolle bei der Entstehung von Hauttumoren: die Immunsuppression. Für Personen nach einer Organtransplantation zeigt sich ein deutlich erhöhtes Risiko an einem Hauttumor zu erkranken, dies gilt sowohl für CMM als auch für NMSC (STOCKFLETH 2008). Die Auswirkungen der Immunsuppression auf das Hautorgan werden daher im nachfolgenden Kapitel ausführlich dargestellt.

6. Organtransplantation und Immunsuppression

6.1 Organtransplantationen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland

Organtransplantationen sind in der heutigen modernen Medizin das Verfahren der Wahl bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten im Endstadium einer Nieren-, Herz-, Leber-, Lungen- oder auch Pankreasinsuffizienz. Die allogene Transplantation, die Übertragung von Gewebe, Zellen oder Organen zwischen Personen mit verschiedener genetischer Disposition (Familienmitglieder, zweieiige Zwillinge oder Fremde) ist die am häufigsten durchgeführte Transplantationsform (KRUKEMEYER und LIASON 2006).

Von den in Deutschland 2019 durchgeführten Organtransplantationen (N = 3.767) wurden insgesamt 174 postmortale Transplantationen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zwischen 5 und 22 Jahren durchgeführt (siehe Tab. 4).

Tab. 4: Organtransplantationen (nach postmortaler Organspende) bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Deutschland 2019 [Quelle: DEUTSCHE STIFTUNG ORGANTRANSPLANTATION 2020b]

Organ / Organkombination	5-11 Jahre	12-22 Jahre	Summe
Herz	10	26	36
Leber	16	32	48
Lunge	1	12	13
Niere	26	49	75
Niere-Pankreas	-	1	1
Niere-Leber	1	-	1

Zum Zeitpunkt der Durchführung der *HIPPOlino*-Studie 2015 erhielten in Deutschland insgesamt 2.973 Menschen eine Organspende, darunter 212 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 5 und 21 Jahren. Bei den Kindern und Jugendlichen wurden folgende Organe am häufigsten transplantiert: Niere (N = 114), Leber (N = 48), Herz (N = 40) und Lunge (N =1 0) (schrift. Mitteilung EUROTRANSPLANT 2016). Ende des Jahres 2015 standen allein in Deutschland 10.238 Patientinnen und Patienten auf der Warteliste für eine Organspende.

6.2 Notwendigkeit der immunsuppressiven Therapie nach einer Transplantation

Als Voraussetzung für eine erfolgreiche Organtransplantation gilt zum einen die Blutgruppenübereinstimmung sowie die Gewebeverträglichkeit (Histokompatibilität) von Spender und Empfänger (KRUKEMEYER und LIASON 2006). Ein intakt arbeitendes Immunsystem des Empfängers würde immer dazu führen, dass ein transplantiertes Spenderorgan nach kürzester Zeit vom

(Empfänger-) Körper als fremdes Gewebe erkannt und in unmittelbarer Folge vom Körper abgestoßen wird. Hierbei spielt hauptsächlich die spezifische, adaptive Immunantwort des Spenders eine wesentliche Rolle. Durch eine Vielzahl verschiedener Mechanismen ist der menschliche Körper in der Lage Viren, Bakterien oder auch ein allogenes Transplantat, also fremdes Gewebe erfolgreich abzuwehren. Dies geschieht bei Einflüssen aus der Umwelt zum einen durch die Haut und Schleimhäute, die als erste Schutzbarrieren dienen, aber u.a. auch durch Körpersekrete, wie Urin, Tränenflüssigkeit oder Speichel, die bakterizide Bestandteile, wie z.B. Enzyme enthalten. Darüber hinaus steht dem Körper ein weiteres gut wirksames Abwehrsystem zur Verfügung, das menschliche Immunsystem. Die wichtigsten Zellen des Immunsystems sind die Leukozyten. Die Stammzellen der Leukozyten werden im Knochenmark gebildet (Leukozytopoese) und je nach späterer Funktion in verschiedenen Organen des lymphatischen Gewebes (Lymphknoten, Milz, Thymus und Mandeln) weiter ausdifferenziert. Diese ausdifferenzierten Zellen, zu denen u.a. Granulozyten, Lymphozyten und Monozyten zählen, werden ins Blut oder Gewebe abgegeben (ROITT 1993, HELMHOLZZENTRUM MÜNCHEN 2017). Hier haben sie unterschiedliche Aufgaben. Bei Erkennung von fremden Strukturen, wie z.B. ein transplantiertes Spenderorgan spielen die Lymphozyten eine entscheidende Rolle. T-Lymphozyten erkennen bestimmte Antigene, d.h. genetisch festgelegte Strukturen der Zelloberfläche von Körperzellen, die sogenannten Histokompatibilitätsantigene (oder auch HLA, Humanes Leukozytenantigen) und lösen eine Immunantwort aus. Als Folge werden u.a. weitere T-Lymphozyten und auch Natürliche Killerzellen gebildet, die ins Gewebe des transplantierten Organs einwandern und dort Entzündungsreaktionen auslösen. Des Weiteren werden durch Botenstoffe B-Lymphozyten aktiviert, die Antikörper bilden, die ebenfalls gezielt gegen das neue Organ gerichtet sind. Unbehandelt würde diese Immunabwehr also immer zu einer irreparablen Schädigung des transplantierten Organs führen. Um diese Abwehrreaktion des Körpers zu verhindern, ist es notwendig die körpereigene Immunantwort gezielt einzuschränken. Um diese Immunantwort möglichst gering zu halten und die Gefahr von Abstoßungsreaktionen zu minimieren, wird vor jeder Organtransplantation die Blutgruppen- und Gewebeübereinstimmung (HL-Antigene) von Spender und Empfänger geprüft. Vollkommen identische HLA-Merkmale kommen jedoch nur bei eineiigen Zwillingen vor. Aus diesem Grund ist es zusätzlich nötig, die körpereigene Immunabwehr des Empfängers zu unterdrücken. Heutzutage stehen den behandelnden Medizinern eine Reihe von verschiedenen Arten von Immunsuppressiva zur Verfügung, um die Immunzellen in ihrer Funktion erfolgreich einzudämmen und so die Abstoßung des neuen Organs zu verhindern. Bereits 1962 wurde bei der ersten erfolgreichen Transplantation einer Niere durch die Spende eines Verstorbenen Azathioprin als erstes Immunsuppressivum zur Unterdrückung der Leukozytopoese im Knochenmark eingesetzt

(STARZL et al 1964, RENDERS und KUNZENDORF 2007). Ungefähr 20 Jahre später konnte 1983 durch die Einführung des Immunsuppresivums Ciclosporin die Überlebungsrate im ersten Jahr nach der Transplantation von 40% auf 80% deutlich gesteigert werden (RENDERS und KUNZENDORF 2007). Neben diesen Calcineurinhemmern (Ciclosporin) und DNA-Synthese-Hemmern (Azathioprin) werden noch weitere Arten von Immunsuppressiva eingesetzt, um eine Abstoßungsreaktion zu verhindern.

Die aufgrund der in der Regel lebenslang erforderlichen, häufig aus verschiedenen Wirkstoffen zusammengesetzten Langzeitimmunsuppression nach einer Organtransplantation führt sehr häufig zu einer Vielzahl von unerwünschten Nebenwirkungen. Dies können u.a. Erhöhungen des Blutdrucks und der Blutfettwerte sein, die wiederum langfristig zu Herz-Kreislauf-Erkrankungen führen können, aber auch Nierenschädigungen oder Osteoporose können als Folge der Therapie auftreten. Darüber hinaus stellen Patientinnen und Patienten nach einer Organtransplantation eine Hochrisikogruppe für die Entstehung von Hautveränderungen und Hauttumoren dar. Die Auswirkungen der Immunsuppressiva auf die Haut soll nun im folgenden Abschnitt näher beschrieben werden.

6.3 Auswirkungen einer immunsuppressiven Therapie auf die Haut

Die Entstehung von Hautveränderungen nach einer Organtransplantation lässt sich in vier Zeitfenster unterteilen:

- **Bis 1 Monat nach einer Organtransplantation**: In dieser Phase herrschen perioperative (z.B. postoperative Wundheilungsstörungen) oder auch nosokomiale Infektionen vor. Diese sogenannten „Krankenhausinfektionen“ treten gerade bei immunsupprimierten Patient-innen und Patienten häufiger auf als bei immunkompetenten Patientinnen und Patienten.

- **2-6 Monate nach einer Organtransplantation:** Opportunistische Hautinfektionen treten in den Vordergrund.

- **6-12 Monate nach Organtransplantation:** Virale aber auch mykologische Hautinfektionen nehmen infolge der bestehenden Immunsuppression zu und werden auch in den folgenden Jahren gehäuft beobachtet. Diese können gerade für Kinder und Jugendliche mit einem hohen Leidensdruck verbunden sein. In einer Studie von MATIN et al. (2008) entwickelte fast ein Viertel (24%) der im Kindesalter transplantierten Personen Viruswarzen (Verrucae vulgares), hauptsächlich an Händen und Füßen. Bei bis zu 21% der untersuchten Fälle

bildete sich eine Pilzinfektion der Haut (Pityriasis versicolor) aus. Auch Entzündungen der Haarfollikel (Follikulitiden) wurden vermehrt beobachtet (MATIN et al. 2008). In diesem Zeitfenster können sich auch kutane, in der Regel reversible Nebenwirkungen verschiedener Immunsuppressiva manifestieren. In einer Umfrage mit knapp 220 Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation entwickelten rund 70% der Befragten ein auf Immunsuppressiva zurückzuführendes vermehrtes Haarwachstum der Körperbehaarung (Hypertrichose). Unter Steroidakne bzw. einer Zahnfleischwucherung (Gingivahyperplasie) litten 40% bzw. knapp 30% der Befragten. Eine ausgeprägte Trockenheit der Haut (Xerosis cutis) wurde von mehr als 20% der Kinder und Jugendlichen angegeben (FORTINA et al. 2005).

- **> 1 Jahr nach einer Organtransplantation:** Allgemein steigt die Inzidenz kutaner Neoplasien mit der Dauer der immunsuppressiven Therapie an. Ein Jahr nach Organtransplantation beträgt sie in Westeuropa und den USA 5% und steigt nach 10 bzw. 20 Jahren auf 10-27% bzw. 40-60% an, in Australien sogar in dem zuletzt genannten Zeitraum auf bis zu 82% (BORDEA et al. 2004, KASISKE et al. 2004, LEITER und GARBE 2010, RÜEEG et al. 2012). Daten des amerikanischen Transplantationsnetzwerkes (*US Organ Procurement and Transplantation Network*, *OPTN*) in Kooperation mit örtlichen Krebsregistern zeigen, dass nichtmelanozytäre Hauttumore bei den 175.732 untersuchten Organtransplantierten knapp 14-fach häufiger auftraten als in der Allgemeinbevölkerung (standardisierte Inzidenzrate, SIR 13,85). In dieser Studie wurden die ebenfalls zahlreich auftretenden Basal- und Plattenepithelkarzinome nicht erfasst, so dass das o.g. Inzidenzverhältnis nur eine eingeschränkte Aussagekraft besitzt (ENGELS et al. 2011). Aus anderen Studien ist bekannt, dass gerade UV-Licht-assoziierte nichtmelanozytäre Hauttumore wie das Plattenepithelkarzinom bei immunsupprimierten Menschen 65-250-fach häufiger auftreten als bei Patienten ohne Immunsuppression (u.a. HOFBAUER et al. 2010), im Gegensatz zur Allgemeinbevölkerung, in der das Basalzellkarzinom die häufigste Hautkrebsform darstellt. Auch treten metastasierende Plattenepithelkarzinome sehr viel häufiger auf, ebenso ist die Mortalität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erhöht (KARIA et al. 2013, SILBERSTEIN et al. 2015, MADELEINE et al. 2017).

Aber auch bereits die intraepidermale Läsion, die aktinische Keratose, entsteht im Durchschnitt bis zu 15 Jahre früher als bei immunkompetenten Patienten und Patientinnen. Unbehandelt geht sie in mehr als 30% der Fälle in ein invasives Wachstum über (MATIN et al. 2008). Neueste Studien bestätigen zudem auch ein höheres Risiko nach einer

Transplantation an einem Melanom zu erkranken. Darüber hinaus deuten die Ergebnisse auch auf eine erhöhte Sterblichkeitsrate hin (VAJDIC et al. 2014, KRYNITZ et al. 2015, ROBBINS et al. 2015).

In Bezug auf den **pädiatrischen Bereich** kann festgehalten werden, dass das Risiko einer Krebserkrankung (im allgemeinen Sinne) nach einer Transplantation ebenfalls ein Jahr nach der Transplantation ansteigt, allerdings stehen hierbei zunächst u.a. bösartige Erkrankungen des lymphatischen Systems (Non-Hodgkin- und Hodgkin-Lymphome) im Vordergrund (PENN 1994, KOUKOUGIANNI et al. 2010, YANIK et al. 2017). Die Studienlage hinsichtlich der Detektion von kutanen Neoplasien im Kindes- und Jugendalter zeigt, dass diese nur selten im Kindes- oder Jugendalter auftreten, allerdings gehäuft bereits in einem sehr frühen Erwachsenenalter (EUVRARD 2004). In einer Studie mittels Daten des australischen und neuseeländischen Dialyse- und Transplantationsregisters entwickelten von 1.734 Jugendlichen mit einer Nierentransplantation (Durchschnittsalter 14 Jahre) nach einer durchschnittlichen Nachbeobachtungszeit von 13,4 Jahren 196 Jugendliche (11,3%) ein NMSC, wobei die kumulative Inzidenz nach 25 Jahren an einem NMSC zu erkranken bei 20% lag (FRANCIS et al. 2017). In einer niederländischen retrospektiven Studie traten bei 249 - bis auf wenige Ausnahmen bereits im Kindesalter transplantierten - Personen innerhalb einer durchschnittlichen Beobachtungszeit von 15,5 Jahren insgesamt 22 Neoplasien bei 21 Patienten auf, wobei in 59% der Fälle Hautkrebs nachgewiesen wurde, darunter sieben Plattenepithelkarzinome (COUTINHO 2001). Eine Studie aus Frankreich zeigt bei 3 von 219 Kindern (1,4%) bereits 10,6 Jahre nach Nierentransplantation mit durchschnittlich 24 Jahren ebenfalls eine frühe Erkrankungszeit (KOUKOUGIANNI et al. 2010). In einer erst kürzlich beendeten Longitudinalstudie konnten FOO et al. (2018) dagegen keine Fälle von Hautkrebs innerhalb der Nachbeobachtungszeit (15-26 Jahre) feststellen, jedoch kam es zu einem Anstieg von Naevis. Allerdings zeigte PENN (1994), dass gerade maligne Melanome bei Menschen mit einer Organtransplantation häufiger dann auftreten, wenn sie bereits im Kindesalter transplantiert wurden.

IMKO-WALCZUK et al. (2019) fassen zusammen, dass die beiden am häufigsten beobachteten Karzinome (SCC und BCC) im Kindes- und Jugendalter in der Regel 12 bis 15 Jahre nach einer Organtransplantation auftreten und im Durchschnitt im Alter von 26-28 Jahren.

Angesichts dieser hohen Morbidität und auch erhöhten Mortalität sind präventive Strategien zur Reduzierung der Krankheitslast unerlässlich. Die Ergebnisse zeigen eindringlich, wie wichtig

ein adäquater Sonnenschutz und die regelmäßigere Untersuchung der Haut nach einer Organtransplantation sind – nicht nur, aber besonders für Kinder und Jugendliche. Aus diesem Grund werden im nun folgenden Kapitel ausführlich die Maßnahmen zur Hautkrebsprävention dargestellt.

7. Maßnahmen zur Primär- und Sekundärprävention von Hautkrebs

Exogene Faktoren, wie die UV-Lichtexposition oder auch die Anzahl der Sonnenbrände zählen zu den Hauptrisikofaktoren für die Entstehung einer Hautkrebserkrankung im späteren Lebenslauf. Diese Faktoren werden zudem noch durch endogene Faktoren, wie die Anzahl der Pigmentmale (die wiederum durch die UV-Lichtexposition beeinflusst wird) und dem individuellen Hauttyp verstärkt (siehe Kapitel 5, Tab. 3). Aus diesen Risikofaktoren ist eindeutig abzuleiten, dass die Vermeidung von UV-Licht-induzierten Hautschäden als wesentliche Schlüsselrolle bei der Primärprävention von Hautkrebs gesehen werden kann. Somit kann das Risiko einer Erkrankung durch gezielte Verhaltensweisen bzw. durch die Vermeidung bestimmter Risikofaktoren deutlich verringert werden, die in diesem Kapitel näher beschrieben werden.

7.1 UV-Schutz

Bei der Beschreibung eines adäquaten UV-Schutzes muss an erster Stelle die Limitierung der täglichen UV-Lichtexpositionszeit genannt werden. Dieses kann u.a. durch eine Vermeidung der Sonne in den Zeiten mit der höchsten UV-Lichtexposition (in Europa bezieht sich dies in den Sommermonaten auf die Zeit zwischen 11 und 15 Uhr) und zusätzlich durch das Tragen eines textilen Sonnenschutzes (breitkrempige Kopfbedeckungen, lange Hosen und Oberteile, zertifizierten UV-Schutz Sonnenbrillen) erreicht werden. Die Effektivität des Schutzes eines Kleidungsstückes hängt vom Material ab, so ist z.B. der Schutzfaktor von Wolle und Nylon höher als bei Baumwolle oder Leinen. Auch die Farbe spielt eine entscheidende Rolle. So weist ein weißes Baumwollshirt einen ungefähren Schutzfaktor von 10 auf, ein schwarzes Baumwollshirt dagegen schon einen Faktor von 20 (DEUTSCHE HAUT- UND ALLERGIEHILFE E.V. o. J.). Bei Kindern und bei Personen, die ein erhöhtes Erkrankungsrisiko aufweisen, ist darüber hinaus das Tragen von UV-Schutzkleidung nach UV-STANDARD 801[2] als weitere effektive Schutzmaßnahme anzusehen, die einen Schutzfaktor von bis zu 80 erzielen. Nicht bedeckte Hautareale sollten darüber hinaus durch das *regelmäßige* und *wiederholte* Auftragen von Sonnenschutzcreme mit einen ausreichenden dem individuellen Hauttyp entsprechenden Lichtschutzfaktor (LSF) in ausreichender Dosierung geschützt werden (STOCKFLETH 2008, KNOLL et al. 2017).

[2] Nur beim *UV-STANDARD 801* erfolgt die Messung des UV-B-Schutzes zusätzlich auch am nassen und gedehnten Kleidungsstück, womit immer von der ungünstigsten Tragevariante angegangen wird („worst-case“) (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2018c).

Die Europäische Kommission (COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES 2006) unterteilt die Sonnenschutzmittel je nach Höhe des LSF in vier unterschiedliche Schutzklassen auf:

- leichter Schutz ("low protection"): Lichtschutzfaktor (LSF) 6 bis 10
- mittlerer Schutz ("medium protection"): LSF 15 bis 25
- hoher Schutz ("high protection"): LSF 30 bis 50 und
- sehr hoher Schutz ("very high protection"): LSF 50+.

Hierbei ist zu beachten, dass der auf Sonnenschutzmittel deklarierte LSF sich immer ausschließlich auf den Schutz gegen UV-B-Strahlung bezieht.
Der LSF ist hierbei definiert als Quotient aus der minimalen Erythem-Dosis (MED)(290-320nm) nach UV-Lichtexposition mit lichtschutzmittelgeschützter Haut und der MED ungeschützter Haut (STOCKFLETH 2008, FISCHER und BARTELS 2008, OSTERWALDER und HERZOG 2009, REINAU et al. 2015).[3] Der Wert gibt an, um welchen Faktor sich die individuelle Eigenschutzzeit der Haut verlängert (je nach Hauttyp, siehe Tab. 3), bevor ein durch UV-B-Strahlung induziertes Erythem entsteht. Zudem zeigt der Faktor die Höhe der UV-B-Strahlungsdosis an, die von dem Sonnenschutzmittel absorbiert wird (siehe Abb. 8). Der Zuwachs an Schutz steigt hierbei nicht linear. Sonnenschutzcreme mit einem LSF von 15 absorbiert 93,3% der UV-B-Strahlung, Creme mit einem LSF 30 96,7% und Creme mit dem LSF 60 (in Deutschland deklariert als 50+) 98,3%. Diese Zahlen führen häufig zu der Annahme, dass ein höherer LSF nur zu einem minimal höheren Schutz führen würde. Der Unterschied zwischen dem LSF 30 und LSF 60 liegt demnach bei 1,6%. Auf der anderen Seite ist aus der Abbildung 8 zu entnehmen, dass sich die UV-B-Strahlung, die die Haut trifft bzw. in die Haut eindringt von LSF 15 zu LSF 60 jeweils halbiert (OSTERWALDER und HERZOG 2009, SURBER et al. 2012). Für Erwachsene wird ein FSF von mindestens 20 und für Kinder ein LSF von 30+ empfohlen (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2017).

Für den Schutz von UV-A-Strahlung gibt es dagegen kein einheitlich verbindliches Verfahren zur Bestimmung des Schutzfaktors (FISCHER und BARTELS 2009). Seit 2006 müssen jedoch nach der Empfehlung der Europäischen Union alle Sonnenschutzcremes zusätzlich zum UV-B-Schutz auch einen UV-A-Schutz aufweisen. Wenn der UV-A-Schutzfaktor größer ist als ein Drittel des LSF darf das Produkt das sogenannte UV-A-Logo tragen (COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES 2006).

[3] In Europa gibt es eine einheitliche Standardmethode zur Bestimmung des LSF nach dem europäischen Kosmetikverband (Comité de Liaison des Associations Euroéennes de L´Industie de la Parfumerie, kurz COLIPA).

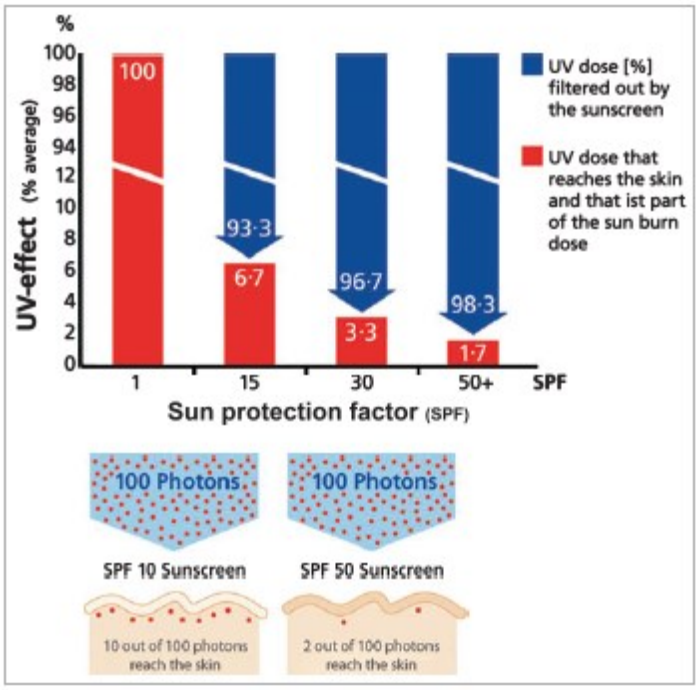


Abb. 8: Effekte des UV-Schutzes durch den Lichtschutzfaktor (LSF) [Quelle: OSTERWALDER und HERZOG 2009]

Neben der Höhe des LSF hat - wie bereits eingangs geschrieben - die verwendete Menge der Creme einen wesentlichen Einflussfaktor auf die Schutzwirkung. Der angegebene LSF wird nur bei ausreichender Auftragsmenge auf der Haut erreicht (STOCKFLETH 2008, OSTERWALDER und HERZOG 2009, SARKANY 2017). Der Europäische Kosmetikverband gibt hier für eine Standardmenge von 2g/cm^2 vor (COLIPA). Zahlreiche Studien aus den vergangenen Jahren haben allerdings gezeigt, dass diese Standardmenge in der Praxis nahezu nie erreicht wird. Im Durchschnitt werden lediglich 0,5 – 1,0 g/cm^2 Sonnenschutzcreme auf die Haut aufgebracht (u.a. BECH-THOMSEN und WULF 1993, AUTIER 2001, LADEMANN et al. 2004, FAURSCHOU 2007). Dieses hat zur Folge, dass der tatsächliche UV-B und UV-A-Schutz auf der Haut um ein Vielfaches reduziert ist und somit die Schutzzeit wesentlich verkürzt wird (SARKANY 2017), was gleichzeitig das Risiko eines Sonnenbrandes deutlich erhöht.

Zusätzlich ist noch das Bevorzugen von Schattenplätzen als Sonnenschutzmaßnahme zu nennen. Allerdings wird der Schattenplatz als alleinige Schutzmaßnahme häufig überschätzt, denn er bietet keinen ausreichenden Schutz vor der UV-Strahlung (entspricht einem Schutzfaktor von 2 bis 3). Aus diesem Grund sollte das Aufsuchen eines Schattenplatzes generell nicht als einzige Schutzmaßnahme gesehen werden, sondern immer kombiniert werden mit textilem Sonnenschutz und ausreichend Sonnenschutzcreme (LEITER et al. 2012).

Hilfreich bei der Beurteilung, wie hoch die Strahlungsintensität an einem Tag ist, ist der UV-Index. Dieser 2004 gemeinsam von der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der Internationalen Kommission zum Schutz vor nichtionisierender Strahlung (ICNIRP), der Weltorganisation für Meteorologie (WMO) und dem Umweltprogramm der Vereinten Nationen (UNEP) eingeführte Index, ist ein Gefahrenindex, der zur Einschätzung der sonnenbrandwirksamen UV-Strahlung dient. Er beschreibt den am Boden erwarteten Tagesspitzenwert der UV-Strahlung und wird in fünf Wertebereiche aufgeteilt, beginnend bei 1. Je höher der Wert steigt, desto größer ist das schädigende Potenzial der UV-Strahlung für Haut und Augen und desto schneller treten Schäden auf (DEUTSCHER WETTERDIENST 2015). Jedem Wertebereich sind hierbei geeignete von der WHO empfohlene Schutzmaßnahmen zugeordnet (siehe Tab. 5).

Tab. 5: UV-Index mit zugehörigen empfohlenen Schutzmaßnahmen angelehnt an WHO [QUELLE: BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2018b]

UV-Index	Gefährdung	Schutzmaßnahme*
1-2	niedrig	Keine Schutzmaßnahmen erforderlich
3-5	mittel	Schutz sehr zu empfehlen • in der Mittagszeit (9-15 Uhr) Schattenplätze aufsuchen • lange Kleidung, Kopfbedeckung und Sonnenbrille tragen • Sonnenschutzcreme auftragen
6-7	Hoch	
8-10	sehr hoch	Schutz absolut notwendig • In der Mittagszeit (11-15 Uhr) möglichst nicht im Freien aufhalten • Unbedingt Schattenplätze aufsuchen • Lange Kleidung, Kopfbedeckung und Sonnenbrille tragen • Sonnenschutzcreme mit sehr hohem LSF dringend nötig
11 +	extrem hoch	

*Schutzmaßnahmen gelten für Tageshöchstwerte des UV-Index bei wolkenlosem Himmel

Errechnet wird der UV-Index u.a. aus dem Sonnenstand, den Ozonvorhersagen und einer Aerosolklimatologie, aber auch die Bewölkung, die Höhe über dem Meeresspiegel und die Reflexionsstrahlung haben Einflüsse auf den UV-Index (DEUTSCHER WETTERDIENST 2015). Ähnlich wie bei der Wettervorhersage, gibt es in Europa eine tägliche UV-Index Vorhersage z.B. vom Deutschen Wetterdienst (https://www.dwd.de/DE/leistungen/gefahrenindizesuvi/gefahrenindexuvi.html). Allerdings ist festzuhalten, dass der Bekanntheitsgrad und das Verständnis vom UV-Index nicht nur in Deutschland, sondern auch international eher gering ist (BÖRNER et al. 2010a, ITALIA und REHFUESS 2012). Das systematische Review von ITALIA und REHFUESS (2012), dass die Wirksamkeit durch den UV-Index auf fünf Ergebniskategorien überprüft hat, deutet darüber hinaus darauf hin, dass der Index keinen Einfluss auf Wissen, Einstellungen, Sonnenschutzverhalten oder Sonnenexposition hat. Laut den Autorinnen des Reviews trägt der UV-

Index in der derzeitigen angewandten Form nicht erfolgreich zur Verbesserung der Sonnenschutzpraktiken und zur Verringerung der Sonnenexposition der Bevölkerung bei. Ein wichtiger Punkt, wenn bedacht wird, dass der Index in seiner jetzigen Form bereits 2004 eingeführt wurde. Demgegenüber konstatierten allerdings GIES et al. (2018), dass der UV-Index als Instrument der Risikokommunikation weiterhin sehr nützlich sei, gerade um das Risiko-Bewusstsein zu schärfen und ein adäquates Sonnenschutzverhalten zu unterstützen.

Da die Strahlungsintensität am Erdboden von unterschiedlichen Faktoren abhängig ist, ist unbedingt zu bedenken, dass zum einen helle und spiegelnde Oberflächen, wie Sand, Wasser und Schnee oder höhere Höhenlagen den vorgesagten Wert erhöhen. Auch bestimmte Bewölkungssituationen können durch zusätzliche Streustrahlung den Wert erhöhen. Generell bietet eine leichte Bewölkung somit keinen Schutz vor UV-Strahlung (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2017). In Deutschland können in den Sommermonaten Werte zwischen 8 und 9 erreicht werden, in den Gebirgslagen Werte um 11 (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2018b). Ein UV-Index von 3, ab dem Wert erste Schutzmaßnahmen empfohlen werden, ist in Deutschland auch schon bei einen wolkenfrei Tag Ende März möglich (DEUTSCHES KREBSFORSCHUNGSZENTRUM 2018).

Insgesamt soll der UV-Index dazu beitragen, die Gefahren beim Aufenthalt in der Sonne besser einschätzen zu können und dadurch geeignete Schutzmaßnahmen zu treffen.

7.2 Hautkrebsfrüherkennung und Selbstuntersuchung der Haut

Das RKI konstatiert in seiner Gesundheitsberichterstattung des Bundes zum Thema Hautkrebs, dass im Mittelpunkt der Primärprävention die Vermittlung von Wissen über die Gefahren der natürlichen und künstlichen UV-Strahlung und der richtige Umgang mit Sonne und Solarien steht (ROBERT KOCH-INSTITUT 2004). Bundesweit gibt es bereits seit mehreren Jahrzenten wiederkehrend unterschiedlichste Kampagnen zur Aufklärung und Früherkennung zum Thema Sonne und Hautkrebs (ROBERT KOCH-INSTITUT 2004). Die aktuellen Zahlen und steigenden Inzidenzen von Hautkrebserkrankungen deuten jedoch eher daraufhin, dass die Gefahren der Sonne immer noch deutlich unterschätzt werden. Umso wichtiger ist es, dass Hautkrebserkrankungen möglichst früh erkannt werden. In einem Frühstadium sind die Erkrankungen sehr gut behandelbar und mit einer sehr hohen Heilungschance verbunden (siehe Kapitel 4). In Deutschland ist seit Mitte 2008 die Hautkrebsfrüherkennung Bestandteil des gesetzlichen Krebsfrüherkennungsprogramms. Frauen und Männer ab 35 Jahren haben seitdem alle zwei Jahre einen

Anspruch auf eine Hautkrebs-Früherkennungsuntersuchung (DEUTSCHES KREBSFORSCHUNGSZENTRUM 2019). Die Untersuchung nach sichtbaren Hautveränderungen mit bloßem Auge, die von einer Dermatologin/einem Dermatogen oder von hausärztlich tätigen Fachärztinnen/ Fachärzten mit Zusatzqualifikation durchgeführt werden kann, beinhaltet eine Untersuchung der gesamten Körperoberfläche einschließlich der behaarten Kopfflächen sowie allen Hautfalten und Schleimhäute. Die Kosten für zusätzliche Leistungen besteht in Deutschland zurzeit noch eine Grauzone. So wird z.B. der Einsatz einer beleuchteten Aufsatzlupe zur Abklärung verdächtiger Hautstellen, dem sogenannten Dermatoskop von den Ärztinnen und Ärzten oftmals als eine sogenannte „Individuelle Gesundheitsleitung“ (kurz „IGeL“) angeboten, die von Patientinnen und Patienten selbst getragen werden soll. Jedoch ist anzumerken, dass die meisten Krankennkassen dagegen das Dermatoskop zum Handwerkszeug einer Dermatologin/ eines Dermatologen zählen, dessen Einsatz nicht extra vergütet werden sollte (LEITLINIENPROGRAMM ONKOLOGIE DER AWMF 2016).

Die GESUNDHEITSBERICHTERSTATTUNG DES BUNDES (2012) berichtet, dass im Jahr 2012 nur 32,9% bzw. 33,9% der anspruchsberechtigten Frauen und Männer ab 35 Jahren eine Hautkrebsfrüherkennungsuntersuchung in Anspruch genommen haben. Eine Querschnittsstudie von 2019 von ANDREES et al. (2020) zum Zugang zum Hautkrebsscreening in Deutschland zeigte ebenfalls, dass lediglich 35% der gesetzlich Krankenversicherten bereits mindestens einmal an einer Früherkennungsuntersuchung teilgenommen haben. EISSING et al. (2017) konstatieren in diesem Zusammenhang einen geringen Bekanntheitsgrad des Hautkrebsscreenings innerhalb der Bevölkerung. So ist nur ca. jedem zweiten Anspruchsberechtigten bekannt, dass die Möglichkeit auf diese Untersuchung besteht. Auch zeigt sich eine Ungleichverteilung in der Inanspruchnahme, diese ist laut EISSING et al. (2017) in den westlichen Bundesländern höher als in den östlichen, auch nehmen mehr Frauen als Männer die Untersuchung in Anspruch, ebenso ist die Inanspruchnahme bei Versicherten ab 35 Jahren höher als in jüngeren Altersgruppen. Im Gegensatz zu EISSING et al. (2017) halten GÖRIG et al. (2018a) auch eine niedrigere Inanspruchnahme bei Personen mit geringerer Schulbildung und ältere Personengruppen fest sowie bei arbeitssuchenden Personen und Menschen mit Migrationshintergrund.

Neben dem gesetzlichen Früherkennungsprogramm ist die regelmäßige Selbstinspektion der Haut als ein weiterer essenzieller Faktor für die Sekundärprävention von Hautkrebs anzusehen (ROBERT KOCH-INSTITUT 2004). Die Selbstuntersuchung stellt eine einfache und kostengünstige Möglichkeit dar, das maligne Melanom und andere pigmentierte Hauttumoren bereits in einem frühen Entwicklungsstadium zu erkennen. Mit Hilfe der sogenannten ABCDE-Regel (Asymmetrie, Begrenzung, Colorit, Durchmesser, Erhabenheit oder auch Evolution), die im Rahmen einer

ambulanten hautärztlichen Vorstellung vermittelt werden kann, lassen sich Veränderungen an Pigmentmalen auch von einem Laien gut erkennen (siehe Tab. 6).

Tab. 6: ABCDE-Regel für die Selbstuntersuchung der Haut [Quelle DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT 2018, modifiziert]

	A wie Asymmetrie - ungleichmäßige, asymmetrische Form: Ein neuer dunkler Hautfleck ist ungleichmäßig geformt- das heißt nicht gleichmäßig rund, oval oder länglich. Außerdem ist es möglich, dass sich die Form eines bereits vorhandenen Flecks verändert hat.
	B wie Begrenzung - verwaschene, gezackte oder unebene und raue Ränder: Ein dunkler Hautfleck hat verwischte Konturen oder wächst ausgefranst in den gesunden Hautbereich.
	C wie colour - (englisch = Farbe): unterschiedliche Färbungen, hellere und dunklere Flecken in einem Mal: nicht gleichmäßig in der Farbe, sondern vermischt ist mit Rosa, Grau oder schwarzen Punkten.
	D wie Durchmesser - der Durchmesser ist an der breitesten Stelle größer als fünf Millimeter: Pigmentmale, die größer als fünf mm im Durchmesser sind oder eine Halbkugelform haben, sollten kontrolliert werden.
	E wie Evolution - Veränderung eines Pigmentmales innerhalb der letzten 3 Monate sollten von ärztlicher Seite kontrolliert werden. ***E wie Elevation –*** Erhabenheit über das Hautniveau

Weitere Faktoren, die auf eine Hautkrebserkrankung deuten könnten und dermatologisch untersucht werden sollten:

- Größenzunahme oder
- Formveränderung eines vorhandenen Leberfleckes oder
- Juckreiz oder
- Blutung aus einem Leberfleck.

Die regelmäßige Selbstuntersuchung der Haut (optimalerweise durch entsprechend geschulter Partnerinnen, Partner, Eltern etc.) und die Anwendung der ABCDE Regel werden ebenso aus dermatologischer Sicht empfohlen (ROBINSON et al. 2008).

7.3 Dermatologische Nachsorge nach einer Organtransplantation

Nach einer erfolgreichen Organtransplantation ist es für die Patientinnen und Patienten zum einen von besonderer Bedeutung, dass eine gute Lebensqualität erzielt wird, z.B. durch eine erfolgreiche berufliche bzw. schulische und soziale Rehabilitation. Zum anderen spielt aber auch das Langzeitergebnis, also die möglichst frühzeitige Erkennung und Behandlung von typischen Komplikationen nach einer Transplantation eine große Rolle (SCHREM et al. 2009). Der Erfolg dieses Ergebnisses hängt u.a. maßgeblich von der interdisziplinären Nachsorge ab (siehe Abb. 9).

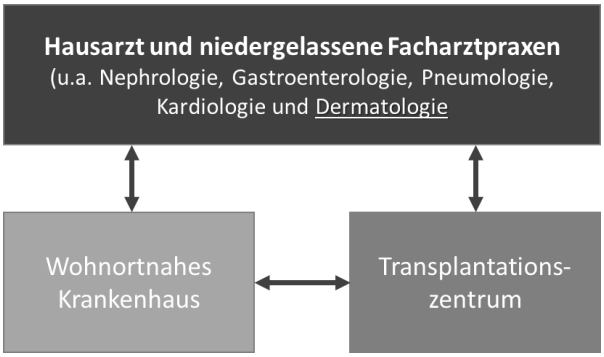


Abb. 9: Interdisziplinäre Nachsorge nach einer Organtransplantation [Quelle: SCHREM at al. 2009]

Um das deutlich erhöhte Risiko einer Hautkrebserkrankung von Empfängerinnen und Empfängern von Organtransplantaten im späteren Lebenslauf zu minimieren, ist es nach der Transplantation von besonderer Bedeutung auf einen ausreichenden und adäquaten Sonnenschutz in Abhängigkeit des UV-Indexes zu achten. Zusammenfassend zählen hierzu genauso wie bei immunkompetenten Menschen in erster Linie eine deutliche UV-Karenz, der textile Sonnenschutz sowie das regelmäßige Auftragen von Sonnenschutzcreme in ausreichender Menge mit einem hohen LSF (mind. 30) und das Aufsuchen von Schattenplätzen. Darüber hinaus sollte die Immunsuppression so gering wie möglich gehalten werden. Heute ist bekannt, dass Hautkrebs nicht nur durch die Reduzierung der Immunantwort, sondern auch durch die potenzielle kanzerogene Wirkung verschiedener Immunsuppressiva selbst resultiert (ULRICH et al. 2008, LEITER et al. 2012, WHELESS et al. 2014). Dieses Zusammenspiel verdeutlicht umso mehr die Wichtigkeit einer interdisziplinären Nachsorge und einer regelmäßigen Selbstinspektion der Haut für transplantierte Patientinnen und Patienten. ISMAIL et al. wiesen bereits 2006 auf die Notwendigkeit einer interdisziplinären Nachsorge von organtransplantierten Personen hin, die auch dermatologische Kontrolluntersuchungen beinhaltet. Dabei stehen die Erstellung eines individuellen Risikoprofils und regelmäßige Hautinspektionen im

Vordergrund (STASKO et al. 2004, LONSDORF et al. 2010). Auch HARTMAN et al. (2018) zeigen, dass Patientinnen und Patienten nach einer Organtransplantation durch ein höheres Risikobewusstsein einen präventiven Vorteil haben können, wenn Kliniken eine Hautkrebsüberwachung durchführen. In Deutschland gibt es bislang keine standardisierten Verfahren zur Nachsorge bzw. zur Risikoaufklärung. Lediglich die S-3-Leitlinien zur Prävention von Hautkrebs beschreiben, dass Risikogruppen über ihr individuelles Risiko informiert werden sollen und regelmäßig eine ärztliche Hautuntersuchung durchführen lassen sollen, wobei die Frequenz individuell festgelegt werden soll. Wie aus Abbildung 10 zu entnehmen ist, sollte eine gründliche Hautuntersuchung in Abhängigkeit des individuellen Hautbefundes in drei bis 12-monatigen Abständen erfolgen. Gerade Veränderungen an der Haut lassen sich bei einer guten Nachsorge frühzeitig erkennen und dementsprechend erfolgreich behandeln. Bereits 2002 wurde in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Herzzentrum und der Charité ein dermatologisches Nachsorgekonzept entwickelt (siehe Abb. 10).

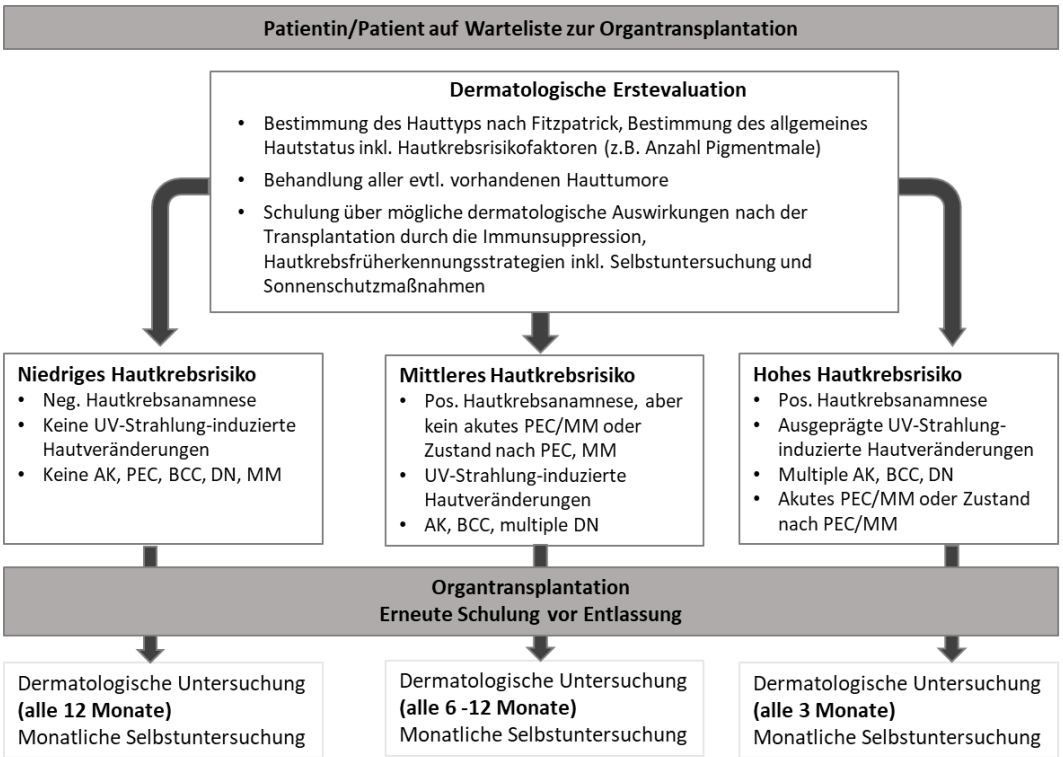


Abb. 10: Konzept der dermatologischen Nachsorge für Patientinnen und Patienten nach einer Organtransplantation [Quelle: LONSDORF et al. 2010, modifiziert]

Aus dermatologischer Sicht sollten Patientinnen und Patienten aus diesem Grund bereits **vor** der geplanten Transplantation eine individuelle Risikobewertung erhalten. Hierzu zählen neben der Bestimmung des individuellen Hauttyps, das Lebensalter zur Bestimmung des Ausmaßes der

bestehenden und vorangegangenen UV-Lichtexposition sowie die Behandlung von möglichen Hautinfektionen, wie z.B. vulgäre Warzen (Verrucae vulgares) oder gar Hauttumoren und ihren Vorstufen, wie Plattenepithel- und Basalzellkarzinome oder aktinischen Keratosen (ULRICH et al. 2014). Auch bestimmte Erkrankungen vor der Transplantation können das Risiko eines Hauttumors nach der Transplantation erhöhen. So korrelieren zum Beispiel polyzystische Nierenerkrankungen, aber auch generell die Länge der Dialyse vor einer Nierentransplantation mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko (KASISKE et al. 2004). Auch cholestatische Leber-erkrankungen oder eine Leberzirrhose sind mit einem erhöhten Risiko verbunden (OTLEY et al. 2005). Ebenso wichtig ist es, bereits im Vorfeld der Transplantation Schulungen u.a. zur Früher-kennung und Selbstuntersuchung der Haut und Sonnenschutzmaßnahmen durchzuführen. Nach der Transplantation sollte somit die Nachsorge an die bestehenden extrinsischen und intrinsischen Risikofaktoren angepasst werden (siehe Abb. 10).
Gerade auch im Hinblick der potenziell kanzerogenen Wirkung verschiedener Immun-suppressiva sollte besonders die dermatologische Erstevaluation bei der weiteren Therapie berücksichtigt werden. Somit spielt die Zusammenarbeit der verschiedenen Fachdisziplinen auch eine große Rolle bei der Reduzierung des Hautkrebsrisikos.

Allerdings deuten neueste Studien darauf hin, dass hinsichtlich der Einhaltung der empfohlenen regelmäßigen Hautkrebsvorsorgeuntersuchungen ein Mangel besteht (u.a. JÄCKEL et al. 2018, LAM et al. 2019).

8. Sonnenschutzverhalten

Allgemein muss festgehalten werden, dass sowohl in der Allgemeinbevölkerung als auch speziell bei Hochrisikogruppen, wie Menschen nach einer Organtransplantation trotz jahrelanger Aufklärungsarbeit die Gefahren der UV-Strahlung immer noch deutlich unterschätzt werden (ANTONOV et al. 2016, siehe auch Ergebnisse dieser Arbeit). Bis zu Beginn des letzten Jahrhunderts galt die Blässe der Haut als erstrebenswert, denn nur so konnten die Menschen zeigen, dass sie keiner „einfachen Arbeit“ außerhalb des Hauses nachgehen müssen. Im Laufe der Industrialisierung änderte sich diese Einstellung. Seit Anfang der 1930er Jahre gilt eine gebräunte Haut als Symbol für Gesundheit, Attraktivität, Aktivität und Lebensfreude (SCHWARZER 2004). Auch die in der Zeit verbreitete Botschaft über den positiven Einfluss der Sonnenstrahlen auf bestimmte Erkrankungen, wie z.B. Tuberkulose und die Anfänge der Heliotherapie bekräftigten diesen positiven Symbolcharakter der Sonnenstrahlung (KEESLING und FRIEDMAN 1987). In unserer heutigen Kultur – fast 100 Jahre später – wird eine gebräunte Hautfarbe immer noch mit den Attributen Gesundheit und Attraktivität assoziiert, Blässe gilt nicht als „gesunde Hautfarbe“. Für viele Menschen ist es selbstverständlich, sich in den Sommermonaten lange in der Sonne aufzuhalten, und auch den Sommerurlaub extra in südlicheren Breiten zu verbringen (z.B. Südeuropa), wo u.a. die UV-B-Strahlung jedoch sehr viel höher ist als in nördlichen Breiten (BUNDESAMT FÜR STRAHLENSCHUTZ 2017). Auch zeigen die Ergebnisse einer Erhebung im Rahmen des Nationalen Krebshilfe-Monitorings zur Solariennutzung (*National Cancer Aid Monitoring of Tanning Bed Use, NCAM*), dass als wesentliche Gründe für die Nutzung von Solarien die Steigerung der Attraktivität und auch das „Vorbräunen“ für den Urlaub genannt werden (SCHNEIDER et al. 2017).

Wie bereits gezeigt wurde, steigen nicht nur in Deutschland, sondern weltweit die Inzidenzraten von malignen Hauttumore, die hauptsächlich auf eine erhöhte intermittierende und kumulative UV-Lichtexposition zurückzuführen sind. Dieses ist umso erstaunlicher, da gerade dieses Risikoverhalten ein leicht vermeidbares Verhalten zu sein scheint. SCHWARZER (2004: 261) schreibt diesbezüglich, *„viele Menschen setzen sich bewusst den Sonnenstrahlen aus, um eine kosmetische Wirkung zu erzielen. Der Verzicht darauf müsste eigentlich weniger schwerfallen als der Verzicht auf andere Risikoverhaltensweisen, die mit körperlicher Abhängigkeit verbunden sind, wie z.B. das Rauchen. Auf der anderen Seite dürfte das Sonnenbaden verbreiteter sein als Rauchen“*. Auch GÖRIG et al. (2020) zeigen für Deutschland eindeutige Defizite in der Verwendung von Sonnenschutzmitteln auf, was darauf hindeutet, dass die Empfehlungen zum Sonnenschutz nicht ausreichend Beachtung finden. So wird z.B. Sonnencreme in den Sommer-

monaten nicht regelmäßig und nicht auf alle unbedeckten Hautareale und darüber hinaus auch nicht in ausreichender Menge verwendet.
Gerade Jugendliche zeigen mit steigendem Alter trotz Kenntnisse über den Zusammenhang von UV-Strahlung und Hauttumoren kein adäquates Sonnenschutzverhalten (SUPPA et al. 2013, ACKERMANN et al. 2016). Im Gegensatz hierzu ist es bei jüngeren Kindern oftmals noch der elterliche Einfluss, der dazu führt, dass Sonnenschutzmaßnahmen durchgeführt werden. Allerdings weisen KLOSTERMANN et al. (2014) darauf hin, dass auch bei Kindern oftmals keine Kombination verschiedener Maßnahmen angewendet wird, und somit ebenso kein adäquater Sonnenschutz gewährleistet wird. Neben dem chemischen UV-Lichtschutz hat die textile Schutzkomponente (z.B. Sonnenhut, langärmelige Kleidung) einen hohen Stellenwert (GARBE 2012). LI et al. (2012) zeigen in einer Befragung von mehr als 2500 Eltern in Deutschland, dass fast alle Kinder (knapp 99%) am Strand mit einem Sonnenschutzmittel eingecremt wurden. Mit der Kombination eines kurzärmeligen T-Shirts bzw. eines langärmeligen Shirts setzen jedoch nur 30% bzw. 2,5% der Eltern die Empfehlungen eines textilen UV-Lichtschutzes um. In einer Studie zu den Kenntnissen und Wissensquellen von Eltern von Kindergartenkindern zum Thema Hautkrebsprävention wird gezeigt, dass Informationsquellen, die von Eltern genutzt werden, das Thema Hautkrebsprävention nicht ausreichend abgedeckt wird. Darüber hinaus zeigen die Ergebnisse der Studie, dass u.a. internetbasierte Angebote keine große Rolle spielen. Auch sollten die Angebote an die Bevölkerungsgruppen mit einem eher geringen Bildungsstand ausgerichtet sein (UTER et al. 2017).

Aus präventionsmedizinischer Sicht kann das Hautkrebsrisiko neben einer möglichst niedrig dosierten Immunsuppression bei Menschen mit einer Organtransplantation insbesondere durch eine Verringerung der UV-Lichtexposition reduziert werden. Aber auch in einer Studie von BUTT und ROBERTS (1997) gaben in der Risikogruppe der Menschen mit einer Organtransplantation bei einer Befragung von 128 Erwachsenen nach einer Nierentransplantation zwar mehr als 90% der Befragten an, die Risiken der UV-Lichtexposition zu kennen, 39% der Befragten verneinten jedoch die Anwendung von Sonnenschutzmitteln. Auch hier werden Sonnenschutzmittel oftmals in ungenügender Menge aufgetragen, so dass es im Vergleich zum deklarierten Lichtschutzfaktor bis zur 4. Wurzel niedrigeren Wert auf der Haut kommt (FAURSCHOU et al. 2007). Jüngere Studien bestätigen diese Ergebnisse immer noch. IANNACONE et al. (2015) und WALKER et al. (2017) zeigen in ihren Studien zum Sonnenschutzwissen- und verhalten von Menschen mit einer Organtransplantation, dass regelmäßige Sonnenschutzmaßnahmen, wie die Verwendung von Sonnenschutzmittel oder das Tragen eines Hutes nur von ca. 50-60% der eingeschlossenen Studienteilnehmerinnen und Teilnehmern durchgeführt werden. Der

vorbeugende Effekt eines regelmäßig aufgetragenen Sonnenschutzmittels auf die Entstehung neuer Hauttumore wurde in dieser Risikogruppe bereits gezeigt. In einer kontrollierten Interventionsstudie führte die Verwendung eines Breitspektrumsonnenschutzmittels über 24 Monate bei immunsupprimierten Patienten zu signifikant weniger aktinischen Keratosen als in der Kontrollgruppe (ULRICH et al. 2009). In einer australischen Studie war der regelmäßige Auftrag einer Sonnencreme bei immunsupprimierten Personen auch mehrere Jahre nach Abschluss der Interventionsstudie mit einer Abnahme der Melanominzidenz verbunden (GREEN et al. 2011, GIMOTTY und GLANZ 2011). Es ist jedoch zu beachten, dass der zu geringe Auftrag eines Sonnenschutzmittels eine fälschliche Sicherheit vermittelt kann, die möglicherweise zu einer verlängerten UV-Lichtexposition führen kann (AUTIER et al. 1999).

Somit kann zusammenfassend gesagt werden, dass die Studienlage andeutet, dass hinsichtlich der Strategien zum Sonnenschutzverhalten sowohl in der Allgemeinbevölkerung als auch in der Risikogruppe der Organtransplantierten möglicherweise ein Umdenken erfolgen muss. PETITT und WINGO (2018) heben einen Mangel an geeigneter Aufklärung und gleichzeitig das Fehlen einer positiven Verstärkung in Bezug auf das vorhandene Sonnenschutzverhalten in der Gruppe der Menschen mit einer Organtransplantation hervor. Auch GÖRIG et al. (2020) konstatieren in diesem Zusammenhang einen dringenden Handlungsbedarf im Sinne von öffentlichen Informationen und Aufklärungskampagnen, um eine Verbesserung des Wissens über die korrekte Anwendung von Sonnenschutzmitteln in der Allgemeinbevölkerung zu erzielen.

9. Strategien und Konzepte zur Prävention und Gesundheitsförderung im Kontext des Gesundheitsverhaltens

Da das Hauptaugenmerk der hier vorliegenden Arbeit auf der Hautkrebsprävention von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation liegt, sollen in dem vorliegenden Abschnitt nun verschiedene Methoden und Modelle zur Förderung des Gesundheitsverhaltens genauer betrachtet werden, die als Grundlage der Entwicklung der Intervention und des Leitfadens der Interviews der vorliegenden Arbeit dienten. Zunächst wird das Prinzip der Patientenschulungsprogramme vorgestellt, das darauf ausgerichtet ist, Patientinnen und Patienten im Sinne ihrer Erkrankung so gut zu schulen, so dass sie eigenverantwortlich mit den Herausforderungen umgehen können. Im Anschluss werden verschiedene Modelle der Verhaltensänderung vorgestellt, das Transtheoretische Modell und das sozialkognitive Prozessmodell sowie Ausschnitte der sozial-kognitiven Theorie, hier im Speziellen die Selbstwirksamkeitserwartung. Darauf aufbauend wird dann das Modell der Gesundheitskompetenz, welches auch unter dem Begriff Health Literacy bekannt ist und darauf zielt, die Fähigkeit im Alltag Entscheidungen bezüglich der Gesundheit treffen zu können zu stärken bzw. zu fördern näher beschrieben. Der Abschluss des Kapitels bildet die Vorstellung von Internet- und mobilbasierten Interventionen, oftmals auch als M- und E-Health bezeichnet, die gemeinhin das Wissen, Bewusstsein und Verständnis bestimmter Zielgruppen fördern sollen, um so eine positive Veränderung zu bewirken.

9.1 Patientenschulungsprogramme

Patientenschulungen richten sich primär an Menschen mit einer chronischen Erkrankung. Die Anzahl der chronisch erkrankten Menschen ist in den vergangenen Jahrzehnten stetig gestiegen. Zum einen kann dieser Anstieg auf die gesteigerte Lebenserwartung und das steigende Durchschnittsalter der Bevölkerung zurückgeführt werden, zum anderen verzeichnet unsere Gesellschaft einen stetig wachsenden medizinischen Fortschritt, so dass Erkrankungen, die vor einigen Jahrzehnten noch kurz – oder mittelfristig zum Tode geführt haben, heute die Lebenserwartung oftmals nicht wesentlich einschränken. Dadurch, dass eine Heilung nicht möglich ist, rücken andere Kriterien in den Vordergrund: der lebenslange Umgang mit der Erkrankung, die gesellschaftliche Teilhabe und die individuelle Lebensqualität sowie der Erhalt der Leistungsfähigkeit (KÜFFNER und REUSCH 2014). Da der Begriff der Patientenschulung allerdings sehr unterschiedlich und oftmals auch synonym mit den Begriffen Gesundheitsbildung, Gesundheitsberatung oder auch Gesundheitstraining gebraucht wird, soll zunächst an dieser Stelle definiert werden, was eine Patientenschulung ist. In der Psychologie werden Patientenschulungen folgendermaßen definiert: *„Patientenschulungsprogramme (health*

education) sollen chronisch Kranke darin unterstützen, ihr Verhalten dahingehend zu ändern, dass es ihre Gesundheit fördert. Die Patienten sollen lernen, ihre Krankheit und damit verbundenen Belastungen eigenverantwortlich zu bewältigen" (LEXIKON DER PSYCHOLOGIE O. J.). Wie diese Definition klar verdeutlicht, ist es wichtig, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung eine aktive Mitarbeit zeigen, um die Belastungen der Erkrankung möglichst gering zu halten. Eine aktive Mitarbeit basiert auf verschiedene Voraussetzungen: zum einen benötigen die Patientinnen und Patienten ein möglichst umfangreiches Wissen über ihre Erkrankung und zum anderen müssen sie bereit sein, sich eigenverantwortlich mit den gegebenen Anforderungen und Belastungen, die mit ihrer Erkrankung verbunden sind in Form eines Selbstmanagements auseinanderzusetzen (PETERMANN 1997). Das Ziel einer Patientenschulung ist somit, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung zu Expertinnen und Experten ihrer eigenen Erkrankung werden und durch Empowermentprozesse und Selbstmanagement ihr Leben selbständig und an Ihre Erkrankung angepasst führen können (REUSCH und VOGEL 2018) (siehe Abb. 11). Die DEUTSCHE RENTENVERSICHERUNG BUND (2015) schreibt *„Patientenschulungen sind ein wichtiger Baustein der medizinischen Rehabilitation von Patienten mit chronischen Krankheiten. Betroffene werden darin unterstützt, Experte in eigener Sache zu werden, durch Vermittlung von Wissen, Training von Fertigkeiten und Einstellungsänderungen. Viele Forschungsprojekte haben zum Ziel, effiziente Patientenschulungen zu entwickeln und die Verbreitung von bewährten Schulungsprogrammen sowie Fortbildungen in der Praxis zu fördern".*

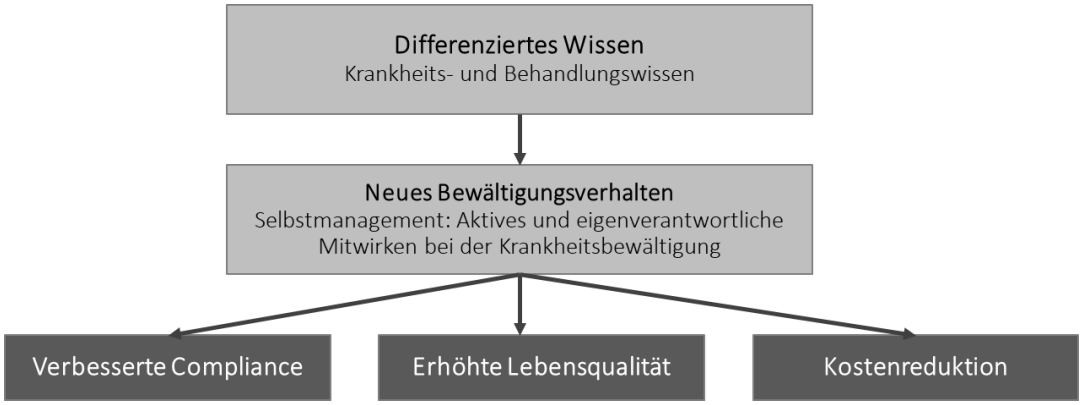


Abb. 11: Ziele der Patientenschulung nach Petermann [Quelle: PETERMANN 1997]

Patientenschulungen sind seit den 1970er Jahren in der Rehabilitation von chronischen Erkrankungen etabliert, und werden mittlerweile in vielen Bereichen angewendet, wie z.B. bei chronischen Atemwegs-, Rücken-, Herz-Kreislauf-, Hauterkrankungen oder auch bei rheumatischen Erkrankungen. Als erste Patientenschulung gilt in Deutschland die Diabetes-Schulung,

die bereits in den 1970er Jahren in den allgemeinen Behandlungsstandard der Diabetes-Erkrankung aufgenommen wurde. Durch gezielte Schulungen, in denen die Patientinnen und Patienten u.a. lernen, ihren Blutzucker zu kontrollieren, die richtige Menge Insulin eigenständig zu injizieren und ihre Ernährung der Erkrankung anzupassen, konnten die Behandlungsergebnisse stetig verbessert werden.

Patientinnen und Patienten mit einer chronischen Erkrankung müssen demnach zunächst ein umfassendes Krankheits- und Behandlungswissen vermittelt bekommen, um darauf aufbauend ein für sie passendes Bewältigungsverhalten entwickeln zu können. Nur so können sie aktiv und eigenverantwortlich an ihrer Gesundheitsvorsorge mitwirken und z.B. ärztliche und/oder therapeutische Maßnahmen umsetzen (Compliance), was wiederum einen positiven Einfluss auf ihre Erkrankung und somit auf die eigene Lebensqualität hat (siehe Abb. 11). Gleichzeitig können durch das passende Gesundheitsverhalten auch die Kosten im Gesundheitssystem reduziert werden, weil Folgeerkrankungen bereits aufgrund eines geschulten Patientenwissen in einem sehr frühen Stadium erkannt und einfacher und effektiver behandelt werden können oder erst gar nicht auftreten. Am Beispiel der hier vorliegenden Arbeit kann dieses eine Hautkrebserkrankung sein, die durch einen adäquaten Sonnenschutz nach der Transplantation erst im späten Lebenslauf auftritt und durch das Wissen der ABCDE-Regel dann bereits im Frühstadium diagnostiziert oder sogar ganz vermieden werden kann.

Um dieses Ziel zu erreichen, umfassen Patientenschulungsprogramme in der Regel mehrere unterschiedliche Komponenten (vgl. PETERMANN 1997, STRÖBL et al. 2007, VERBAND DER ERSATZKASSEN et al. 2017):

Aufklärung

Informationen für die Erkrankung, Diagnose und mögliche Behandlungsansätze

Aufbau einer positiven Einstellung zur Erkrankung und ihrer Bewältigung

Erhöhung der Krankheits- und Behandlungseinsicht sowie der Selbstwirksamkeit und Eigenverantwortlichkeit, Verbesserung der Compliance

Sensibilisierung und Training der Körperwahrnehmung

Symptom-Monitoring: u.a. Erkennen von Symptomen, Warnsignalen des Körpers und Verschlimmerung des Krankheitszustandes

Vermittlung von Selbstmanagement-Komponenten

u.a. Fertigkeiten zur Medikation, Entspannungsübungen, Atemtechniken, Verhalten in Krisensituationen

Maßnahmen zur Prävention

Motivation zu einem gesundheitsförderlichen Lebensstil (u.a. ausgewogene und gesunde Ernährung, körperliche Aktivität, Vermeidung von Risikoverhalten) und Vermittlung von Stressbewältigungsstrategien, Vermeidung von Auslösern

Erwerb sozialer Kompetenzen und Mobilisierung sozialer Unterstützung

Training sozialer Kompetenzen, wie z.B. die Inanspruchnahme sozialer Unterstützung durch Einbeziehung von Bezugspersonen; Kommunikation über die Erkrankung (auch über eigene Befürchtungen und Bedürfnisse) mit medizinischem Personal; psychologische Unterstützung zur Vermeidung von Angst und Depressionen.

Diese verschiedenen Komponenten werden bezogenen auf das jeweilige Lehrziel mit Hilfe eines standardisierten, strukturierten und manualisierten Gruppenprogramms, bestehend aus mehreren Schulungseinheiten, in denen frontale (z.B. in Form eines Vortrags) und interaktive Schulungsmethoden (z.B. in Form von Kleingruppenarbeit, Rollenspielen, Diskussionen) kombiniert werden und unter Einbezug mehrerer Ebenen (Kognition, Emotion, Motivation und Verhalten) vermittelt. Dahingehend stellen Methoden, die nur ausschließlich mit einer frontalen Vermittlung arbeiten, keine Patientenschulung dar (STRÖBL et al. 2007; KÜFFNER und REUSCH 2014). Die Struktur, der Aufbau sowie der Inhalt einer Schulung werden in einem sogenannten Curriculum festgehalten. Im Curriculum werden die Themen der einzelnen Schulungseinheiten (auch Module) definiert. In der Regel besteht eine Patientenschulung aus mehreren modular aufeinander aufbauenden Schulungsstunden. KÜFFNER und REUSCH (2014) geben im Handbuch des Zentrums Patientenschulung eine Mindestanforderung vor, die eine Patientenschulung erfüllen sollte. Hierzu zählen:

- **Manual**

  Im Manual werden folgende Punkte beschrieben: Zielgruppe, Gruppengröße mit minimaler und maximaler Anzahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, Ziele und Inhalte der Schulung sowie methodisches Vorgehen

- **Ziele**

  Folgende Ziele sollten Bestandteil der Schulung sein: Wissenserwerb, Training von Fertigkeiten, Motivation zu einem gesundheitsgerechten Lebensstil, Krankheitsbewältigung sowie Training der krankheitsspezifischen sozialen Kompetenz
- **Methoden**

  Neben frontalen kommen auch interaktive Methoden zum Einsatz, die dazu beitragen, den Transfer in den Alltag zu fördern.

Patientinnen und Patienten mit einer Organtransplantation haben oftmals bereits jahrelang vor der Transplantation mit einer chronischen Erkrankung gelebt. Aber auch die Zeit nach der Transplantation geht in der Regel mit einer Reihe von Lebensstilveränderungen einher (KUGLER und SPADERNA 2018), daher können Patientinnen und Patienten mit einer Organtransplantation genauso wie Menschen mit einer Krebserkrankung ebenso von Patientenschulungsprogrammen profitieren. Bislang gibt es für die Gruppe der Menschen mit einer Organtransplantation jedoch keine (evaluierten) Schulungsprogramme in Deutschland. Das Curriculum der *HIPPOlino*-Schulung wird im Kapitel 11 vorgestellt.

9.2 Modelle als Grundlage zur Veränderung des Gesundheitsverhaltens

Da das menschliche Verhalten äußerst multifaktoriell und vielschichtig ist, bedarf eine angestrebte Verhaltensänderung im Sinne von (Hautkrebs-)Prävention besondere Kenntnisse und Vorgehensweisen. In der Gesundheitspsychologie werden mit Hilfe von theoretischen Modellkonzeptionen Einflussgrößen und Wirkmechanismen in Bezug auf das Gesundheitsverhalten aufgezeigt. Diese Gesundheitsverhaltensmodelle sollen zu einem besseren Verständnis und gleichzeitig zu einer Erklärung des Verhaltens beitragen (SCHWARZER 2004; LIPPKE und RENNEBERG 2006). Die unterschiedlichen Modelle lassen sich grob in zwei Klassen einteilen (KNOLL et al. 2017; SCHOLZ und SCHWARZER 2005): kontinuierliche Prädiktionsmodelle und dynamische Stadien- oder Stufenmodelle.

Bei den **kontinuierlichen Modellen** wird das Hauptaugenmerk auf kognitive und affektive Fähigkeiten gerichtet. Die Variablen, wie Risikowahrnehmung, Selbstwirksamkeitserwartungen und Einstellungen gelten als Prädikator für das Gesundheitsverhalten. Die Modelle gehen davon aus, dass sich die Menschen auf einem Kontinuum der Verhaltenswahrscheinlichkeit bewegen. Letztendlich ist die Wahrscheinlichkeit einer Veränderung des Verhaltens umso höher, je ausgeprägter die Fähigkeiten der einzelnen Person sind (SCHOLZ und SCHWARZER 2005; KNOLL et al. 2017). Zu dieser Form der Modelle zählen die sozial-kognitive Theorie von Bandura, das

Health Belief Model (HBM), die Theorie der Handlungsveranlassung (TRA), die Theorie des geplanten Verhaltens (TPB) und die Theorie der Schutzmotivation (PMT).

Die **dynamischen Stadien- oder Stufenmodelle** hingegen unterscheiden sich sehr deutlich von den kontinuierlichen Modellen. Hier wird von der Annahme ausgegangen, dass sich der Mensch während des Prozesses der Verhaltensänderung qualitativ auf unterschiedlichen Stadien bewegt (SCHOLZ und SCHWARZER 2005). Beispiele für diese Modelle sind das sozialkognitive Prozessmodell gesundheitlichen Handelns (HAPA), das Prozessmodell präventiven Handelns (PAPM) und das Transtheoretische Modell der Verhaltensänderung (TTM).

Im Zuge dieser Studie wurde u.a. der Einfluss der Transplantation der Kinder auf das Sonnenschutzverhalten der Eltern bzw. der Familie untersucht (siehe Zielsetzung und Methodik). Zur Erfassung und zum Verstehen von möglichen Prozessen einer Verhaltensänderung dienten das Transtheoretische Modells der Verhaltensänderung, das sozialkognitiven Prozessmodell gesundheitlichen Handelns sowie die sozial-kognitive Theorie nach Bandura.

9.2.1 Die sozial-kognitive Theorie

Die sozial-kognitive Theorie wurde 1977 erstmals – noch unter dem Begriff Lerntheorie – von Albert Bandura vorgestellt. Darin enthalten sind die Konstrukte der Selbstwirksamkeit und der Handlungsergebniserwartung (siehe Abb. 12). Beide Elemente haben einen wesentlichen Einfluss auf das Gesundheitsverhalten und sollen an dieser Stelle näher betrachtet werden. Eine umfangreiche Darstellung der sozial-kognitiven Theorie ist nicht Gegenstand dieser Arbeit.

In der Theorie wird davon ausgegangen, dass kognitive, emotionale, motivationale und auch aktionale Prozesse von persönlichen Überzeugungen beeinflusst werden, u.a. von der Handlungsergebniserwartung und der Selbstwirksamkeitserwartung (KNOLL et al. 2017, JERUSALEM 2018).

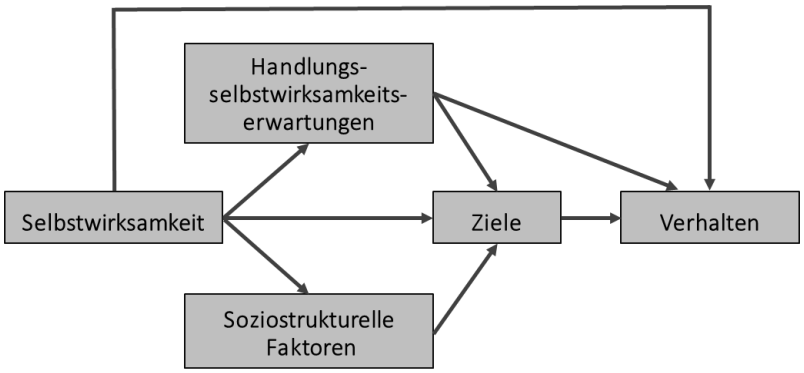


Abb. 12: Die sozial-kognitive Theorie, vereinfachte Darstellung [Quelle: KNOLL et al. 2017]

BANDURA selbst (1986: 391) definiert Selbstwirksamkeit als *„people's judgment of their capabilities to organize and execute courses of action require to attain designed types of performance. It is concerned not with the skills one has but with judgment of what one can do with whatever skills one possesses"*. Selbstwirksamkeitserwartung wird als „die subjektive Gewissheit, neue oder schwierige Anforderungssituationen auf Grund eigener Kompetenzen bewältigen zu können" gesehen (SCHWARZER und JERUSALEM 2002: 35). Die kognitiven, emotionalen, motivationalen und aktionalen Abläufe werden durch die jeweilige subjektive Überzeugung des Individuums gesteuert. Das bedeutet, dass durch die Wahrnehmung der individuellen Fähigkeiten auf der einen Seite die Höhe der Motivation für ein bestimmtes Verhalten und dem Kompetenzgrad mit dem das Verhalten gezeigt wird beeinflusst wird. Auf der anderen Seite beeinflussen die Wahrnehmungen ebenfalls die kognitiven und emotionalen Reaktionen in stressreichen Situationen. Nur wenn eine ausreichende Überzeugung besteht, entsprechende Handlungen ausführen zu können, kann hinreichende Motivation aufgebaut werden (LEPPIN 1994). Die subjektiven Überzeugungen, die die verschiedenen Prozesse steuern, sind vorrangig Handlungsergebnis-Erwartungen bzw. Konsequenzerwartung (Erwerb von Fertigkeiten) und Situations-Handlungserwartung oder auch Selbstwirksamkeits- oder Kompetenzerwartung (Einschätzung der eigenen Handlungsmöglichkeiten) genannt (SCHWARZER und JERUSALEM 2002).

Die Handlungsergebnis-Erwartung bezieht sich auf die bloße Einschätzung, dass eine bestimmte Handlung zu einem bestimmten Ergebnis führen wird. Dieses ist unabhängig von den personellen und situativen Voraussetzungen zu sehen. An dieser Stelle ist nicht von Bedeutung, ob sich die Person in der Lage fühlt, die Handlungen auszuführen. Die Einschätzung einer Person eine Handlung erfolgreich ausführen zu können, ist ausschließlich Gegenstand der Kompetenzerwartung (LEPPIN 1994, JERUSALEM 2018). Glaubt eine Person, dass eine bestimmte Handlung

geeignet ist, um ein gewünschtes Ergebnis zu erzielen, wird sie die Handlung nur dann ausführen, wenn sie sich in der Lage sieht, die Handlung auch dementsprechend erfolgreich ausführen zu können (LEPPIN 1994). Das Vertrauen in die eigenen Kompetenzen, schwierige Situationen zu meistern, sich überhaupt neuen Situationen zu stellen und sie zu Ende zu führen, wird somit als Selbstwirksamkeitserwartung bezeichnet (SCHWARZER und JERUSALEM 2002, Jerusalem 2018). Jedoch sollte Selbstwirksamkeit nicht mit Optimismus gleichgesetzt werden. Nicht eine generell positive Einschätzung steht im Vordergrund, sondern die positive Einschätzung der eigenen Fähigkeiten. Selbstwirksamkeit ist somit eine wichtige Voraussetzung um Verhaltensziele zu erreichen (KNOLL et al. 2017, JERUSALEM 2018). Bestimmte Handlungen, wie zum Beispiel auch eine Verhaltensänderung gelingt dem Menschen um einiges einfacher, wenn er oder sie über genügend Selbstwirksamkeit verfügt. HURRELMANN (2002: 66) konstatiert, *„Selbstwirksamkeit ist eine wichtige Bedingung für jede Form der Verhaltensänderung, weil sie Einfluss darauf hat, wie viel Anstrengungen in ein bestimmtes Vorhaben investiert und inwieweit das gewünschte Ziel erreicht wird“*. Selbstwirksamkeit gilt als einer der besten Prädiktoren für das Gesundheitsverhalten (STROEBE und JONAS 2002). Für das Gelingen einer Interventionsmaßnahme kann es demnach von wesentlicher Bedeutung sein, zunächst die Selbstwirksamkeit zu erfassen bzw. sie in einem ausreichenden Rahmen zu stärken oder zu entwickeln. Laut GESUNDHEITSFÖRDERUNG SCHWEIZ (2005) können präventive Maßnahmen nur dann längerfristig einen Erfolg aufweisen, wenn auf die bestehenden Ressourcen des einzelnen eingegangen wird. Dennoch kann die Frage nach einer erfolgreichen und nachhaltigen Verhaltensänderung nicht nur durch Stärkung der Selbstwirksamkeitserwartung beantwortet werden. Allein eine hohe Selbstwirksamkeit ist kein Garant für eine Verhaltensänderung. Eine Verhaltensänderung muss immer im gesamten Kontext gesehen werden.

9.2.2 Das transtheoretische Modell der Verhaltensänderung

Das Transtheoretische Modell der Verhaltensänderung (TTM) von Prochaska und DiClemente (1983) ist das am häufigsten angewendete Stufenmodell (SCHOLZ und SCHWARZER 2005) (siehe Abb. 13). Seine Ursprünge liegen im Bereich der Raucherentwöhnung. Mittlerweile wird es jedoch in vielen Bereichen des Gesundheitsverhaltens eingesetzt, und zwar nicht nur in Hinblick darauf ein bestimmtes Risikoverhalten aufzugeben, sondern auch vielmehr gesundheitsförderliches Verhalten zu unterstützen (HEUSE und KNOLL 2018). Das Modell geht davon aus, dass Menschen eine Verhaltensänderung über verschiedene Stufen (Stadien) hinweg entwickeln müssen (KLOTTER 2010). Je nach dem auf welcher Stufe sich der Mensch befindet, wirken unterschiedliche Einflüsse und Faktoren auf die Person. LIPPKE und RENNEBERG (2006) stellen heraus, dass die Menschen nur auf die für sie passenden Reize reagieren können und somit der

Mensch auch erst dann auf die nächste Stufe (Stadium) wechseln kann, wenn passende Einflüsse erfolgreich sind. Um eine Verhaltensänderung erreichen bzw. das Zielerhalten entwickeln zu können, müssen alle Stadien der Entwicklung durchlaufen werden. Insgesamt wird von sechs qualitativ unterschiedlichen und aufeinander aufbauenden Stufen der Verhaltensänderung ausgegangen. Die Stufen bilden das zentrale Konstrukt des TTMs (SCHOLZ UND SCHWARZER 2005). Weitere wesentliche Konstrukte des Modells sind die Prozesse der Verhaltensänderung, die Entscheidungsbalance, die Versuchung und die Selbstwirksamkeitserwartung (KELLER et al. 1999, KNOLL et al. 2017). Das Durchlaufen aller Stufen und das Umsetzen der in diesen Stufen relevanten Verhaltensprozesse (processes of change) sind wesentlicher Bestandteil einer erfolgreichen Veränderung des Problemverhaltens (PROCHASKA et al. 1992).

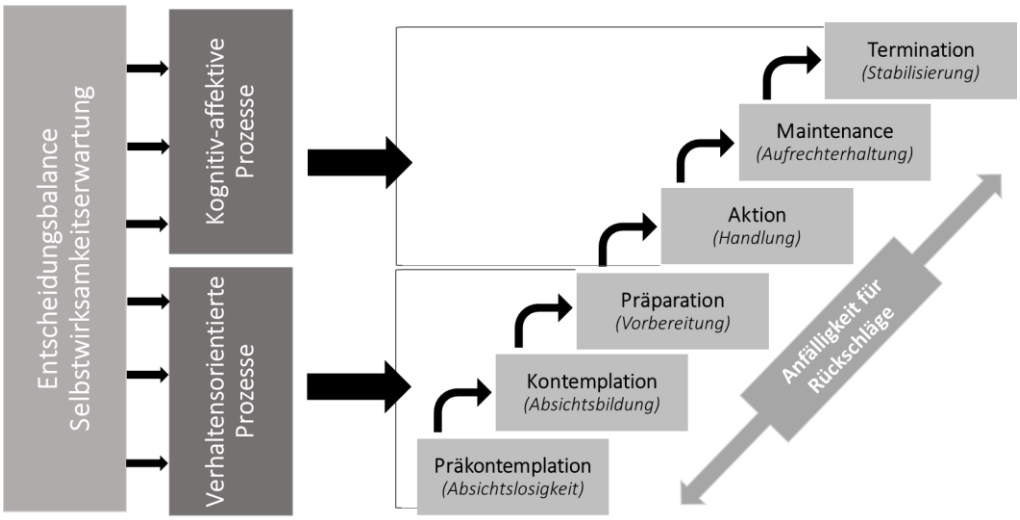


Abb. 13: Das transtheoretische Modell der Verhaltensänderung nach Prochaska und DiClemente (1983); eigene Darstellung

Zunächst soll ein genauerer Blick auf die unterschiedlichen Stufen der Verhaltensänderung geworfen werden (siehe Abb. 13). Die Einteilung der Personen zu den unterschiedlichen Stadien erfolgt anhand ihrer motivationalen Lage, ihrer Absicht für das zukünftige Verhalten sowie ihres vergangenen Verhaltens (SCHOLZ und SCHWARZER 2005).

Personen, die sich im Stadium der **Präkontemplation** (*fehlendes oder eingeschränktes Problembewusstsein; Absichtslosigkeit*) befinden, denken nicht darüber nach, ihr Verhalten zu ändern. Oftmals wird ein problematisches Verhalten nicht als ein solches gesehen, und somit wird eine Verhaltensänderung auch nicht für nötig empfunden. Dies kann zum einen an einem Mangel an fehlenden Informationen und/oder einem Mangel an Problembewusstsein liegen. Diese Personen sollten jedoch nicht als nicht therapierbar angesehen werden, sondern vielmehr

sind *„[…] traditionelle handlungsorientierte Interventionsansätze nicht genügend auf die Bedürfnisse dieser Personen abgestimmt“* (KELLER et al. 1999: 20).

Anders ist es im Stadium der **Kontemplation** (*Nachdenklichkeit, Absichtsbildung*). Hier erwägen die Personen eine Veränderung in den kommenden sechs Monaten. Es werden Vor- und Nachteile gegeneinander abgewogen, aber es ist noch keine feste Absicht gebildet worden diese Änderung innerhalb der nächsten vier Wochen umzusetzen. PROCHASKA et al. (1992: 1103) charakterisieren diese Menschen als *„[…] knowing where you want to go but not quite ready yet“.*

Erst wenn eine Intention vorliegt, erreichen die Personen die nächste höhere Stufe, die Stufe der **Präparation** (*Vorbereitung*) und der konkreten Planung. Diese Stufe ist zum einen durch Äußerung einer festen Absicht in den nächsten 30 Tagen das Zielvorhaben zu erreichen charakterisiert und/oder zum anderen, wenn bereits erste Versuche unternommen wurden, sich dem gewünschten Verhalten anzunähern. Auch wenn die Personen innerhalb des vergangenen Jahres schon einen Versuch unternommen haben ihr Verhalten zu ändern, befinden sie sich im Stadium der Vorbereitung, wenn das bestimmte Zielkriterium noch nicht erreicht wurde (KELLER et al. 1999).

Dieses geschieht erst in dem Stadium der **Aktion** (*Handlung*). Die Personen verhalten sich entsprechend ihrer Absichten und versuchen das Verhalten aufrechtzuerhalten. Anders als in den ersten beiden Stufen spielen hier weniger kognitiv-affektive, sondern verhaltensorientierte Prozesse eine Rolle (siehe Tab. 7). Die Handlungsstufe ist die aktivste Phase im Prozess der Verhaltensänderung. Aufgrund des hohen Aufwands zur Aufrechterhaltung ist an dieser Stelle die Gefahr eines Rückfalls am größten (KELLER et al. 1999).

Erst nach sechs Monaten im Stadium der Handlung treten sie ins Stadium der **Maintenance** (*Aufrechterhaltung*) über. Ziel dieser Stufe ist es, die Verhaltensänderung zu stabilisieren und möglichst Rückfälle in alte Verhaltensmuster zu verhindern. Es wird davon ausgegangen, dass es Personen in dieser Stufe leichter fällt ihre Verhaltensänderung aufrechtzuhalten, als im Stadium der Handlung (KNOLL et al. 2017).

Wenn das Zielverhalten fünf Jahre lang erfolgreich aufrechterhalten worden konnte, tritt die Person in das Stadium der **Termination** (hier: *Stabilisierung*) über. Die Aufrechterhaltung erfordert keine selbstregulative Anstrengung mehr, die Person verfügt nach diesem Zeitraum

über eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung, und die Gefahr in alte Verhaltensmuster zurückzufallen ist gering. Das „neue“ Verhalten wird zur Gewohnheit (SCHOLZ und SCHWARZER 2005, PROCHASKA et al. 2009).

Zusätzlich üben auf den unterschiedlichen Stufen unterschiedliche Faktoren (Prozesse) Einfluss aus (siehe Tab. 7). Der Wechsel von einer Stufe in die andere wird somit durch weitere Prozesse unterstützt. Aufgeteilt werden können diese Prozesse in kognitiv-affektive (*experiential*) und verhaltensorientierte (*behavioral*) Faktoren (HEUSER und KNOLL 2018).

Tab. 7: Die Prozesse der Verhaltensänderung im Transtheoretischen Modell [Quelle: angelehnt an SCHOLZ und SCHWARZER 2005]

Kognitiv-affektive Prozesse	
Steigerung des Problembewusstseins (*consciousness raising)*	Erhöhung der Wahrnehmung von Ursachen und möglichen Lösungswegen für das Problemverhalten.
Neubewertung der eigenen Person *(self reevaluation)*	Veränderung der affektiven und kognitiven Bewertung des Selbstbilds und des Problemverhaltens.
Neubewertung des persönlichen Umfeldes *(environmental reevaluation)*	Veränderung der Wahrnehmung des Einflusses des Problemverhaltens auf die Umwelt.
Emotionale Entlastung (*dramatic relief)*	Intensivierung von negativen Gefühlen bezüglich des Problemverhaltens, um eine emotionale Erleichterung im Falle einer Verhaltensänderung zu erzeugen.
Wahrnehmung förderlicher Umweltbedingungen *(social liberation)*	Erhöhung der Alternativen für Nicht-Problemverhalten in der sozialen Umwelt.
Verhaltensorientierte Prozesse	
Verstärkung *(reinforcement management)*	Sich selbst für erfolgreiche Veränderung belohnen oder Rückfälle bestrafen.
Nutzen von hilfreichen Beziehungen *(helping relationships)*	Nutzung von offenen und vertrauensvollen Beziehungen zur Unterstützung bei der Verhaltensänderung.
Gegenkonditionierung *(counterconditioning)*	Ersetzen des Problemverhaltens durch alternative Verhaltensweisen.
Selbstverpflichtung *(self liberation)*	Erhöhung der Verpflichtung zu handeln und die Schaffung neuer Alternativen für das Selbst.
Reizkontrolle *(stimulus control)*	Vermeidung von Reizen, die das Problemverhalten auslösen, und Schaffung von Reizen für alternative Verhaltensweisen.

Somit spielen diese Faktoren eine wichtige Rolle in der zielgerichteten Interventionsforschung (HEUSER und KNOLL 2018). Dieses Konstrukt wird auch als „Matched Design“ bezeichnet (LIPPKE und RENNEBERG 2006). Es bedeutet, dass für jedes Stadium genau passende Strategien vorhanden sind, um ein bestimmtes Zielverhalten erreichen zu können. So ist es zum Beispiel nur auf der Stufe der Kontemplation sinnvoll das Problembewusstsein zu steigern, um in die Stufe der Präparation wechseln zu können. Wird diese Intervention in einem höheren Stadium

angewandt, ist sie unwirksam oder kann sogar hinderlich wirken. Die Intervention der Steigerung des Problembewusstseins ist folglich nur „matched“ (passend) für die Stufe der Kontemplation und auf der anderen Seite „mismatched“ (unpassend) für die Stufe der Präparation (LIPPKE und RENNBERG 2006). Diese Konzeptualisierung hat somit Auswirkungen auf die Interventionsmöglichkeiten (SCHOLZ und SCHWARZER 2005).

Trotz der breiten Anwendung des TTMs in der Praxis und auch Wissenschaft, zeigen beispielsweise LIPPKE und RENNEBERG (2006) theoretische und methodische Probleme des Modells auf. Wie aus den Ausführungen zu entnehmen ist, legt das TTM sehr genaue Zeitkriterien fest, die eher willkürlich erscheinen. Dieses ist der Hauptkritikpunkt an dem TTM, der immer wieder geäußert wird. „[…] *die Willkürlichkeit der Stufeneinteilung auf Basis zeitlicher Kriterien*“ (SCHOLZ und SCHWARZER 2005: 398). Menschen können durchaus darüber nachdenken, ihr Verhalten innerhalb des nächsten Jahres zu verändern, und sich nicht auf die nächsten sechs Monate beschränken. PROCHASKA et al. (1994) führen das Argument an, dass die meisten Menschen nicht über ein halbes Jahr hinaus planen würden. Wobei beachtet werden sollte, dass eine Person nicht selbstverständlich nach Ablauf eines bestimmten Zeitkriteriums in die nächste höhere Stufe wechselt. Unter Umständen ist es sogar möglich zum Beispiel über Jahre in der Phase der Kontemplation zu verweilen. Außerdem wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass die unterschiedlichen Stadien zwar aufeinander aufbauen, jedoch vollzieht sich der Veränderungsprozess niemals strikt linear. Dies bedeutet konkret, Personen durchlaufen den Prozess spiralförmig und können bei Rückfällen auch auf eine vorangegangene Stufe zurückfallen (KNOLL et al. 2017) (Abb. 13).

9.2.3 Das sozialkognitive Prozessmodell des Gesundheitsverhaltens

Das sozialkognitive Prozessmodell des Gesundheitsverhaltens (Health Action Process Approach (HAPA)) nach Schwarzer (1992, 2001) ist im eigentlichen Sinne ein Hybridmodell, da es als Weiterentwicklung von zwei vorausgehenden Modellen gilt, der bereits kurz vorgestellten sozial-kognitiven Theorie nach Bandura (1986) und dem Rubikonmodell nach Heckhausen (1989). Aber auch Einflüsse des Modells zur gesundheitlichen Überzeugung (Health Belief Modells (HBM)), der Theorie des geplanten Verhaltens (Theory of Planned Behavior (TPB)) oder auch das Modell der Selbstwirksamkeitserwartung haben ihre Einflüsse (SIEGRIST 2012).

Ziel bei der Entwicklung des HAPAs war es, kritische Komponenten zu beseitigen und eine Integration bewährter Konstrukte zu schaffen (MOLDERINGS 2007). Da es Bestandteile anderer Modelle integriert, kann es sich auf empirisch gesicherte Ergebnisse aus Studien zu diesen Modellen stützen. Das HAPA liefert eine umfassende Beschreibung der Variablen, die als

Voraussetzung für eine Verhaltensänderung nötig sind. Es dient dazu *„[…] Forschung und Interventionen über den gesamten Prozess der Verhaltensänderung hinweg anzuregen“* (SCHOLZ und SCHWARZER 2005: 403). Aufgrund dieser Besonderheiten wird das Modell im Folgenden näher beschrieben. Eine weitere Besonderheit liegt in der Unterscheidung zwischen dem motivationalen Prozess, der die Absicht zu einem Verhalten erklärt, und dem volitionalen Prozess, bei dem das konkrete Handeln geplant und realisiert wird (MOLDERINGS 2007). In der Abbildung 14 wird der Ansatz veranschaulicht. SCHOLZ und SCHWARZER (2005) beschreiben, dass eine bestimmte Stufe erst nach Beendigung der vorangegangenen Stufe möglich ist, und wenn zeitgleich ausreichend Selbstwirksamkeitserwartung vorhanden ist (siehe Abb. 14).

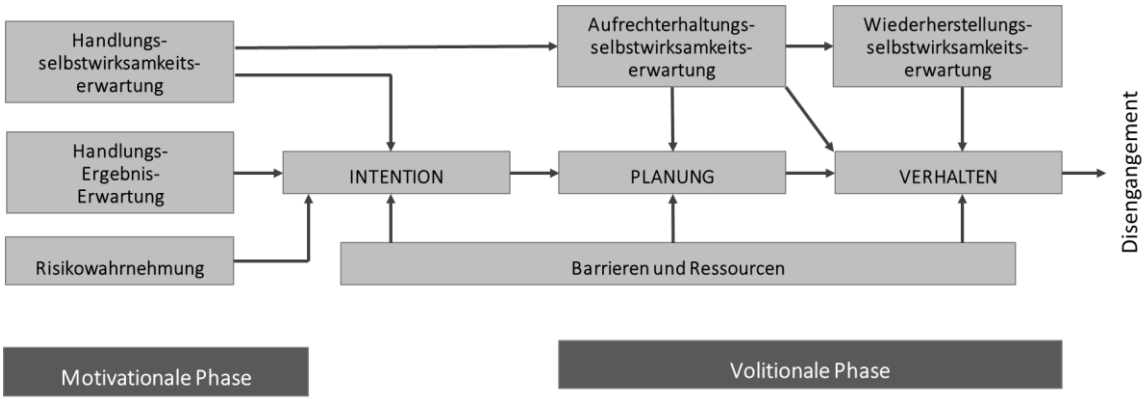


Abb. 14: Das sozialkognitive Prozessmodell gesundheitlichen Handelns (HAPA) nach Schwarzer [Quelle: HEUSE und KNOLL 2018]

Das HAPA wird ebenfalls in mehrere Phasen und Unterphasen gegliedert. In der ersten Phase (nichtintentionales Stadium oder auch präintentionale Phase) spielen Kognitionen eine wichtige Rolle. In dieser sogenannten Motivationsphase liegt ein besonderes Augenmerk auf der Risikowahrnehmung, der Handlungsergebniserwartung und der Selbstwirksamkeitserwartung. Diese Konstrukte werden zur Prädiktion der Intention herangezogen. Die Risikowahrnehmung ist hierbei als die subjektive Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und der Einschätzung des Schweregrads der Erkrankung definiert (*„Wie hoch ist das Risiko für mich einen Herzinfarkt zu bekommen“*?) (KNOLL et al. 2017; SCHOLZ und SCHWARZER 2005). Kommt es zu einer Wahrnehmung des Risikos, erfolgt ein Abwägen von positiven und negativen Handlungsergebnis-Erwartungen beziehend auf das Gesundheitsverhalten (*„Wenn ich täglich laufe senke ich das Risiko, aber ich habe weniger Zeit für andere Dinge“*). Zeitgleich wird die Person eine Einschätzung der eigenen Selbstwirksamkeit vornehmen *(„Ich bin mir sicher täglich zu laufen, auch wenn ich keine Lust habe“*). (KNOLL et al. 2017; SCHOLZ und SCHWARZER 2005; LIPPKE und RENNEBERG 2006). Wobei anzumerken ist, dass die Selbstwirksamkeitserwartung im Gegensatz

zur Risikowahrnehmung und Handlungsergebnis-Erwartung für alle Phasen des Modells von hoher Bedeutung ist.

Letztendlich werden die Kognitionen und die unterschiedlichen Ziele gegeneinander abgewogen. Wenn es dann zu einer konkreten Zielsetzung kommt, treten Personen in die volitionale Phase (auch intentionales Stadium) über, in der es um die Planung, Initiierung sowie die Aufrechterhaltung des Gesundheitsverhaltens geht (SCHOLZ und SCHWARZER 2005). Diese volitionale Phase wird nochmals in drei Unterphasen gegliedert (siehe Abb. 14). Die postintentionale – präaktionale Phase ist durch die Planung der Handlung gekennzeichnet (KNOLL et al. 2017). Es werden Handlungspläne gebildet. Je konkreter diese Pläne ausfallen (wann, wo und wie soll das Verhalten ausgeübt werden), desto einfacher ist es, die Handlung oder besser das Verhalten durchzuführen. LIPPKE und RENNEBERG (2006) halten fest, dass Menschen denen geholfen wird Pläne zu erstellen, ihre Ziele eher erreichen als Menschen, die nicht dazu veranlasst worden sind. Auch ist die Generierung von verschiedenen alternativen Ausführungsideen abhängig von dem Maße der vorhandenen Selbstwirksamkeitserwartung (SCHOLZ und SCHWARZER 2005). Mit der Initiierung der Handlung treten Personen in die postintentionale – aktionale Phase ein. An dieser Stelle wird die Handlung ausgeführt und im besten Fall auch aufrechterhalten (KNOLL et al. 2017). Im gesamten Verlauf dieser Phase findet eine Handlungsausführungskontrolle statt, die sowohl die Handlung als auch die Intention vor Distraktoren schützen sollen. Dies bedeutet, dass metakognitive Abschirm- und Durchhaltetendenzen die Aufrechterhaltung der Handlung begünstigen (SCHOLZ und SCHWARZER 2005). Nach der Handlungsausführung erfolgt in der postintentionalen – postaktionalen Phase die Handlungsbewertung. In dieser Phase soll bei möglichen Rückfällen eine Wiederherstellung erfolgen, aber gleichzeitig kann es zu diesem Zeitpunkt auch noch zu einer Zielentbindung (Disengagement) kommen (KNOLL et al. 2017). Wichtig in dieser Phase ist die Handlungs-ausführungskontrolle, die davor schützen soll, die Handlung abzubrechen. Individuellen Ressourcen und mögliche Barrieren besitzen einen großen Einfluss auf die Handlung bzw. auf die Verhaltensänderung. Da eine möglichst langfristige Verhaltensänderung erfolgen soll, dürfen die individuellen Einflüsse nicht unterschätzt werden. So müssen Ressourcen wie soziale Unterstützung gestärkt und weiter ausgebaut werden. Ebenso ist es wichtig, in schwierigen Situationen (die auch oftmals plötzlich und unerwartet eintreten können) am Ziel festhalten zu können und somit die Barrieren aus dem Weg zu räumen (LIPPKE und RENNEBERG 2006).

Das HAPA zeichnet sich, wie schon erläutert, dadurch aus, dass es mehrere bewährte Modellkomponenten integriert. Ebenso ist besonders, dass das Modell Motivation und Volition trennt (LIPPKE und RENNEBERG 2006). Es ist nicht möglich Gesundheitsverhalten durch die bloße

Absicht zu erklären, schließlich treten in der Regel in der zu erfolgenden Umsetzung die meisten Schwierigkeiten auf. Hier findet durch das Modell eine verfeinerte Betrachtungsweise statt. Auffällig ist auch, dass ein großes Augenmerk auf die Selbstwirksamkeitserwartung gelegt wird, und dass diese zudem noch phasenspezifisch differenziert wird (KNOLL et al. 2017). Es zeigt sich, dass die Selbstwirksamkeitserwartung in den verschiedenen Phasen unterschiedlich prädiktiv ist (KNOLL et al. 2017). In der motivationalen Phase, also in der Phase in der die Zielbildung stattfindet hat die Ergebniserwartung einen sehr viel höheren Einfluss als die Selbstwirksamkeit. Diese wiederum ist am einflussreichsten in der volitionalen Phase (PIETROWSKY 2006).

9.3 Das Modell der Gesundheitskompetenz

Das Konzept der Gesundheitskompetenz (engl. Health Literacy) wurde in den 1990er Jahren im englischsprachigen Raum geprägt. In seinen Ursprüngen beschränkte sich das Konzept auf die Grundfertigkeit des Lesens und die Verarbeitung und das Verstehen von gesundheitlichen Informationen (medizinische Berichte, Packungsbeilagen in Medikamentenpackungen etc.) (ABEL UND BRUHIN 2003; SOELLNER et al. 2009, VOGT et al. 2016). NUTBEAM (2000: 161/163) beschreibt „*Health literacy refers to the personal, cognitive and social skills which determine the ability of individuals to gain access to, understand, and use information to promote and maintain good health"*. Zu diesen Fähigkeiten zählen der Zugang zu, das Verstehen von sowie ein konstruktiver Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen. Im Sinne von New Public Health wird Gesundheitskompetenz als eine „wissensfundierte, [soziale und kulturelle] Kompetenz für eine gesundheitsförderliche Lebensführung" beschrieben, um nicht nur den individuellen Aspekt zu fokussieren, sondern auch das soziale und kulturelle Umfeld mit einbeziehen zu können (ABEL und BRUHIN 2003). Alltagspraktisches und ebenso spezialisiertes Wissen im Umgang mit Gesundheit und Krankheit bezogen auf den eigenen Körper und den sozialen Lebensbedingungen stehen im Vordergrund (ABEL UND BRUHIN 2003). KICKBUSCH (2001) macht deutlich, dass es bei dem Konzept der Gesundheitskompetenz mehr als um die reine funktionale Kompetenz geht. Nicht allein die bloße Fähigkeit des Lesens und Schreibens, sondern vielmehr die Fähigkeit im Alltag Entscheidungen bezüglich der Gesundheit treffen zu können ist von Bedeutung (vgl. auch KICHBUSCH et al. 2005). VOGT et al. (2016) beschreiben Gesundheitskompetenz in diesem Zusammenhang auch als eine primär individuelle Ressource für die persönliche Gesunderhaltung bzw. Gesundheitsförderung (vgl. auch KICKBUSCH und MAAG 2008). Andersherum können gesundheitskompetente Bürgerinnen und Bürger auch Einfluss auf der gesellschaftlichen Ebene ausüben, in dem sie aktiv bei der Gestaltung Ihrer Lebenswelt mitwirken (KICKBUSCH und MAAG 2008; PELIKAN und DIETSCHER 2015).

Trotz der bereits Jahrzehnten langen Etablierung des Konzeptes der Gesundheitskompetenz besteht bis heute immer noch kein einheitlicher Konsens darüber, was das Konzept umfasst (SØRENSEN et al. 2012; MARKERT et al. 2015; VOGT et al. 2016). Einigkeit besteht lediglich darüber, dass es sich um ein multidimensionales Konstrukt handelt. Aus diesem Grund sollen an dieser Stelle zunächst die unterschiedlichen Formen der Gesundheitskompetenz vorgestellt werden. Im Anschluss erfolgt die Beschreibung des im deutschsprachigen Raum verwendeten Strukturmodell der Gesundheitskompetenz. Die von NUTBEAM (2000) vielfach zitierte Definition unterscheidet zunächst drei sukzessiv aufeinander aufbauende Formen der Gesundheitskompetenz:

- Die funktionale Form ist durch eine klassische Gesundheitserziehung, basierend auf Informationsmitteilung, charakterisiert. Es geht primär darum, Wissen über gesundheitliche Risiken und Nutzen von Gesundheitseinrichtungen zu vermitteln. Im Vordergrund soll an dieser Stelle die Kommunikation stehen und die Verbesserung der Lese- und Schreibfähigkeit im Gesundheitskontext. Der individuelle Nutzen liegt in der Vergrößerung des Wissensstandes, aber auch in der „Compliance“ (Therapietreue) der angeordneten Maßnahmen. Der Bevölkerungsnutzen dieser Ebene kann dahingehend gesehen werden, dass gesellschaftliche Gesundheitsprogramme, wie Früherkennungsmaßnahmen und Impfungen verstärkt wahrgenommen werden.
- Die interaktive und kommunikative Form soll die Möglichkeit zur Verbesserung der persönlichen Fertigkeiten in einer unterstützenden Umgebung bieten, um die Motivation und das Selbstvertrauen zu stärken. Die persönlichen Vorteile liegen in der Verbesserung der Kapazitäten, selbstständig (ohne Experten) das Wissen anzuwenden. Der Nutzen der Gemeinschaft findet sich in einer erhöhten Interaktion und Kommunikation mit gesellschaftlichen Gruppen, aber auch in der Fähigkeit soziale Normen zu beeinflussen.
- Die kritische Form dient der Bereitstellung von Informationen über soziale und ökonomische Gesundheitsdeterminanten. Sie spiegelt die kognitiven Fähigkeiten und Entwicklungsergebnisse wider, die dazu benutzt werden, Informationen kritisch zu hinterfragen und dahingehend die eigene Kompetenz zu stärken. Menschen sollen dazu befähigt werden, Fertigkeiten zu entwickeln, die die Möglichkeiten schaffen organisatorische Veränderungen herbeizuführen. Handlungen im Gesundheitssystem sollen untersucht, und sich somit konstruktiv mit dem System auseinandergesetzt werden. Auf dieser Ebene richtet sich der Nutzen stark an die Bevölkerung. Es findet sich eine verbesserte soziale und wirtschaftliche Handlungsfähigkeit im Bereich des

Gesundheitssystems. Aber auch die Stärkung der Gemeinschaft steht im Vordergrund. Der individuelle Nutzen liegt in der verbesserten Resilienz vor sozialen und wirtschaftlichen Schwierigkeiten.

Hinsichtlich eines einheitlichen Modells zur Gesundheitskompetenz kann festgehalten werden, dass die meisten bestehenden Modelle nur theoretisch abgeleitet und nicht empirisch validiert wurden. Das im deutschsprachigen Raum verwendetet Strukturmodell der Gesundheitskompetenz nach Soellner und Kollegen ist neben dem Modell von Jordan und Kollegen, welches hauptsächlich im englischsprachigen Raum Anwendung findet, das einzige Modell, das empirisch entwickelt und anschließend testtheoretisch überprüft wurde. Als Basis des Modells diente eine umfangreiche Expertenbefragung aus dem Bereich Gesundheit.
Das Strukturmodell nach Soellner und Kollegen beschreibt die inhaltlichen Bestandteile der Gesundheitskompetenz auf unterschiedlichen Ebenen mit zueinander in Beziehung stehenden Schlüsselkompetenzen (WEINERT 2001), wobei im Konstrukt zwischen Basisfertigkeiten und weiterentwickelten Fertigkeiten unterschieden wird (siehe Abb. 15).

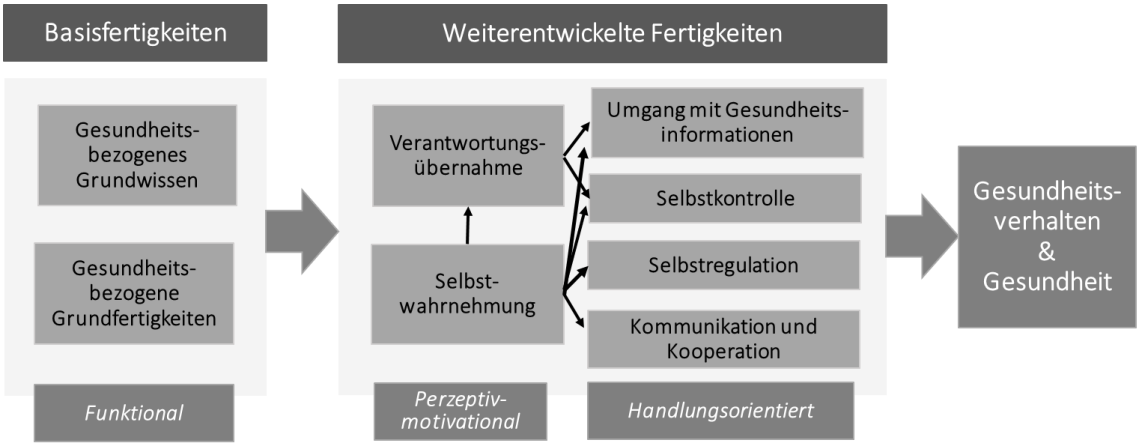


Abb. 15: Das Modell der Gesundheitskompetenz [Quelle: LENARTZ et al. 2014]

Als **Basisfertigkeiten** werden sowohl das *gesundheitsbezogene Grundwissen* als auch die *gesundheitsbezogenen Grundfertigkeiten* gezählt. Die Komponenten dieser funktionalen Ebene entsprechen der von Nutbeam beschriebenen funktionalen Form der Gesundheitskompetenz. Im Sinne der Literalität (oder auch *literacy*) zählen zu diesen Basisfertigkeiten das Lese-, Schreib- und Rechenverständnis, was notwendig ist, um gesundheitsbezogene Texte zu verstehen und z.B. ärztliche Verordnung einzuhalten (LENARTZ et al. 2014).

Die **weiterentwickelten Fertigkeiten** spielen bei der alltäglichen gesundheitsbezogenen Kompetenz, also dem Handeln im Alltag eine wesentliche Rolle. Unterschieden werden hier die Ebenen der perzeptiv-motivationalen und der handlungsorientierten Fertigkeiten. Bei den perzeptiv-motivationalen Fertigkeiten steht die gesundheitsbezogene Selbstwahrnehmung und die Verantwortungsübernahme für die eigene Gesundheit im Vordergrund. Für den Entscheidungs- und Handlungsprozess ist eine gute Selbstwahrnehmung von entscheidender Bedeutung, also u.a. die Wahrnehmung eigener Empfindungen oder Bedürfnisse (LENARTZ et al. 2014, SOELLNER und RUDINGER 2018). Für bewusste Entscheidungen hinsichtlich eines gesundheitsförderlichen Verhaltens spielt wiederum die aktive Verantwortungsübernahme eine wesentliche Rolle. Gleichzeitig stärkt die Verantwortungsübernahme die Selbstkontrolle und die Selbstwahrnehmung die Selbstregulation. Somit besteht eine positive Einflussahme auf die Ebene der handlungsorientierten Fertigkeiten, also die kognitiven Fähigkeiten zur Selbstregulation und Selbstkontrolle, den Umgang mit Gesundheitsinformationen und die Fähigkeit innerhalb des Gesundheitssystem angemessen zu kommunizieren. Die handlungsorientierten Fertigkeiten umfassen somit zum einen die Fähigkeiten, die notwendig sind für einen eigenständigen und kritischen Umgang mit den Informationen zu gesundheitsrelevanten Themen. Zum anderen umfassen sie die Fähigkeiten, die für die Kommunikation zu diesen Themen notwendig sind. Hier steht besonders die Kommunikation, die die eigene Gesundheit betrifft auch in Kooperation mit anderen Menschen und Institutionen im Vordergrund (LENARTZ et al. 2014). Die Bausteine der perzeptiv-motivationalen und der handlungsorientierten Fertigkeiten entsprechen der kommunikativen und interaktiven sowie der kritischen Form der Gesundheitskompetenz (LENARTZ et al. 2014, SOELLNER und RUDINGER 2018).

In Bezug zum Gesundheitsverhalten kann festgehalten werden, dass eine niedrige funktionale Gesundheitskompetenz mit einer geringen Compliance von Patientinnen und Patienten sowie einer niedrigeren Inanspruchnahme von medizinischer Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen korreliert (DEWALT et al. 2004).

Durch den Zugang aller Bevölkerungsschichten zu Gesundheitsinformationen und gleichzeitig eine bessere Kompetenz mit den erhaltenen Informationen kritisch-konstruktiv umzugehen, kann es zu einer höheren Selbstständigkeit bezüglich Gesundheitsfragen kommen (ABEL und BRUHIN 2003). Insgesamt betrachtet verbindet das Konzept der Gesundheitskompetenz ein sehr hohes Maß an Eigenverantwortung mit jeder einzelnen Person. Somit steht das Konzept im engen Zusammenhang mit Empowermentprozessen, die eine wechselseitige Wirkung ausüben. Die gegebenen Informationen sollten so beschaffen sein, dass sie die Beteiligten befähigen, selbstbewusst und aktiv über ihr Gesundheitsverhalten zu bestimmen und dieses auch

reflektieren können. Denn somit können sie ihre Chancen nachhaltig beeinflussen (WRIGHT 2006). KICKBUSCH (2003: 186) konstatiert, dass eine *„erhöhte Gesundheitskompetenz […] zu einem gesünderen Gesundheitsverhalten führen kann […]“*. ABEL und BRUHIN (2003) heben zudem hervor, dass Prozesse dieser Art für alle Schichten der Bevölkerung geeignet seien.

9.4 Internet- und mobilbasierte Interventionen (IMIs)

Ist die Rede von Internet- und mobilbasierten Interventionen, kurz IMIs muss zunächst einmal verdeutlicht werden, dass eine Vielzahl von unterschiedlichen Synonymen für IMIs genutzt werden, wie z.B. *M- und E-Health-Interventionen, computer assisted therapy* oder auch *digital mental health interventions*. Gemein ist, dass es sich bei IMIs in der Regel um Interventionsprogramme zur Selbsthilfe handelt, die mittels eines präskriptiven Online-Programms durchgeführt werden und über eine Webseite betrieben oder im Rahmen einer App zur Verfügung gestellt werden und von Personen genutzt werden, die gesundheits- und psychosoziale Unterstützung suchen. Mit Hilfe des Interventionsprogramms - durch die Bereitstellung von fundierten gesundheitsbezogenen Materialien und Verwendung interaktiver webbasierter Komponenten - soll möglichst das Wissen, Bewusstsein und Verständnis verbessert werden, um eine positive Veränderung zu bewirken (BARAK et al. 2009) (siehe Abb. 16).

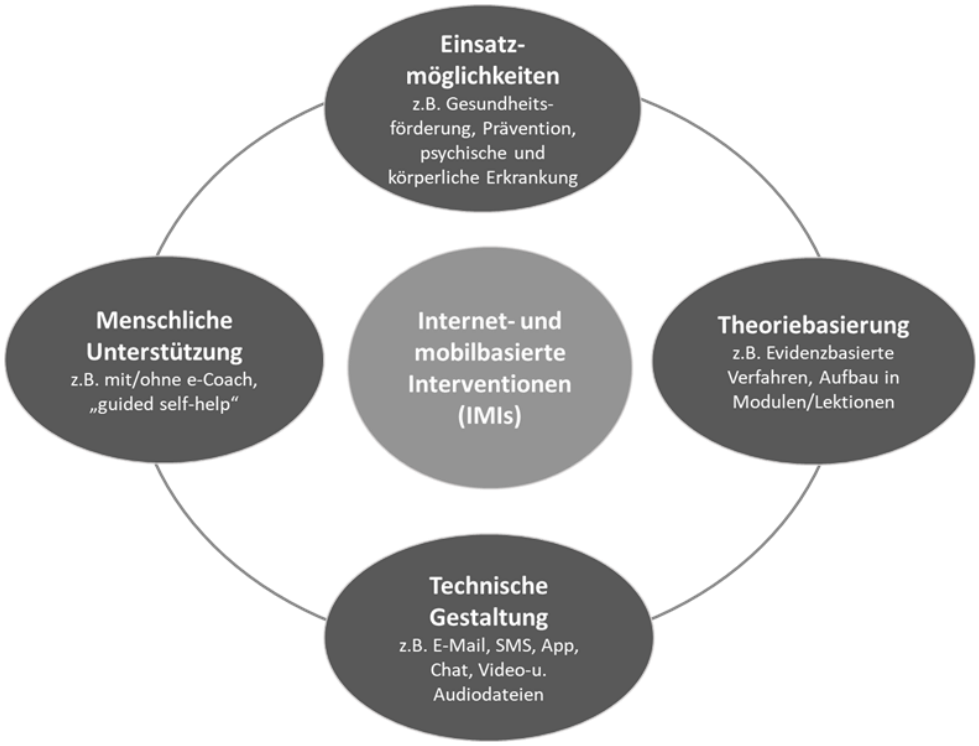


Abb. 16: Zentrale Aspekte von internet- und mobilbasierten Interventionen [Quelle: LIN et al. 2013]

Insgesamt lassen sich IMIs anhand vier verschiedener Aspekte betrachten und gleichzeitig voneinander unterscheiden (siehe Abb. 16):

- theoretischer Hintergrund
- technische Gestaltungsmöglichkeiten
- menschliche Unterstützung
- Einsatzmöglichkeiten

Die klassischen **Einsatzmöglichkeiten** und Anwendungsfelder von IMIs sind die Prävention und Gesundheitsförderung, die Beratung und Therapie, die Nachsorge und Rückfallprävention, psychische und körperliche Erkrankungen sowie die Rehabilitation. Hierbei können die IMIs entweder als eine für sich alleinstehende Intervention (*Stand-alone-Intervention*), als ein Teil eines Behandlungskonzeptes (*Stepped-care-Ansatz*) oder auch in Kombination mit einer klassischen vor Ort Intervention (*blended therapy* oder *blended concept*) gestaltet werden. Die Theoriebasierung und die inhaltliche Ausgestaltung der Intervention sind in Abhängigkeit zu dem jeweiligen Anwendungsfeld zu bestimmen. Im Fokus steht hierbei die Fragestellung, ob die Intervention zur Psychoedukation, also zur Bereitstellung von gesundheitsrelevanten Informationen dienen oder ob mit Hilfe der Intervention eine Verhaltensänderung erzielt werden soll (DOMHARDT et al. 2018). Im Sinne der Psychoedukation eigenen sich besonders evidenzbasierte Therapiemanuale mit klarer Strukturiertheit und Standardisierung (siehe Abschnitt 9.1). Interventionen, die eine Verhaltensänderung fokussieren, sollten Aspekte der Theorien und Modelle des Gesundheitsverhaltens berücksichtigen, insbesondere die sozial- kognitive Theorie, das Transtheoretische Modell sowie die Theorie des geplanten Verhaltens (DOMHARDT et al. 2018) (siehe Abschnitt 9.2). Auch die **technische Gestaltung** kann sehr unterschiedlich sein. So können u.a. internetbasierte Selbsthilfeinterventionen und Gesundheitskampagnen oder auch Gesundheitsratgeber unterschieden werden. SMS, E-Mail, Chat - oder videobasierte Beratungen und Therapien sowie Gesundheits-Apps können sowohl eigenständig als auch in Kombination mit anderen Komponenten integriert werden, und so als Erinnerungs-, Feedback und Verstärkungsautomatismen dienen. Auch Internetspiele und eine virtuelle Umgebung können einen gewünschten Lernvorgang unterstützen und zur Gesundheitsförderung beitragen. IMIs können sowohl mit als auch ohne **menschliche Unterstützung** gestaltet werden. Der Grad der Interaktion reicht von vollständig automatisierten Selbsthilfeprogrammen, über Programme mit einer geringen Betreuung bis hin zu klassischen Therapieformen mittels Videokonferenz (BERGER 2015). Demnach wird zwischen Art und Ausmaß der begleiteten menschlichen Unterstützung unterschieden. Sogenannte E-Coaches (z.B. Fachleute aus dem Gesundheitswesen, aber auch

Peers oder Studierende) können Hilfestellungen in Form von Klärung von Verständnisfragen, Förderung der Adhärenz oder auch bei der Bewältigung von Krisen leisten, wobei die Kommunikation sowohl synchron (z.B. per Telefon oder mittels Chat- oder Videoprogrammen) oder asynchron (z.B. per E-Mail oder SMS) erfolgen kann. Die hierfür aufgewendete Zeit variiert zwischen einigen Minuten bis einigen Stunden pro Teilnehmenden.

IMIs haben ihren Ursprung in der Prävention von verschiedenen psychischen Störungen. Gerade im Bereich der psychischen Erkrankungen, wie Depressionen und Angststörungen sind IMIs seit längerem etabliert, sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern und Jugendlichen. Die Wirksamkeit dieser Interventionen wurde bereits in zahlreichen Studien untersucht, wobei SANDER et al. (2016) in ihrer Meta-Analyse im Bereich der Prävention von Depressionen zwar eine signifikante Effektstärke zeigen konnten, jedoch auch gleichzeitig auf die unzulänglichen Diagnoseverfahren hinweisen, so dass für eine differenzierte Aussage weiterer Studien nötig sind. Hinsichtlich der Wirksamkeit in Bezug auf Programme zur Stärkung eines gesundheitsförderlichen Verhaltens und der Prävention von körperlichen Erkrankungen zeigen Studien eine geringe Effektstärke und Nachhaltigkeit, die vergleichbar mit konventionellen Präventionsprogrammen ist (PROCHASKA und PROCHASKA 2011; KOHL et al. 2013). Es muss auch festgehalten werden, dass die Erforschung der konkreten Wirkmechanismen noch eher jung ist (DOMHARDT et al. 2018). Beziehend auf die Theoriebasierung kann eine größere Effektstärke erzielt werden, wenn die Interventionen auf Grundlage etablierter Theorien entwickelt werden (WEBB et al. 2010). Ähnlich zeigt es sich hinsichtlich der menschlichen Unterstützung. Studien mit Unterstützung zeigen ebenfalls größere Effektstärken (PALMQVUIST et al. 2007, BAUMEISTER et al. 2014). Auch kann der Einsatz von Erinnerungs-, Feedback- und Verstärkungsautomatismen per SMS oder E-Mail die Nutzungsintensität und -häufigkeit sowie die Adhärenz der Interventionen steigern und somit die Effektstärke signifikant erhöhen. Der Transfer der gewünschten Verhaltensweisen in den Alltag wird erleichtert (TITOV et al. 2009; WEBB et al. 2010). Inwieweit die technische Gestaltung einen Einfluss auf die Wirksamkeit hat, ist noch nicht ausreichend untersucht (DOMHARDT et al. 2018).

Insgesamt betrachtet gelten IMIs als vielversprechende Ansätze, da sie ort- und zeitunabhängig sind, eine hohe Flexibilität aufweisen, anonym durchführbar sind und darüber hinaus als kosteneffektive Ergänzung zu konventionellen Programmen oder gar als Alternative zu ihnen gesehen werden können (vgl. auch BAUER et al. 2008). Der Einsatz von SMS zur Verbesserung des Gesundheitsverhaltens - zur Steigerung der körperlichen Aktivität oder der Raucherentwöhnung - erfreut sich in den vergangenen zehn Jahren zunehmender Beliebtheit. Gerade bei

Jugendlichen konnte gezeigt werden, dass der Versand von SMS eine Möglichkeit darstellen kann, gesundheitsförderndes Verhalten zu verstärken. So trug diese Interventionsform dazu bei, dass bei Jugendlichen mit einem Diabetes mellitus Typ 1 Insulin regelmäßiger gespritzt und somit der Langzeit-Blutzuckerwert (HbA1c) signifikant gesenkt wurde (FRANKLIN 2006). Eine andere Studie zeigte, dass ein SMS-gestütztes Erinnerungssystem bei Jugendlichen nach einer Lebertransplantation die Anzahl von lebensgefährlichen Abstoßungsreaktionen reduziert (MILOH et al. 2009). Im Kontext dieser Arbeit zeigen jüngere Studien ebenfalls kurz- bis mittelfristige positive Einflüsse, sowohl auf das Sonnenschutzverhalten als auch auf das Sonnenschutzwissen und außerdem auch auf die Selbstuntersuchung der Haut (HINGLE et al. 2014, YOUL et al. 2015, SZABÓ et al. 2015, HO et al. 2016). Darüber hinaus konnten WHITE et al. (2015) zeigen, dass in Bezug auf das Sonnenschutzverhalten eine interaktive theoriebasierte Online-Intervention gegenüber einer reinen Informationsschulung ebenfalls kurzfristig das Sonnenschutzverhalten verbessern kann

II Stand der Forschung

10. Gegenwärtiger Stand und Forschungsbedarf zur Hautkrebsprävention von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation

Das folgende Kapitel soll einen Überblick über den aktuellen Stand der Forschung bezüglich der Evaluation von Interventionsmaßnahmen zur Hautkrebsprävention von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation durch eine Verbesserung des Sonnenschutzwissens und des Sonnenschutzverhaltens geben. Zunächst kann zweifelsfrei festgehalten werden, dass es in den vergangenen Jahren zahlreiche Studien hinsichtlich des stark erhöhten Risikos nach einer Organtransplantation an einem Hautkarzinom zu erkranken veröffentlicht wurden. Neueste Studien deuten zudem auch auf ein erhöhtes Sterberisiko der organtransplantierten Hautkrebspatientinnen und Patienten hin. Beide Aspekte wurden zuvor im ersten Abschnitt „Theoretischer Hintergrund“ der vorliegenden Arbeit ausführlich dargelegt.

Hinsichtlich der Prävention von Hautkrebserkrankungen für organtransplantierte Patientinnen und Patienten finden sich international viele Studien, die sich aufgrund des erhöhten Risikos nach einer Transplantation mit Verbesserungen des Sonnenschutzverhaltens in dieser Gruppe beschäftigen. Allerdings sind keine der Studien auf Kinder und Jugendliche ausgerichtet. Zum Zeitpunkt der Durchführung der hier vorliegenden *HIPPOlino*-Interventionsstudie gab es keine Veröffentlichung, die sich mit der Evaluation von geeigneten Maßnahmen zur Verbesserung des Sonnenschutzverhaltens und des Sonnenschutzwissens von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen beschäftigte. Allgemein kann festgehalten werden, dass sowohl die Studienlage zum Zeitpunkt der Durchführung der *HIPPOlino*-Interventionsstudie als auch die derzeitige aktuelle Studienlage auf diesem Gebiet sehr gering ist, und dieses unabhängig vom Studiendesign. So gibt es zwar nennenswerte Veröffentlichungen, die darauf zielen u.a. die Hautkrebsprävention sowohl von Erwachsenen als auch von Kindern und Jugendlichen mit Hilfe von mobilbasierten Interventionen zu verbessern, allerdings sind diese Studien nicht auf die Risikogruppe der Patientinnen und Patienten nach einer Organtransplantation ausgerichtet.

2017 haben COUGHLIN et al. (2017) erstmals in ihrer Studie die Auswirkungen einer Mehrebenen-Intervention u.a. auf das Wissen zu Sonnenschutzmaßnahmen und das Hautkrebsrisiko sowie das Sonnenschutzverhalten von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen zwischen 10 und 17 Jahren sowie deren Erziehungsberechtigten untersucht. Die Intervention beinhaltete Informationen über das Hautkrebsrisiko, die Erkennung von Hautkrebs, das effektive

Sonnenschutzverhalten sowie die Selbstuntersuchung der Haut. Zur Vermittlung der Inhalte wurden verschiedene Medien eingesetzt, wie mündliche Anweisungen, Videos oder auch schriftliche Materialen, allerdings ohne einen M- oder/und E-Health Ansatz. Hinsichtlich der Ergebnisse zeigt sich, dass zum einen das Wissen der Kinder nach der Intervention signifikant ansteigt, zum anderen findet sich auch eine Verbesserung des Sonnenschutzverhaltens bis zu sechs Monate nach Studienbeginn, z.B. bezüglich eines wiederholten Auftragens von Sonnencreme oder auch hinsichtlich der Häufigkeit der monatlichen Untersuchung der Haut auf mögliche Veränderungen.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es trotz des Wissens, dass gerade Kinder und Jugendliche mit einer Organtransplantation bereits in ihrem sehr frühen Erwachsenenalter an Hautkrebs erkranken können, keinen Forschungstand zu dieser Thematik gibt. Gegenstand der bislang evaluierten Interventionsstudien ist die Prävention von Hautkrebs bei erwachsenen Patientinnen und Patienten dieser Risikogruppe. Auch wurde bislang nicht untersucht, ob Inhalte von Schulungsprogrammen – auch speziell in Hinblick auf den Nutzen von SMS-Interventionen - die zwar primär für erwachsene Patientinnen und Patienten mit einer Transplantation entwickelt wurden, auf Kinder und Jugendliche übertragen werden können. Die weiteren wesentlichen Aspekte der vorliegenden Arbeit, die mittels der qualitativen Studie untersucht werden sollen, u.a. inwiefern die Aufklärung bezüglich des Risikos und die Empfehlungen eines adäquaten UV-Schutzes seitens der Transplantationseinrichtungen wahrgenommen werden oder inwieweit die Erkrankung bzw. die Organtransplantation des eigenen Kindes und das damit verbundene Risiko einer Hautkrebserkrankung das Sonnenschutzverhalten der Familie insgesamt beeinflusst, wurden bislang ebenfalls nicht näher untersucht. Wie in den theoretischen Ausführungen deutlich wurde, gibt es zwar weltweit eine allgemeine Aufklärungsarbeit über die Gefahren der UV-Strahlung, die aber nur bedingt erfolgreich zu sein scheint, vor dem Hintergrund der stetig steigenden Hautkrebserkrankungen (auch in Deutschland). Gerade auch in Hinblick der Gefahren für die Risikogruppe der organtransplantierten Kinder und Jugendlichen gibt es keine standardisierten Verfahren zur Aufklärung oder der dermatologischen Nachsorge. Im Gegenteil, hier zeigen Studien gar einen Mangel an geeigneter Aufklärung.

Hinsichtlich der Fragestellungen der hier vorliegenden Arbeit, gibt es somit sowohl in Deutschland als auch international keine vergleichbaren wissenschaftlichen Arbeiten. Es kann demnach von einem klaren Defizit der beschriebenen Aspekte in der bisherigen Forschung ausgegangen werden.

11. Das *HIPPOlino* Projekt

11.1 Die Entwicklung des Projekts: Von HIPPO zu *HIPPOlino*

Die *HIPPOlino* Interventionsstudie basiert auf mehreren Projekten, deren Konzepte aufeinander aufbauen. 2006 wurde von der Klinik für Dermatologie und Allergologie des Klinikverbundes Bremen das „***H**autkrebs **I**nterventions- und **P**räventions**p**rogramm für **O**rgantransplantierte*“ kurz „***HIPPO***“ entwickelt. Das von der Bremer Krebsgesellschaft geförderte Programm hatte zum Ziel, durch psychologisch fundierte Schulungsmaßnahmen und einer hautärztlichen Vorsorge-untersuchung das Hautkrebsrisiko von erwachsenen Patientinnen und Patienten nach einer Organtransplantation zu vermindern (SACHSE 2007).

Aufgrund der bestehenden Forschungslücke im pädiatrischen Bereich, führte die Bremer Klinik für Dermatologie und Allergologie gemeinsam mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und dem Leibniz Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie (BIPS) in den Jahren 2009/2010 eine erste von der deutschen Krebshilfe finanzierte Machbarkeitsstudie für ein Schulungsprojekt zur Hautkrebsprävention bei Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation durch. Zu diesem Zeitpunkt lagen keine Veröffentlichungen zu dieser Thematik vorlagen. Zwar war bekannt, dass gerade innerhalb der ersten 18 Lebensjahre Kinder und Jugendliche bereist einem Viertel ihrer lebenslangen UV-Lichtexposition ausgesetzt werden (GODAR 2003), allerdings gab im deutschsprachigen Raum generell keine Fragebogenkonstrukte zur Erfassung von UV-Lichtexposition und zur Evaluation von UV-Licht-Präventionsmaßnahmen von Menschen nach einer Organtransplantation. Aus diesem Grund wurde als erster Schritt in einem interdisziplinären Forscherteam aus den Feldern der Sozialwissenschaften, Medizin, Gesundheitswissenschaften und Epidemiologie ein Standardfragebogen zum Hautkrebswissen und zur Hautkrebsprävention für Kinder und Jugendliche nach einer Transplantation bzw. für deren Eltern zu entwickelt (siehe Anhang A). Zunächst wurden verschiedene Konstrukte benannt und operationalisiert, die den inhaltlichen Rahmen des Fragebogens bildeten. Als Grundlage für den Fragebogen dienten sowohl die eigenen Vorarbeiten als auch eine ausführliche Literaturrecherche und eine englischsprachige Vorlage (siehe hierzu GLANZ et. al 2008). Der entwickelte Fragebogen beinhaltet allgemeine biographische Einstiegsfragen zu Geschlecht, Alter und Schulbildung der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Um das individuelle Risiko zur UV-Lichtexposition beurteilen zu können, werden Fragen bezüglich des eigenen Körpers (z.B. Augen- und Haarfarbe, Anzahl Sonnenbrände) und der Transplantation (u.a. zum Alter, Zeitpunkt und Grund der Transplantation), aber auch Fragen nach Besonderheiten innerhalb der Familie der Betroffenen (z.B. Hautkrebs in der Familie) und Fragen nach Besonderheiten in Form von bestimmten Hautveränderungen nach der Transplantation (Warzen, Akne, Haarausfall etc.)

gestellt. Um das vorhandene Wissen und Verhalten hinsichtlich der UV-Lichtexposition erfassen zu können, besteht der Hauptkern des Fragebogens aus Fragen zum Aufenthalt in der Sonne und Umgang mit der Sonne (u.a. Bedeutung des Lichtschutzfaktors, textiler Sonnenschutz). Abgeschlossen wird der Fragebogen mit Fragen zur Hautkrebsvorsorge durch betreuende Ärztinnen und Ärzte (u.a. Untersuchung der Haut auf Hautkrebs).

In einem darauffolgenden Pretest-Verfahren an der pädiatrischen-nephrologischen Ambulanz der MHH wurde der Fragebogen an 31 Kindern und Jugendlichen bzw. deren Eltern getestet. Insgesamt nahmen 12 Jugendliche im Alter zwischen 14 und 18 Jahren (Median 14; 5 Jungen, 7 Mädchen) und 19 Eltern von Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 3 und 17 Jahren (Median 10; 13 Jungen, 6 Mädchen) teil. 29 der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen waren zu diesem Zeitpunkt bereits transplantiert, zwei der Kinder und Jugendlichen standen auf der Warteliste für eine Transplantation. Der Pretest wurde mit Hilfe des sogenannten *„Cognitive Interviewings“* (CI) durchgeführt. Hierbei handelt es sich um eine Methode, um einen neu entwickelten Fragebogen auf seine Verständlichkeit, Validität und Reliabilität zu testen und auf potenzielle Verständnisprobleme und Unklarheiten der Fragen hin zu überprüfen (WILLIS 2005, GLANZ et al. 2008, POHONTSCH und MEYER 2015). Durch eine entsprechende Überarbeitung der Fragen kann dann eine Verbesserung des Erhebungsinstruments erzielt werden.

Bei dem CI können unterschiedliche Methoden eingesetzt werden. An der MHH wurde die retrospektive Methode angewandt, d.h. alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben zunächst den Fragebogen vollständig beantwortet. Im Anschluss wurden in Zusammenarbeit mit der Autorin dieser Arbeit und einer weiteren speziell geschulten Interviewerin zehn Fragen, die bereits im Vorfeld durch das Team als besonders anfällig für Verständnisunstimmigkeiten aufgrund ihrer Formulierung (bezogen auf Wortwahl und Antwortmöglichkeiten) eingestuft wurden unter Anwendung verschiedener Techniken betrachtet. Hierbei wurden u.a. die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gebeten, zu beschreiben, was sie bei der Beantwortung der Fragen dachten bzw. in eigenen Worten widerzugeben, wie die Frage verstanden wurde (= *Think aloud*). Ziel dieses kognitiven Prozesses ist es, mögliche Verständnisprobleme zu erkennen und die Fragen dementsprechend zu verändern. In einem weiteren Schritt wurden die Fragen bzw. einzelne Teile der Fragen durch ein gezieltes Nachfragen erforscht (= *Verbal probing*). Ziel dieses Prozesses ist zu klären, wie die teilnehmenden Jugendlichen bzw. die teilnehmenden Eltern bestimmte Komponenten einer Frage verstehen, um zu prüfen, ob das Verständnis der Teilnehmenden mit dem beabsichtigten Verständnis übereinstimmt (PRÜFER und REXROTH 2005, WILLIS 2005). Eine besondere Bedeutung kommt in diesem Prozess auch der Beobachtung der

Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu, wodurch ebenfalls Unsicherheiten bei der Beantwortung der Fragen erkennbar werden und protokolliert werden können.

Die Auswertung des CI zeigte, dass der Fragebogen keine größeren Unverständlichkeiten aufwies, die prägnante Veränderungen nötig gemacht hätten. Von den überprüften zehn Fragen wurden nach der Auswertung sechs Fragen verändert (siehe Tab. 8). Die Veränderungen bezogen sich hauptsächlich auf die Auswahl einzelner Wörter bzw. Spezifizierungen von Begrifflichkeiten in den Fragen. So sollte mit einer Frage herausgefunden werden, ob die Probanden einen Leberfleck an ihrem Körper haben. Nachdem in den Interviews deutlich wurde, dass die meisten Probanden Muttermal von Leberfleck unterscheiden und daher angaben, keine Leberflecke zu haben, wurde die Frage um den Begriff „Muttermal“ ergänzt. Ein weiteres Beispiel für die Spezifizierung einer Formulierung war die Frage nach dem Tragen von langärmeligen Oberteilen und langen Hosen und Röcken bei Sonnenschein. Wie sich herausstellte, wurde „langärmelig“ und „lang“ sehr unterschiedlich definiert. Daraufhin wurde nach einem Oberteil „mit Ärmeln bis zum Handgelenk“ und Hose und Rock „bis zum Knöchel“ gefragt. Die meisten Veränderungen zur Verdeutlichung von Begriffen und Themen geschahen durch Hervorhebungen. Bei der bereits erwähnten Frage nach Leberflecken wurde nach einem Zeitpunkt gefragt: „Hast Du an Deinem Körper einen Leberfleck, der in der letzten Zeit neu aufgetreten ist?“. Die Zeitspanne der Antworten reichte von einem Monat über ein Jahr bis hin zu „solange sie denken kann“ oder „seit der Transplantation“. Es wurde „neu“ fett hervorgehoben, um darzulegen, dass mit „in der letzten Zeit“ in naher Vergangenheit gemeint ist, in der der Leberfleck entstanden ist. Es gab eine Frage, in der die Antwortmöglichkeiten erweitert wurden. In der Frage „Weißt du, was der UV- Index im Wetterbericht bedeutet?“ fiel auf, dass viele Probanden UV- Index schon einmal gehört hatten, sich aber aus Unsicherheit nicht trauten zu erklären. So wurde die Antwort für „Ja“ mit unterschiedlichen Antwortmöglichkeiten erweitert (siehe Tab. 8) (JAHN et al. 2011).

Tab. 8: Ergebnisse der Auswertung des Cognitive Interviewing

Frage	Pretest-Version	Endversion
6	*Bei dieser Frage bitten wir Dich um 1 Kreuz pro Zeile* **Hast Du an Deinem Körper einen Leberfleck, der…** • … seit Geburt besteht? • … in der letzten Zeit neu aufgetreten ist? • … in der letzten Zeit größer geworden ist? • … seine Farbe verändert hat?	*Bei dieser Frage bitten wir Dich um 1 Kreuz pro Zeile* **Hast Du an Deinem Körper einen Leberfleck (ein Muttermal), der…** • … seit Geburt besteht? • … in der letzten Zeit **neu** aufgetreten ist? • … in der letzten Zeit **größer** geworden ist? • … seine **Farbe** verändert hat?
23	*Bei dieser Frage bitten wir Dich um 1 Kreuz pro Zeile* **Hattest Du NACH der Transplantation jemals Problem mit der Haut?** • Warzen an Händen und Füßen • Akne (Pickel im Gesichtsbereich) • Verstärktes Haarwachstum • Entzündung der Mundschleimhaut • Trockene Haut • Juckende Haut • Haarausfall	*Bei dieser Frage bitten wir Dich um 1 Kreuz pro Zeile* **Hattest Du NACH der Transplantation jemals Problem mit der Haut?** • Warzen an Händen und Füßen • **Akne/Pickel im Gesichtsbereich** • Verstärktes Haarwachstum • Entzündung der Mundschleimhaut • Trockene Haut • Juckende Haut • Haarausfall
	Die sieben Antwortkategorien haben jeweils fünf Antwortmöglichkeiten (ja, sehr – Ja, ein wenig – Nein – Weiß ich nicht – Hatte ich schon vor der Transplantation).	
24	**Wie viele Stunden hast Du Dich VOR der Transplantation täglich im Freien aufgehalten (z.B. Radfahren, Spielen, Wandern)? Bitte gib jeweils die durchschnittliche Dauer für die Winter- und Sommermonate an.**	Keine Änderungen
26	**Was kannst du tun, um einen Sonnenbrand zu vermeiden?** • Aus der Sonne gehen, wenn die Haut schön warm ist. • Aus der Sonne gehen, wenn sich die Haut rötet. • Einen Sonnenbrand bemerkt man erst einige Stunden später. • Weiß nicht	***Bei der folgenden Frage bitten wir Dich um 1 Kreuz*** **Was kannst du tun, um einen Sonnenbrand zu vermeiden?** • Aus der Sonne gehen, wenn die Haut schön warm ist. • Aus der Sonne gehen, wenn sich die Haut rötet. • Einen Sonnenbrand bemerkt man erst einige Stunden später. • Weiß nicht

Frage	Pretest-Version	Endversion
27	*Bei dieser Frage kannst Du mehrere Kreuze machen* **Welche der Antworten sind zutreffend? Der auf Sonnenschutzpräparaten angegebene Lichtschutzfaktor (LSF) …** • … gibt die Haltbarkeit des Sonnenschutzmittels in Monaten an, z.B. LSF 20 = 20 Monate Haltbarkeit. • … ist bei Jugendlichen nicht anwendbar. • … verlängert die Eigenschutzzeit der Haut um den jeweiligen Faktor, z.B. Lichtschutzfaktor 20: Du könntest 20mal länger in der Sonne bleiben. • … braucht nur 1mal am Tag aufgetragen zu werden. • … verhindert die Hautalterung. • … bezieht sich auf den Ultravioletten (UV)-A und (UV)-B Wellenlängenbereich.	Keine Änderungen!
30	*Bei dieser Frage bitten wir Dich um 1 Kreuz* **Welche der folgenden Aussagen trifft für Dich am ehesten zu?** **Wann cremst Du Dich VOR der Transplantation in den Sommermonaten (April -Oktober) mit einem Sonnenschutzmittel ein?** • Nie, da ich sehr schnell braun werde • Selten • Hauptsächlich im Urlaub • Wenn es draußen sehr heiß (>25°C) ist • Immer dann, wenn es sonnig ist • Fast täglich, auch wenn es leicht bewölkt ist	Keine Änderungen!
34	*Bei dieser Frage bitten wir Dich um 1 Kreuz pro Zeile* **Trägst Du bei Sonnenschein …** • … einen Hut oder eine Schirmmütze • … ein langärmeliges Oberteil • … eine lange Hose oder einen langen Rock • … eine Sonnenbrille	*Bei dieser Frage bitten wir Dich um 1 Kreuz pro Zeile* **Trägst Du bei Sonnenschein …** • … einen Hut oder eine Schirmmütze • **… ein Oberteil mit Ärmel bis zum Handgelenk** • **… eine Hose oder einen Rock bis zum Knöchel** • … eine Sonnenbrille
	Die vier Antwortkategorien haben jeweils zwei Antwortmöglichkeiten (ja – nein).	

Frage	Pretest-Version	Endversion
44	**Weißt Du was der UV-Index im Wetterbericht bedeutet?** • Ja • Nein	**Weißt Du was der UV-Index im Wetterbericht bedeutet?** • Nein • **Ja, und zwar:** ➢ **Er ist unabhängig von der aktuellen Bewölkung oder der jeweiligen Höhenlage.** ➢ **Er beschreibt den am Boden erwarteten Spitzentageswert der sonnenbrandwirksamen UV-B-Strahlung.** ➢ **Er hat im Schnee, im Wasser oder am Strand keine Bedeutung.** ➢ **Bei einem Wert von 4 erfordert es keinen Sonnenschutz.** ➢ **Er ist ein Qualitätsmerkmal in Sonnenstudios.**
48	Was belastet Dich nach der Transplantation?	Was belastet Dich nach der Transplantation – **nicht nur bezogen auf die Haut?**
49	*Bei dieser Frage bitten wir Dich <u>um 1 Kreuz pro Zeile</u>* **Lässt Du Deine Haut auf Hautkrebs untersuchen?** • Durch Eltern, Familie oder Freund/in • Durch Hausärztin/Hausarzt • Durch Facharzt: **Haut**ärztin/**Haut**arzt • Durch andere/n Fachärztin/Facharzt	Keine Änderungen!
	Die vier Antwortkategorien haben jeweils vier Antwortmöglichkeiten (gar nicht – 1/Woche – 1x/Monat – 1x/Jahr).	

Nach der Überarbeitung des Fragebogens erfolgte im Anschluss die Durchführung des Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche, die im Rahmen eines prospektiven Warte-Kontrollgruppen-Designs wissenschaftlich evaluiert wurde. Insgesamt nahmen 41 Kinder und Jugendliche in Stronach/Österreich, Essen und Frankfurt/Oder an der Schulung teil. Den Kindern und Jugendlichen der Interventionsgruppe (Hautuntersuchung und Schulungsveranstaltung) und der Kontrollgruppe wurde der zuvor getestete Selbstausfüllerfragebögen zugeschickt, um u.a. Wissenszuwachs und evtl. Verhaltensänderungen zu erfassen. Die Ergebnisse der Studie zeigten eine hohe Teilnahmebereitschaft der Kinder und Jugendlichen bzw. deren Eltern sowohl an der vorgesehenen Intervention (Schulungsprogramm und hautärztliche Untersuchung) als auch an der Evaluation. Des Weiteren wurde ein Optimierungsbedarf hinsichtlich der Integration psychologischer Anteile in der Intervention und der Gestaltung der Erhebungen zur Evaluation deutlich. Letzteres betraf einerseits Umfang und Inhalt der Erhebungsbögen für die Follow-up-Befragungen. Als Konsequenz wurde der Fragebogen der Follow-up-Erhebung gekürzt. Die Ergebnisse wurden in einem Abschlussbericht der DKH zur Verfügung gestellt.

2011 wurde der Name des Schulungsprogrammes „HIPPO“ in ***„HIPPOlino – Hautkrebs-interventions- und Präventions-Programm für organtransplantierte Erwachsene und Kinder“*** geändert, um den neuen Fokus auf die organtransplantierten Kinder und Jugendlichen darzustellen. Gleichzeitig wurde in einer vom BIPS finanzierten weiteren Machbarkeitsstudie die technische Machbarkeit und Akzeptanz von SMS-gestützten Sonnenschutzempfehlungen für Jugendlichen nach Organtransplantation evaluiert. Hintergrund dieser Studie war die Hypothese, dass SMS-gestützte, UV-Index abhängige Sonnenschutzempfehlungen in Ergänzung zu einer Sonnenschutzschulung durch Erhöhung des Risikobewusstseins (Wissenszuwachs) sowie durch Verhaltensänderungen in Bezug auf den täglichen Sonnenschutz zu einer Verringerung der kumulativen UV-Lichtexposition beitragen können. In anderen Kontexten wurde gezeigt, dass der Versand von Kurznachrichten (SMS) auf die Mobiltelefone von Jugendlichen eine Möglichkeit darstellen kann, gesundheitsförderndes Verhalten zu verstärken (FRANKLIN et al. 2006, SHAPIRO et al. 2008, MILOH et al. 2009). An der SMS-Machbarkeitsstudie haben 26 Jugendliche teilgenommen, wovon 19 Jugendliche ihr Einverständnis zur Teilnahme an der SMS-Intervention erklärten. Diese Intervention beinhaltete den Empfang von Sonnenschutzempfehlungen per SMS über einen einmonatigen Zeitraum in Abhängigkeit von dem lokalen UV-Index. Die Jugendlichen wurden nach Abschluss der SMS-Intervention in einem 10-minütigen standardisierten Telefon-Interview befragt. Vor Abschluss der Auswertungen zeichnete sich bereits ab, dass der UV-Index-abhängige Versand von Sonnenschutzempfehlungen technisch machbar ist und mit einer hohen Akzeptanz in dieser Hochrisikogruppe verbunden war. Die Auswertungen der Telefoninterviews ergaben weiter, dass alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer die SMS-Nachrichten als hilfreich empfunden haben, um sich an die wichtigsten Inhalte der Sonnenschutzschulung zu erinnern. So konnten vier Wochen nach der Schulung 14 von 19 Jugendlichen erklären, was der UV-Index aussagt, gegenüber 3 von 19 Jugendlichen vor der Schulung (SACHSE et al. 2016).

Basierend auf den Ergebnissen dieser Pilotstudie konnte für die Durchführung der *HIPPOlino* Interventionsstudie der Deutsche Wetterdienst (DWD) als Kooperationspartner gewonnen werden. Der DWD entwickelte eine projektspezifische Datenbank, die es ermöglicht, den Aufenthaltsort mittels Postleitzahl von Studienteilnehmerinnen und Teilnehmern mit den tagesaktuellen, regional unterschiedlichen UV-Index-, Bewölkungs- und Niederschlagsvorhersagen zu verknüpfen. Basierend auf diesen Daten konnten in einem definierten Zeitraum UV-Index spezifische Sonnenschutzempfehlungen kostenlos per SMS auf die Mobiltelefone der Teilnehmerinnen und Teilnehmer geschickt werden

11.2 Curriculum *HIPPOlino*-Schulung

Neben den inhaltlichen Ausführungen zu Patientenschulungsprogrammen und zur Gesundheitskompetenz wurden die Ergebnisse und Erfahrungen der beschriebenen Machbarkeitsstudien gezielt genutzt, um die *HIPPOlino* Interventionsstudie umzusetzen und die Schulungsinhalte zu entwickeln (siehe Tab. 9 und Anhang B sowie die Beschreibung der Intervention in Kapitel 13.1.5).

Tab. 9: Curriculum *HIPPOlino*-Schulungsablauf

Allgemeine Angaben	
Oberziel:	Erhöhung des Sonnenschutzwissens und Verbesserung des Sonnenschutzverhaltens von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach einer Organtransplantation
Zielgruppe:	Kinder und Jugendliche zwischen 5 und 22 Jahren und deren Eltern (mit Beachtung der Ein- und Ausschlusskriterien)
Gruppengröße:	max. 15 Teilnehmerinnen und Teilnehmer (TN) pro Schulungsveranstaltung
Ablauf Schulungsveranstaltung	
Thema	**Unterziel**
Abschnitt: Hautuntersuchung für alle TN (ca. 20 Minuten/Person)	
Hautuntersuchung der Organtransplantierten inkl. Erstellung eines Kurzbriefes für den/die ambulante/n Dermatologe/in	
Abschnitt: Basisschulung für alle TN (ca. 90 Min)	
• Vorstellungsrunde	
• Einführung zum *HIPPOlino* Projekt	
• Die Haut unter Immunsuppression: Warum ist die Haut unter Immunsuppression empfindlicher und was sind die Auswirkungen o virale, bakterielle und mykologische Hauterkrankungen o Akne, Haarausfall, etc. o Trockene Haut und Juckreiz mit praktischer Übung: *Cremes & Salben*	**Unterziel:** ➢ den TN Hintergrundinformationen geben und Behandlungsempfehlungen aufzeigen: es soll gezeigt werden, dass unterschiedliche Formen der Hauterkrankungen wie z.B. Warzen, verstärktes Haarwachstum oder trockene Haut Immunsuppressiva-induziert sind ➢ Wichtigkeit der regelmäßigen dermatologischen Konsultation aufzeigen ➢ TN sollen kennenlernen, worauf es bei der Pflege der Haut ankommt ➢ Unterschiede zwischen Fettsalbe, Salbe, Creme und Lotion ➢ Austestung der verschiedenen Grundlagen, z.B. Salbe, Creme, Lotion mit Hilfe eines Demonstrationskoffers mit den verschiedenen Cremetexturen
Gemeinsames Mittagessen für alle TN (wenn umsetzbar), Zeit für Fragen und Verabschiedung TN der Basisschulung	

Ablauf Schulungsveranstaltung	
Thema	**Unterziel**
Abschnitt: Präsenz-Sonnenschutzschulung (ca. 90 Min) (Online-Schulung angepasst ca. 30 min)	
• Ultraviolette Strahlung o Sonnenlicht und UV-Strahlung o Auswirkungen der UV-Strahlung auf die Haut	**Unterziel:** ➢ Wissen über die möglichen Auswirkungen der UV-Strahlung auf die Haut ➢ Wissen über Definition UV-Strahlung und Schutzmöglichkeiten
• Hauttypen nach Fitzpatrick	**Unterziel:** ➢ Wissen über die verschiedenen Hauttypen (I-IV) und ungefähre Einteilung ➢ den eigenen Hauttyp richtig zuordnen ➢ Wissen, welche Zeit sich ungeschützt in der Sonne aufgehalten werden darf
• Lichtschutzfaktor (LSF)	**Unterziel:** ➢ Wissen Definition LSF
• Praktische Übung: Wie creme ich mich richtig ein?	**Unterziel:** ➢ Wiederholung: wie kann ein guter Sonnenschutz aussehen ➢ Wiederholung: Wissen, welcher LSF der richtige ist ➢ Erkennen, wie Sonnencreme richtig verwendet wird, d.h. viel und reichlich eincremen ➢ Mit Hilfe einer Schwarzlichtlampe kann das richtige Eincremen mit ausreichender Menge Sonnencreme sichtbar gemacht und geübt werden ➢ Die teuren Sonnenschutzmittel aus der Apotheke sind nicht zwangsläufig besser als die günstigeren Cremes aus den Drogeriemärkten, wichtig ist auch immer das persönliche Empfinden auf der Haut (u.a. Cremetextur und Geruch)
• ABCDE-Regel zur Beurteilung von Pigmentmalen	**Unterziel:** ➢ Wissen über die Bedeutung der Akronyme ➢ Wie kann ein Leberfleck beurteilt werden
• UV-Index	**Unterziel:** ➢ Wissen über die Definition des UV-Index ➢ Kennenlernen der verschiedenen Schutzstufen ➢ Wissen, wie Index im Alltag genutzt werden kann
• UV-protektive Kleidung und Sonnenbrillen	**Unterziel:** ➢ Wissen, dass textiler Lichtschutz zusätzlich zu Sonnencreme und Schatten eine wirksame Schutzmöglichkeit bietet: Hut mit breiten Krempen, langärmelig Oberteile, luftige ehe dunklere Stoffe ➢ Kennenlernen, dass nur der UV-Schutzstandard UV801 einen ausreichenden Schutz bietet
• Abschluss: Wiederholung der wichtigsten Fragen	**Unterziel:** ➢ Verfestigen des Wissens über UV-Index, LSF, ABCDE-Regel ➢ Sonnenschutz 1x1
Zeit für Fragen & Verabschiedung, ggf. restliche Hautuntersuchungen	

III Empirisches Vorgehen

12. Forschungsleitende Fragestellung und Zielsetzung der Arbeit

Wie aus den vorangegangenen Ausführungen deutlich wird, sind Empfängerinnen und Empfänger von Organtransplantaten und insbesondere Kinder und Jugendliche einem stark erhöhten Hautkrebsrisiko ausgesetzt. Die kumulative und die intermittierende UV-Lichtexposition gelten als Hauptkarzinogene für die Entstehung von Hautkrebs (ULRICH et al 2004). Die Verminderung der UV-Lichtexposition ist daher bereits im Kindesalter von großer Bedeutung.

Die vorliegende Arbeit basiert auf der Interventionsstudie „*HIPPOlino* – Interdisziplinäre Sonnenschutzschulungen für organtransplantierte Kinder und Jugendliche". Primäre Zielsetzung des Projektes war die Evaluation und Evidenzbasierung eines standardisierten dermatologischen Schulungsprogramms zur Hautkrebsprävention für Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation mit Unterstützung von internet- und mobilbasierten Schulungsaspekten. Die kurz- und mittelfristigen Ziele des Projektes bzw. die zu erreichenden Inhalte des Schulungsprogramms waren auf der einen Seite der Wissenszuwachs (z.B. Kenntnisse über die UV-Lichtprävention sowie über den UV-Index und ABCDE-Regel) sowie auf der anderen Seite die Umsetzung erlernter, UV-präventiver Verhaltensstrategien (z.B. Planung der Freizeitaktivitäten und Wahl der täglichen Kleidung in Abhängigkeit vom UV-Index). Mit Hilfe von zwei unterschiedlich aufwändigen Interventionen sollte die Frage beantwortet werden, ob eine „Face-to-Face"-Sonnenschutzschulung mit anschließendem SMS-Versand UV-Index abhängiger Sonnenschutzempfehlungen einen stärkeren Effekt auf einen beabsichtigten Wissenszuwachs und eine Verhaltensänderung hat als eine Online-Schulung ohne SMS-Versand.

Darüber hinaus wurde dieses Forschungsvorhaben von einer qualitativen Studie ergänzt – „Sonnenschutz im Alltag von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation". Mit Hilfe von qualitativen Interviews mit den Eltern der Kinder und Jugendlichen sollte ein vertiefendes Verständnis des Familienalltags gewonnen werden. Im Fokus der Befragung lag der Umgang und das Bewusstsein der Eltern zum Thema Sonnenschutz. Ziel der Interviews war es somit herauszufinden, welchen Kenntnistand haben die Eltern und welches Sonnenschutzverhalten wird in der Familie praktiziert? Ferner wurde der Frage nachgegangen, welchen Einfluss die Erkrankung des Kindes auf das Wissen und das Verhalten der Eltern hat. Auch soll erörtert werden, wie die Eltern die Aufklärung hinsichtlich des Erkrankungsrisikos und

notwendiger Schutzmaßnahmen seitens der Transplantationszentren und Ärztinnen und Ärzte wahrgenommen haben und welche (allgemeinen) Bedürfnisse die Familien haben.

Insgesamt werden mit der vorliegenden Arbeit neue Forschungserkenntnisse hinsichtlich der Hautkrebsprävention von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach einer Organtransplantation mittels einer speziell konzipierten Schulungsform erwartet, die nachhaltig zu einer Verbesserung und Evidenzbasierung der präventiven Versorgung in Bezug auf das Sonnenschutzverhalten dieser Risikogruppe beitragen soll.

13. Forschungsdesign und Methodik

Um ein möglichst umfassendes Bild zum Thema Sonnenschutz und Hautkrebsprävention von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation und deren Familien zu erzielen, wurde für die Beantwortung der zuvor beschriebenen Fragestellungen zwei unterschiedliche Methoden gewählt: eine quantitative Erhebung *(„HIPPOlino - Interdisziplinäre Sonnenschutzschulungen für Kinder und Jugendliche", kurz „HIPPOlino-Interventionsstudie")* und qualitative Interviews *(„Sonnenschutzverhalten von Familien mit Kindern nach einer Organtransplantation", kurz „HIPPOlino-Interviewstudie").* Die Evaluation eines möglichen Wissenszuwachses und Verhaltensänderung bei den Kindern und Jugendlichen wurde mittels Selbstausfüllerfragebogen zu unterschiedlichen Erhebungszeitpunkten innerhalb eines Jahres verfolgt (ausführliche Beschreibung der quantitativen Erhebung ab Kapitel 13.1). Die subjektiven Wahrnehmungen, Sicht- und Verhaltensweisen der Eltern im Familienkontext wurden mittels eines qualitativen Verfahrens erarbeitet (Beschreibung der qualitativen Erhebung ab Kapitel 13.2).

Beide Methoden haben ihre Vor- und Nachteile. Sie unterscheiden sich nicht nur in ihren Zugangsweisen, sondern auch in ihren erkenntnistheoretischen und methodologischen Grundlagen. Quantitative Verfahren, wie die Erhebung mittels Fragebogen sind weniger zeitintensiv, da eine sehr viel größere Anzahl an Personen in kürzerer Zeit befragt werden kann. Das angestrebte Ziel der Generalisierbarkeit ist durch die statistische Verarbeitung von Messwerten schneller zu erreichen. Allerdings ist die quantitative Forschung in ihren Möglichkeiten begrenzt. So können mit solchen Methoden die Komplexität menschlicher und sozialer Realität nur schwer und meist nicht angemessen erfasst werden. *„Qualitative Verfahren zielen auf die Erfassung subjektiver Sichtweisen, auf Einstellungen auf Überzeugungen, auf Wahrnehmungs- und Erlebensweisen, aber auch auf Verhalten, Interaktionen, auf prozeßhaftes Geschehen, komplexe Zusammenhänge und Funktionsweisen von Systemen"* (SCHÄFER 1995: 200). Eine offene Befragung hat dagegen oft den Nachteil, dass mehr Zeit investiert werden muss, die Anzahl der Befragten aus diesem Grund kleiner ausfällt und dass eine mangelnde Auswertungsobjektivität und Generalisierbarkeit der Ergebnisse vorliegt.

Dennoch muss betont werden, dass sich quantitative und qualitative Ansätze gegenseitig ergänzen und nicht in Konkurrenz zueinanderstehen (vgl. SCHÄFER 1995 sowie DÖRING und BORTZ 2016). Die Verwendung unterschiedlicher Methoden zur Erfassung eines gemeinsamen Forschungsgegenstandes mit dem Ziel eines besseren Verständnisses wird allgemein als Triangulation bezeichnet. Durch die Arbeit von DENZIN (1970) erlangte diese Methode immer größere Aufmerksamkeit. Er beschreibt Triangulation folgendermaßen: *„If each method leads to different features of empirical reality, then no single method can ever capture all the relevant*

features of that reality; consequently, sociologists must learn to employ multiple methods in the analysis of the same empirical events." (DENZIN 1970:13). An dieser Stelle gilt allerdings festzuhalten, dass diese ursprüngliche Form der Triangulation sich auf die Kombination unterschiedlicher qualitativer Methoden beschränkte (DENZIN 2012). Im Bereich der Forschung innerhalb der Gesundheitsförderung hat sich seit längerer Zeit der sogenannte Mixed-Methods Ansatz etabliert. Als ein typisches Design gilt eine quantitative Hauptstudie mit einer qualitativen Vor- bzw. auch Nachstudie (SALE et al. 2002). Bezüglich des Mixed-Methods Ansatzes bzw. der Unterscheidung zur Triangulation bestehen in der Fachliteratur deutliche kontroverse Diskussionen. Oftmals werden Mixed-Methods Methoden einerseits als eine Art „Spezialfall" der Triangulation gesehen, auf der anderen Seite wird Triangulation als Verknüpfung der Forschungsperspektiven und Mixed-Methods als Methodenmix angesehen (FLICK et al. 2014). Gemeinsam ist jedoch das Ziel, die Integration der aus den verschiedenen Ansätzen gewonnenen Ergebnissen (DIAZ-BONE et al. 2014).

Dem Design der vorliegenden Arbeit liegt die Definition von Creswell und Plano Clark sowie von Kelle zu Grunde. Nach Kelle meint Mixed-Methods *„the combination of different qualitative and quantitative methods of data collection and data analysis in one empirical research project. This combination can serve for two different purposes: […] Or it can be used to gain a fuller picture and deeper understanding of the investigated phenomenon by relating complementary findings to each other which result from the use of methods from the different methodological traditions of qualitative and quantitative research*" (KUCKARTZ 2014: 31). CRESWELL und PLANO CLARK (2010) beschreiben vier unterschiedliche Designtypen von Mixed-Method, wobei im Triangulations-design qualitative und quantitative Daten gleichzeitig erhoben werden und auch gleichwertig in die Auswertung eingehen. Im Anschluss werden die Ergebnisse miteinander verglichen, um auch dann wiederum ein umfassenderes Bild über die Forschungsfrage zu erhalten.

Im Folgenden werden die Methodik und Datenbasis beider Erhebungen ausführlich dargelegt. Die zuvor in Kapitel 9 dargelegten Ausführungen zu den Modellen des Gesundheitsverhaltens und zum Modell der Gesundheitskompetenz dienten u.a. zur Operationalisierung eines Teils des Leitfadens der Interviews im qualitativen Teil dieser Arbeit. Die theoretischen Ausführungen zu Patientenschulungsprogrammen sowie zu Internet- und mobilbasierten Interventionen wurden u.a. zum Aufbau und zur Umsetzung der Sonnenschutzschulung (siehe Kap. 11, Tab. 9) sowie für den Aufbau der Sonnenschutzempfehlungen mittels SMS-Versand (Kap. 13, Tab. 10) genutzt.

13.1 Quantitative Erhebung: *HIPPOlino*-Interventionsstudie

13.1.1 Studiendesign

Der quantitative Teil der Dissertation basiert auf einem quasi-experimentellen und kontrollierten randomisierten Vergleichsdesign (siehe Abb. 17), indem zwei unterschiedlich aufwändige Interventionen miteinander und jeweils mit einer Kontrollgruppe verglichen wurden (Interventionsgruppe 1 und 2 (IG1; IG2) und Kontrollgruppe (KG); Beschreibung der Interventionen unter 13.5.1).

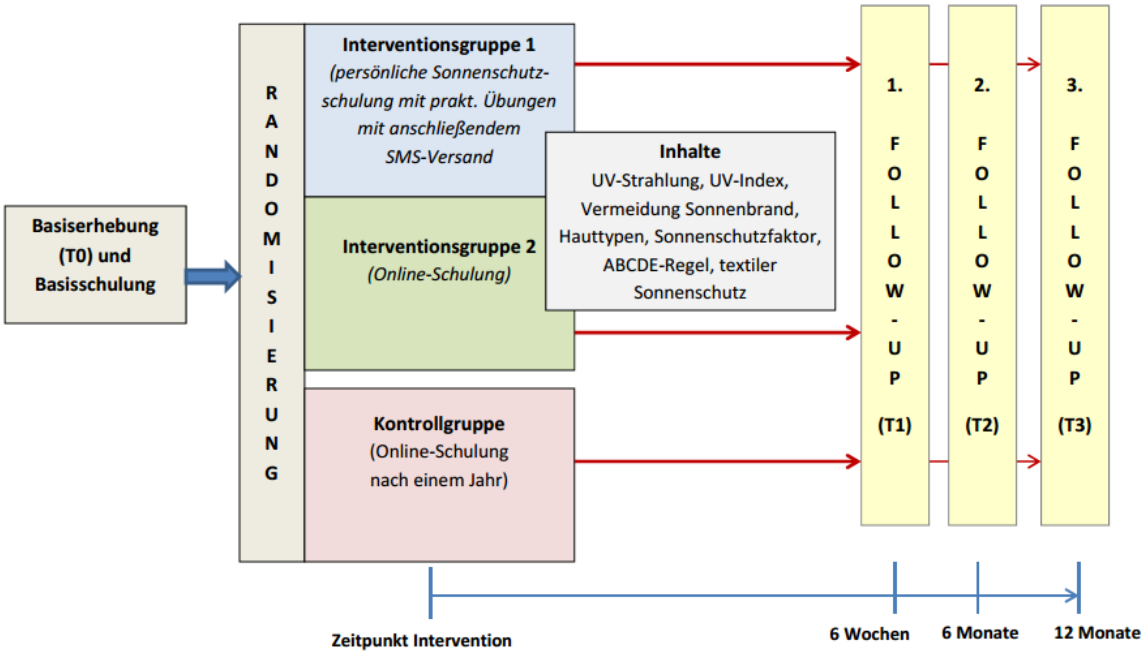


Abb. 17: Studiendesign *HIPPOlino*-Interventionsstudie

Randomisierung

Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer (im Folgenden auch kurz TN genannt) wurden mit Hilfe eines computergestützten Randomisierungsverfahrens einer der drei Gruppen zugeteilt. Um ein Ungleichgewicht bezüglich der Größe der Gruppen zu vermeiden, wurde eine Block-Randomisierung mit einer Blockgröße von drei durchgeführt. Dieses Verfahren soll nachfolgend kurz illustriert werden:

Es gibt sechs verschiedene Möglichkeiten, wie drei TN zufällig den drei Gruppen A (= IG1), B (= IG2) oder C (= KG) zugeordnet werden können:

1	2	3	4	5	6
ABC	ACB	BAC	BCA	CAB	CBA

Sollen nun beispielsweise insgesamt 24 TN einer der drei Gruppen zufällig zugeordnet werden, würde im nächsten Schritt mit Hilfe eines Zufallsmechanismus, z.B. durch entsprechende einfache Computeralgorithmen, eine zufällige Reihenfolge der oben genannten Blöcke erstellt werden. Angenommen der Zufallsmechanismus ergäbe in Analogie zum Würfeln folgende Zahlenfolge: 3, 5, 2, 2, 6, 1, 4, 3. Dadurch würde sich folgende Randomisierungsvorschrift ergeben:

Block-Nr.	3	5	2	2	6	1	4	3
Anordnung	BAC	CAB	ACB	ACB	CBA	ABC	BCA	BAC

Sobald die ersten drei TN rekrutiert sind, würden diese dann (z.B. in der Reihenfolge ihrer Meldung) der Block-Nr. 3 (BAC) zugeordnet, d.h. der erste TN der Gruppe B, der zweite TN der Gruppe A und der dritte TN der Gruppe C. Genauso würde dann mit den nächsten drei rekrutierten TN verfahren, die dann allerdings nach der Zuordnungsvorschrift von Block-Nr. 5 (CAB) zugeteilt würden.

Dieses Verfahren ermöglichte auf der einen Seite eine ausbalancierte Gruppengröße, auf der anderen Seite war durch diese Art der Zufallswahl auch eine nachträgliche Überprüfung der korrekten Zuordnung möglich.

13.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Teilnahme an der *HIPPOlino*-Studie war an verschiedenen Ein- und Ausschlusskriterien gebunden:

Einschlusskriterien

- Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 5 – 17 Jahren[4] mit einer Organtransplantation
- Immunsuppression zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Studie inklusive vollständiger Angaben zu Art, Höhe und Dauer der Immunsuppression
- Hauttypen I-III nach Fitzpatrick
- Schriftliches Einverständnis der Eltern und zusätzlich ab 13 Jahren auch das Einverständnis der Jugendlichen zur Teilnahme an der Studie
- Tägliche Zugriffsmöglichkeiten der Jugendlichen bzw. der Eltern bei Kindern auf ein Mobiltelefon zwecks SMS-Versand

[4] Das Einschlussalter wurde während der Studie von 17 auf 22 Jahren angehoben. Da organtransplantierte Patientinnen und Patienten nach Rückmeldung von behandelnden Pädiatern häufig noch bis zum 22. Lebensjahr in den kinderärztlichen Zentren nachversorgt werden und hier ebenfalls der Wunsch nach einer Teilnahme geäußert wurde.

- Einverständnis der Eltern zur Weitergabe der Telefonnummer und des Wohnortes an den Deutschen Wetterdienst
- Bekannter Aufenthaltsort im Interventionszeitraum zwecks SMS-Versand
- Unterschriebene Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht

Ausschlusskriterien

- Alter bei Organtransplantation ≥ 18 Jahre[4]
- nicht mehr erforderliche Immunsuppression während des Studienzeitraumes (z.B. infolge Transplantatversagen)
- mehrwöchiger Auslandsaufenthalt während des Interventionszeitraumes
- fehlender Zugriff auf ein Mobiltelefon
- Hauttypen IV-VI Fitzpatrick

13.1.3 Stichprobenberechnung der Studienpopulation

Bezüglich des Ziels der quantitativen Erhebung, sowohl das Wissen (z.B. Kenntnis des UV-Index) als auch das Präventionsverhalten von betroffenen Kindern und Jugendlichen mit Blick auf eine verminderte UV-Lichtexposition positiv zu beeinflussen (z.B. Vermeidung eines Sonnenbrandes), haben Voruntersuchungen einer zuvor durchgeführten Machbarkeitsstudie (SACHSE et al. 2016) gezeigt, dass vor einer Sonnenschutzschulung lediglich 25% der teilnehmenden Jugendlichen wissen, wie ein Sonnenbrand zu vermeiden ist. Nach der Sonnenschutzschulung stieg dieser Anteil auf 66%. Um einen solchen Interventionseffekt auch nachweisen zu können, müssten (bei einem einseitigen Test, einer Irrtumswahrscheinlichkeit von alpha= 5% und einer Power von 90%) mindestens jeweils 71 TN sowohl für die Interventionsgruppen als auch für die Kontroll-lgruppe rekrutiert werden. Es lässt sich sagen, dass mit einer Studie dieser Größenordnung auch für weitere Wissens- und Verhaltensparameter Interventionseffekte von mindestens 25 Prozentpunkten mit einer Wahrscheinlichkeit von 90% aufgedeckt werden können. Dies galt insbesondere auch für den durch die Intervention angestrebten Wissenszuwachs hinsichtlich der Kenntnis des UV-Index. Der hier gewählte Ansatz eines quasi-experimentellen Designs (Befragungen vor und nach der Intervention sowohl in Interventions- als auch in Kontrollgruppe) sollte nicht zuletzt dazu dienen, eventuell auftretende säkulare Trends von Interventions-wirkungen trennen zu können. Um einem Powerverlust durch eventuell auftretende "Drop-Outs", also TN, die aus verschiedenen Gründen (Krankheit, Umzug, usw.) aus der Studie ausscheiden, zu entgegnen, wurde die angestrebte Teilnehmerzahl von 71 auf 80 erhöht. Somit würden bei einer als durchaus realistisch angesehenen Compliance von mindestens 85% für die Auswertung der Interventionsstudie genügend Personen erfasst, um die gesteckten Ziele

hinsichtlich eines aufdeckbaren Interventionseffektes und der angestrebten Power zu erreichen. Somit bestand die Planung für die beiden Interventionsgruppen und die Kontrollgruppe jeweils 80 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 5-22 Jahren nach einer Organtransplantation einzuschließen.

13.1.4 Rekrutierung

Die Rekrutierung der TN erfolgte im ersten und zweiten Studienjahr. Die Kontaktaufnahme zu den Familien der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die den Einschlusskriterien der Studie entsprachen, erfolgte deutschlandweit über verschiedene Transplantationszentren mit pädiatrischen Abteilungen, über Elternvereine und über Rehabilitationskliniken sowie über soziale Netzwerke in Form einer eigenen *HIPPOlino* Facebook-Seite. Die Institutionen erhielten Poster und verteilten Informationsbriefe der Studie oder Flyer mit Kontaktformularen an die Eltern der potentiellen Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer, die sich bei Interesse an einer Teilnahme beim BIPS per E-Mail, per Post, über die kostenfreie Studienhotline oder über die *HIPPOlino*-Internetseite anmelden konnten.

13.1.5 Intervention

Alle in die Studie eingeschlossenen TN haben vor der Intervention an einer Basisschulung teilgenommen. Neben einer Vorstellungsrunde wurden in diesem ersten Teil der Schulung allgemeine Themen, wie „Hautveränderungen unter Immunsuppression“ (u.a. Akne vulgaris, Verrucae vulgares, Effluvium, Hypertrichose, Xerosis cutis) thematisiert oder auch die Pflege der Haut nach einer Organtransplantation besprochen (siehe Tab. 9).

Darüber hinaus bestand das Angebot, an der fachärztlichen Hautuntersuchung teilzunehmen. Dabei wurde auch die Anzahl der Naevi bestimmt und in diesem Zusammenhang könnten alle TN (bei Kindern ggf. auch die anwesenden Eltern) eine Methode zur standardisierten Selbstinspektion der Haut erlernen. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte der TN erhielten einen Kurzbrief mit den Befundergebnissen.

Nach Beendigung der Basisveranstaltung folgen die unterschiedlichen Interventionen gemäß der Gruppenzugehörigkeit der TN:

- **Interventionsgruppe 1 (IG1):**

  Die Kinder und Jugendlichen bzw. deren Eltern nahmen im Anschluss an die Basisveranstaltung an einer 90-minütigen standardisierten, dermatologischen Präsenz-Sonnenschulung, in einer klassischen „Face-to-Face“ Situation, teil. Inhalte der Schulung waren u.a. UV-Strahlung und UV-Index, die unterschiedlichen Hauttypen nach Fitzpatrick, die Bedeutung des Lichtschutzfaktors, Möglichkeiten der UV-Licht-Prävention inklusive textilem Sonnenschutz und die Bedeutung der ABCDE-Regel. Die Inhalte wurden mit mehreren praktischen Übungen vertieft (siehe Tab. 9).

  Im Anschluss an die Schulung erhielten die Kinder und Jugendlichen dieser Gruppe bzw. deren Eltern über einen Zeitraum von insgesamt sechs Wochen, jeweils samstags und sonntags regionale UV-Index und bewölkungsgradabhängige Sonnenschutz-empfehlungen per SMS auf ihre Mobiltelefone vom *Deutschen Wetterdienst* (siehe Tab. 10). Die SMS dienten der Wiederholung und Festigung des während der Schulung vermittelten Sonnenschutzwissens. Darüber hinaus wurden die TN und deren Eltern dazu angeregt, die im Rahmen der Sonnenschutzschulung aufgezeigten Verhaltens-empfehlungen zur UV-Lichtprävention auch im außerklinischen Alltag zu implementieren.

  Zudem erhielten alle TN einen *HIPPOlino*-Hautvorsorgepass, der u.a. die Möglichkeit bot, Änderungen der Immunsuppression oder eventuelle Hautbefunde zu dokumentieren. Auf diese Weise sollte eine Möglichkeit geschaffen werden einen kontinuierlichen Informationsfluss zwischen den nachsorgenden ärztlichen Einrichtungen (z.B. Transplantationsambulanz, Klinik, ärztliche Praxis, etc.) zu optimieren. Im Hautvorsorgepass wurden darüber hinaus noch einmal die wichtigsten Sonnenschutzempfehlungen in Comicform wiederholt.

Tab. 10: Beispieltexte für Sonnenschutz-SMS der IG1 (versendet durch den DWD)

Grüne Sonnenampel
• Hallo! Heute steht die Sonnenampel auf **GRÜN**! Somit gibt es kein erhöhtes Sonnenbrandrisiko. Aber kannst du dich erinnern? Wofür steht noch einmal die ABCDE-Regel zur Beurteilung von Leberflecken? A=Asymmetrie, B=Begrenzung, C=Colorit, D=Durchmesser, E=Erhabenheit. Dir ein schönes Wochenende! • Guten Morgen. Heute steht die Sonnenampel wieder auf **GRÜN**! Deine Sonnenschutzcreme kommt vermutlich nicht zum Einsatz. Aber zur Erinnerung: wie war das noch mal? Der UV-Index beschreibt den Tagesspitzenwert der sonnenbrandwirksamen UV-Strahlung. Je höher der Wert, desto größer ist das Sonnenbrandrisiko! Tschüss!
Gelbe Sonnenampel
• Hey! Die Sonnenampel steht heut auf **GELB**! Die Sonne wird wohl stärker scheinen. Zur Erinnerung: Für deine Augen gibt es keine Sonnencreme: Wie wäre es mit einer coolen Sonnenbrille? Einen schönen Tag! • Hallo! Heute steht die Sonnenampel auf **GELB**! Ein Tag, an dem ein Sonnenbrandrisiko besteht. Und nicht vergessen: Sonnenschutzcreme dick auftragen, wiederholt anwenden und überall dort eincremen, wo die Sonne hinkommt! Bis zur nächsten SMS!
Rote Sonnenampel
• Moin, Moin! Heute steht die Sonnenampel auf **ROT**! Die Sonne wird ganz schön vom Himmel brutzeln - hohes Sonnenbrandrisiko! Immer daran denken: Auch im Schatten das Eincremen nicht vergessen, denn auch dort erreichen dich die Sonnenstrahlen! Tschüss! • Hi! Heute steht die Sonnenampel wieder auf **ROT**! Innerhalb kurzer Zeit kannst Du dir einen fiesen Sonnenbrand holen. Du weißt ja: Wasserflächen oder Fensterscheiben reflektieren die Sonnenstrahlen! Mach's gut!
Sonnenampel in Kombination mit der örtlichen Bewölkung
• Hallo! Heute steht die Sonnenampel auf **GELB**! Auch wenn es bewölkt ist: Im Freien kannst Du auch ohne Schutz einen Sonnenbrand bekommen! Dir ein schönes Wochenende! • Guten Tag! Heute steht die Sonnenampel auf **ROT**! Es sind zwar einige Wolken unterwegs, aber die Sonnenstrahlen können auch durch die Wolken dringen. Einen schönen Tag!

- **Interventionsgruppe 2 (IG2):** Die TN dieser Gruppe hatten nach der Basisschulung die Möglichkeit, sich von zu Hause für ein internetbasiertes E-Learning auf der Website der *HIPPOlino*-Studie anzumelden (Passwortgeschützt, Zugang nur für die TN der IG2 möglich). Die Schulung bestand aus einer komprimierten 30-minütigen Sonnenschutzschulung (Videoaufnahme), mit den identischen Inhalten wie die Präsenzschulung (u.a. UV-Strahlung und UV-Index, die unterschiedlichen Hauttypen nach Fitzpatrick, die Bedeutung des Lichtschutzfaktors, Möglichkeiten der UV-Licht-Prävention inklusive textilem Sonnenschutz und die Bedeutung der ABCDE-Regel). Der Zugang zum E-Learning war nach dem ersten Anmelden für zwei Wochen freigeschaltet, danach wurde er gesperrt, so dass die TN sich die Schulung nicht über einen längeren Zeitraum und nicht nach der ersten Follow-up Befragung wiederholt anschauen konnten. Ein Versand von Sonnenschutzempfehlungen auf die Mobiltelefone der TN war nicht vorgesehen.

Alle TN dieser Gruppe erhielten ebenfalls den *HIPPOlino*-Hautvorsorgepass (siehe IG 1).

- **Kontrollgruppe (KG):** Die Kinder und Jugendlichen dieser Gruppe erhielten nach der Basisschulung zwei halbjährliche Informationsschreiben zum Thema Sonnenschutz. 12 Monaten nach der Basisschulung (Beendigung der schriftlichen Befragung) erhielten die TN ebenfalls das Angebot, sich für das internetbasierte E-Learning auf der Website der *HIPPOlino*-Studie anzumelden (siehe IG2).

13.1.6 Erhebungsinstrumente

Als Erhebungsinstrumente dienten Selbstausfüllerfragebögen (Papierform), die im Rahmen einer von der Deutschen Krebshilfe geförderten Studie zur Methodenentwicklung validiert wurden (*Bearbeitungsnummer 109217*). Diese lagen jeweils in einer Version für Jugendliche (12-22 Jahre; Anrede „du“) und für Eltern von Kindern nach Organtransplantation (5-11 Jahre, Anrede „Sie“) vor (siehe Anhang A). Die Studie beinhaltete vier Erhebungszeitpunkte:

- **T0**: Baseline-Befragung vier Wochen vor der Intervention
- **T1**: 1. Follow-up sechs Wochen nach der Intervention
- **T2**: 2. Follow-up sechs Monate nach der Intervention
- **T3**: 3. Follow-up zwölf Monate nach der Intervention

Wesentliche Inhalte des Baseline-Fragebogens waren zunächst allgemeine Fragen zum Alter, Geschlecht, Schulform, Haut- und Haarfarbe und allgemeine Fragen zur Erkrankung bzw. Transplantation und Immunsuppression der TN.
Kernpunkt des Fragenbogens waren Fragen zum Sonnenschutzverhalten und Wissen zur UV-Licht-und Hautkrebsprävention, u.a.:

- Aufenthalte in der Sonne
- Lichtschutzfaktor
- Textiler Sonnenschutz
- ABCDE-Regel
- UV-Index
- Hautkrebs nach einer Transplantation
- Hautinspektion

Veränderungen der Immunsuppression oder eventuell aufgetretene kutane Infektionen und Neoplasien bei den Studienteilnehmern wurden mittels jährlicher Arztbriefe erfasst, die durch

das BIPS von den jeweiligen behandelnden Ärztinnen und Ärzten der Kinder und Jugendlichen angefordert wurden.

13.1.7 Ergebnisparameter

Die Ergebnisparameter umfassen eine Evaluation des Wissenszuwachses und der Verhaltensänderungen im Hinblick auf die primäre und sekundäre Hautkrebsprävention bei Kindern und Jugendlichen nach einer Transplantation. Primäre Endpunkte sind somit Wissenszuwachs und Verhaltensänderungen (über Fragen in den validierten Selbstausfüller-fragebögen). Zu allen vier Erhebungszeitpunkten (T0 bis T3) wurden wesentliche Inhalte der Schulung erhoben. Die Antworten auf die zuvor festgelegten wichtigsten Fragen des Fragebogens (die sogenannten Schlüsselfragen) dienten als Komponenten zur Bildung eines Wissensscores und eines Verhaltensscores, um die Veränderungen im Wissen und Verhalten über die Zeitquantifizieren zu können:

Schlüsselfragen Sonnenschutzwissen:

- Wissen, dass die ABCDE-Regel für folgende Begriffe steht, A = Asymmetrie, B = Begrenzung, C = Colorit/Farbe, D = Durchmesser und E = Erhabenheit. (1 Punkt für jede richtige Antwort, max. 5 Punkte)
- Wissen, dass der auf Sonnenschutzpräparaten angegebenen Lichtschutzfaktor, die Eigenschutzzeit der Haut um den jeweiligen Faktor verlängert. (1 Punkt)
- Wissen, dass der UV-Index im Wetterbericht den am Boden zu erwarteten Tagesspitzenwert der sonnenbrandwirksamen UV-B-Strahlung beschreibt. (1 Punkt)

Schlüsselfragen Sonnenschutzverhalten

- Das fast tägliche Eincremen mit einem Sonnenschutzmittel in den Sommermonaten (April-Oktober), auch wenn es leicht bewölkt ist. (1 Punkt)
- Das Auftragen von Sonnencreme auf unbedeckte Körperareale beim Aufenthalt in der Sonne. (1 Punkt)
- Das Tragen von textilem Sonnenschutz (Kopfbedeckung langärmliges Oberteil und lange Hose/Rock) bzw. Sonnenbrille beim Aufenthalt in der Sonne. (1 Punkt für jede richtige Antwort, max. 4 Punkte)

Darüber hinaus wurden weitere Wissens- und Verhaltensfragen ausgewertet.

13.1.8 Statistische Analyse

Wie bereits dargelegt, standen im Zentrum der statistischen Analyse Vergleiche hinsichtlich der primären Endpunkte Wissenszuwachs und Verhaltensänderung zwischen den beiden Interventionsgruppen sowie der Kontrollgruppe.

Um zu untersuchen, inwieweit sich durch die Intervention das Verhalten bzw. das Wissen der Jugendlichen und Kinder bzw. deren Eltern verändert hat, wurden bezüglich dieser Endpunkte jeweils die Differenzen zwischen den drei Follow-up Erhebungen (T1-T3) und der Baseline (T0) für verschiedene Variablen errechnet, die als Surrogat für diese Endpunkte gebildet wurden (hier: Schlüsselfragen).

Da mit den so definierten Zielvariablen nicht die erforderlichen Voraussetzungen für eine klassische Varianzanalyse erfüllt waren (z.B. metrische Skalierung und Normalverteilung der unabhängigen Variablen), wurde auf das nichtparametrische Pendant der Varianzanalyse, den Krustal-Wallis-Test (H-Test) zurückgegriffen. Auch dieser überprüft die Hypothese, ob unabhängige Stichproben mit mehr als zwei Gruppen hinsichtlich einer ordinalskalierten Variablen einer gemeinsamen Population entstammt. Um Aussagen über den möglichen Einfluss der Confoundervariablen selbst auf das Wissen und Verhalten der TN zu untersuchen, wurden zusätzliche Analysen mittels multipler ordinaler Regressionsmodelle bzw. bei Dichotomierung der Zielvariablen (Wissen vorhanden: ja/nein) mittels logistischer Regression durchgeführt.

Um – wie zuvor beschrieben – je einen Wissens- und einen Verhaltensscore zu bilden, wurden die jeweiligen korrekten Antworten der TN zu den Schlüsselfragen (Ja=1, Nein=0) aufsummiert, Der Wissensscore weist einen möglichen Wertebereich von 0 bis 7 und der Verhaltensscore einen möglichen Wertebereich von 0 bis 10 auf. Die Antworten der Schlüsselfragen in der Baseline (T0) und den drei Follow-up Erhebungen (T1-T3) wurden jeweils mittels eines longitudinalen Differenzmodells genutzt, um positive Veränderungen im Sonnenschutzwissen- und verhalten zu identifizieren. Somit wurde eine richtige Antwort in T1-T3 zusammen mit einer falschen Antwort in T0 als Verbesserung (1) und keine Veränderung bzw. eine Verschlechterung von T0 zu T1-T3 als keine Verbesserung (0) im Wissen bzw. Verhalten kodiert. Logistische Regressionsmodelle wurden verwendet, um Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle zu berechnen, um Interventionseffekte (IG1 oder IG2 im Vergleich zu KG) hinsichtlich einer Verbesserung des Sonnenschutzwissens bzw. -verhaltens zu untersuchen. Sowohl die einzelnen Schlüsselfragen als auch der Score wurden als Zielvariable eingesetzt. Alle Modelle wurden für Altersgruppe, Geschlecht, Migrationshintergrund, Schulbildung und Alter der ersten

Transplantation adjustiert. Die logistische Regressionsanalyse wurde mittels PROC LOGISTIC in SAS 9.3 (SAS Institute Inc., Cary, NC) durchgeführt.

13.2 Qualitative Erhebung: *HIPPOlino*-Interviewstudie

13.2.1 Studiendesign

Der qualitative Teil der vorliegenden Dissertation basiert auf einem explorativen (halbstrukturierten) Leitfadeninterview mit Eltern von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation. Dieses explorative Vorgehen ermöglicht eine umfangreiche Sicht entsprechend der forschungsleitenden Fragestellung. Im Sinne der Exploration basiert der Leitfaden nicht auf theoretischem Vorwissen, sondern ist bezüglich der Fragestellung in verschiedene Themenschwerpunkte gegliedert, die im nachfolgenden Kapitel vorgestellt und begründet werden.

13.2.2 Aufbau und Begründung des Interviewleitfadens

Da sich dieser Teil der Arbeit mit den individuellen Wahrnehmungen der Eltern auseinandersetzt, sollte für die Eltern die Möglichkeit geschaffen werden, ihre eigene Perspektive vermitteln zu können. Vor diesem Hintergrund musste ein Leitfaden erstellt werden, der sowohl Schwerpunkte bezüglich der Forschungsfrage setzte, als auch genügend Raum für die Deutungen und Sichtweisen der Eltern zuließ, wobei verschiedene Aspekte durch gezieltes Nachfragen weiter vertieft werden könnten. Damit diente der Leitfaden als Gerüst für die Datenerhebung und erfüllte den Zweck einer Gesprächshilfe, um auch so auf Fragen und Ausführungen, die sich erst in der Interviewsituation ergeben würden, flexibel eingehen zu können. Um diese umfangreiche Sicht zu erlangen und um die Ergebnisse der einzelnen Interviews zudem später besser vergleichen zu können, sollte eine Balance zwischen Strukturierung und Offenheit geschaffen werden. Dieses Vorgehen schaffte die Möglichkeit, dass alle Interviewpersonen *„möglichst auf dieselben untersuchungsrelevanten Themen eingehen“* (KELLE und KLUGE 2010: 66, KRUSE 2015). So bestand auf der einen Seite für die Eltern die Möglichkeit von ihren persönlichen Einstellungen zu berichten, und auf der anderen Seite wurde ein Zugang zu den subjektiven Sichtweisen hergestellt.

Der vorliegende Interviewleitfaden (siehe Anhang C) wurde mit Hilfe des SPSS-Prinzips entwickelt. Dieses Verfahren ermöglicht die Erstellung eines Leitfadens, der neben dem Grundprinzip der Offenheit auch eine notwendige Strukturierung bietet (siehe dazu HEFFLERICH 2011). Folgende Schritte wurde angelehnt an das Prinzip aufeinander aufbauend durchgeführt:

1. Schritt – **S für Sammeln** von Fragen: Zunächst wurden in einem ersten Schritt alle Fragen gesammelt, die für das Forschungsvorhaben von Interesse sein könnten. Von Bedeutung sind hierbei besonders die Leitfragen, wie:
    - „Was möchte ich wissen?
    - Was interessiert mich?
    - Welche Zusammenhänge werden in der Literatur beschrieben?“

Bei diesem Schritt war es wichtig, zunächst einmal möglichst viele Fragen zu sammeln, ungeachtet der Relevanz und auch der späteren Eignung der Fragen. Die Frageliste umfasste 30 unterschiedlichste Fragen.

2. Schritt – **P für Prüfen** der Fragen: Im zweiten Schritt erfolgte die Prüfung der Fragen nach bestimmten Kriterien, denn nicht jede Frage war für das Leitfadeninterview geeignet. So wurden u.a. reine Informationsfragen, wie z.B. Fragen nach der Erkrankung des Kindes, das Alter zum Transplantationszeitpunkt etc. zu Beginn des Interviews als sogenanntes „Warming up“ gestellt. Fragen zum Alter, Schulbildung und Beruf der Eltern wurden in Form eines schriftlichen Kurz-Fragebogens nach Beendigung des Interviews erhoben. Auch wurden Fragen gestrichen, die bereits vorhandenes Vorwissen bestätigen sollten. Darüber hinaus wurden alle Fragen hinsichtlich ihres Abstraktionsniveaus überprüft. Das bedeutete, dass keine Fragen formuliert werden sollten, die eine direkte Antwort auf die Forschungsfrage geben sollten. Insgesamt führte dieser Schritt dann zu einer notwendigen Reduktion und Strukturierung der Fragen bzw. des Leitfadens.

3. Schritt – **S für Sortieren** der Fragen: Im dritten Schritt wurden die verbliebenen Fragen nach inhaltlichen Aspekten bzw. Themenkomplexen sortiert. So entstand im vorliegenden Fall ein Leitfaden mit sieben Themenkomplexen, sowie Einstiegsfragen und eine Abschlussfrage.

4. Schritt – **S für Subsumieren** der Fragen: Im vierten und letzten Schritt wurde dann versucht zu jedem Themenkomplex eine möglichst einfache Erzählaufforderung (hier: Erzählanreiz) zu finden, unter die die einzelnen Aspekte subsumiert werden konnten.

Die inhaltlichen Aspekte des Leitfadens für die Interviews gliedern sich in folgende Bereiche:

Das Interview wurde mit den Einstiegfragen zur Lebenssituation der Familie eröffnet ***(„Einstieg: Lebenssituation“).*** Diese Fragen sollten auf der einen Seite dazu dienen, sich ein Bild von der Familie machen zu können, auf der anderen Seite sollten sie als so genanntes „Warming up“ für die interviewte Person dienen, um sich in die Interviewsituation einzufinden. Als Einstieg wurde u.a. darüber gesprochen, wann die Erkrankung des Kindes festgestellt wurde bzw. in welchem Jahr die Transplantation stattfand, ob es noch Geschwisterkinder gibt, wenn ja in welchem Alter und wer alles zusammen in dem jeweiligen Haushalt lebt und wie der Tagesablauf gestaltet ist. Das Interesse lag hierbei darin, etwas über die gesamte Lebenssituation der Familie zu erfahren, um dieses im folgenden Interview mit zu berücksichtigen, z.B. Sonnenschutz bei Geschwisterkindern.

Der erste Themenkomplex ***(„I: Umgang mit Sonnenstrahlung“)*** war der eigentliche Einstieg in die Thematik und beschäftigte sich mit den persönlichen Einstellungen und Gedanken der interviewten Person – also einem Elternteil – zu den Themen Sonne und Sonnenstrahlung. Hier standen u.a. Fragen nach den Assoziationen zu den Begrifflichkeiten Sonne, Sonnenbräune, Urlaub etc. im Vordergrund. Bei dieser Frage sollte ein besonderes Augenmerk auf die spontanen und erstgenannten Gedanken gelegt werden. Antworten nach längerem Überlegen sollten zwar auch Berücksichtigung finden, allerdings war es von besonderer Bedeutung diese Frage so weit wie möglich unabhängig also abgekoppelt vom Wissen der interviewten Person zu betrachten.

Die genannten Punkte sollten dann genutzt werden, um einen Übergang zum zweiten Themenkomplex ***(„II: Wissen zu UV-Strahlung)*** zu schaffen. Hier sollte das Gespräch auf das Wissen bzw. den Kenntnisstand gelenkt werden. Auf der einen Seite sollten die Risiken bzw. Gefahren der UV-Strahlung erörtert werden, auch sollte der Frage nachgegangen werden, ob die Interviewpartnerinnen oder Partner eine Bedrohung für sich selber wahrnehmen bzw. wie sie selber ihr eigenes Risiko einschätzen an einer UV-Strahlung bedingten Erkrankungen, wie z.B. Hautkrebs zu erkranken. Auf der anderen Seite sollten das Wissen bzw. der Kenntnisstand zu möglichen UV-Schutzmaßnahmen eruiert werden. Hier sollten die wahrgenommenen Vor- und Nachteile diverser Schutzmaßnahmen thematisiert werden, um einen vertiefenden Einblick in die Einstellungen und Wahrnehmungen der Interviewpartnerinnen und Partner zu erhalten.

Im weiteren Verlauf des Gespräches wurde dann im dritten Themenkomplex das familiäre Sonnenschutzverhalten betrachtet ***(„III: Sonnenschutzverhalten“)***. Wesentliche Aspekte dieses Themenbereiches waren die Unterscheidung des Verhaltens in unterschiedlichen Situationen: Sonnenschutzverhalten im Alltag und das Sonnenschutzverhalten in besonderen Situationen,

wie Urlaub und Familienausflüge. In diesem Kontext sollte nicht nur das Verhalten der interviewten Person, sondern vielmehr das Verhalten aller Familienangehörigen beschrieben werden. Auch sollten die Unterschiede gemeinsam mit der interviewten Person betrachtet werden, um mögliche Erklärungsansätze zu formulieren.

Der vierte Themenbereich beschäftigte sich mit verschiedenen Punkten einer Verhaltensänderung bezogen auf das Sonnenschutzverhalten ***(IV: „Verhaltensänderung“)***. Hier standen die persönlichen Einschätzungen der Eltern im Vordergrund. Wesentliche Aspekte dieses Themenbereiches waren die Einschätzungen des eigenen Sonnenschutzverhaltens. Welche möglichen Probleme und/oder Risiken werden gesehen, gab es wohlmöglich schon Versuche das eigene Verhalten zu verändern, welche Anreize liegen vor und welche Unterstützung gibt es. Die Fragen dieses Bereiches stützen sich auf das Transtheoretische Modell der Verhaltensänderung (TTM) sowie auf das sozialkognitive Prozessmodell des Gesundheitsverhaltens (HAPA) (vgl. Kapitel 9). Unterstützend in diesem Zusammenhang wurden die Interviewpartnerinnen und Partner gebeten, eine Liste mit standardisierten Fragen zum Thema Selbstwirksamkeit (10 Items zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung nach JERUSALEM und SCHWARZER 1999), sowie Fragen zu verschiedenen Hindernissen, die eine Verwendung von Sonnenschutzcreme erschweren können (4 Items zur Selbstwirksamkeitserwartung angelehnt nach SCHWARZER 2004) auszufüllen.

Im Anschluss erfolgte im fünften Themenkomplex des Leitfadens die Auseinandersetzung mit der Thematik der Aufklärung zum Thema Sonnenschutz nach einer Transplantation. In diesem Zusammenhang war ein wesentlicher Aspekt, die Rolle der Ärztinnen und Ärzte bzw. der Transplantationszentren und auch der *HIPPOlino*-Sonnenschutzschulung ***(„V: Sonnenschutzschulung“).*** Ähnlich wie der Themenbereich zuvor, stützt sich dieser Interviewabschnitt auf ein theoretisches Modell. Bezugnehmend auf die verschiedenen Ebenen des Health Literacy Konzeptes standen u.a. Fragen im Vordergrund, wie gut die erhaltenen Informationen zum Thema Sonnenschutz und Organtransplantation aufgenommen wurden und wie der Transfer in den Alltag gelingt. Darüber hinaus sollte in diesem Zusammenhang ebenfalls erörtert werden, wie die Qualität der Aufklärung wahrgenommen wurde.

Der sechste Themenbereich beschäftigte sich mit der familiären Lebenssituation und den individuellen Belastungen innerhalb der Familie durch die Erkrankung bzw. Transplantation des Kindes ***(„VI: Veränderungen durch die Erkrankung des Kindes).*** Hier ging es darum, etwas über mögliche Einschränkungen im Alltag der Familie bzw. des Kindes und den Bedarf an Unterstützung zu erfahren. Dieser Themenbereich wurde in Zusammenarbeit mit dem ehemaligen Vorstandsvorsitzenden des Elternvereins „Transplant-Kids e.V.“ Wolfgang Ludwig erarbeitet und ist nicht Gegenstand dieser Arbeit.

Der siebte Themenkomplex des Leitfadens bildete die Frage nach Wünschen und Bedürfnisse der Eltern bzw. der Familie ***(„VII: Wünsche und Bedürfnisse“).*** Die Frage wurde bewusst sehr offengehalten. Als Erzählanreiz diente die Frage, was für die Eltern bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation wichtig sei, ob es Punkte gibt, die besser gemacht werden können. Von Bedeutung war an dieser Stelle die persönliche Einschätzung der Eltern, was nötig ist, damit Angebote Familien erreichen können. Welche Bedarfe und Bedürfnisse liegen vor und müssten eventuell stärker Berücksichtigung finden.
Der Abschluss des Leitfadens wurde durch die Frage gebildet, ob es weitere Punkte gibt, die nicht angesprochen worden sind, die aber für die Interviewpartnerinnen und Partner von Bedeutung sind ***(„Abschlussfrage“)***.

13.2.3 Fallauswahl und Samplingstruktur

Da in der qualitativen Forschung keine Gleichverteilung der Merkmale der Grundgesamtheit vorliegen muss, war lediglich entscheidend, dass essentielle Variationen des zu untersuchenden Merkmals bestehen (vgl. SCHÄFER 1995). Ausgangspunkt für die Rekrutierung des für die Untersuchung nötigen Datenmaterials war es, Väter und/oder Mütter zu befragen, deren Kinder zwischen fünf und 22 Jahre alt waren und eine Organtransplantation erhalten haben. Wichtig im Kontext der Fragestellung war die Berücksichtig, der vollständigen Teilnahme an der Interventionsstudie, daher erfolgte die Rekrutierung der Interviewpartnerinnen und Partner ausschließlich über den Feldzugang der *HIPPOlino*-Interventionsstudie. Hierbei erfolgte der Zugang zu den möglichen Interviewpartnerinnen und Partner über eine Schlüsselperson.

13.2.4 Untersuchungsdurchführung

Die Durchführung der Interviews erfolgte in drei Zeitabschnitten. Die ersten Interviews wurden im April 2014 sowie im Juni und September 2015 als Face-to-Face Interview im direkten Anschluss an eine *HIPPOlino*-Sonnenschutzschulungsveranstaltung durchgeführt. Zwei Familien wurden aufgrund von zeitlichen Problemen gemeinsam interviewt, jedoch wurde das Interview getrennt nach den Familien ausgewertet. Aufgrund des hohen zeitlichen Aufwandes eines Interviews zusätzlich am Schulungstermin wurden nach Beendigung der Sonnenschutzschulungen von Januar bis April 2016 alle weiteren Interviews als Telefoninterviews durchgeführt. Alle Interviews wurden von zwei wissenschaftlichen und einer studentischen Mitarbeiterin aus dem *HIPPOlino*-Projekt ausgeführt, wobei der Großteil der Interviews von der Verfasserin der vorliegenden Arbeit durchgeführt wurde. Vor Beginn der Durchführung wurde das Interview zunächst ausführlich in mehreren Durchgängen geprobt und in gemeinsamen Besprechungen angepasst.

Laut LAMNEK (2010) ist es wichtig, dass die Datenerhebung in einer für die interviewte Person vertrauten Umgebung stattfindet. Dieses konnte gerade bei den Face-to-Face Interviews nur bedingt berücksichtigt werden. Allerdings wurde bei allen Face-to-Face Interviews auf eine ungestörte Atmosphäre und eine Abwesenheit von unbeteiligten Personen geachtet. Die Telefoninterviews wurden vonseiten der Verfasserin ausschließlich im BIPS-Telefonlabor durchgeführt. So wurde auch an dieser Stelle sichergestellt, dass keine unbefugten Personen, das Interview mithören konnten.

Alle Interviews wurden mit einem digitalen Voice-Recorder aufgezeichnet und als MP3-Format gespeichert. Die Dateien dienten im Anschluss als Basis für die spätere Transkription.

Da es sich bei qualitativen Interviews immer um sehr komplexe kommunikative Situationen handelt, ist die Gestaltung der Interviewkommunikation von besonderer Bedeutung (KRUSE 2015). HELFRERICH (2011) hält fest, dass jedes Interview einen Kommunikations- und Interaktionsprozess darstellt, in dem der Interviewende und die Erzählperson sowohl in wechselseitiger Beziehung zu einander treten als auch gewisse Erwartungshaltungen bilden und erfüllen. Wichtig für die Interviewsituation ist es, dass es dem Interviewenden gelingt zu vermitteln, dass die Erzählperson verstanden wird. In der Phase der Datengenerierung ist es demnach von besonderer Bedeutung, dass der Interviewende die eigene selbstverständliche Position reflektiert, um eine emotionale Nähe herstellen zu können, die nicht zwangsläufig auf einen gemeinsamen Erfahrungs-, Wissens- und Deutungshintergrund beruhen muss. Aus diesem Grund starteten alle Interviews zu Beginn mit einer allgemeinen Aufwärmphase. Zur Orientierung für die TN wurde zu Beginn noch einmal das Ziel der Arbeit bzw. des Interviews sowie der Ablauf erläutert. Darüber wurden die TN darüber aufgeklärt, dass das Interview aufgenommen und später transkribiert wird. In dieser ersten Phase des Interviews kam es häufig noch zu allgemeinen Fragen zum *HIPPOlino*-Projekt oder Fragen zum beruflichen Werdegang der Verfasserin. Die Aufwärmphase war von besonderer Bedeutung für die Schaffung einer angenehmen und freundlichen Atmosphäre. Nachdem alle Fragen geklärt waren, wurde der Beginn des Interviews durch das Einschalten des Tonbandgerätes eingeleitet. Nach Beendigung des Interviews, welches wiederum durch das Abschalten des Tonbandgerätes symbolisiert wurde, schloss sich in der Regel ein Nachgespräch an, eine Art informelles Gespräch. Hier standen noch einmal Fragen zur Auswertung und die Danksagung im Mittelpunkt. Zum Abschluss haben alle TN eine Einverständniserklärung unterzeichnet. Sie wurden nochmals darüber aufgeklärt, dass es sich um eine freiwillige Teilnahme handelt und sie ihr Einverständnis zu jederzeit zurücknehmen können.

Nach der Beendigung der Interviewsituation wurde unmittelbar jeweils ein sogenanntes Postskript angefertigt. In diesen Nachbereitungen der Interviews wurde u.a. festgehalten, ob Besonderheiten während der Interviewsituation aufgetreten sind, welche Personen während des Interviews anwesend waren, ob es etwaige Störungen gab und wie glaubwürdig das Erzählte eingestuft wird. Viele parasprachliche Aspekte können mit einer Aufnahme nicht festgehalten werden, dennoch können sie bei der späteren Analyse der Daten eine wichtige Rolle einnehmen (vgl. KRUSE 2015).

13.2.5 Auswertungsstrategie

Da das Interviewmaterial zunächst nur als Audiodateien vorlag, musste im ersten Schritt für die Auswertung eine Materialaufbereitung erfolgen, um die weiteren Analyseschritte zu ermöglichen. Hierzu wurden alle aufgezeichneten Interviews zunächst vollständig nach den folgenden Regeln transkribiert (angelehnt an KUCKARTZ 2016):

- wörtliche Transkription (d.h. keine lautsprachliche oder zusammenfassende Transkription ohne Verzögerungslaute)
- Übersetzung vorhandene Dialekte ins Hochdeutsche
- sprachliche Glättung (d.h. Sprache und Interpunktion wurde dem Schriftdeutsch angepasst)
- Erfassung von nonverbalen Lautäußerungen, die die Aussage unterstützen in Klammern (lachen oder weinen, nicht räuspern etc.)
- Kennzeichnung von Wort- oder Satzabbrüchen durch einen Spiegelstrich am Ende des Wortes oder Satze (z.B. „Ich meine, dass-“)
- Kennzeichnung von sehr betonten Wörtern durch Unterstreichung
- Kennzeichnung von Denkpausen über 5 sec durch in Klammern gesetzte Auslassungspunkte (…)
- Keine Erfassung von zustimmenden Lautäußerungen (*„mmhh, aha, ja“* etc.)
- Nicht verständliche Wörter werden durch ein in Klammern gesetztes Fragezeichen markiert
- Erfassung jedes einzelnen Sprechbeitrags mit eigenem Absatz und Zeitmarke
- Kennzeichnung der Absätze der interviewenden Person mit „I:“ und Absätze der befragten Person mit „B:“
- Kennzeichnung von mehreren an dem Interview beteiligten Personen mit „B1:“, „B2:“ etc.
- Erfassung von Einwürfen einer anderen Person in Klammern

Die Transkription der Interviews erfolgte mit Hilfe des Computerprogramms f4/f5.

Bereits während der Transkription wurden sämtliche Angaben, die Rückschlüsse auf die TN bzw. auf deren Familie möglich machen könnten, unkenntlich gemacht. Da eine mögliche Entschlüsselung für die Auswertung nicht von Bedeutung war, wurden alle Namen und Ortsangaben anonymisiert. Dieses erfolgte nach den folgenden Regeln: wurde z.B. der Name des Kindes genannt, wurde dieser z.B. mit „SOHN1“ oder „TOCHTER2“ oder „KIND“ anonymisiert, ebenso, wenn die Stadt des behandelnden Arztes oder der Wohnort der Familie genannt wurde (z.B. STADT; ORT, DORF etc.). Lediglich Angaben zu den verschiedenen Transplantationszentren und -kliniken wurden pseudonymisiert, da es für die spätere Auswertung wichtig war, zu erfahren, welche Rolle die Einrichtungen gerade bei der Aufklärung bezüglich des Hautkrebsrisikos einnehmen.

Die anschließende Auswertung der Interviews orientierte sich an den Ausführungen von KUCKARTZ (2016) zur inhaltlich-strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (siehe Abb. 18). Im Wesentlichen geht es bei dieser Form der qualitativen Inhaltsanalyse darum, im Material ausgewählte inhaltliche Aspekte zu identifizieren und zu konzeptualisieren und das Material anschließend bezogen auf diese Inhalte zu beschreiben. Dabei bilden die Aspekte bereits die Struktur des Kategoriesystems (SCHREIER 2014).

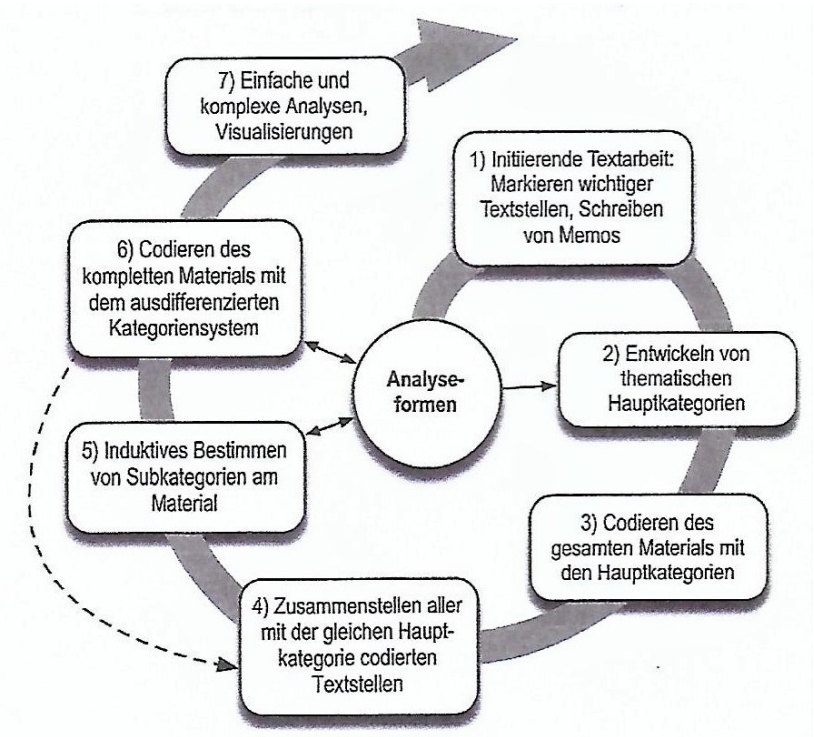


Abb. 18: Ablaufschema einer inhaltlich-strukturierten qualitativen Inhaltsanalyse [KUCKARTZ 2016]

Die hier vorliegende inhaltlich-strukturierende qualitative Inhaltsanalyse wurde angelehnt an KUCKARTZ (2016) in mehreren aufeinander aufbauenden Schritten durchgeführt:

1. **Initiierende Textarbeit**: Die Inhaltsanalyse wurde durch die initiierende Textarbeit eingeleitet, die bereits zeitgleich zur Transkriptionsarbeit durchgeführt wurde. Wichtig an dieser Stelle war es, sich mit dem Material vertraut zu machen. In diesem ersten Schritt wurden u.a. kurze Fallbeschreibungen verfasst, aber auch Anmerkungen und Besonderheiten zu den einzelnen Interviews festgehalten.
2. **Entwicklung von Ober- und Unterkategorien (deduktiv):** Im nächsten Schritt folgte der Prozess der Entwicklung des Kategoriesystems: Hierzu wurden zunächst deduktiv mit Hilfe des Leitfadens die ersten Ober- und Unterkategorien erstellt. Hierbei setzten sich die Oberkategorien (OK) aus den Gesichtspunkten zusammen, unter denen das Material untersucht werden sollte. Mittels der Unterkategorien (UK) konnten diese OK weiter ausdifferenziert werden, wobei sich diese z.T. wiederum noch in Unter-Unterkategorien (U-UK) ausdifferenzierten.
3. **Entwicklung der Kategoriedefinitionen:** Im Anschluss wurde jede einzelne Kategorie definiert und im sogenannten *Codebuch* festgehalten (siehe Anhang D). Die Definitionen erfolgten immer auf der letzten Kategorie-Ebene. Dies bedeutet, dass für jede UK bzw. U-UK sowohl eindeutige Zuordnungs- und Abgrenzungsregeln als auch jeweils Ankerbeispiele aus dem Material festgelegt wurden. So wird eine eindeutige Zuordnung der Analyseeinheiten gewährleistet.
4. **Bestimmung der Analyseeinheiten:** In der hier vorliegenden Auswertung stellt die Kodiereinheit den kleinsten und die Kontexteinheit den größten Textbestandteil, der unter eine gebildete Kategorie fallen darf dar. Dies bedeutet, dass möglichst geschlossene Aussagen, also Sinneinheiten kodiert werden sollten. Die Auswertungseinheit wiederum ist das Interviewtranskript.
5. **Erprobung des Kategoriesystems:** Anhand dieses ersten Kategoriesystems wurde zunächst eine Erprobung des Systems vorgenommen. Hierzu wurden die ersten fünf Interviews vollständig codiert (das entspricht ca. 20% des Interviewmaterials). Mit Hilfe dieser ersten Codierung wurde das Kategoriesystem überprüft und noch weiter ausdifferenziert, indem zusätzlich weitere Kategorien induktiv aus dem Material herausgebildet wurden.
6. **Modifikation des Kategoriesytems und Anpassung des Codebuchs**
7. **Überprüfung der Stabilität des Kategoriesystems:** Aufgrund dessen, dass das Material ausschließlich von der Verfasserin bearbeitet wurde, wurde die Probecodierung nach vier Wochen wiederholt, wobei in der Zwischenzeit **nicht** am Material gearbeitet wurde.

Dieses ist gerade bei nur einem Codierer wichtig, um die Codiersicherheit gewährleisten zu können (Gütekriterien werden separat in Kapitel 13.2.6 dargelegt).

8. **Kodierung des gesamten Interviewmaterials** mit Hilfe des überarbeiteten Codebuchs
9. **Analyse:** Ergebnisdarstellung und Interpretation
10. **Beantwortung der Forschungsfragen**

Aufgrund der Fülle an Textmaterial (27 Interviews mit einer Gesamtdauer von ca. 18 Stunden) wurde zur Auswertung das Softwareprogramm zur qualitativen Datenanalyse MAXQDA eingesetzt. Wichtig an dieser Stelle gilt festzuhalten, dass dieses Programm zwar wesentliche Unterstützungs- und Systematisierungsarbeiten leistet, aber keine automatischen und selbstständigen Analysen durchführt. Das Erstellen und Bearbeiten des Kategoriesystems, das Kodieren und die Analysen obliegen weiterhin dem Forschungsteam bzw. bei der hier vorliegenden Arbeit der Verfasserin. KUCKARTZ und RÄDIKER (2010) betonen aber in diesem Kontext, dass sich besonders die Dokumentation und Nachvollziehbarkeit der verschiedenen Auswertungsschritte aufgrund von computergestützten Verfahren transparenter gestalten lässt und sich somit die Qualität der qualitativen Forschung wesentlich verbessert hat. Zudem können mittels Qualitativer Datenanalyse Software (QDA-Software) unterschiedliche Datenarten und methodischen Ansätze durchgeführt werden (KUCKARTZ 2016).

Für die hier vorliegende qualitative Inhaltsanalyse wurden zunächst alle Transkripte in MAXQDA (Version 12.0) importiert. Im Zuge der initiierenden Textarbeit wurden zu Beginn u.a. sogenannte „Memos“ verfasst. Dies sind unterschiedliche Anmerkungen und Notizen zum Interview. Im nächsten Schritt wurde das Kategoriesystem übertragen und erprobt. Nach der Anpassung des Kategoriesytems erfolgte die Kodierung des gesamten Interviewmaterials.

Aufgrund des umfangreichen Materials wurde im Anschluss an die Systematisierung und Strukturierung des Materials mittels Codebaums in MAXQDA nicht mit der direkten Auswertung der Inhaltsanalyse der Interviews begonnen, sondern zunächst wurden als Zwischenschritt fallbezogene thematische Zusammenfassungen in Form von tabellarischen Übersichten erstellt, die sogenannten thematischen Summarys (vgl. KUCKARTZ 2016). Dieses war nicht nur aufgrund des umfangreichen Materials sinnvoll, sondern auch deswegen, da in den Interviews sehr häufig Aussagen zu Kategorien auf das ganze Interview verteilt waren. Für die thematischen Summarys wurde als erstes eine Themenmatrix erstellt (siehe Tab. 11). Hierzu wurde für jede Kategorie (wieder bezogen immer auf die letzte vorhandene Kategorie-Ebene) eine tabellarische Auflistung der dazugehörigen Aussagen der interviewten Personen erstellt. Diese Tabellen konnten als Excel-Tabellen mit Hilfe der Auswertungssoftware MAXQDA generiert werden. Im folgenden Schritt folgte dann die Erstellung der fallbezogenen thematischen Summarys. Dies

bedeutet, dass alle Aussagen zu einem Thema von der interviewten Person in paraphrasierter Form zusammengefasst worden sind.

Tab. 11: Erstellung der thematischen Summarys (eigene Darstellung)

Thema 1			
	Zeilenangabe	Aussagen	Zusammenfassung
Person 1	Jeweilige Zeilenangaben aus dem Transkript zu den Aussagen	Alle Textstellen von Person 1 zu Thema 1	Zusammenfassung Person 1 zu Thema 1
Person 2	Jeweilige Zeilenangaben aus dem Transkript zu den Aussagen	Alle Textstelen von Person 2 zu Thema 1	Zusammenfassung Person 2 zu Thema 1
Person 3	Jeweilige Zeilenangaben aus dem Transkript zu den Aussagen	Alle Textstellen von Person 3 zu Thema 1	Zusammenfassung Person 3 zu Thema 1
			Kategorie-basierte Auswertung zu Thema 1

Laut KUCKARTZ (2016: 112) ist dies *„eine Arbeit, die analytisch sehr vorrangbringen kann, weil sie fallbezogen die Aussagen einer Person zusammenfasst und dabei die konkreten Äußerungen quasi durch die Brille der Forschungsfrage betrachtet und auf den Kern reduziert“.* Nach diesen Arbeitsschritten der Strukturierung des Materials mit Hilfe des Codebaums und die darauffolgende thematische Zusammenfassung schloss sich die eigentliche Analyse des Materials an. Die Auswertung der Interviews erfolgte hierbei anhand einer kategorie-basierten Auswertung entlang der Haupt- bzw. Oberkategorien mit einer Analyse der Zusammenhänge bestimmter OK und UK, angelehnt an KUCKARTZ (2016) zu den möglichen Analyseformen der inhaltlich-strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (siehe Abb. 19).

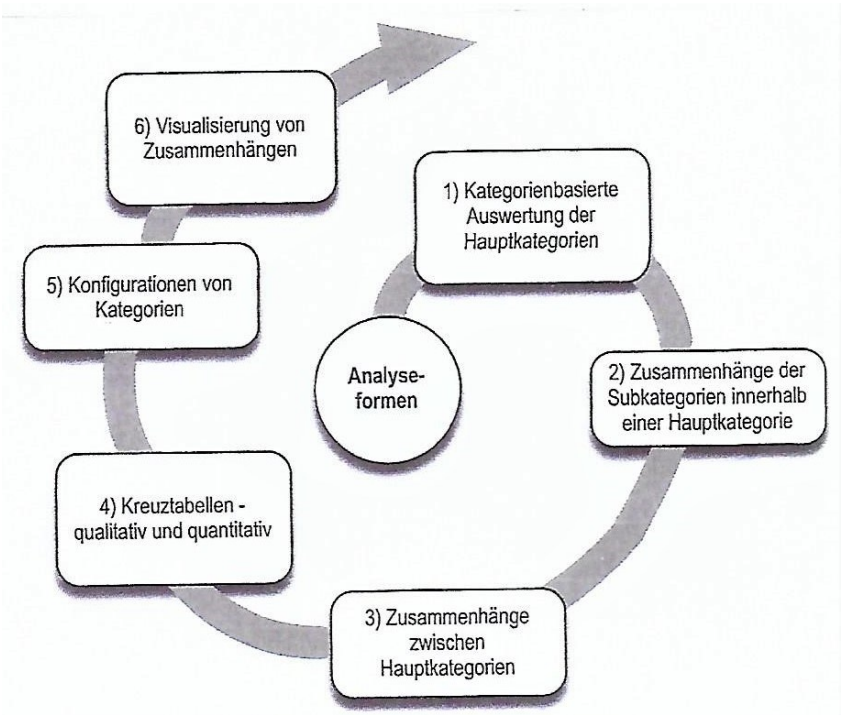


Abb. 19: Formen der Auswertungsmöglichkeiten bei einer inhaltlich-strukturierten qualitativen Inhaltsanalyse [Quelle: KUCKARTZ 2016]

13.2.6 Gütekriterien

Das Verfahren einer qualitativen Inhaltsanalyse sollte prinzipiell ebenso nachvollziehbar sein, wie Ergebnisse von quantitativen Erhebungen. Denn so können die Ergebnisse im Sinne eines Triangulationsansatzes auch mit anderen Studien vergleichbar sein.

Die Übertragbarkeit der klassischen Gütekriterien, wie Objektivität, Reliabilität und Validität, die in der quantitativen Sozialforschung Anwendung finden, wurde in den vergangen 40 Jahren immer wieder kontrovers diskutiert und ist nicht Gegenstand dieser Arbeit. FLICK (2009) konstatiert in diesem Zusammenhang, dass die klassischen Kriterien nicht einfach übernommen werden könnten, sondern vielmehr auf den Charakter der qualitativen Forschung angepasst werden müssten. Hierbei ist als Gütekriterium für die qualitative Inhaltsanalyse vordergründig die interne Studiengüte (Glaubwürdigkeit und Verlässlichkeit) und die externe Studiengüte (Übertragbarkeit und Verallgemeinerungsfähigkeit) zu sehen.

Bei der hier vorliegenden Inhaltsanalyse wurden die wesentlichen Punkte der internen Studiengüte bezüglich Zuverlässigkeit, Glaubwürdigkeit, Regelgeleitetheit sowie der Nachvollziehbarkeit eingehalten und dokumentiert (vgl. KUCKARTZ 2016: 204f). Laut FLICK (2009) stellt aber gerade die externe Studiengüte, die sich auf die Übertragbarkeit und Verallgemeinerung der

Ergebnisse bezieht, das wesentliche Ziel der qualitativen Analyse dar. Auch KUCKARTZ (2016) hält fest, dass auch wenn die Studie eine sehr hohe interne Güte aufweist, dieses kein Garant sei für die Übertragbarkeit der Ergebnisse. Vielmehr sei z.B. eine sorgfältige Fallauswahl nötig, um die Allgemeinbarkeit zu erhöhen. In der vorliegenden Arbeit wurde die externe Studiengüte u.a. mit Hilfe des sogenannten „peer debriefing“ erhöht. Die erarbeiteten Ergebnisse wurden regelmäßig mit weiteren Experten diskutiert. Auch der hier eingesetzte Mixed-Methods Ansatz versucht den Forschungsgegenstand mit unterschiedlichen Perspektiven und Methoden zu betrachten, welches ebenfalls die Verallgemeinerung erhöhen kann.
Eine besondere Bedeutung bei der Güte der Inhaltsanalyse hat das Kategoriesystem, denn Bedeutungen, die im Kategoriesystem nicht als Kategorien enthalten sind, werden nicht erfasst. Allerdings muss zunächst deutlich zwischen der Bildung und der Anwendung des Kategoriesystems unterschieden werden (KUCKARTZ 2016). Die Bildung des Systems ist immer in Abhängigkeit mit dem Wissen und der Erfahrung oder auch wie CRESWELL und PLANO CLARK (2010) es formulieren mit den „world views“ der Forschenden zu sehen. Aus diesem Grund werden zwei Forschende bei demselben Forschungsgegenstand unterschiedliche Kategoriesysteme entwickeln. Dennoch gibt es formale Ansprüche, die ein Kategoriesystem erfüllen muss (ODAĞ 2016). Hierzu zählen u.a. die Eindimensionalität der Oberkategorien. Das heißt, dass eine Oberkategorie immer nur ein Aspekt bzw. Thema behandeln darf. Zudem sollte jeder Oberkategorie mindestens zwei Unterkategorien zugeordnet werden, wobei sich die Unterkategorien einer Oberkategorie immer gegenseitig ausschließen müssen. Dieses bedeutet, dass jede Kodiereinheit immer nur einer Unterkategorie zugeordnet werden kann. Auch sollte jede Kategorie mindestens einmal angewandt werden, es sollen also keine „leeren“ Kategorien bestehen (Saturiertheit).

Bei der qualitativen Inhaltsanalyse, die in der Regel durch ein Forschungsteam durchgeführt wird, kann die Übereinstimmung der Codierung der Daten durch zwei oder mehrere Codierende entweder durch konsensuelles Codieren oder auch mittels Berechnung der prozentualen Übereinstimmung ermittelt werden. Allerdings sollte an dieser Stelle immer beachtet werden, dass anders als bei der quantitativen Inhaltsanalyse das Material im Vorfeld nicht segmentiert wird, sondern in der Regel Sinneinheiten codiert werden, deren Anfang und Ende durch den Codierenden festgelegt wird (vgl. auch KUCKARTZ 2016: 210 ff). Aufgrund dessen, dass die vorliegenden Interviews ausschließlich von der Verfasserin selbst codiert worden, wurde an dieser Stelle keine Berechnung des Übereinstimmungskoeffizienten vorgenommen.

13.3 Qualitätssicherung und Datenschutz

Sowohl der quantitative als auch der qualitative Teil dieser Arbeit hat Untersuchungen mit Menschen durchgeführt. Alle sich daraus ergebenen ethischen und rechtlichen Richtlinien und Bestimmungen wurden durchgängig bei der Planung, Durchführung und Verwertung des Projektes berücksichtigt und fortlaufend kontrolliert und im Einklang mit nationalem Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki 1975 (in der aktuellen überarbeiteten Fassung) durchgeführt.

Als Beispiele für eine konkrete Sicherstellung ethischer und rechtlicher Rahmenbedingungen können u.a. folgende Punkte genannt werden: Alle Eltern und Jugendlichen wurden umfassend über die Zielsetzungen des *HIPPOlin*o-Projektes, die Freiwilligkeit der Teilnahme und die Datenschutzbestimmungen aufgeklärt und nahmen nur nach Einverständniserklärung am Projekt teil. Dies bedeutet konkret, dass von allen beteiligten Eltern sowie von allen Jugendlichen ab 13 Jahren sowohl eine Einverständniserklärung als auch eine Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht für den Erhebungszeitraum vorlagen. Für die Weitergabe der Mobiltelefonnummer bzw. des Wohnortes des Studienteilnehmers an den Deutschen Wetterdienst war darüber hinaus eine gesonderte Einverständniserklärung erforderlich.
Auf alle personenbezogenen Daten wurden Maßnahmen der Zugangs-, Speicher-, Benutzer- und Zugriffskontrolle angewendet. Beide Teilerhebungen wurden ausschließlich anonym ausgewertet. Der Zugriff auf Daten war während der gesamten Projektlaufzeit nur wenigen, speziell hierfür autorisierten und mit der Ansprache der Studienteilnehmerinnen und Teilnehmern unmittelbar betrauten Mitarbeitern möglich. Eine zusätzliche Qualitätssicherung innerhalb der Erhebungsabläufe erfolgte durch ein im BIPS eingesetztes modulares Dokumentations- und Steuerungssystem (MODYS), in dem alle schriftlichen und telefonischen Kontakte jederzeit nachvollziehbar aufrufbar waren. Nach Abschluss der Erhebungen wurden alle personenbezogenen Daten aus der erstellten Datenbank gelöscht.

Für beide Erhebungen liegt jeweils ein positives Ethikvotum der Universität Bremen vor. Ebenso wurde ein umfassendes studienspezifisches Datenschutzkonzept auf der Basis des allgemeinen Datenschutzkonzeptes für wissenschaftliche Studien des BIPS erstellt (kann bei der Verfasserin eingesehen werden).

14. Datenbasis und Ergebnisse

Die Resultate der quantitativen und qualitativen Erhebung werden - nachfolgend den allgemeinen Ergebnisse wie Vorstellung der Samplingsstruktur und Response - analog zur Methodik getrennt nach Erhebungsform vorgestellt, wobei wieder mit den Ergebnissen des quantitativen Abschnitts begonnen wird.

14.1 Zusammenfassende Samplingstruktur

14.1.1 Quantitative Erhebung: *HIPPOlino*-Interventionsstudie

Insgesamt haben sich 170 Kinder und Jugendliche für die *HIPPOlino*-Interventionsstudie angemeldet, davon konnten 137 TN (61 Mädchen und 76 Jungen) in die Studie eingeschlossen werden (Response siehe Abschnitt 14.2). Das Durchschnittsalter lag bei 12,6 Jahren. Aufgrund von Schwierigkeiten, ausreichend Kinder und Jugendliche für die Studie zu rekrutieren, die die definierten Einschlusskriterien erfüllten, wurde nach dem ersten Studienjahr der Erhebungszeitraum kostenneutral um das dritte Studienjahr erweitert, des Weiteren wurde das Einschlussalter der Jugendlichen von 17 auf 22 Jahre angehoben. Alle weiteren Ein- und Ausschlusskriterien blieben bestehen.

Als Gründe für die geringe Teilnahmebereitschaft wurden von den Eltern u.a. eine akute Erkrankung des Kindes oder die fehlende Bereitschaft zur Teilnahme an einer weiteren Schulungsveranstaltung am Wochenende genannt. Darüber hinaus sind TN ohne Angaben von Gründen nicht zum Schulungstermin erschienen. Leider müssten auch wenige Schulungstermine, wie z.B. in Berlin aufgrund zu geringer TN-Zahlen abgesagt werden.

Wie aus Tabelle 12 zu entnehmen ist, wurden die Hälfte der TN (51,8%) bereits in einem sehr frühen Alter (≤ 5 Jahre) (erst)transplantiert. Insgesamt wurden bei den TN am häufigsten Nierentransplantationen (51,8%), Lebertransplantationen (40,9%) und Herztransplantationen (10,2%) durchgeführt. Eine Hautkrebserkrankung innerhalb der Familie lag zum Zeitpunkt des Studienbeginns (T0) bei 23 der 137 TN (16,8%) vor. Mit Hilfe der Block-Randomisierung konnte eine annähernde Gleichverteilung hinsichtlich der Merkmale Migrationshintergrund, Schulbildung sowie Alter bei Transplantation, transplantiertes Organ oder Hautkrebserkrankungen innerhalb der Familie in den Vergleichsgruppen (IG1, IG2 und KG) erzielt werden. Auch das Ziel der annähende Gleichverteilung der Gruppen konnte erreicht werden und die TN entsprechend ihrer Gruppenzugehörigkeit geschult werden: 44 TN (22 Mädchen/22 Jungen) in IG1, 49 TN (18 Mädchen/31 Jungen) in IG2 und 44 TN (21 Mädchen/24 Jungen) in der KG (siehe Tab. 12).

Tab. 12: Studiencharakteristika – *HIPPOlino* Interventionsstudie zum Zeitpunkt T0

			Gruppen					
	Alle (N=137)		Intervention 1 (N=44)		Intervention 2 (N=49)		Kontrolle (N=44)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Alter in Jahren								
5-11 (Kinder)	56	40.9	18	40.9	16	32.7	22	50.0
12-22 (Jugendliche)	81	59.1	26	59.1	33	67.3	22	50.0
Geschlecht								
Männlich	76	55.5	22	50.0	31	63.3	23	52.3
Weiblich	61	44.5	22	50.0	18	36.7	21	47.7
Migrationshintergrund								
Nein	107	78.1	35	79.5	37	75.5	35	79.5
Ja	30	21.9	9	20.5	12	24.5	9	20.5
Schulbildung [a]								
Kindergarten/Grundschule	39	28.5	10	22.7	11	22.4	18	40.9
Haupt- oder Sonderschule	18	13.1	6	13.6	7	14.3	5	11.4
Real- oder Gesamtschule	43	31.4	18	40.9	14	28.6	11	25.0
Gymnasium oder Fachoberschule	35	25.5	10	22.7	16	32.7	9	20.5
Keine Angaben	2	1.5	.	.	1	2.0	1	2.3
Alter zum Zeitpunkt der Transplantation								
0-5	71	51.8	27	61.4	21	42.9	23	52.3
6-11	35	25.5	9	20.5	18	36.7	8	18.2
12-18	30	21.9	7	15.9	10	20.4	13	29.5
Keine Angaben	1	0.7	1	2.3	.	.	.	.
Transplantiertes Organ [b]								
Niere	71	51.8	19	43.2	33	67.3	19	43.2
Leber	56	40.9	19	43.2	15	30.6	22	50.0
Herz	14	10.2	7	15.9	2	4.1	5	11.4
anderes	2	1.5	1	2.3	.	.	1	2.27
Hautkrebserkrankungen in der Familie								
Nein	96	70.1	29	65.9	34	69.4	33	75.0
Ja	23	16.8	9	20.5	11	22.4	3	6.8
Keine Angaben	18	13.1	6	13.6	4	8.2	8	18.2

[a] zum Zeitpunkt T0 besuchte oder höchste abgeschlossene Schulbildung
[b] Mehrfachnennungen möglichen

Insgesamt wurden im Zeitraum zwischen Juni 2013 und September 2015 (jeweils von Frühjahr bis Herbst) 18 standardisierte Sonnenschutzschulungen durchgeführt. Davon fanden 15 Schulungen an folgenden Orten in Deutschland statt: Bad Oeynhausen (22.06.2013), Dresden/

Leipzig (06.09.2014), Essen (20.06.2015), Frankfurt a.M. (05.04.2014), Hamburg, Heidelberg (30.03.2014), Hannover (10.05.2014), Köln (23.06.2013), Marburg (06.06.2015), Memmingen (26.04.2014), München (27.04.2014), Oldenburg (15.03.2014), Stuttgart (20.09.2014), Thale (16.08.2014) sowie Tübingen 26.09.2015). Drei weitere Schulungen wurden im Rahmen von Ferienfreizeiten in Österreich (Stronach: 26.-27.07.2014 sowie 08.08.2015) und in den Niederlanden (Enkhuizen: 01.08.2015) durchgeführt. Im Durchschnitt nahmen 7 TN an einer Veranstaltung teil.

14.1.2 Qualitative Erhebung: *HIPPOlino*-Interviewstudie

Im Rahmen der qualitativen Fragestellung konnten im Zeitraum zwischen April 2014 und April 2016 insgesamt 27 Interviews geführt werden, die entweder als Face-to-Face-Interview (N=9) im Anschluss an eine Schulung oder als Telefoninterview (N=18) stattfanden. Die überwiegende Mehrzahl der Interviews wurde alleine mit den Müttern geführt (N=24), zwei Interviews wurden gemeinsam mit dem Vater und der Mutter geführt, ein Interview fand mit der gesamten Familie statt, hier waren sowohl das transplantierte Kind als auch das Geschwisterkind anwesend. Die durchschnittliche Länge der Interviews betrug 42 Minuten (Min: 24 Minuten und Max: 75 Minuten). Das Alter der transplantierten Kinder der Familien liegt zwischen 7 und 16 Jahren, wovon auch hier über die Hälfte der Kinder und Jugendlichen (N=15) bereits im sehr frühen Kindesalter (≤5) transplantiert wurden (siehe auch Tab. 13 und 14). Wie ebenfalls aus der Tabelle 13 zu entnehmen ist, haben sich hauptsächlich Eltern mit einem hohen bis sehr hohen Bildungsabschluss für ein Interview bereit erklärt.

Tab. 13: Sozioökonomischer Hintergrund der interviewten Eltern

	Mütter	Väter
	N	N
Alter in Jahren		
31-40	8	4
41-50	14	17
≥ 50	5	5
Keine Angaben	-	1
Migrationshintergrund		
Nein	25	26
Ja	2	1
Keine Angaben	-	1
Höchster Schulabschluss		
Hauptschule	3	3
Mittlere Reife	11	8
Fachhochschul – oder Hochschulreife	13	15
Keine Angaben	-	1
Höchste Berufsausbildung		
Beruflich-betriebliche Ausbildung	9	8
Beruflich-Schulische Ausbildung	5	1
Fachschule	4	5
Hochschule/Universität	7	11
Keine Angaben	2	2

Von den 27 geführten Interviews wurden insgesamt 26 Interviews ausgewertet. Die Ergebnisse eines Interviews (GP27) wurden ausgeschlossen. Grund für den Ausschluss war, dass sich die Familie aufgrund von religiösen Gründen immer langärmelig kleidet und sowohl die Mutter als auch die transplantierte Tochter Kopftücher tragen. Die Mutter trägt zudem Handschuhe. Sonnenschutz spielt demnach nur eine sehr untergeordnete Rolle innerhalb der Familie.

Tab. 14: Studiencharakteristika HIPPOlino-Interviewstudie

ID (GesprächspartnerIn)	Interventionsgruppe	Interviewform*	Länge Interview [in min]	InterviewpartnerIn**	Kinder nach OTx***			Geschwisterkinder	
					Alter [in Jahren]	Alter bei 1. OTx [in Jahren]	Geschlecht [w/m]	Alter [in Jahren]	Geschlecht [m/w]
GP01	IG1	T	1:08	M	14	9	w	-	-
GP02	IG1	F	1:15	M	13	<1	w	Pflegefamilie mit weiteren 8 Kindern	
GP03	IG1	T	0:37	M	11	3	w	13	w
GP04	IG1	T	0:32	M	10	1	m	-	-
GP05	IG1	T	0:43	M	14	2	m	18	m
GP06	IG1	T	0:27	M	14	1	w	18	w
GP07	IG2	F	0:41	M+V	13	8	w	15	m
GP08	IG2	F	0:40	M	16	1	w	16; 16, 20	m; m; m
GP09	IG2	F	0:24	M	15	11	w	12	m
GP10	IG2	T	0:46	M	7	4	m	10	w
GP11	IG2	T	0:40	M	12	10	w	4	w
GP12	IG2	T	0:59	M	11	<1	m	-	-
GP13	IG2	T	0:33	M	14; 14	10; 9	w; w	-	-
GP14	IG2	F	0:35	M	9	<1	w	-	-
GP15	KG	T	0:26	M+V	11	<1	m	8	w
GP16	IG2	T	0:35	M	9	<1	w	< 1; 4	w; m
GP17	IG2	F	1:02	F	11	7	m	8	w
GP18	IG2	T	0:42	M	13	<1	w	11	w
GP19	IG2	T	0:58	M	14	10	m	16	m
GP20	IG1	F	0:41	M	16	13	w	16	n/a
GP21	KG	F	0:41	M	12	< 1	w	17	m
GP22	KG	T	0:47	M	10	<1	w	17; 19	m; w
GP23	KG	T	0:35	M	10	7	m	-	-
GP24	IG2	F	0:37	M	14	10	m	-	-
GP25	KG	T	0:34	M	10	7	w	6	w
GP26	KG	T	0:41	M	9	2	m	7	m
GP27	IG2	T	0:25	M	14	12	w	10	m

**T = Telefoninterview; F = Face-to-Face-Interview **M = Mutter; V = Vater; F = mehrere Familienmitglieder ***OTx = Abk. für Organtransplantiert (Organ X)*

14.2 Response

Die *HIPPOlino*-Interventionsstudie weist eine Gesamt-Response von 82,2% auf. Ausgehend von 137 TN, die in die Studie eingeschlossen werden konnten, reduziert sich die TN-Anzahl von T0 nach T3 auf insgesamt 112 TN. Alle teilnehmenden Kinder und Jugendlichen bzw. deren Eltern haben zu Beginn der Studie den Basisfragebogen (T0) ausgefüllt. Die ersten Follow-up-Fragebögen (T1) 6 Wochen nach der Intervention wurden von insgesamt 126 der 137 TN ausgefüllt (92% Rücklaufquote). Der zweite Follow-up-Fragebogen (T2) 6 Monate nach der Intervention wurde noch von 116 TN (85% Rücklaufquote) und der dritte Follow-up-Fragebogen (T3) 12 Monate nach der Intervention noch von 112 TN (82% Rücklaufquote) ausgefüllt und zurückgesendet. Die meisten Lost to follow-up gab es in der Kontrollgruppe (11 von 44 TN), gefolgt von der IG2 (9 von 49 TN). Als Gründe für diesen Verlust in der Nachbeobachtungszeit sind zum einen trotz mehrfacher Kontaktaufnahme nicht zurück gesendete Follow-up Fragebögen oder auch ein unbekanntes Verziehen der TN zu nennen. Alle 44 Kinder und Jugendliche bzw. deren Eltern der IG1 haben an einer angebotenen Sonnenschutzschulung teilgenommen. Für das Online-Training haben sich dagegen lediglich 18 TN (11 Mädchen/7 Jungen) der insgesamt 49 TN der IG2 angemeldet. Dieses entspricht einer Responsequote von 37% (siehe Tab. 15).

Tab. 15: Responsedarstellung der *HIPPOlino*-Interventionsstudie

	N	%	Aufteilung Gruppen	Kinder	Jugendliche
Basisbefragung T0					
selbstmeldende, potentielle Studienteilnehmer/innen	170	100	(53 IG1/56 IG2/51 KG) 10 o. Randomisierung	72	98
Ausfälle	33	19,4	(9 IG1/7 IG2/7 KG) 10 o. Randomisierung	16	17
Studienteilnehmer/innen	137	80,6	(44 IG1/49 IG2/44 KG)	56	81
Follow-up T1 (6 Wochen nach Intervention)					
Kontaktierte Personen	137	80,6	(44 IG1/49 IG2/44 KG)	56	81
Ausfälle	10	6,5	(3 IG1/3 IG2/4 KG)	4	6
Studienteilnehmer/innen	127	74,1	(41 IG1/46 IG2/40 KG)	52	75
Follow-up T2 (6 Monate nach Intervention)					
Kontaktierte Personen	127	74,1	(41 IG1/46 IG2/40 KG)	52	75
Ausfälle	11	5,9	(1 IG1/5 IG2/5 KG)	3	8
Studienteilnehmer/innen	116	68,2	(40 IG1/41 IG2/35 KG)	49	67
Follow-up T3 (12 Monate nach Intervention)					
Kontaktierte Personen	116	68,2	(40 IG1/41 IG2/35 KG)	49	67
Ausfälle	4	2,4	(1 IG1/1 IG2/2 KG)	0	4
Studienteilnehmer/innen	112	65,9	(39 IG1/40 IG2/33 KG)	49	63

14.3 Auswertungen der quantitativen Erhebung: *HIPPOlino*-Interventionsstudie

Im Folgenden Abschnitt werden zunächst die Ergebnisse zum Sonnenschutzwissen und anschließend zum Sonnenschutzverhalten der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen vorgestellt.

14.3.1 Sonnenschutz nach Interventionsgruppen

Die deskriptive Auswertung des Wissensscores zum Zeitpunkt T0 zeigte ein geringes Sonnenschutzwissen vor der Intervention bei allen teilnehmenden Jugendlichen und Kindern bzw. deren Eltern in allen Gruppen. Wie aus Tabelle 16 zu entnehmen ist, erreichten 50% der Kinder und Jugendlichen beider Interventionsgruppen sowie der Kontrollgruppe lediglich 1 von 7 Punkten (Median 1; Interquartilsabstand (IQR) 1-2). Sechs Wochen nach der Intervention (T1) wurde ein Anstieg lediglich innerhalb der IG1 gemessen. Dieser fiel mit einem Median von 6 sehr deutlich aus. 12 Monate nach der Intervention (T3) erreichten 50% der Kinder und Jugendlichen in der IG1 einen Wert von 5. Im Vergleich dazu betrug der Median in den Gruppen IG2 und KG einen Wert von 2 (siehe Tab. 16).

Tab. 16: Deskriptive Veränderung im Sonnenschutzwissensscore

Wissensscore (0-7)												
Gruppe	T0			T1			T2			T3		
	N	Median	IQR	N	Median	IQR	N	Median	IQR	N	Median	IQR
IG1	41	1	1.5-1	41	6	7-2	40	4	6-1	39	5	7-2
IG 2	46	1	1-0	46	1	2-1	41	1	4-1	40	2	5-1
KG	40	1	2-1	40	1	2-1	35	1	2-1	33	2	3-1

Die Auswertung des Wissensscores mittels multivariabler Regressionsanalyse verdeutlichte, dass die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen der IG1 zu allen drei Follow-up-Erhebungszeitpunkten (T1-T3) eine signifikant höhere Chance aufwiesen, die zugehörigen Wissensfragen richtig zu beantworten als die TN der KG (T1: OR: 12.64 (95% KI: 4.20; 38.2) /T2: OR: 12.54 (95% KI: 3.79; 41.47) /T3: OR: 4.46 (95% KI:1.48; 13.43)) (siehe Tab. 17). Auch die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen der IG2 wiesen gegenüber der KG im gesamten Erhebungszeitraum einen Wissenszuwachs auf, wobei die Unterschiede deutlich geringer waren als in IG1, und keine Signifikanz aufwiesen (siehe Tab. 17). Insgesamt wird deutlich, dass die Schätzer eine geringe Präzision aufweisen, so finden sich zum Teil sehr weite Konfidenzintervalle. Dieser Aspekt wird nachfolgend in der kritischen Analyse im Rahmen der Diskussion noch näher berücksichtigt.

Werden die Wissens-Schlüsselfragen im Einzelnen betrachtet, zeigte sich für die TN der IG1 bei jeder Frage ein vergleichbares Bild wie bei der Scoreauswertung. Auch hier hatten die Kinder und Jugendlichen der IG1 gegenüber den TN der KG zu allen drei Follow-up-Erhebungszeitpunkten bei allen drei Schlüsselfragen (Bedeutung der ABCDE-Regel; Bedeutung des Lichtschutzfaktors; Bedeutung des UV-Indexes) eine deutlich höhere Chance die Fragen richtig zu beantworten. Bei der Frage nach der Bedeutung der ABCDE-Regel war die Chance dazu signifikant höher (T1: OR: 11.36 (95% KI: 3.43; 37.61) /T2: OR. 28.44 (95% KI: 4.92; 164.32) / T3: OR 5.03 (95% KI: 1.65; 15.34)). Auch bezüglich der Fragen nach der Bedeutung der LSF und des UV-Index zeigten die TN der IG1 einen kurzfristigen aber signifikanten Wissenszuwachs (siehe Tab. 18).

Die TN der IG2 zeigten gegenüber den TN der KG einen kurz- und mittelfristigen zum Teil signifikanten Wissenszuwachs insbesondere bei der ABCDE-Regel (T1: OR: 2.25 (95% KI: 0.67; 7.70) /T2: OR: 9.2 (95% KI: 1.65; 51.28) /T3: OR: 1.41 (95% KI: 0.45; 4.38)). Hinsichtlich der Fragen nach der Bedeutung des LSF und des UV-Index wiesen die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen der IG2 einen kurzfristigen, allerdings nicht signifikanten Wissenszuwachs auf. Mittelfristig war dieser Wissenszuwachs nicht nachweisbar, sechs (T2) bis 12 Monate (T3) nach der Intervention hatten die TN der IG2 eine deutlich geringere Chance die Fragen richtig zu beantworten als die TN der KG, allerdings ebenfalls nicht signifikant (siehe Tab. 18).

Die Auswertung der weiteren Wissensfragen zeigte ein eher heterogenes Bild (siehe Tab. 19). Die TN der IG1 wiesen über alle drei Follow-up-Erhebungszeitpunkte gegenüber den TN der KG eine nicht signifikant höhere Chance auf, die Frage hinsichtlich des erhöhten Hautkrebsrisikos nach einer Transplantation richtig zu beantworten (T1: OR: 2.41 (95% KI: 0.63; 9.31) /TN2: OR: 1.63 (95% KI: 0.32; 8.39) /T3: OR: 2.90 (95% KI: 0.59; 14.27)). Auch das Wissen bösartige Hautveränderungen zu erkennen war bei den Kindern und Jugendlichen der IG1 sechs Wochen (T1) und sechs Monate (T2) nach der Intervention deutlich höher als bei den teilnehmenden Kindern und Jugendlichen der KG und den Kindern und Jugendlichen der IG2 (T1: OR: 13.56 (95%: 3.61; 73.16)/ T2: OR: 2.58 (95% KI: 0.77; 8.73) /T3: OR: 2.21 (95% KI: 0.40; 3.70)). Bezüglich der Frage, dass auch sonnengebräunte Haut regelmäßig durch geeignete Sonnenschutzmittel vor der UV-Strahlung geschützt werden muss, zeigten die Ergebnisse weder bei den TN der IG1 noch bei den TN der IG2 bessere Chancen auf, die Fragen richtig zu beantworten (siehe Tab. 19)

Tab. 17: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Score Sonnenschutzwissen zur Hautkrebsprävention

	Gruppe (Ref: KG)	T1 vs. T0			T2 vs. T0			T3 vs. T0		
		N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)
Score Schlüsselfragen										
WISSEN	IG1	125	0.30	**12.64 (4.20-38.20)**	114	0.34	**12.54 (3.79; 41.47)**	110	0.20	**4.46 (1.48; 13.43)**
	IG2			2.59 (0.95-7.04)			2.71 (0.91; 8.13)			1.41 (0.51; 3.93)

Model adjustiert für Altersgruppe, Migrationshintergrund, Schulbildung und Zeitpunkt der Transplantation

Tab. 18: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzwissen der Schlüsselfragen zur Hautkrebsprävention

	Gruppe (Ref: KG)	T1 vs. T0			T2 vs. T0			T3 vs. T0		
		N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)
Schlüsselfragen (einzeln)										
ABCDE-Regel	IG1	125	0.31	**11.36 (3.43; 37.61)**	114	0.45	**28.44 (4.92; 164.32)**	110	0.25	**5.03 (1.65; 15.34)**
	IG2			2.25 (0.67; 7.70)			**9.20 (1.65; 51.28)**			1.41 (0.45; 4.38)
Lichtschutzfaktor	IG1	125	0.15	**4.78 (1.03; 21.96)**	114	0.27	**4.66 (1.01; 21.59)**	110	0.22	2.08 (0.43; 9.67)
	IG2			1.86 (0.40; 8.70)			0.84 (0.15; 4.75)			0.43 (0.07; 2.54)
UV-Index	IG1	125	0.16	**4.44 (1.51; 13.00)**	114	0.17	2.42 (0.86; 6.81)	110	0.16	1.40 (0.49; 3.97)
	IG2			1.55 (0.51; 4.70)			0.63 (021; 1.94)			0.61 (0.20; 1.84)

Model adjustiert für Altersgruppe, Migrationshintergrund, Schulbildung und Zeitpunkt der Transplantation

Tab. 19: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzwissen weiterer Fragen zur Hautkrebsprävention

	Gruppe (Ref: KG)	T1 vs. T0			T2 vs. T0			T3 vs. T0		
		N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)
weitere Wissensfragen										
Wissen, Erhöhung Hautkrebsrisiko durch Transplantation	IG1	125	0.13	2.41 (0.63; 9.31)	114	0.22	1.63 (0.32; 8.39)	110	0.27	2.90 (0.59; 14.27)
	IG2			1.08 (0.25; 4.77)			5.51 (0.07; 3.47)			0.53 (0.09; 3.43)
Wissen, dass Sonnencreme auch für sonnengebräunte Haut nötig ist	IG1	125	0.42	1.19 (0.20; 7,00)	114	0.46	0.68 (0.06; 8.08)	110	0.49	0.52 (0.04; 6.81)
	IG2			0.60 (0.10; 3.56)			0.40 (0.03; 5.06)			0.34 (0.03; 5.04)
Erkennen von bösartigen Hautveränderungen	IG1	125	0.30	**13.56 (3.61; 73.16)**	114	0.32	2.58 (0.77; 8.73)	110	0.14	1.21 (0.40; 3.70)
	IG2			3.32 (0.77; 14.39)			0.60 (0.16; 2.26)			0.41 (0.12; 1.42)

Model adjustiert für Altersgruppe, Migrationshintergrund, Schulbildung und Zeitpunkt der Transplantation

14.3.2 Sonnenschutzverhalten nach Interventionsgruppen

Die deskriptive Auswertung zeigte bei allen teilnehmenden Kindern und Jugendlichen zum Erhebungszeitpunkt T0, d.h. bereits vor der Intervention, ein gutes Sonnenschutzverhalten (Median 6; IQR 5-7). Dieses blieb während des Erhebungsreitraum (T1 bis T3) stabil (Median zwischen 6 und 7). 6 und 12 Monate nach der Intervention ließ sich eine leichte Verhaltens-verbesserung bei den TN der IG1 nachweisen. (siehe Tab. 20).

Tab. 20: Deskriptive Veränderung im Sonnenschutzverhaltensscore

Verhaltenssscore (0-10)												
Gruppe	T0			T1			T2			T3		
	N	Median	IQR	N	Median	IQR	N	Median	IQR	N	Median	IQR
IG1	41	6	7-6	41	7	7-6	39	7	7-6	38	7	8-6
IG2	45	6	7-5	46	6	7-5	41	6	7-5	40	6	7-6
KG	38	6	7-5	39	6	7-6	35	7	7-6	33	6	7-6

Auch die Auswertung des Verhaltensscores mittels multivariabler Regressionsanalyse zeigte zum Zeitpunkt T1, dass die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen der IG1 ein besseres Sonnenschutzverhalten aufwiesen als die Kinder und Jugendlichen der KG. Demgegenüber wurden zu den Zeitpunkten T2 und T3, sechs und 12 Monate nach der Intervention, keine Unterschiede zwischen den TN der IG1 und den TN der KG sichtbar (T1: OR: 2.56 (95% KI: 0.93; 7.0) /T2: OR: 0.98 (95% KI: 0.35; 2.7) /T3: OR 1.06 (95% KI: 0.38; 2.93)) (siehe Tab. 21). Die TN der IG2 zeigten im Vergleich zu den TN der KG gleiche oder geringere Scorewerte für Sonnenschutzverhalten (siehe Tab. 21).

Die Auswertung der einzelnen Verhaltens-Schlüsselfragen verdeutlicht, dass die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen beider Interventionsgruppen sowohl hinsichtlich der täglichen Verwendung von Sonnencreme als auch des Auftragens von Sonnencreme auf unbedeckte Körperareale kurzfristig (T1 und T2) günstigere Werte aufwiesen als die teilnehmenden Kinder und Jugendliche der KG (siehe Tab. 22). Hinsichtlich des Auftragens von Sonnencreme auf unbedeckte Körperareale wiesen die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen beider Interventionsgruppen auch ein Jahr nach der Intervention (T3) noch eine höhere Chance auf, dieses Sonnenschutzverhalten anzuwenden. Sich allgemein in den Sommermonaten mit Sonnencreme einzucremen konnte mittelfristig nach einem Jahr lediglich bei den

teilnehmenden Kindern und Jugendliche der IG1 eine höhere Chance auf gegenüber den TN der KG aufgewiesen werden. Die TN der IG2 hatten mittelfristig gegenüber den TN der KG sogar eine geringere Chance in den Sommermonaten regelmäßig Sonnencreme zu verwenden. Ein gegensätzliches Bild zeigten die Ergebnisse zum Tragen von textilem Sonnenschutz (lange Kleidung, Kopfbedeckung) und Sonnenbrille. Hier wurden zu keinem Erhebungszeitpunkt Unterschiede zwischen den TN der IG1 und den TN der KG sichtbar. Die TN der IG2 hingegen verwendeten diese Schutzform seltener als die KG (siehe Tab. 22).

Die Auswertungen von weiteren Verhaltensfragen außerhalb der Schlüsselfragen zeigten, dass nur vereinzelt kurz- sowie mittelfristig ein besseres Verhalten von Seiten der TN der Interventionsgruppen gegenüber den TN der KG erzielt wurde (siehe Tab. 23). Allerdings müssen die Auswertungen der Verhaltensfragen insgesamt vor dem Hintergrund der eingangs aufgezeigter deskriptiver Beschreibungen gesehen werden. Hier wurde deutlich, dass die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen der *HIPPOlino*-Studie bereits vor der angebotenen Intervention ein gutes Sonnenschutzverhalten aufwiesen. Dieser Kontext muss bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden.

Tab. 21: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Score zum Sonnenschutzverhalten zur Hautkrebsprävention

	Gruppe (Ref: KG)	T1 vs. T0			T2 vs. T0			T3 vs. T0		
		N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)
Score: Schlüsselfragen										
VERHALTEN	IG1	121	0.15	2.56 (0.93-7.00)	114	0.16	0.98 (0.35; 2.70)	110	0.08	1.06 (0.38; 2.93)
	IG2			1.22 (0.45-3.32)			0.61 (0.22; 1.70)			1.13 (0.41; 3.09)

Model adjustiert für Altersgruppe, Migrationshintergrund, Schulbildung und Zeitpunkt der Transplantation

Tab. 22: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzverhalten der Schlüsselfragen zur Hautkrebsprävention

	Gruppe (Ref: KG)	T1 vs. T0			T2 vs. T0			T3 vs. T0		
		N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)
Schlüsselfragen										
Tägliche Verwendung von Sonnencreme in den Sommermonaten (April-Oktober)	IG1	125	0.25	5.33 (0.51; 55.69)	114	0.24	11.11 (0.98; 125.29)	110	0.30	1.65 (0.38; 7.20)
	IG2			2.32 (0.18; 29.65)			3.13 (0.27; 36.91)			0.21 (0.02; 2.29)
Auftragen von Sonnencreme auf unbedeckte Hautareale beim Aufenthalt in der Sonne	IG1	125	0.19	1.95 (0.59; 6.43)	114	0.20	1.86 (0.47; 7.30)	110	0.22	1.32 (0.29; 6.09)
	IG2			1.89 (0.61; 5.87)			1.62 (0.43; 6.14)			3.51 (0.86; 14.39)
Tragen von textilem Sonnenschutz (Kopfbedeckung, Sonnenbrille, Langarmshirt, lange Hose/Rock)	IG1	125	0.19	1.17 (0.42; 3.28)	114	0.12	0.84 (0.31; 2.26)	110	0.09	1.13 (0.40; 3.23)
	IG2			0.44 (0.15; 1.35)			0.39 (0.14; 1.11)			0.76 (0.26; 2.19)

Model adjustiert für Altersgruppe, Migrationshintergrund, Schulbildung und Zeitpunkt der Transplantation

Tab. 23: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb der Gruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzverhalten weiterer Fragen zur Hautkrebsprävention

	Gruppe (Ref: KG)	T1 vs. T0			T2 vs. T0			T3 vs. T0		
		N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)
Weitere Verhaltensfragen										
Verwendung LSF ≥ 30	IG1	125	0.24	0.17 (0.02; 1.84)	114	0.36	n. berechenbar	110	0.18	0.13 (0.01; 1.33)
	IG2			0.22 (0.03; 1.39)			**0.06 (0.004; 0.75)**			0.91 (0.22; 3.79)
Regelmäßige Untersuchung auf Hautkrebs (durch Familie und/oder Arzt)	IG1	125	0.12	1.05 (0.31; 3.57)	114	0.10	1.24 (0.35; 4.46)	110	0.09	1.26 (0.33; 4.87)
	IG2			1.07 (0.35; 3.34)			1.57 (0.47; 5.29)			2.47 (0.71; 8.61)
Regelmäßige Besuche beim Hautarzt	IG1	125	0.06	0.75 (0.22; 2.54)	114	0.17	0.92 (0.24; 3.61)	110	0.09	1.07 (0.28; 4.07)
	IG2			1.33 (0.45; 3.95)			2.18 (0.63; 7.49)			1.05 (0.29; 3.77)

Model adjustiert für Altersgruppe, Migrationshintergrund, Schulbildung und Zeitpunkt der Transplantation

14.3.3 Sonnenschutzwissen und –verhalten nach den Subgruppen Alter und Geschlecht

Die multivariablen Regressionsanalysen der Schlüsselfragen zu Sonnenschutzwissen sowie Sonnenschutzverhalten in den Subgruppen Alter und Geschlecht zeigten ebenfalls eher heterogene Ergebnisse (siehe Tab. 24 und 25). Bezüglich des Wissens hinsichtlich der Bedeutung des LSF und des UV-Indexes zeigte sich, dass die teilnehmenden Jugendlichen kurz- und mittelfristig ein höheres Wissen aufwiesen bzw. eine höhere Chance hatten die Fragen richtig zu beantworten als die teilnehmenden Kinder. Wobei an dieser Stelle die Eltern der Kinder als Stellvertreterinnen und Stellvertreter gesehen werden müssen. Hinsichtlich der Bedeutung der ABCDE-Regel wiederum wiesen die Kinder bzw. die Eltern der teilnehmenden Kinder eine höhere Chance auf. Ein ähnliches Bild zeigte sich in der Subgruppe Geschlecht. Die Fragen nach der Bedeutung des LSF und des UV-Indexes konnte sowohl kurz- als auch mittelfristig von den teilnehmenden Jungen mit einer höheren Chance richtig beantwortet werden als von den teilnehmenden Mädchen (siehe Tab. 24).

Auch die Auswertungen des Sonnenschutzverhaltens zeigte eine höhere Chance sich besser zu verhalten in den Subgruppen „Jugendliche“ und „Junge“. Sowohl kurz- als auch mittelfristig verwenden Jugendliche häufiger textilen Sonnenschutz und Sonnencreme an unbedeckten Körperarealen als die teilnehmenden Kinder. Dagegen waren Kinder in den Sommermonaten (von April bis Oktober) insgesamt häufiger mit Sonnencreme geschützt. Das Sonnenschutzverhalten zwischen Jungen und Mädchen ist nahezu identisch und zeigte keine großen Unterschiede. Die Ergebnisse wiesen bei den teilnehmenden Jungen auf eine mittelfristig höhere Chance Sonnencreme an unbedeckten Körperarealen zu verwenden und kurzfristig eine höhere Chance textilen Sonnenschutz zu verwenden (siehe Tab. 25). Anzumerken ist, dass keine Ergebnisse eine Signifikanz aufwiesen.

Eine Auswertung nach Subgruppen innerhalb der Interventionsgruppen war aufgrund der zu kleinen Zellenbesetzungen statistisch nicht sinnvoll.

Tab. 24: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb verschiedener Subgruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzwissen nach Alter und Geschlecht zur Hautkrebsprävention

	T1 vs. T0			T2 vs. T0			T3 vs. T0		
	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)
ABCDE-Regel									
Jugendliche vs. Kinder	125	0.31	0.85 (0.21; 3.40)	114	0.45	0.30 (0.07; 1.35)	110	0.25	0.38 (0.10; 1.47)
Jungen vs. Mädchen			0.68 (0.27; 1.68)			1.27 (0.43; 3.73)			0.59 (0.24; 1.45)
Lichtschutzfaktor (LSF)									
Jugendliche vs. Kinder	125	0.15	2.21 (0.23; 21.00)	114	0.27	3.65 (0.37; 36.50)	110	0.22	1.78 (0.16; 19.57)
Jungen vs. Mädchen			2.04 (0.63; 6.57)			2.15 (0.62; 7.40)			2.10 (0.55; 8.01)
UV-Index									
Jugendliche vs. Kinder	125	0.16	1.00 (0.26; 3.81)	114	0.17	2.35 (0.57; 9.81)	110	0.16	2.58 (0.64; 10.44)
Jungen vs. Mädchen			1.09 (0.46; 2.57)			1.66 (0.69; 3.98)			2.23 (0.91; 5.45)

Tab. 25: Odds Ratios (OR) und 95% Konfidenzintervalle (KI) für Interventionseffekte innerhalb verschiedener Subgruppen hinsichtlich einer positiven Veränderung im Sonnenschutzverhalten nach Alter und Geschlecht zur Hautkrebsprävention

	T1 vs. T0			T2 vs. T0			T3 vs. T0		
	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)	N	R	OR (95% KI)
Sonnencreme in den Sommermonaten									
Jugendliche vs. Kinder	125	0.25	0.37 (0.04; 3.19)	114	0.24	0.56 (0.08; 4.13)	110	0.30	0.17 (0.02; 1.23)
Jungen vs. Mädchen			0.98 (0.18; 5.36)			1.16 (0.25; 5.38)			0.98 (0.25; 3.88)
Sonnencreme auf unbedeckte Körperareale									
Jugendliche vs. Kinder	125	0.19	6.99 (0.79; 61.79)	114	0.20	3.82 (0.40; 36.67)	110	0.22	6.48 (0.66; 63.39)
Jungen vs. Mädchen			0.93 (0.37; 2.33)			1.08 (0.37; 3.11)			1.40 (0.47; 4.19)
Textiler Sonnenschutz									
Jugendliche vs. Kinder	125	0.19	4.22 (0.70; 25.41)	114	0.12	2.14 (0.53; 8.65)	110	0.09	1.63 (0.43; 6.20)
Jungen vs. Mädchen			1.60 (0.66; 3.89)			1.68 (0.72; 3.89)			1.07 (0.46; 2.50)

14.4 Auswertung der qualitativen Erhebung: *HIPPOlino*-Interviewstudie

Die inhaltliche Analyse der einzelnen Interviews der qualitativen Erhebung werden nachfolgend strukturiert und anhand der bereits zuvor in der Methodik dargestellten Themenblöcke und Auswertungsschemata beschriebenen. Die zugehörigen Matrizen zu den Ergebnissen finden sich jeweils am Ende des beschriebenen Abschnitts. Die einzelnen Ergebnisse werden zur Verdeutlichung z.T. mit wörtlichen Zitaten der interviewten Eltern untermauert, diese sind kursiv eingefügt. Die vollständig transkribierten Interviews können im Leibniz Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS eingesehen werden.

14.4.1 Einstellungen zum Thema Sonne und Sonnenschutz

Assoziationen mit dem Begriff Sonne

Die Analyse der Interviews zeigte, dass die interviewten Eltern in erster Linie mit den Begrifflichkeiten „Sonne“ und „Sonnenstrahlung“ spontan – so wie es in der Erzählaufforderung gefordert wurde - zunächst positive Attribute verbinden. Hierzu zählten u.a. Wärme, gute Laune, schönes Wetter, gute Stimmung oder auch Glücklich sein. *„Ja, Sonne ist herrlich*“ [Quelle: GP04, Zeile 32]; *„Dass man rausgeht, dass man die Sonne genießt, also ich hab‘ da jetzt keine negative Empfindung, es ist schon ein positiv besetzter Begriff“* [Quelle: GP10, Zeile 24-25]. Bei längerem Nachdenken folgten dann Gedanken, die sich mit den Gefahren der Sonnenstrahlung auseinandersetzten. *„Warm. Ich sag jetzt mal eigentlich positive Begriffe: Warm und es ist schön. Und denn, so wenn man drüber nachdenkt, kommt dann eigentlich so <gefährlich> und <Schatten> dazu. Aber im ersten Augenblick eigentlich, ich sag mal eher positive Sachen, weil wenn die Sonne scheint fühlt sich jeder glücklich, ist jeder froh“* [Quelle: GP06, Zeile 31-34]. Als Gefahren werden hautsächlich Sonnenbrand und Sonnenallergie, aber auch Hautkrebs, Hitze und UV-Strahlung genannt. Darüber hinaus wurden Gedanken zum Sonnenschutz geäußert *„[…] aber jetzt Hautschutztechnisch ja Sonnenbrand in erster Linie natürlich. Als allererstes eigentlich in der Richtung. Und Versuch zu schützen, so gut wie möglich und Sonnenschirm und Schatten“* [Quelle: GP15, Zeile 14-16].

Assoziationen mit dem Begriff Sonnenbräune sowie Wichtigkeit der Sonnenbräune

Auch der Begriff „Sonnenbräune“ war für die interviewten Eltern überwiegend positiv besetzt. Es wurden Attribute wie gutes Aussehen, Schönheit, Aktivität aber auch Gesundheit mit Sonnenbräune assoziiert. *„Die Leute sehen gesünder aus, wenn sie ein gewisses Maß an Sonnenbräune haben.“* [Quelle: GP06, Zeile 38-39] *„Sonnenbräune bedeutet für mich, in erholter Atmosphäre und in der Natur gewesen zu sein, also draußen gewesen zu sein und einfach die Zeit genießen können ohne Sonnenbrandschmerzen, sondern einfach nur wirklich seine Bräune zu bekommen, die ja dann auch sehr unterschiedlich sein kann“* [Quelle: GP02, Zeile 203-206].

Dem gegenüber stand, dass Sonnenbräune im eigenen Leben bei bis auf zwei der interviewten Eltern zum Zeitpunkt der Studie keine große Rolle spielt. Allerdings zeigten die Interviews, dass sich diese Einstellung im Lebenslauf der Eltern deutlich verändert hat und somit Sonnenbräune in jüngeren Jahren zum Teil eine große Rolle gespielt hat. Es war z.B. sehr wichtig, im Urlaub braun zu werden *„[…] früher war es vielmehr tatsächlich aneinandergekoppelt, nach dem Motto, Qualität des Urlaubs gleich Bräunegrad der Rückkehrer […]. Das, also, ich finde auch insgesamt, dass das nicht mehr ganz so extrem ist* [Quelle: GP12, Zeile 62-65]. *„Ja, das gehörte ja zu so einem Sommerurlaub dazu, sonst konnte man ja gar nicht zeigen, dass man irgendwo im Süden gewesen ist, ja? Also wir sind schon als Familie jedes Jahr vierzehn Tage mit dem Flieger irgendwo hingeflogen und da gehörte das dazu, dass man schön tief braun möglichst zurückgekommen ist, ja? Das spielt in meinem Leben keine Rolle mehr“* [Quelle: GP01, Zeile 147-151].

Sonnenschutzwissen (Gefahren und Schutzmaßnahmen)

Die Auswertung der Interviews macht deutlich, dass alle Eltern ein insgesamt gutes Sonnenschutzwissen aufwiesen. Von allen TN wurde zunächst Hautkrebs als größte Gefahr der UV-Strahlung genannt (26 Nennungen). Darüber hinaus wurden als weitere Gefahren Sonnenbrand (15 Nennungen) und Hautalterung (5 Nennungen) sowie Sonnenstich, allgemeine Schädigung der Haut (jeweils 3 Nennungen) und Sonnenallergien (2 Nennungen) aufgezählt. Auch bezüglich von geeigneten Sonnenschutzmaßnahmen können alle interviewten Eltern mindestens eine Maßnahme nennen, die einen guten Schutz vor UV-Strahlung bietet. Im Durchschnitt haben etwas weniger als ein Drittel der Eltern (8 von 26 Eltern) insgesamt vier geeignete Schutzmaßnahmen und etwa ein Viertel der Eltern (5 von 26 Eltern) drei geeignete Sonnenschutzmaßnahmen genannt. Als häufigste Schutzmaßnahme wurde die Verwendung von Sonnencreme (23 Nennungen) genannt, gefolgt vom textilen Sonnenschutz (16 Nennungen), das Tragen einer Kopfbedeckung (12 Nennungen), das Nachcremen nach dem Baden (9 Nennungen), Bevorzugung von Schattenplätze (8 Nennungen), Meidung der Sonne in der Mittagszeit (6 Nennungen), das Tragen einer Sonnenbrille (5 Nennungen) sowie das Tragen von UV-Kleidung (4 Nennungen).

Die Ergebnisse sind in Tab. 26 zusammenfassend dargestellt.

Tab. 26: Persönliche Einstellungen und Wissen zum Umgang mit Sonne und UV-Strahlung

I Einstellungen zu Sonne und Sonnenschutz					
Inter-view	Assoziation Sonne	Assoziation Sonnenbräune		Sonnenschutzwissen	
		Attribute	Wichtigkeit	Gefahren	Schutzmaßnahmen
GP1	Der Begriff Sonne wird in erster Linie mit **Schatten** assoziiert, jedoch kann sie unter gewissen Umständen auch **Nutzen, wie z.B. bei einem Vitamin-D-Mangel**	Keine Aussage	In jüngeren Jahren war es wichtig im Urlaub braun zu werden, heute spielt Sonnenbräune keine Rolle mehr, es ist nicht wichtig	- Hautkrebs - Sonnenbrand - Nachhaltige Schädigung der Haut	- Schatten (keine pralle Sonne) - Eincremen - Bedeckte Kleidung
GP2	Sonne wird in erster Linie mit etwas sehr **Positivem (Wärme, Heilung, angenehmes Gefühl)** verbunden, gleichzeitig sind **die Gefahren der UV-A und UV-B Strahlen** bewusst, die als negative Folgen bezeichnet werden	Mit Bräune wird **Erholung und Natur, draußen sein, Genuss, ohne Sonnenbrandschmerzen** verbunden	In jüngeren Jahren (Teenager) war es wichtig braun zu sein bzw. braun zu werden, heute spielt es keine Rolle mehr	- Hautkrebs	- Angemessene Kleidung - Eincremen - UV-Kleidung
GP3	Mit Sonne wird **schönes Wetter** assoziiert	Mit Bräune wird ein **gutes Aussehen** verbunden	In jüngeren Jahren als Teenager war es wichtig braun zu werden, heute spielt es keine Rolle mehr	- Hautkrebsrisiko nach OTx	- Sonnencreme - Mütze/Sonnenhut - Bedeckte Kleidung
GP4	Mit Sonne wird ausschließlich sehr **Positives** (Wärme, Wohlgefallen) verbunden	Sonnenbräune ist etwas **Positives**	Sonnenbräune spielt keine Rolle. Im Urlaub ist Erholung wichtig	- Sonnenbrand - Hautkrebs - Hautalterung	- Kopfbedeckung - Sonnenbrille - Bedeckte Kleidung - Sonnenschutzcreme
GP5	Es wird zum Ausdruck gebracht, dass im Zuge des Interviewthemas zuerst **Hautkrebs** assoziiert wird, jedoch wird mit dem Begriff Sonne **etwas Schönes** verbunden	Mit einer leichten Bräune sieht man gesund aus	Sonnenbräune war in früheren Jahren wichtig, heute ist es nicht mehr wichtig	- Hautkrebs (siehe Assoziation Sonne)	- Eincremen - Bedeckende Kleidung - Schatten - Nach dem Baden eincremen
GP6	Mit Sonne wird in erster **Linie positive Eigenschaften** (Wärme, Glücklich und Froh sein) assoziiert; bei längerem Nachdenken werden aber auch **Gefahr,**	Menschen mit einer leichten Bräune (nicht 3x/Woche Solarium) sehen gesünder aus	Sonnenbräune spielt keine Rolle	- Hautkrebs	- Eincremen auch wenn es bedeckt ist - Eincremen nach dem Baden - Regelmäßig eincremen

I Einstellungen zu Sonne und Sonnenschutz					
Inter-view	Assoziation Sonne	Assoziation Sonnenbräune		Sonnenschutzwissen	
		Attribute	Wichtigkeit	Gefahren	Schutzmaßnahmen
	Schatten und Schutzmöglichkeiten assoziiert.				- Kopfbedeckung - Bedeckende Kleidung - Schatten
GP7	Mit Sonne wird nur **Positives** (gute Laune, Aktivitäten etc.) verbunden	Sonnenbräune wird eindeutig mit sehr **positiven Attributen** (Schön, schlank, Wohlgefühl, Urlaub) verbunden	Es ist es wichtig, im Urlaub braun zu werden, das gehört zu einem Urlaub dazu	- Krebs - Sonnenbrand - Hautalterung	- Eincremen - Hut/Mütze - Sonnenbrille - Mittgaszeit meiden
GP8	Mit dem Begriff Sonne werden zuerst **positive Aspekte** (Entspannung, angenehmes Gefühl), aber auch **Hitze** und **Schatten** verbunden	Sonnenbräune wird mit **Schönheit** verbunden	Wunsch besteht braun zu werden	- Verbrennung - Sonnenbrand - Erhöhtes Hautkrebsrisiko	- Eincremen - Kopfbedeckung - Schatten - Bedeckende Kleidung
GP9	Mit Sonne wird eine **positive Stimmung verbunden**, gleichzeitig wird mit dem Begriff auch die Notwendigkeit **des Sonnenschutzes** assoziiert	Sonnenbräune steht für **positive Attribute** (Aktivitäten im Freien, Spaß)	Sonnenbräune ist nicht wichtig. Urlaub ist dafür da, Zeit mit der Familie zu verbringen	- Hautkrebsrisiko - Hautveränderungen	- Eincremen
GP10	Der Begriff Sonne ist ein **positiv** besetzter Begriff (**draußen sein, Genuss**)	Keine Aussage	Es ist wichtig im Urlaub braun zu werden, es ist aber nicht nötig für das Wohlbefinden; früher war es wichtiger	- Sonnenbrand - Hautkrebs als Spätfolge	- Mittagszeit meiden - UV-Kleidung - Sonnencreme mit hohem LSF (50, wasserfest)
GP11	Mit Sonne werden die **negativen Folgen** (Sonnenbrand, Sonnenstrich) verbunden, es werden mit dem Begriff Sonne unterschiedliche **Schutzmöglichkeiten** assoziiert (Sonnencreme, Sonnenhut)	Keine Aussage	Es ist nicht wichtig im Urlaub braun zu werden	- Sonnenbrand - Sonnenstich - Hautkrebs	- Eincremen, schon bevor man rausgeht - nachcremen
GP12	Sonne wird als ein ambivalenter Begriff gesehen; **Sonne ist schön und notwendig**, aber durch die **Strahlung** kann man nicht	Keine Aussage	Es ist nicht wichtig im Urlaub braun zu werden	- Hautschädigung durch intensive Sonnenstrahlung - Sonnenbrand	- Sonnencreme - Bedeckende Kleidung

I Einstellungen zu Sonne und Sonnenschutz					
Inter-view	Assoziation Sonne	Assoziation Sonnenbräune		Sonnenschutzwissen	
		Attribute	Wichtigkeit	Gefahren	Schutzmaßnahmen
	immer aus dem Haus gehen (**Hinderung**), man muss an **Sonnenschutz** denken			- Sonnenallergie - Hautkrebs	
GP13	Mit Sonne wird **Sommer** und **etwas Gutes** assoziiert	GP13 verbindet mit **Sonnenbräune gutes Aussehen/Schönheit,** aber auch **Entspannung/ Erholung, Urlaub**	Keine Aussage	- Hautkrebs - Sonnenstich - Sonnenbrand	- Sonnencreme - Bedeckende Kleidung
GP14	GP14 verbindet mit dem Begriff Sonne sofort **Sonnenschutz**, aber auch **positive Assoziationen** (Aktivitäten draußen, mehr Freude)	Bräune bedeutet **Sommer, fröhlich sein, Energie tanken**	Es war früher wichtig, braun zu werden, es wird als störend empfunden die Sonne heute nicht mehr so wie früher genießen zu können	- Hautkrebs - Augen werden empfindlicher	- Sonnenbrille
GP15	Mi dem Begriff Sonne wird zunächst verbunden, dass es schön warm ist, Frühling. Aber auch Sonnenbrand und Sonnenschutz (Schatten, Sonnenschirm)	Keine Aussage	Sonnenbräune spielt eine Rolle	- Hautkrebs - Hautalterung	- Sonnencreme - Kleidung - Kopfbedeckung - Mittagssonne meide
GP16	Mit Sonne wird in erster Linie **Sommer**, **draußen sein, braun werden assoziiert**.	Bräune wird als schön beschrieben	Es ist nicht wichtig im Urlaub braun zu werden	- Sonnenbrand - Hautkrebs - Sonnenstich	- Schatten - Bedeckende Kleidung - Sonnencreme - Nach dem Baden nachcremen - Kopfbedeckung
GP17	Der Begriff Sonne wird mit Glücksgefühlen beschrieben, es ist hell. Aber auch die Gefahren der Sonnenstrahlung.	Keine Aussage	Es ist heute nicht wichtig, braun zu werden. Ab einem gewissen Alter spielt Sonnenbräune keine Rolle mehr	- Rötungen der Haut - Erwärmung der Haut - Verbrennungen - Zelldegeneration - Hautkrebs	- Eincremen - Bedeckende Kleidung
GP18	Mit Sonne wird **glücklich sein** verbunden.	Sonnenbräune wird verbunden mit **Schönheit**	Sonnenbräune spielt keine Rolle. Hingegen wird der Ehemann als	- Hautalterung durch freie Radikale	- Sonnencreme - Schatten - UV-Kleidung

I Einstellungen zu Sonne und Sonnenschutz					
Inter-view	Assoziation Sonne	Assoziation Sonnenbräune		Sonnenschutzwissen	
		Attribute	Wichtigkeit	Gefahren	Schutzmaßnahmen
			Sonnenanbeter beschrieben, jemand der sich gerne und sehr viel in die Sonne legt.	- DANN-Schäden – Hautkrebs - Allergien	- Sonnenbrille - Lange Kleidung
GP19	Mit dem Begriff Sonne wird als erstes **UV-Strahlung und die Gefährlichkeit** der Strahlung assoziiert. Im Anschluss werden **positive Assoziationen beschrieben (Aktivitäten draußen, Vitamin-D Haushalt)**	Keine Aussage	GP wäre gerne braun und hat sich dementsprechend öfters in die Sonne gelegt. Hat davon schon ein paar Hautschäden	- Hautkrebs	- Pralle Sonne meiden - Mittagssonne meiden - Bedeckende Kleidung - Kopfbedeckung - Sonnencreme, am besten schon morgens auftragen - Nach dem Baden nachcremen
GP20	Keine Aussage	Sonnenbräune wird verbunden mit **Gesundheit**.	Bräune ist nicht wichtig	- Hautkrebs (jetzt auch nach OTx)	- Wasserfeste Sonnencreme
GP21	Keine Aussage	Keine Aussage	Für GP21 war es früher wichtig braun zu werden, heute spielt es keine Rolle mehr, im Alter wird es weniger wichtig braun zu werden bzw. gut aussehen zu wollen	- Hautkrebs	- Nach dem Baden nachcremen
GP22	Mit dem Begriff Sonne werden **positive Empfindungen**, Genuss, „draußen“ sein verbunden	Keine Aussage	Sonnenbräune spielte noch nie eine Rolle	- Verbrennungen - Hautalterung - Hautkrebs	- Sonnencreme - Schatten - Kopfbedeckung - Langärmelige Kleidung
GP23	Der Begriff „Sonne“ wird mit der **Transplantation bzw. den notwendigen Sonnenschutz für das Kind** assoziiert	Sonnenbräune wird verbunden mit **Schönheit**	Sonnenbräune ist nicht wichtig	- Hautkrebs - Sonnenbrand	- Bedeckende Kleidung - Sonnencremen - Kopfbedeckung - Nach dem Baden nachcremen

I Einstellungen zu Sonne und Sonnenschutz					
Inter-view	Assoziation Sonne	Assoziation Sonnenbräune		Sonnenschutzwissen	
		Attribute	Wichtigkeit	Gefahren	Schutzmaßnahmen
GP24	Sonne wird sowohl mit etwas **Positivem** (Urlaub, schön) als auch den **Sonnenschutz** verbunden	Keine Aussage	Sonnenbräune ist nicht wichtig	- Sonnenbrand - Hautkrebs	- Sonnencreme - Kopfbedeckung - Sonnenbrille - Nach dem Baden nachcremen
GP25	Sonne wird mit **Wärme und Fröhlich sein** assoziiert	Sonnenbräune wird mit **Schönheit verbunden, jedoch in Maßen**	Sonnenbräune spielt keine Rolle, wird allerdings selbst relativ schnell braun. Für den Ehemann hingegen ist Sonnenbräune wichtig.	- Hautkrebs - Sonnenbrand	- Sonnencreme - Bedeckende Kleidung - Kopfbedeckung - Mittagssonne meiden - Nach dem Baden nachcremen - UV-Kleidung
GP26	Sonne wird gemocht	-	Früher war Sonnenbräune wichtig, heute spielt es keine große Rolle mehr.	- Sonnenbrand - Hautkrebs	- Mittagssonne meiden - Kopfbedeckung - Das Gesicht schützen - Nach dem Baden nachcremen

14.4.2 Sonnenschutzverhalten innerhalb der Familie

Sonnenschutzverhalten im Urlaub und bei Ausflügen

Im Urlaub oder bei geplanten Ausflügen legen die interviewten Eltern einen hohen Wert auf ausreichenden Sonnenschutz und schützen sich im Allgemeinen sehr gut gegen UV-Strahlung. So beschrieben die Mütter – mit denen die überwiegende Mehrzahl der Interviews geführt wurde – einerseits, dass in den Familien regelmäßig ein Sonnenschutzmittel verwendet wird und dieses bereits im Hotel bzw. morgens aufgetragen sowie regelmäßig nachgecremt wird. Andererseits verdeutlichen die Ausführungen der Mütter auch, dass gerade die Väter generell weniger Wert auf Sonnenschutz legen und insbesondere nicht gerne ein Sonnenschutzmittel verwenden. *„Nein, überhaupt nicht. Ne, klar, wenn wir einen Ausflug machen, dann schon, aber dann setzt er (Anm. d. Verf.: Vater) auch Mütze auf und hat `nen T-Shirt an, aber, ja. Aber eincremen ist nicht so seins*“ [Quelle: GP03, Zeile 100-101]. Darüber hinaus wurde von den Müttern beschrieben, dass die Mittagssonne gemieden wird, dass Schattenplätze bevorzugt werden, auch werden Sonnenschirme, Strandmuscheln oder Strandkörbe als Sonnenschutz genutzt. Häufig werden Kopfbedeckungen – dieses auch sehr häufig von den Vätern - oder auch Kleidung als zusätzlicher UV-Schutz genannt, wobei die Kinder zudem noch spezielle UV-Kleidung tragen.

Sonnenschutzverhalten im Alltag

Das Sonnenschutzverhalten im Alltag dagegen wurde von den interviewten Eltern bzw. Müttern deutlich weniger umfassend beschrieben als das Sonnenschutzverhalten im Urlaub. Die Mehrzahl der Eltern verwenden im Alltag in den Sommermonaten keine Sonnencreme, welches insbesondere gerade auch auf die Väter zutrifft *„Das ist alles, wäre eine fürchterliche Strafe für ihn, wenn er Sonnencreme benutzen muss“.* [Quelle: GP16, Zeile 223-224], die darüber hinaus im Einzelnen auch als „Sonnenanbeter“ beschrieben werden *„Er cremt sich schon auch ein, aber er cremt sich halt dann eher mit so einem Öl ein, damit er halt schön schnell braun wird und das hat natürlich auch nicht so einen hohen Lichtschutzfaktor. Und der arbeitet einfach gerne in der Sonne, das ist echt... also ein kleiner Sonnenanbeter, würde ich schon sagen. Ja“* [Quelle: GP25, Zeile 189-192]. Mitunter wurde von den interviewten Müttern angegeben, morgens ein Make-up mit einem LSF aufzutragen. Insgesamt machten die Interviews aber deutlich, dass nur wenige Eltern darauf achten, ihre Haut auch im alltäglichen Tagesverlauf regelmäßig durch geeignete Sonnenschutzmittel (hoher LSF) zu schützen. Ebenfalls tragen nur wenige der interviewten Eltern regelmäßig bei längeren Aufenthalten in der Sonne sowohl eine Kopfbedeckung als auch eine Sonnenbrille oder textilen Sonnenschutz. Allerdings achten die Eltern nach eigenen Angaben darauf, sich nicht für längere Zeit in die „pralle“ Sonne zu setzen, die Mittagssonne zu meiden und Schattenplätze zu bevorzugen. Dennoch wird bei spontanen längeren Aufenthalten in der Sonne ebenfalls keine Sonnencreme verwendet. Ausnahmen bilden in diesem Kontext

lediglich bewusst wahrgenommene bzw. geplante längere Aufenthalte in der Sonne, wie z.B. bei der Gartenarbeit und auch bei sportlichen Aktivitäten.

Hinsichtlich des Sonnenschutzverhaltens bei den Kindern zeigten die Interviews, dass die Eltern bei den Kindern im Alltaggeschehen einen deutlich höheren Stellenwert auf den Sonnenschutz legen als bei ihnen selbst, dennoch muss auch bei den Kindern festgehalten werden, dass es Unterschiede zwischen dem Sonnenschutzverhalten im Urlaub bzw. bei besonderen Situationen wie Ausflüge etc. und dem Sonnenschutzverhalten im Alltag gibt. Kinder werden im Alltag in den Sommermonaten ebenfalls am häufigsten durch Sonnencreme, Kopfbedeckung und langärmelige Kleidung bzw. auch UV-Kleidung geschützt. Jedoch wird nur von der Hälfte der Eltern angegeben, dass die Kinder bereits am Morgen vor der Schule/ Kindergarten eingecremt werden und nur wenige Eltern geben an, die Kinder wiederholt nach zu cremen. Mitunter wird auch angegeben, dass es schwieriger wird auf einen adäquaten Sonnenschutz bei den Kindern zu achten, je älter die Kinder werden und je höher der Einfluss der Peer Groups der Kinder wird. *„Bei NAME TOCHTER muss man halt echt definitiv, glaube ich, ein bisschen aufpassen, weil die jetzt mit ihrem Peer Groups da in der Gegend rumzieht und wenn die jetzt, nur mal angenommen, mal so einen Nachmittag in der Sonne liegen würden, um sich zu brutzeln, dann würde NAME TOCHTER, glaube ich, auch schon mal mitbrutzeln“* [Quelle: GP01, Zeile 383-387]. Insgesamt gilt auch festzuhalten, dass die Kinder mit einer Transplantation umfassender geschützt werden als ihre Geschwister.

<u>Mögliche Erklärungen der unterschiedlichen Verhaltensweisen</u>

Als mögliche Erklärungen für dieses unterschiedliche Verhalten nennen die interviewten Eltern folgende Gründe: zum einen wird dem Sonnenschutz im Alltag weniger Aufmerksamkeit geschenkt, andere Dinge sind wichtiger und die UV-Strahlung wird unterschätzt bzw. die Stärke der UV-Strahlung in Deutschland ist den Eltern nicht bewusst. Darüber hinaus wird angegeben, dass im Alltag weniger Zeit ist, der Alltag ist stressiger im Vergleich zur „Urlaubsstimmung“, im Urlaub. Auch ist die Zeit des Aufenthalts in der Sonne im Urlaub oder bei Ausflügen größer und es finden sich nicht überall Schattenplätze, wie z.B. am Strand. Im Alltag wird sich weniger im Freien aufgehalten. *„[…] ich stelle die Sonnenschutzmittel immer parat, das steht den ganzen Sommer über hier auf dem Bord, damit man da relativ schnell drankommt, aber es wird natürlich nicht so ernst genommen wie im Urlaub, das ist ganz klar. Weil dann gehen die auch mal in den Garten, ziehen sich aus, spritzen sich mit dem Gartenschlau ab, das ist dann spontan, da ist man nicht drauf vorbereitet“* [Quelle: GP05, Zeile 110-114].

Die Ergebnisse sind in den folgenden Tabellen 27 und 28 zusammenfassend dargestellt.

Tab. 27: Ehemaliges Sonnenschutzverhalten und Sonnenschutzverhalten der interviewten Familien im Alltag

II: Sonnenschutzverhalten im Alltag						
Inter-view	Ehemaliges Verhalten	Familie allgemein	Eltern	Kinder (allgemein)	OTx Kind (Alter)	Geschwisterkind (Alter)
GP1	GP1 hat sich als Teenager in der Sonne „gebraten“ auch ohne Sonnencreme und im Urlaub Sonnenbrände bekommen.	GP1 sagt, dass sie keine „Einschmierfamilie“ seien und dass die Kinder auch ohne UV-Kleidung in der Sonne sein dürfen. Sie wollen ihr Leben nicht von einem Risikofaktor bestimmen lassen	GP1 legt sich nicht in die Sonne und achtet sehr darauf keinen Sonnenbrand zu bekommen. Es wird sich viel im Schatten aufgehalten. Sonnencreme auf der Haut wird eher als unangenehm empfunden; in Maßen wird textiler Sonnenschutz genutzt, es wird jedoch kein Hut getragen. Sonnencreme wird im Alltag nicht benutzt.	Kinder sollen sich nicht länger in der prallen Sonne aufhalten. Im Garten wurde für ausreichend Schatten-plätze gesorgt. Kinder cremen sich zu Hause nicht ein.	Wenn OTx Kind (14) zum Baden geht, cremt es sich ein. Mutter beschreibt den möglichen Einfluss der Peer Group, wenn Sonnenbaden „in“ ist, würde OTx Kind dieses auch mitmachen.	GP1 lässt Geschwisterkind (10) auch nur unterm Sonnenschirm im Planschbecken spielen
GP2	GP2 hatte als Kind auch Sonnenbrände z.T. mit Blasenbildung. Zum Abkühlen wurde im Urlaub ins Wasser gegangen und auch 1 bis 2 Stunden im Wasser gespielt	GP2 beschreibt, dass jeder in der Familie seinen individuellen Sonnenschutz (Creme) hat.	GP2 cremt sich ganzjährig mit Sonnencreme ein.	Sonnenschutz im Alltag wird weder für das OTx Kind (13) als auch für die „Geschwisterkinder“ nicht explizit thematisiert		
GP3	GP3 wollte als Teenager im Urlaub braun werden	Familie kauft wasserfeste Sonnencreme mit LSF 50.	GP3 benutzt im Alltag keine Sonnencreme, auch der Ehemann nicht. Sonnenschutz spielt im Alltag keine Rolle	Sonnenschutz wird manchmal vernachlässig bzw. auch nur mit warmem Wetter verbunden.	Dann wird OTx Kind (10) morgens vor der Schule mit Sonnencreme eingecremt. Bei Sonnenschein wird eine Kopfbedeckung getragen.	Sonnenschutz beim Geschwisterkind (13) wird nicht thematisiert

II: Sonnenschutzverhalten im Alltag						
Inter-view	**Ehemaliges Verhalten**	**Familie allgemein**	**Eltern**	**Kinder (allgemein)**	**OTx Kind (Alter)**	**Geschwisterkind (Alter)**
GP4	*Keine Aussage*	GP4 beschreibt, dass die Familie Sonnencreme mit LSF 80 verwendet.	GP4 achtet im Alltag nicht auf Sonnenschutz und verwendet auch keinen.		OTx Kind (10) trägt dünne lange Kleidung, auch UV-Kleidung. Ebenfalls eine Kopfbedeckung und Sonnenbrille. Kind reagiert sehr empfindlich auf Sonne.	*Keine Geschwister*
GP5	GP5 war Sonnenbräune früher sehr wichtig	Familie bleibt eher im Haus, wenn es draußen sehr heiß ist.	GP5 beschreibt, dass ihre alltäglichen Cremes einen LSF haben (auch Make-up), 1039 würde sich auch nicht in die pralle Sonne setzten.	Sonnencreme steht im Sommer immer griffbereit, ist aber schwieriger als im Urlaub die Kinder zu überzeugen.	OTx Kind (14) hat in jüngeren Jahren immer eine Kopfbedeckung getragen, jetzt leider immer weniger. OTx Kind trägt Sonnenbrille. OTx Kind wird morgens mit Sonnencreme eingecremt	Geschwisterkind (18) soll sich eincremen, ist aber oftmals schwierig durchzusetzen.
GP6	*Keine Aussage*	Familie versucht Sonnencreme zu verwenden und auch lange Kleidung zu tragen, Schattenplätze.	GP6 ist beruflich viel draußen unterwegs und versucht daran zu denken Sonnencreme zu benutzen, es wird auch eine Sonnenbrille getragen. Nach Beschreibung von GP6 trägt der Ehemann keine Sonnencreme im Alltag.	Kinder sollen sich mit Sonnencreme eincremen sollen, bevor sie aus dem Haus gehen.	OTx Kind (14) siehe Kinder allgemein	Geschwisterkind (18) siehe Kinder allgemein
GP7	GP7 (Vater) beschreibt, dass es früher keine bewusste Auseinandersetzung mit dem Thema Sonne gab		GP7 cremt sich im Alltag nur ein, wenn sie länger im Garten ist oder beim Sport. Beide Eltern tragen öfters eine Sonnenbrille	Wichtig, dass Kinder keinen Sonnenbrand bekommen	OTx Kind (13) verwendet immer sehr hohen LSF (50)	Geschwisterkind (15) siehe Kinder allgemein

II: Sonnenschutzverhalten im Alltag						
Inter-view	Ehemaliges Verhalten	Familie allgemein	Eltern	Kinder (allgemein)	OTx Kind (Alter)	Geschwisterkind (Alter)
GP8	GP8 wollte als Teenager braun werden und hat sich in der Sonne gebräunt.		GG8 verwendet im Alltag eine Tagescreme mit einem geringen LSF. Sonnencreme wird benutzt bei längeren geplanten Aktivitäten draußen. Bei spontanen längeren Aufenthalten entfällt ansonsten der Sonnenschutz.		OTx Kind (16) cremt sich morgens vor der Schule eingecremt, und nimmt auch eine Sonnencreme mit in die Schule	Geschwisterkindern (16; 20) wird gesagt, dass sie sich regelmäßig eincremen sollen. Wenn es sehr warm ist, fordert Mutter auch von den Geschwistern sich vor der Schule einzucremen, damit sie wenigsten ein wenig geschützt sind.
GP9	*Keine Aussage*		GP9 benutzt im Alltag keine Sonnencreme, gelegentlich bei der Gartenarbeit, aber auch nicht immer	Als Kleinkinder/Kinder sehr auf ausreichenden Sonnenschutz geachtet, je älter die Kinder werden, desto schwieriger wird es	OTx Kind (15) cremt sich **nicht** morgens vor der Schule ein und nimmt auch **keine** Sonnencreme mitnimmt. Mutter muss Kind daran erinnern, sich z.B. beim Baden einzucremen. Kind ist aber nicht gerne lange in der Sonne.	Geschwisterkind (12) siehe Kinder allgemein
GP10	Für GP10 war es wichtig im Teenageralter im Urlaub braun zu werden.	Familie benutzt eine Sonnencreme mit LSF 50.	GP10 verwendet im Alltag keine Sonnencreme, Sonnencreme wird bei der Gartenarbeit benutzt. Allerdings wird in der Sonne eine Kopfbedeckung getragen. Der Ehemann	Wenn die Kinder im Garten spielen, werden sie vor dem Frühstück eingecremt, und auch zwischendurch nachgecremt. In der Mittagssonne sollen die Kinder im Schatten	OTx Kind (7) siehe Kinder allgemein	Geschwisterkind (10) wird aufgefordert, sich einzucremen, macht es selber.

II: Sonnenschutzverhalten im Alltag						
Inter-view	Ehemaliges Verhalten	Familie allgemein	Eltern	Kinder (allgemein)	OTx Kind (Alter)	Geschwisterkind (Alter)
			benutzt gelegentlich eine Sonnencreme.	spielen. Die Kinder tragen Kopfbedeckungen		
GP11	*Keine Aussage*		GP11 benutzt im Alltag (Fahrt zur Arbeit, einkaufen etc.) keine Sonnencreme, allerdings wird Sonnencreme in der Freizeit verwendet (Sport, Gartenarbeit). Sie trägt eine Kopfbedeckung und eine Sonnenbrille. Der Ehemann trägt ebenfalls eine Sonnenbrille. Wenn beide im Garten sitzen, sitzen sie im Schatten.	Die Kinder haben sowohl im Kindergarten als auch in der Schule Sonnencreme dabei. Im Garten sind viele Schattenplätze eingerichtet mit Schirmen über der Sandkiste und Planschbecken. Die Kinder haben keine Sonnenbrillen.	Es wird darauf achtet, dass OTx Kind (12) nicht nur mit einem Spaghetti-Top in die Schule geht, sondern ein T-Shirt trägt, ebenfalls eine Kopfbedeckung.	Geschwisterkind (4) siehe Kinder allgemein
GP12	GP12 wollte immer braun werden, 1092 beschreibt, dass Bräune oft über einen Sonnenbrand erreicht wurde. Es wurde auch Sonnencreme benutzt, allerdings waren dieses damals Cremes mit LSF 4 oder 6.	Familie hat eine Terrassenüberdachung mit UV-Schutz. Ansonsten cremen sie sich morgens an Sommertagen ein.	GP12 achtet darauf, nicht in der Mittagssonne raus zu gehen, wenn sie zur dieser Zeit im Garten arbeitet, dann immer nur auf der Schattenseite. Ebenso wird immer eine Kopfbedeckung getragen. Ansonsten werden Schattenplätze gesucht.		OTX Kind (11) wird bereits am Morgen am ganzen Körper mit Sonnencreme eingecremt	*Keine Geschwister*
GP13	*Keine Aussage*	Es wird nur Sonnencreme aus dem Bioladen gekauft und sehr auf Sonnenschutz geachtet.	GP13 cremt sich immer ein und bevorzugt langärmelige Kleidung. Ebenfalls wird eine Kopfbedeckung getragen.	Es wird sehr auf ausreichenden Sonnenschutz geachtet	OTx Kinder (14;14) siehe Kinder allgemein	*Keine weiteren Geschwister ohne Transplantation*

II: Sonnenschutzverhalten im Alltag						
Inter-view	**Ehemaliges Verhalten**	**Familie allgemein**	**Eltern**	**Kinder (allgemein)**	**OTx Kind (Alter)**	**Geschwisterkind (Alter)**
GP14	GP14 berichtet, dass sich früher niemand über die Gefahren der Sonne Gedanken gemacht. Braun werden gehörte dazu.	Die Familie cremt sich gut ein (auch Lippen) und schützt sich mit Kleidung und Kopfbedeckung (Kind und Mann)	GP 14 cremt sich gut ein und trägt eine Sonnenbrille, keine Kopfbedeckung, Mann trägt Kopfbedeckung		Bei OTx Kind (9) wird Sonnencreme und Kopfbedeckung verwendet, Kind wird im Sommer auch regelmäßig nachgecremt. In der Schule trägt OTx Kind meistens auch im Sommer etwas langärmeliges, bei kurzer Kleidung aber immer Sonnencreme.	*Keine Geschwister*
GP15	*Keine Aussage*		GP15 trägt immer eine Kopfbedeckung, allerdings verwendet sie im Alltag keine Sonnencreme. Auf der Terrasse sitzt sie im Schatten.	Kinder werden zu Hause weniger mit Sonnencreme eingecremt, oft wenn etwas unternommen wird, wie z.B. Spielplatz. Nicht wenn raus und reingegangen wird, der Garten wird als schattig beschrieben. Kinder werden aufgefordert eine Kopfbedeckung zu tragen.	OTx Kind (11) siehe Kinder allgemein	Geschwisterkind (8) siehe Kinder allgemein
GP16	*Keine Aussage*	Familie sitzt im Schatten, wenn sie länger draußen sitzen, z.B. beim Essen, Kinder spielen im Schatten z.B. beim Puppen spielen.	GP16 verwendet nur Sonnencreme, wenn sie weiß, dass sie länger draußen ist, im allerdings cremt sie sich weniger	Alle Kinder müssen eine Kopfbedeckung tragen	Bei OTx Kind (9) wird mehr darauf geachtet, dass es immer eingecremt wird.	Bei Geschwisterkindern (4; 3 M) wird weniger darauf bedacht, dass Sonnencreme

II: Sonnenschutzverhalten im Alltag						
Inter-view	Ehemaliges Verhalten	Familie allgemein	Eltern	Kinder (allgemein)	OTx Kind (Alter)	Geschwisterkind (Alter)
			gründlich ein als ihr Kind. Im Alltag spielt Sonnenschutz keine Rolle. Sie trägt eine Kopfbedeckung, wenn es zu warm wird. Laut Aussage der Ehefrau, ist es für den Ehemann eine Strafe, wenn er sich eincremen müsste, er empfindet das als sehr unangenehm. Allerdings trägt er immer eine Kopfbedeckung.			verwendet und nachgecremt wird. Geschwister (4) darf auch ohne Sonnencreme nach draußen.
GP17	GP17 berichtet, dass Braun werden zu Sonne, Sommer dazugehörte. GP17 ist auch im Winter hin und wieder in ein Solarium gegangen.	Die gesamte Familie benutzt Sonnencreme mit LSF 20-30. Im Sommer trägt keiner aus der Familie langärmelige Kleidung.	GP17 hat sich eine zum ersten Mal eine Tagescreme mit einem LSF gekauft, die sie jeden Morgen für das Gesicht, Hals und Dekolletee verwendet. Ansonsten verwendet sie nicht gerne Sonnencreme. Auch der Ehemann cremt sich nicht ein. Allerdings trägt er einen Strohhut im Garten. Beide tragen immer eine Sonnenbrille. Auf der Terrasse gibt einen Sonnenschutz. Garten wird auch mit Arbeit verbunden, dementsprechend hat man		OTx Kind (11) trägt im Sommer immer eine Kopfbedeckung und Sonnenbrille, aber cremt sich zur Schule nicht ein.	Geschwisterkind (8) fragt selber nach Sonnencreme und möchte eingecremt werden. Es trägt einen großen Strohhut, jedoch wird es mit zunehmendem Alter schwieriger, auf ausreichenden Sonnenschutz bei dem Geschwisterkind zu achten (z.B. durch angemessene Kleidung).

II: Sonnenschutzverhalten im Alltag						
Inter-view	Ehemaliges Verhalten	Familie allgemein	Eltern	Kinder (allgemein)	OTx Kind (Alter)	Geschwisterkind (Alter)
			hier auch eine andere Bekleidung als im Urlaub.			
GP18	*Keine Aussage*	Familie sitzt zu Hause im Schatten (Markise).	GP17 ist sehr vorsichtig mit der Sonne. Der Ehemann geht hingegen eher sorglos mit der Sonne um und bräunt sich gerne. Er bekommt jedes Jahr einen Sonnenbrand.	Für die Kinder wird an den unbedeckten Körperstellen Sonnencreme verwendet, wenn sie nach draußen gehen. Kinder werden auch für die Schule eingecremt und tragen eine Kopfbedeckung	OTx Kind (13) siehe Kinder allgemein	Geschwisterkind (13) siehe Kinder allgemein
GP19	GP19 ist früher ins Solarium gegangen und hat sich als Jugendlicher in die Sonne gelegt und hin und wieder Sonnencreme benutzt.	Familie hält sich nicht gerne in der prallen Sonne auf.	GP19 verwendet Sonnencreme, wenn sie sich in den Garten legt, allerdings hier auch meistens in den Schatten.	Für die Kinder wird Sonnencreme verwendet, morgens eincremen gehört zur normalen Körperpflege	OTx Kind (14) siehe Kinder allgemein	Geschwisterkind (16) siehe Kinder allgemein
GP20	GP20 war früher nach eigener Beschreibung ein begeisterter „Sonnenanbeter“, hat sich gerne in die Sonne gelegt, auch ohne viel Sonnencreme zu verwenden.	Familie versucht die Sonne zu meiden.	GP20 verwendet nur Sonnencreme, wenn sie einen ganzen Tag draußen ist, um einen Sonnenbrand zu vermeiden.	Für die Kinder wird Sonnencreme mit LSF 50+ verwendet, Kinder werden eingecremt bevor sie das Haus verlassen, jedoch nicht, wenn sie zur Schule gehen.	OTx Kind (16) hat kleine Tube Sonnencreme mit zur Schule und hält sich in den Pausen im Schatten auf.	Geschwisterkind (16) siehe Kinder allgemein
GP21	GP 21 hat sich schon immer eingecremt, um einen Sonnenbrand zu vermeiden	Familie versucht im Garten viele Schattenplätze zu schaffen. Sie meiden die Mittagssonne und gehen ab 15.30 Uhr raus.	GP21 verwendet schon immer Sonnencreme, cremt sich ein, wenn sie sich länger in der Sonne aufhält.	Für Kinder wird Sonnencreme mit LSF 50 verwendet, wenn Kinder kurze Kleidung tragen werden sie immer	OTx Kind (17) siehe Kinder allgemein	Geschwisterkind (17) siehe Kinder allgemein

II: Sonnenschutzverhalten im Alltag						
Inter-view	Ehemaliges Verhalten	Familie allgemein	Eltern	Kinder (allgemein)	OTx Kind (Alter)	Geschwisterkind (Alter)
				eingecremt. Bei langer Kleidung wird nicht eingecremt. Wenn sie am Wochenende rausgehen, wird ebenfalls immer eingecremt.		
GP22	*Keine Aussage*	Familie meidet die Sonne in der Mittagszeit. Essen findet unter einem Schirm im Schatten statt. Wenn die Familie den ganzen Tag draußen verbringt, wird Sonnencreme wiederholt aufgetragen, ansonsten cremen sie sich nicht ständig ein. Kinder sollen nicht in der prallen Sonne spielen. Bei Kindern wird auf Sonnenschutz geachtet und dass sie keinen Sonnenbrand bekommen.	GP22 verwendet im Alltag beim Einkaufen etc. keine Sonnencreme. Sonnencreme wird z.B. bei der Gartenarbeit benutzt. Hier wird auch eine Kopfbedeckung getragen.	Kinder werden normal geschützt, wie jedes Kind geschützt sein sollte und nicht in ein „Glashaus“ gesetzt. Im Sommer wird keine langärmelige Kleidung getragen. Kinder werden eingecremt in die Schule geschickt, und wenn sie nach der Schule wieder raus gehen wollen, dann werden sie noch einmal eingecremt.	Für das OTx Kind (10) gibt es einen höheren LSF, ansonsten siehe Kinder allgemein	Geschwisterkind (17; 19) siehe Kinder allgemein
GP23	*Keine Aussage*		GP23 verwendet Sonnencreme und vermeidet es in der Sonne zu sein.		OTx Kind (10) wird immer eingecremt, bevor es rausgeht. Trägt lange Hose und Kopfbedeckung	*Keine Geschwister*
GP24	*Keine Aussage*		GP24 verwendet Sonnencreme immer erst wenn es warm ist, dann		OTx Kind (14) wird bereits früh im Jahr mit	*Keine Geschwister*

II: Sonnenschutzverhalten im Alltag						
Inter-view	Ehemaliges Verhalten	Familie allgemein	Eltern	Kinder (allgemein)	OTx Kind (Alter)	Geschwisterkind (Alter)
			wird auch eine Kopfbedeckung und Sonnenbrille getragen. Aus beruflichen Gründen (Arbeit im Freien) wird Sonnenschutz auch auf der Arbeit verwendet und gezielt nach dem Wetter geschaut. Ehemann verwendet kaum Sonnencreme, allerdings trägt er immer eine Kopfbedeckung.		einem höheren LSF eingecremt	
GP25	*Keine Aussage*	Die Familie meidet generell die Sonne in der Mittagszeit.	GP25 hält sich nicht in der direkten Sonne auf und verwendet Sonnencreme. Ehemann wird als Sonnenanbeter beschrieben, der sich zudem gerne mit Sonnenöl eincremt (< LSF)	Kinder sind gleich geschützt mit Sonnencreme und Kopfbedeckung. Kinder sollen sich im Schatten aufhalten.	OTx Kind (10) hat eine extra Sonnencreme mit zur Schule und cremt sich dort noch einmal nach.	Geschwisterkind (6) wird ebenfalls vor dem Kindergarten morgens eingecremt.
GP26	GP26 berichtet, dass man sich früher öfters der Sonne ausgesetzt hat	Familie benutzt „Daylong“.	GP26 verwendet eine Tagescreme mit LSF im Gesicht, im Alltag wird keine Sonnencreme verwendet. Es wird eine Sonnenbrille getragen. Ehemann ist empfindlich und cremt sich die Arme ein.	Es wird darauf geachtet, dass Kinder nicht in der Mittagssonne spielen, Schattenplätze wurden durch Sonnensegel geschaffen. GP26 beschreibt, dass je älter die Kinder werden, desto schwieriger ist der Einfluss.	Bei OTx Kind (9) wird Sonnencreme und UV-T-Shirts verwendet. Es wird nicht regelmäßig nachgecremt.	Geschwisterkind (7) siehe Kinder allgemein

Tab. 28: Sonnenschutzverhalten der interviewten Familien im Urlaub/auf Ausflügen UND Erklärungsansätze zu den Unterschieden zum Alltagsverhalten

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	Familie allgemein	Eltern	Kinder allgemein	Kinder OTx (Alter)	Geschwister (Alter)	
GP1		GP1 cremt sich im Hotelzimmer ein, mag aber generell nicht gerne Creme im Gesicht, daher bekommt sie auch schon mal einen Sonnenbrand. Nach dem Baden cremt sich GP1 nicht noch einmal ein. Sie trägt einen Hut. Auch der Ehemann trägt immer eine Kopfbedeckung.	Kinder werden bereits im Hotelzimmer mit Sonnencreme LSF 50 eingecremt. Mutter ist im Nachcremen nachlässig, Vater erinnert. Kinder tragen selten Kopfbedeckungen, wollen die Kinder nicht (mehr), Kinder wollen Sonnenbrille, nutzen sie aber eher als Spielzeug.	OTx Kind (14) siehe Kinder allgemein	Geschwisterkind (10) siehe Kinder allgemein	
GP2	Familie hat am Strand immer einen Sonnenschirm oder eine Strandmuschel dabei	GP2 hält sich nicht lange in der Sonne auf und geht auch nie in der Mittagssonne an den Strand; Ehemann benutzt nicht gerne Sonnencreme, lieber Sonnenspray, allerdings hatte er schon öfters einen Sonnenbrand		OTx Kind (13) hat eine spezielle Sonnencreme für Immunsupprimierte	Familienverbund; Sonnenschutz bei Geschwisterkindern wird nicht thematisiert	

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	Familie allgemein	Eltern	Kinder allgemein	Kinder OTx (Alter)	Geschwister (Alter)	
GP3	Familie hält sich viel im Schatten auf.	GP3 verwendet Sonnencreme und cremt sich auch bevor das Haus verlassen wird. Ehemann mag keine Sonnencreme, cremt sich eher nur ein, wenn GP3 es sagt. Bei Ausflügen trägt er ein T-Shirt und auch eine Kopfbedeckung		OTx Kind (10) trägt UV-Kleidung und eine Kopfbedeckung.	Sonnenschutz beim Geschwisterkind (13) wird nicht thematisiert	
GP4	Familie cremt sich sehr viel mit Sonnencreme ein und cremt auch regelmäßig nach z.B. nach dem Baden. Familie nimmt Sonnenschirm und Strandmuschel mit an den Strand und alle bedecken sich mit Kleidung.	GP4 cremt sich nur ein, wenn ein ganzer Tag draußen verbracht wird.		OTx Kind (10) trägt UV-Kleidung	*Keine Geschwister*	
GP5	Wenn die Familie einen Ausflug macht, wird Sonnencreme verwendet.	GP5 hält sich im Urlaub eher unter einem Sonnenschirm auf, verwendet Sonnencreme und versucht sich durch Kleidung zu schützen. Macht aber auch viel Sport im Urlaub und ist		OTx Kind (14) trägt UV-Kleidung und eine Kopfbedeckung. Hält sich nicht viel in der Sonne auf.	Geschwisterkind (18) siehe Familie allgemein	

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	Familie allgemein	Eltern	Kinder allgemein	Kinder OTx (Alter)	Geschwister (Alter)	
		dadurch auch öfters der Sonne ausgesetzt. Es wird eine Kopfbedeckung getragen.				
GP6	Familie cremt sich regelmäßig ein, bevorzugt Schattenplätze und schützt sich durch Kleidung.	GP6 trägt Sonnenbrille und Kopfbedeckung und		OTx Kind (14) siehe Familie allgemein	Geschwisterkind (18) siehe Familie allgemein	
GP7	Familie cremt sich immer ein und hat auch bei Ausflügen immer Sonnencreme dabei.	GP7 beschreibt, dass sie und ihr Mann sich nicht mit Sonnencreme LSF 50 eincremen, sondern eher mit 25-30. Generell fangen sie im Urlaub mit einem höheren LSF an und reduzieren diesen dann.	Kinder werden mit Sonnencreme mit einem hohen LSF eingecremt und tragen am Strand immer Shirts und Kopfbedeckungen.	OTx Kind (13) siehe Kinder und Familie allgemein	Geschwisterkind (15) siehe Kinder und Familie allgemein	
GP8	Familie cremt sich ein und trägt bedeckte Kleidung, sucht regelmäßig Schattenplätze auf	Siehe Familie allgemein		OTx Kind (16) trägt immer eine Kopfbedeckung mit Nackenschutz und wird durch Kleidung geschützt, auch langärmelig. Sonnencreme und Schatten.	Geschwisterkinder (16; 20) siehe Familie allgemein	

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	Familie allgemein	Eltern	Kinder allgemein	Kinder OTx (Alter)	Geschwister (Alter)	
GP9	Familie cremt sich ein, bevor sie „losgehen“, sie haben oftmals einen Sonnenschirm dabei oder suchen sich einen Schattenplatz. Auch bei Ausflügen cremen sich ein und suchen Schattenplätze	Siehe Familie allgemein	Kinder tragen UV-Kleidung auch zum Baden und werden bei Ausflügen etc. bereits morgens mit Sonnencreme eingecremt.	OTx Kind (15) siehe Kinder und Familie allgemein	Geschwisterkind (12) siehe Kinder und Familie allgemein	- Geringere Aufmerksamkeit zu Hause - Weniger Zeit - Andere Dinge im Kopf - Unterschätzung der Sonne, da es hier nicht heiß ist - Andere Stimmung (keine Urlaubsstimmung)
GP10	Familie cremt sich vor dem Strand ein. Nach zwei bis drei Stunden wird immer nachgecremt. Zum Strand wird eine Strandmuschel oder Sonnenschirm mitgenommen bzw. Strandkorb gemietet. Mittags wird sich in den Schatten zurückgezogen. Familie geht meistens vormittags und/oder am späten Nachmittag an den Strand.	Siege Familie allgemein	In der Mittagszeit tragen die Kinder auch T-Shirts.	OTx Kind (7) trägt nur ungern eine Kopfbedeckung, in der Mittagszeit wird es allerdings von den Eltern dazu gezwungen. Kind wird nach dem Baden nicht sofort erneut mit Sonnencreme eingecremt.	Geschwisterkind (10) siehe Kinder und Familie allgemein	

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	**Familie allgemein**	**Eltern**	**Kinder allgemein**	**Kinder OTx (Alter)**	**Geschwister (Alter)**	
GP11	Familie nimmt zum Strand immer Sonnenschirm oder Strandmuschel mit. Sie gehen entweder morgens oder am späten Nachmittag zum Strand, selten in der Mittagszeit. Familie hält sich viel im Schatten auf. Es wird regelmäßig Sonnencreme verwendet.	GP11 trägt immer eine Kopfbedeckung und am Strand sehr oft ein T-Shirt. Es wird Sonnencreme verwendet. Ehemann cremt sich unbedeckte Hautareale ein, wenn er normale Kleidung trägt.	Bei den Kindern wird mehr auf Sonnenschutz geachtet wird, als bei den Eltern Kinder tragen am Strand UV-Kleidung und eine Kopfbedeckung mit UV-Schutz	OTx Kind (12) siehe Kinder und Familie allgemein	Geschwisterkind (4) siehe Kinder und Familie allgemein	
GP12	Familie geht immer erst nach 15 Uhr an den Strand. Familie cremt sich morgens bereits mit Sonnencreme ein.	Siehe Familie allgemein		OTX Kind (11) trägt am Strand UV- Kleidung und eine Kopfbedeckung mit UV-Schutz	*Keine Geschwister*	
GP13		GP13 cremt sich morgens mit Sonnencreme ein.	Kinder cremen sich morgens ein und sollen sich auch regelmäßig nachcremen und eine Kopfbedeckung tragen, da sie viel alleine unterwegs sind, wird das aber nicht kontrolliert.	OTx Kinder (14; 14) siehe Kinder allgemein	*Keine weiteren Geschwister ohne Transplantation*	- Zu Hause auch wichtig, aber es wird weniger umgesetzt - Am Strand schwieriger Schatten zu finden
GP14	Familie hat immer einen Sonnenschirm dabei und cremt sich regelmäßig ein	Siehe Familie allgemein		OTx Kind (9) wird mit Sonnencreme eingecremt und trägt am Strand bei Spielen	*Keine Geschwister*	

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	Familie allgemein	Eltern	Kinder allgemein	Kinder OTx (Alter)	Geschwister (Alter)	
				schützende Kleidung und eine Kopfbedeckung.		
GP15	Familie cremt sich bevor sie an den Strand gehen mit Sonnencreme ein. Sie gehen immer erst am späten Nachmittag an den Strand. Den Vormittag verbringt die Familie am Pool.	GP15 beschreibt, dass sie und ihr Mann eine Kopfbedeckung tragen. Wenn sie über einen längeren Zeitraum in der Sonne sind, wird Sonnencreme verwendet.	Kinder werden mit Sonnencreme eingecremt und tragen eine Kopfbedeckung.	OTx Kind (11) siehe Kinder und Familie allgemein	Geschwisterkind (8) siehe Kinder und Familie allgemein	- Eincremen wird zu Hause nicht so streng gesehen - Urlaub wird mit Sonnencreme verbunden - Im Urlaub ist man mehr draußen (z.B. vier Stunden am Strand) - Weniger Sonnenstunden - Anderes Lebensverhalten - Zu Hause hält man sich mehr drinnen auf im Sommer
GP16	Wird nicht beantwortet	GP16 beschreibt, dass der Ehemann eher keinen Sonnenschutz verwendet.	Kinder werden mit Sonnencreme eingecremt und regelmäßig nachgecremt und tragen eine Kopfbedeckung.	OTx Kind (9) siehe Kinder und Familie allgemein	Geschwisterkinder siehe Kinder und Familie allgemein	- Als Risiko wird hauptsächlich Sonnenbrand gesehen - Sieht bei sich kein Hautkrebsrisiko.
GP17	Familie fährt immer bereits im Frühsommer ans Mittelmeer. Familie cremt sich im Urlaub oder Ausflügen deutlich mehr mit Sonnencreme ein als zu Hause – Sonnencreme wird bereits zu Hause	GP17 cremt sich erst beim Baden ein.		OTx (11) siehe Familie allgemein	Geschwisterkind (8) siehe Familie allgemein	- Im Urlaub wird mehr Sonnencreme verwendet

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	Familie allgemein	Eltern	Kinder allgemein	Kinder OTx (Alter)	Geschwister (Alter)	
	aufgetragen und es wird nachgecremt. Es werden Schattenplätze gesucht oder ein Sonnenschirm, Zelt mitgenommen.					
GP18	Familie nimmt zum Strand immer einen Sonnenschirm mit. Ehemann sucht allerdings keinen Schatten.	GP18 meidet aufgrund einer Sonnenallergie die Sonne, hält ich eher im Schatten auf und verwendet Sonnencreme mit einem hohe LSF	Kinder sollen im Urlaub auch mal im Schatten bleiben. Kinder werden mit Sonnencreme LSF 50 eingecremt und tragen UV-Kleidung und Kopfbedeckungen. Kinder sollen lange Kleidung tragen.	OTx Kind (13) siehe Kinder und Familie allgemein	Geschwisterkind (13) siehe Kinder und Familie allgemein	Weniger Zeit im Alltag
GP19	Familie benutzt wasserfeste Sonnencreme. Es werden Kopfbedeckungen getragen, und versucht mit Kleidung die Haut zu schützen. Mittagssonne wird gemieden, und Schattenplätze werden gesucht.	GP19 beschreibt, dass ihr Mann Sonnenspray verwendet.		OTx Kind (14) wird mit Sonnencreme LSF 50 ein- und nachgecremt und trägt am Strand UV-Kleidung.	Geschwisterkind (16) siehe Familie allgemein	
GP20	Familie geht erst am späten Nachmittag an den Strand					

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	Familie allgemein	Eltern	Kinder allgemein	Kinder OTx (Alter)	Geschwister (Alter)	
GP21	Familie nimmt immer einen Sonnenschirm oder Strandmuschel mit an den Strand. Sie schützen sich mit Sonnencreme, Kopfbedeckung und Sonnenbrille und versuchen viel im Schatte zu sein.	GP21 hält sich eher im Schatten auf und cremt sich ein, Auch der Ehemann ist eher im Schatten und trägt immer ein T-Shirt, auch im Wasser.	Kinder tragen am Strand immer eine Kopfbedeckung und nach dem Baden Shirts oder Kleider.	OTx Kind (12) siehe Kinder und Familie allgemein	Geschwisterkind (17) siehe Kinder und Familie allgemein	
GP22	Familie bleibt in der Mittagszeit in der Wohnung und geht erst am späten Nachmittag an den Strand. Es wird Sonnencreme verwendet und regelmäßig nachgecremt und Kopfbedeckungen getragen.	GP22 beschreibt, dass alle Familienmitglieder sich im Urlaub eincremen und eine Kopfbedeckung tragen.		OTx Kind (10) siehe Familie allgemein	Geschwisterkind (17; 19) Familie allgemein	Dadurch, dass man im Urlaub ins Wasser geht, wird im Urlaub mehr und wiederholter eingecremt
GP23	Familie verwendet Sonnencreme und cremt regelmäßig nach. Sie bleiben nicht lange am Strand und suchen Schattenplätze.	Siehe Familie allgemein		OTx Kind (10) siehe Familie allgemein	*Keine Geschwister*	
GP24	Familie beschreibt sich nicht als	Eltern verwenden LSF 20		OTX Kind (14) verwendet	*Keine Geschwister*	

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	Familie allgemein	Eltern	Kinder allgemein	Kinder OTx (Alter)	Geschwister (Alter)	
	Strandtypen, gehen vormittags oder am späten Nachmittag an den Strand. Sonnencreme wird verwendet. Familie schützt sich mit luftiger Kleidung und Kopfbedeckungen			Sonnencreme mit LSF 35 oder 40 und trägt eine Kopfbedeckung und auch langärmelige Kleidung		
GP25	Familie achtet auf Schattenplätze – einen Sonnenschirm wird mitgenommen, besser findet die Familie aber Baumschatten. Beim Spielen/Aufenthalt außerhalb des Wassers werden Shirt und Kopfbedeckungen getragen.	Siehe Familie allgemein	Kinder tragen beim Spielen am Strand Shirts.	OTx Kind (10) siehe Kinder und Familie allgemein	Geschwisterkind (6) siehe Kinder und Familie allgemein	
GP26	Familie meidet die Mittagssonne und geht erst am späten Nachmittag an den Strand. Familie hat einen Sonnenschirm dabei.	GP26 beschreibt, dass beide Sonnencremen verwenden und dass der Ehemann sich im Schatten aufhält. GP26 legt sich eher als am späten Nachmittag in die Sonne.	Kinder werden im Urlaub häufiger mit Sonnencreme eingecremt. Kinder tragen UV-Shirts und Kopfbedeckung. Kinder sollen auch mal im Schatten bleiben. Es wird erst am späten Nachmittag an den Strand gegangen.	OTx Kind (9) siehe Kinder und Familie allgemein	Geschwisterkind (7) siehe Kinder und Familie allgemein	- Wird vergessen - Sonnenstrahlung nicht bewusst - Sonnencreme ist unangenehm

II: Sonnenschutzverhalten im Urlaub/Ausflüge						Erklärung der Unterschiede zum Alltagsverhalten
Inter-view	Familie allgemein	Eltern	Kinder allgemein	Kinder OTx (Alter)	Geschwister (Alter)	
		GP26 trägt eine Sonnenbrille aber keine Kopfbedeckung. Der Ehemann trägt keine Sonnenbrille aber manchmal eine Kopfbedeckung.				

14.4.3 Risikoabwägung und Verhaltensänderung

Ehemaliges Verhalten und Verhaltensänderung

Wie bereits die Ergebnisse des Abschnitts „Einstellung zum Thema Sonne und Sonnenschutz“ zeigten, spielte bei den interviewten Eltern in ihrer Kindheit und Jugend Sonnenbräune im Sommer eine wesentliche Rolle. Auch die Analyse des ehemaligen Verhaltens spiegelt einen sorglosen Umgang mit UV-Strahlung in jüngeren Jahren wider. Mehr als die Hälfte der interviewten Eltern berichtet, Sonnencreme mit einem ausreichend hohen LSF eher selten verwendet zu haben. Vereinzelt berichten Eltern zudem in den Wintermonaten regelmäßig ein Solarium besucht zu haben.

Im Vergleich zu dem beschriebenen Verhalten zum Zeitpunkt des Interviews wird indirekt deutlich, dass die Mehrzahl der interviewten Eltern in Bezug auf ihr Sonnenschutzverhalten bereits eine erste Verhaltensänderung im Lebenslauf durchgeführt hat und in Form von verschiedenen Handlungen auch aufrechterhalten. Zwar schützen sich die Eltern im Alltag nicht adäquat vor der UV-Strahlung, dennoch zeigten die Interviews aber, dass eine bewusstere Auseinandersetzung mit dem Thema „Sonnenschutz“ vorliegt. Was auch durch das Verhalten im Urlaub bestätigt wird. „*Nee, ich glaube das ist einfach immer deutlicher geworden, dass das doch sehr gefährlich wird, dass die Strahlen im Vergleich vielleicht zu früher, dass es entweder schlimmer geworden ist oder zumindest einfach das Bewusstsein dafür auch deutlicher geschult wird und ich glaube das war keinem so bewusst. […] und ich denke da hat sich einfach das Bewusstsein sehr stark geändert.“* [Quelle: GP10, Zeile 43-49]. Als häufigster Grund für diese erste Verhaltensänderung wurde die eingetretene Elternschaft genannt, aber auch eigene oder familiäre auffällige Hautveränderungen bzw. Hautkrebs und auch Vorstufen von Hautkrebs sowie andere Hautkrankheiten und Sonnenallergie.

Einschätzung des eigenen Risikoverhaltens

Bei der Betrachtung der Frage nach der Einschätzung des eigenen Risikoverhaltens kann festgehalten werden, dass bei rund einem Drittel der befragten Eltern das tatsächliche Sonnenschutzverhalten mit der persönlichen Einschätzung ihres Risikoverhaltens übereinstimmte. Von den Eltern, die in den Sommermonaten kaum oder gar keinen Sonnenschutz-verwenden, das heißt keine Verwendung von Sonnencreme mit einem ausreichend hohen LSF (und Kopfbedeckung) im Alltag, schätzten allerdings vier Eltern ihr jetziges Sonnenschutzverhalten als ausreichend ein bzw. sehen keine Risiken für etwaige Spätfolgen. Die anderen Eltern sahen in ihrem Verhalten zumindest ein mittleres bis hohes Risiko. Auch umgekehrt schätzten fünf der interviewten Eltern ihr Risiko als mittelhoch ein, die im Alltag einen ausreichenden Sonnenschutz anwenden und somit durch ihr Verhalten ein geringeres Risiko aufweisen.

Mögliche erneute Verhaltensänderung und Hinderungen

Von einem Teil der interviewten Eltern wird geschildert, dass durchaus Gedanken bestehen, dass eigene Sonnenschutzverhalten zu verbessern. *„Ja, also, was mich persönlich betrifft, ich weiß nicht, von meinen Kindern, bei denen sage ich halt grundsätzlich, ab April soll der NAME KIND auf jeden Fall, also auch beide sollen dann schon Sonnenschutz benutzen für, wenn sie sich eincremen morgens, dass es einfach ganz normal zur Körperpflege gehört, und ich habe jetzt auch allein durch diese Flecken, die ich mir habe wegmachen lassen, will ich jetzt schon auch vermehrt drauf achten, ich habe mir jetzt auch so einen Sonnenschutz besorgt beziehungsweise bin noch am Suchen. Werde das auch so machen, dass ich einen Sonnenschutz benutze und auch noch vielleicht eine getönte Tagescreme, also, ich versuche auch, dass der Sonnenschutz drin ist"* [Quelle: GP19, Zeile 293-300]. Auch hat bereits ein Teil der Eltern erfolgreich eine Verhaltensänderung umsetzen können bzw. mehrmalige Versuche unternommen, das Sonnenschutzverhalten zu verbessern. *„Also ich versuch das schon immer mal zu verändern, aber das dauert dann drei Tage an und dann regnet's und dann muss ich wieder von neu starten (lacht). Ja. Okay, sagen wir's mal so, bei uns in Deutschland, so viele Sonnentage haben wir jetzt auch wieder nicht. Es ist, wie gesagt, dann hat man es wieder auf'm Bildschirm und dann regent's eine Woche wieder und dann rutscht es wieder nach hinten und dann ist es wieder weg"* [Quelle: GP15, Zeile 236-240]. Als Barrieren, die gegen die Umsetzung eines ausreichenden Sonnenschutzes im Alltag gesehen werden, nennen die Eltern in erster Linie Zeit und Vergessen. Andere Dinge seien wichtiger und Sonnencreme fühle sich auf der Haut unangenehm an.

Selbstwirksamkeitserwartung der Eltern

Die deskriptive Auswertung der Fragen zur allgemeinen Selbstwirksamkeit zeigte, dass die interviewten Eltern eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung aufzeigen. Auch hinsichtlich der Selbstwirksamkeit in Bezug auf die Verwendung von regelmäßiger Sonnencreme in Anbetracht verschiedener Hürden zeigten die Eltern ebenfalls noch eine hohe Selbstwirksamkeit. Gerade auch vor dem Hintergrund, dass die interviewten Eltern mit Sonnenbräune immer noch „Schönheit und Gesundheit" verbinden, schaffen sie es dennoch auch dann regelmäßig Sonnencreme zu verwenden, selbst wenn sie nicht so „braun" werden, wie sie es sich eigentlich wünschen.

Die Ergebnisse sind in den folgenden Tabellen 29 bis 31 zusammenfassend dargestellt.

Tab. 29: Einschätzung des persönlichen Risikos und Einstellungen zu einer Verhaltensänderung hinsichtlich des eigenen Sonnenschutzverhaltens

III: PERSÖNLICHES RISIKO und VERHALTENSÄNDERUNG						
Inter-view	**Einschätzung eigens (Risiko)-Verhalten**	**Einschnitte Verhaltensänderung**	**Präkontemplation**	**Absichtsbildung**	**Versuch/ Umsetzung**	**Hinderungen**
GP1		Vorstufe von Hautkrebs	Durch eine diagnostizierte Vorstufe, wird ein sehr hoher Wert auf Sonnenschutz gelegt			
GP2	Eigenes Sonnenschutzverhalten wird als optimal beschrieben, nach dem besten Wissen, was bekannt ist		Verhalten wird als auseichend angesehen, keine Veränderung nötig			- Hoher Preis der UV-Kleidung - Generell hohe Preise für Kopfbedeckungen
GP3	Ein gewisses Risiko wird gesehen, Spätfolgen durch die Sonne zu erleiden, da z.B. auch nie eine Kopfbedeckung betragen wird.	Elternschaft	Kein Nachdenken, das Verhalten zu verändern. Es gibt wichtigere Dinge (Übergewicht, Tinnitus, Bluthochdruck)			- Bequemlichkeit
GP4	Risiko wird auf einer Skala von 0-10 mit 5 beschrieben		→	→	Es funktionier immer besser, konsequenter Sonnencreme zu benutzen. Auch erinnert das Kind seit der Schulung immer wieder an die Sonnencreme.	- Wenig Zeit
GP5	Versuch sich nicht ungeschützt in der Sonne aufzuhalten, aber kein wirkliches „Geschützt sein-Gefühl“	Auffällige Hautbefunde	→	→	Vor Aufenthalten in der Sonne wird Sonnencreme verwendet, auch wird nicht mehr länger ungeschützt in der Sonne gesessen.	
GP6	Das persönliche Risiko für Spätfolgen wird wie bei		→	Gedanken, sich einzucremen bevor in die Sonne gegangen		- Wird einfach vergessen

III: PERSÖNLICHES RISIKO und VERHALTENSÄNDERUNG						
Inter-view	**Einschätzung eigens (Risiko)-Verhalten**	**Einschnitte Verhaltensänderung**	**Präkontemplation**	**Absichtsbildung**	**Versuch/ Umsetzung**	**Hinderungen**
	jeden anderen Menschen auf einen mittleren Skalenwert geschätzt			wird sind öfters vorhanden, auch eine Kopfbedeckung und eine Sonnenbrille zu tragen. Dieses Verhalten sei verbesserungswürdig, die Umsetzung ist schwierig.		
GP7	Das Verhalten aus der Jugend wird als Risiko für Spätfolgen, z.B. durch Sonnenbrände oder unzureichenden Sonnenschutz in früheren Jahren gesehen. Durch das heutige Verhalten werden keine Risiken gesehen, da sie sich sonst anders verhalten würden.		→	→	Ehemann wird seit ein paar Jahren daran erinnert Sonnencreme mit zum Tennis spielen zu nehmen, das hätte es früher nicht gegeben. Auch cremt der Mann sich ein, nicht immer im Gesicht.	- Unangenehmes Gefühl auf der Haut - Sonnencreme auf den Autositzen bei kurzer Kleidung - Männer benutzen nicht gerne Cremes
GP8	Keine große Gefahr, da die Haut nicht so sonnenempfindlich ist		Verhalten wird als auseichend angesehen, keine Veränderung nötig			
GP9	Kein großes Risiko für Spätfolgen, da sich gut geschützt wird.	Sonnenallergie	→	Es sollte mehr Sonnencreme benutzen werden		- Pubertät der Kinder (wollen sich nichts sagen lassen); Mutter kämpft für andere Dinge - Sonnenschutz steht nicht an erster Stelle
GP10	Mittelhoch, da Sonnenschutzverhalten verbessert werden könnte		→	Es wird daran gearbeitet, mehr daran zu denken morgens Sonnencreme zu benutzen.		

III: PERSÖNLICHES RISIKO und VERHALTENSÄNDERUNG						
Inter-view	**Einschätzung eigens (Risiko)-Verhalten**	**Einschnitte Verhaltensänderung**	**Präkontemplation**	**Absichtsbildung**	**Versuch/ Umsetzung**	**Hinderungen**
				Man wolle mit einem guten Beispiel vorangehen. Umsetzung gelingt noch nicht so gut.		
GP11	Einschätzung des Risikos für Spätfolgen gering		Verhalten wird als auseichend angesehen, keine Veränderung nötig			
GP12	Bewusstsein ist besonders geschärft	- Heller Hautkrebs - Elternschaft	Verhalten wird als auseichend angesehen, keine Veränderung nötig			-
GP13	Aufgrund des eigenen hellen Hauttyps wird ein gewisses Risiko gesehen.		Verhalten wird als auseichend angesehen, keine Veränderung nötig			- Vergesslichkeit - Zeit
GP14	*Keine Aussagen zu*	Eigene Haut ist sehr empfindlich der Sonne gegenüber geworden (Ulzerosa)			Mehrere Versuche eine Kopfbedeckung zu tragen	
GP15	Sonnenschutzverhalten könnte besser sein	Elternschaft	→	→	Versuch an den Sonnenschutz zu denken mit Umsetzung, allerdings „schläft es dann wieder ein“. Es ist noch keine Routine eingetreten, noch keine längerfristige Veränderung.	- Zeit gerade morgens alle Kinder fertigzumachen; andere Dinge sind morgens wichtiger - Anderes Gefühl im Urlaub, da gehört es dazu
GP16	Eigenes Risiko für Spätfolgen werden gering eingeschätzt, da sich gut geschützt wird, und auch nie wirklich Sonnenbrände vorhanden waren.		Verhalten wird als auseichend angesehen, keine Veränderung nötig			

III: PERSÖNLICHES RISIKO und VERHALTENSÄNDERUNG						
Inter-view	**Einschätzung eigens (Risiko)-Verhalten**	**Einschnitte Verhaltensänderung**	**Präkontemplation**	**Absichtsbildung**	**Versuch/ Umsetzung**	**Hinderungen**
GP17	Eigene Sonnenschutzverhalten wird als nicht konsequent genug beschrieben, so wird Sonnencreme vermehrt im Urlaub benutzt aber nicht zu Hause z.B. bei Arbeiten im Garten.	- Sonnenbrand mit Verbrennung und Blasenbildung - Reife im Alter	→	Möchte für ihre Kinder mit einem guten Beispiel vorangehen, gerade im Frühjahr gelingt es nicht so gut.		Zeitfaktor sich morgens eincremen, dann müsste früher aufgestanden werden.
GP18	Sonne wird als bewusstes Risiko wahrgenommen		Verhalten wird als auseichend angesehen, keine Veränderung nötig			Im Alltag ist der Zeitfaktor ein Hindernis
GP19	Geringeres Risiko als in jüngeren Jahren	- Hautveränderungen (Flecken, Hautalterung) - Erkrankung des Kindes	→	Aufgrund der bereits aufgetretenen Hautveränderungen möchte mehr auf den Sonnenschutz achten		
GP20	*Wird nicht direkt gesagt*					
GP21	*Wird nicht direkt gesagt*					
GP22	Eigene Risiko kann nicht eingeschätzt werden					- Im Alltag wird der Sonnenschutz vergessen
GP23	Eigene Risiko wird als mittelhoch eingeschätzt		Es wurde noch nicht darüber nachgedacht, etwas zu verändern.	←	←	- Vergesslichkeit
GP24	Es wird gesagt, dass es eher selten zu		Verhalten wird als auseichend angesehen, keine Veränderung nötig			

III: PERSÖNLICHES RISIKO und VERHALTENSÄNDERUNG						
Inter-view	**Einschätzung eigens (Risiko)-Verhalten**	**Einschnitte Verhaltensänderung**	**Präkontemplation**	**Absichtsbildung**	**Versuch/ Umsetzung**	**Hinderungen**
	Sonnenbränden kommt und dass im Sommer Sonnencreme benutzt wird.					
GP25	Eigenes Sonnenschutzverhalten sei sehr hoch, es wird sich ausreichend geschützt vor der Sonne.		Verhalten wird als auseichend angesehen, keine Veränderung nötig			
GP26	Es wird versucht sich zu schützen, Spätfolgen können jedoch jeden treffen. So liegt das eigene Risiko bei 50%.	Elternschaft	Gedanken zu Veränderungen des Sonnenschutzverhalt ens werden im Alltag verdrängt	←	←	

Tab. 30: Abgleich und Auswertung Themenmatrix II (Sonnenschutzverhalten) zu Themenmatrix III (Verhaltensänderung)

Interview	Einschätzung jetziges (Risiko-) Verhalten	Ehemaliges Verhalten	Verhalten Familie allgemein	Verhalten Eltern
GP1	Diagnose Vorstufe Hautkrebs	GP1 hat sich als Teenager in der Sonne „gebraten“ auch ohne Sonnencreme und im Urlaub Sonnenbrände bekommen.	GP1 sagt, dass sie keine „Einschmierfamilie“ seien und dass die Kinder auch ohne UV-Kleidung in der Sonne sein dürfen. Sie wollen ihr Leben nicht von einem Risikofaktor bestimmen lassen	GP1 legt sich nicht in die Sonne und achtet sehr darauf keinen Sonnenbrand zu bekommen. Es wird sich viel im Schatten aufgehalten. Sonnencreme auf der Haut wird eher als unangenehm empfunden; in Maßen wird textiler Sonnenschutz genutzt, es wird jedoch kein Hut getragen. Sonnencreme wird im Alltag nicht benutzt.
GP2	Eigenes Sonnenschutzverhalten wird als optimal beschrieben, nach dem besten Wissen, was bekannt ist	GP2 hatte als Kind auch Sonnenbrände z.T. mit Blasenbildung. Zum Abkühlen wurde im Urlaub ins Wasser gegangen und auch 1 bis 2 Stunden im Wasser gespielt	GP2 beschreibt, dass jeder in der Familie seinen individuellen Sonnenschutz (Creme) hat.	GP2 cremt sich ganzjährig mit Sonnencreme ein.
GP3	Ein gewisses Risiko wird gesehen, Spätfolgen durch die Sonne zu erleiden, da z.B. auch nie eine Kopfbedeckung betragen wird.	GP3 wollte als Teenager im Urlaub braun werden	Familie kauft wasserfeste Sonnencreme mit LSF 50.	GP3 benutzt im Alltag keine Sonnencreme, auch der Ehemann nicht. Sonnenschutz spielt im Alltag keine Rolle
GP4	Risiko wird auf einer Skala von 0-10 mit 5 beschrieben	*Keine Aussage*	GP4 beschreibt, dass die Familie Sonnencreme mit LSF 80 verwendet.	GP4 achtet im Alltag nicht auf Sonnenschutz und verwendet auch keinen.
GP5	Versuch sich nicht ungeschützt in der Sonne aufzuhalten, aber kein wirkliches „Geschützt sein-Gefühl“	GP5 war Sonnenbräune früher sehr wichtig	Familie bleibt eher im Haus, wenn es draußen sehr heiß ist.	GP5 beschreibt, dass ihre alltäglichen Cremes einen LSF haben (auch Make-up),

Übereinstimmung?
Einschätzung vs. Verhalten

Erste Verhaltensänderung?

Interview	Einschätzung jetziges (Risiko-) Verhalten	Ehemaliges Verhalten	Verhalten Familie allgemein	Verhalten Eltern
				1039 würde sich auch nicht in die pralle Sonne setzten.
GP6	Das persönliche Risiko für Spätfolgen wird wie bei jeden anderen Menschen auf einen mittleren Skalenwert geschätzt	*Keine Aussage*	Familie versucht Sonnencreme zu verwenden und auch lange Kleidung zu tragen, Schattenplätze.	GP6 ist beruflich viel draußen unterwegs und versucht daran zu denken Sonnencreme zu benutzen, es wird auch eine Sonnenbrille getragen.
				Nach Beschreibung von GP6 trägt der Ehemann keine Sonnencreme im Alltag.
GP7	Das Verhalten aus der Jugend wird als Risiko für Spätfolgen, z.B. durch Sonnenbrände oder unzureichenden Sonnenschutz in früheren Jahren gesehen.	GP7 (Vater) beschreibt, dass es früher keine bewusste Auseinandersetzung mit dem Thema Sonne gab		GP7 cremt sich im Alltag nur ein, wenn sie länger im Garten ist oder beim Sport. Beide Eltern tragen öfters eine Sonnenbrille
	Durch das heutige Verhalten werden keine Risiken gesehen, da sie sich sonst anders verhalten würden.			
GP8	Keine große Gefahr, da die Haut nicht so sonnenempfindlich ist	GP8 wollte als Teenager braun werden und hat sich in der Sonne gebräunt.		GG8 verwendet im Alltag eine Tagescreme mit einem geringen LSF. Sonnencreme wird benutzt bei längeren geplanten Aktivitäten draußen. Bei spontanen längeren Aufenthalten entfällt ansonsten der Sonnenschutz.
GP9	Kein großes Risiko für Spätfolgen, da sich gut geschützt wird.	*Keine Aussage*		GP9 benutzt im Alltag keine Sonnencreme, gelegentlich bei der Gartenarbeit, aber auch nicht immer

Übereinstimmung?
Einschätzung vs. Verhalten

Erste Verhaltensänderung?

Interview	Einschätzung jetziges (Risiko-) Verhalten	Ehemaliges Verhalten	Verhalten Familie allgemein	Verhalten Eltern
GP10	Mittelhoch, da Sonnenschutzverhalten verbessert werden könnte	Für GP10 war es wichtig im Teenageralter im Urlaub braun zu werden.	Familie benutzt eine Sonnencreme mit LSF 50.	GP10 verwendet im Alltag keine Sonnencreme, Sonnencreme wird bei der Gartenarbeit benutzt. Allerdinges wird in der Sonne eine Kopfbedeckung getragen. Der Ehemann benutzt gelegentlich eine Sonnencreme.
GP11	Einschätzung des Risikos für Spätfolgen gering	*Keine Aussage*		GP11 benutzt im Alltag (Fahrt zur Arbeit, einkaufen etc.) keine Sonnencreme, allerdings wird Sonnencreme in der Freizeit verwendet (Sport, Gartenarbeit). Sie trägt eine Kopfbedeckung und eine Sonnenbrille. Der Ehemann trägt ebenfalls eine Sonnenbrille. Wenn beide im Garten sitzen, sitzen sie im Schatten.
GP12	Bewusstsein ist besonders geschärft	GP12 wollte immer braun werden, 1092 beschreibt, dass Bräune oft über einen Sonnenbrand erreicht wurde. Es wurde auch Sonnencreme benutzt, allerdings waren dieses damals Cremes mit LSF 4 oder 6.	Familie hat eine Terrassenüberdachung mit UV-Schutz. Ansonsten cremen sie sich morgens an Sommertagen ein.	GP12 achtet darauf, nicht in der Mittagssonne raus zu gehen, wenn sie zur der Zeit im Garten arbeitet, dann immer nur auf der Schattenseite. Ebenso wird immer eine Kopfbedeckung getragen. Ansonsten werden Schattenplätze gesucht.
GP13	Aufgrund des eigenen hellen Hauttyps wird ein gewisses Risiko gesehen.	*Keine Aussage*	Es wird nur Sonnencreme aus dem Bioladen gekauft und sehr auf Sonnenschutz geachtet.	GP13 cremt sich immer ein und bevorzugt langärmelige Kleidung. Ebenfalls wird eine Kopfbedeckung getragen.

Übereinstimmung?
Einschätzung vs. Verhalten

Erste Verhaltensänderung?

Interview	Einschätzung jetziges (Risiko-) Verhalten	Ehemaliges Verhalten	Verhalten Familie allgemein	Verhalten Eltern
GP14	*Keine Aussagen zu*	GP14 berichtet, dass sich früher niemand über die Gefahren der Sonne Gedanken gemacht. Braun werden gehörte dazu.	Die Familie cremt sich gut ein (auch Lippen) und schützt sich mit Kleidung und Kopfbedeckung (Kind und Mann)	GP 14 cremt sich gut ein und trägt eine Sonnenbrille, keine Kopfbedeckung, Mann trägt Kopfbedeckung
GP15	Sonnenschutzverhalten könnte besser sein	*Keine Aussage*		GP15 trägt immer eine Kopfbedeckung, allerdings verwendet sie im Alltag keine Sonnencreme. Auf der Terrasse sitzt sie im Schatten.
GP16	Eigenes Risiko für Spätfolgen werden gering eingeschätzt, da sich gut geschützt wird, und auch nie wirklich Sonnenbrände vorhanden waren.	*Keine Aussage*	Familie sitzt im Schatten, wenn sie länger draußen sitzen, z.B. beim Essen, Kinder spielen im Schatten z.B. beim Puppen spielen.	GP16 verwendet nur Sonnencreme, wenn sie weiß, dass sie länger draußen ist, im allerdings cremt sie sich weniger gründlich ein als ihr Kind. Im Alltag spielt Sonnenschutz keine Rolle. Sie trägt eine Kopfbedeckung, wenn es zu warm wird. Laut Aussage der Ehefrau, ist es für den Ehemann eine Strafe, wenn er sich eincremen müsste, er empfindet das als sehr unangenehm. Allerdings trägt er immer eine Kopfbedeckung.
GP17	Eigene Sonnenschutzverhalten wird als nicht konsequent genug beschrieben, so wird Sonnencreme vermehrt im Urlaub benutzt aber nicht zu Hause z.B. bei Arbeiten im Garten.	GP17 berichtet, dass Braun werden zu Sonne, Sommer dazugehörte. 1021 ist auch im Winter hin und wieder in ein Solarium gegangen.	Die gesamte Familie benutzt Sonnencreme mit LSF 20-30. Im Sommer trägt keiner aus der Familie langärmelige Kleidung.	GP17 hat sich eine zum ersten Mal eine Tagescreme mit einem LSF gekauft, die sie jeden Morgen für das Gesicht, Hals und Dekolletee verwendet. Ansonsten verwendet sie nicht gerne Sonnencreme. Auch der Ehemann cremt

Übereinstimmung?
Einschätzung vs. Verhalten

Erste Verhaltensänderung?

Interview	Einschätzung jetziges (Risiko-) Verhalten	Ehemaliges Verhalten	Verhalten Familie allgemein	Verhalten Eltern
				sich nicht ein. Allerdings trägt er einen Strohhut im Garten. Beide tragen immer eine Sonnenbrille. Auf der Terrasse gibt einen Sonnenschutz. Garten wird auch mit Arbeit verbunden, dementsprechend hat man hier auch eine andere Bekleidung als im Urlaub.
GP18	Sonne wird als bewusstes Risiko wahrgenommen	*Keine Aussage*	Familie sitzt zu Hause im Schatten (Markise).	GP17 ist sehr vorsichtig mit der Sonne. Der Ehemann geht hingegen eher sorglos mit der Sonne um und bräunt sich gerne. Er bekommt jedes Jahr einen Sonnenbrand.
GP19	Geringeres Risiko als in jüngeren Jahren	GP19 ist früher ins Solarium gegangen und hat sich als Jugendlicher in die Sonne gelegt und hin und wieder Sonnencreme benutzt.	Familie hält sich nicht gerne in der prallen Sonne auf.	GP19 verwendet Sonnencreme, wenn sie sich in den Garten legt, allerdings hier auch meistens in den Schatten.
GP20	*Wird nicht direkt gesagt*	GP20 war früher nach eigener Beschreibung ein *„begeisterter Sonnenbäder“*, hat sich gerne in die Sonne gelegt, auch ohne viel Sonnencreme zu verwenden.	Familie versucht die Sonne zu meiden.	GP20 verwendet nur Sonnencreme, wenn sie einen ganzen Tag draußen ist, um einen Sonnenbrand zu vermeiden.
GP21	*Wird nicht direkt gesagt*	GP 21 hat sich schon immer eingecremt, um einen Sonnenbrand zu vermeiden	Familie versucht im Garten viele Schattenplätze zu schaffen. Sie	GP21 verwendet schon immer Sonnencreme, cremt sich ein, wenn sie sich länger in der Sonne aufhält.

Übereinstimmung?
Einschätzung vs. Verhalten

Erste Verhaltensänderung?

Interview	Einschätzung jetziges (Risiko-) Verhalten	Ehemaliges Verhalten	Verhalten Familie allgemein	Verhalten Eltern
			meiden die Mittagssonne und gehen ab 15.30 Uhr raus.	
GP22	Eigene Risiko kann nicht eingeschätzt werden	*Keine Aussage*	Familie meidet die Sonne in der Mittagszeit. Essen findet unter einem Schirm im Schatten statt. Wenn die Familie den ganzen Tag draußen verbringt, wird Sonnencreme wiederholt aufgetragen, ansonsten cremen sie sich nicht ständig ein. Kinder sollen nicht in der prallen Sonne spielen. Bei Kindern wird auf Sonnenschutz geachtet und dass sie keinen Sonnenbrand bekommen.	GP22 verwendet im Alltag beim Einkaufen etc. keine Sonnencreme. Sonnencreme wird z.B. bei der Gartenarbeit benutzt. Hier wird auch eine Kopfbedeckung getragen.
GP23	Eigene Risiko wird als mittelhoch eingeschätzt	*Keine Aussage*		GP23 verwendet Sonnencreme und vermeidet es in der Sonne zu sein.
GP24	Es wird gesagt, dass es eher selten zu Sonnenbränden kommt und dass im Sommer Sonnencreme benutzt wird.	*Keine Aussage*		GP24 verwendet Sonnencreme immer erst wenn es warm ist, dann wird auch eine Kopfbedeckung und Sonnenbrille getragen. Aus beruflichen Gründen (Arbeit im Freien) wird Sonnenschutz auch auf der Arbeit verwendet und gezielt nach dem Wetter geschaut.

Übereinstimmung?
Einschätzung vs. Verhalten

Erste Verhaltensänderung?

Interview	Einschätzung jetziges (Risiko-) Verhalten	Ehemaliges Verhalten	Verhalten Familie allgemein	Verhalten Eltern
				Ehemann verwendet kaum Sonnencreme, allerdings trägt er immer eine Kopfbedeckung.
GP25	Eigenes Sonnenschutzverhalten sei sehr hoch, es wird sich ausreichend geschützt vor der Sonne.	*Keine Aussage*	Die Familie meidet generell die Sonne in der Mittagszeit.	GP25 hält sich nicht in der direkten Sonne auf und verwendet Sonnencreme.
				Ehemann wird als Sonnenanbeter beschrieben, der sich zudem gerne mit Sonnenöl eincremt (< LSF)
GP26	Es wird versucht sich zu schützen, Spätfolgen können jedoch jeden treffen. So liegt das eigene Risiko bei 50%.	GP26 berichtet, dass man sich früher öfters der Sonne ausgesetzt hat	Familie benutzt „Daylong“.	GP26 verwendet eine Tagescreme mit LSF im Gesicht, im Alltag wird keine Sonnencreme verwendet. Es wird eine Sonnenbrille getragen.
				Ehemann ist empfindlich und cremt sich die Arme ein.

Tab. 31: Selbstwirksamkeitseinschätzung der interviewten Eltern (Fragen nach SCHWARZER und JERUSALEM 1999 sowie angelehnt an SCHWARZER 2004)

Selbstwirksamkeits-Items					
	N*	Trifft nicht zu	Trifft kaum zu	Trifft eher zu	Trifft genau zu
Wenn sich Widerstände auftun, finde ich Mittel und Wege, mich durchzusetzen.	27	-	3	19	5
Die Lösung schwieriger Probleme gelingt mir immer, wenn ich mich darum bemühe.	27	-	2	21	4
Es bereitet mir keine Schwierigkeiten, meine Absichten und Ziele zu verwirklichen.	27	-	4	19	4
In unerwarteten Situationen weiß ich immer, wie ich mich verhalten soll.	26	-	6	19	2
Auch bei überraschenden Ereignissen glaube ich, dass ich gut mit ihnen zu Recht kommen kann.	27	-	-	24	3
Schwierigkeiten sehe ich gelassen entgegen, weil ich meinen Fähigkeiten immer vertrauen kann.	27	-	4	23	-
Was auch immer passiert, ich werde schon klarkommen.	27	-	1	18	8
Für jedes Problem kann ich eine Lösung finden.	27	-	3	20	4
Wenn eine neue Sache auf mich zukommt, weiß ich, wie ich damit umgehen kann.	27	-	2	24	1
Wenn ein Problem auf mich zukommt, kann ich es aus eigener Kraft meistern.	27	-	2	24	1
Ich schaffe es auch dann regelmäßig Sonnencreme zu benutzen, …	**N***	**Trifft nicht zu**	**Trifft kaum zu**	**Trifft eher zu**	**Trifft genau zu**
… selbst wenn meine Freunde keine Sonnencreme benutzen.	26	-	2	13	12
… selbst wenn ich dann nicht so „braun“ werde, wie ich es mir eigentlich wünsche.	26	-	1	13	13
… selbst wenn ich mal vergessen habe, Sonnencreme einzupacken.	25	3	12	10	1
… selbst wenn ich finde, dass Sonnencreme teuer ist.	27	3	1	7	16

**vereinzelt niedrigere sowie höhere Anzahl an Nennungen als Gesamtanzahl an Interviews (N=26) möglich, aufgrund dessen, dass nicht jede Frage beantwortet wurden und dass vereinzelt bei Familieninterviews beide Elternteile den Fragebogen ausgefüllt haben*

14.4.4 Aufklärung Sonnenschutzverhalten und Erkrankungsrisiko nach einer Transplantation

Ärzte, Kliniken und andere Quellen (außer *HIPPOlino*-Schulung)

Die Analyse der Interviews macht deutlich, dass die Aufklärung über die Risiken von Hauterkrankungen - im speziellen Hautkrebs - und auch die Notwendigkeit eines erhöhten Bedarfs von Sonnenschutz nach einer Organtransplantation seitens der behandelnden Ärztinnen und Ärzte in den jeweiligen Transplantationszentren und -kliniken nicht ausreichend ist bzw. von den interviewten Eltern nicht als ausreichend empfunden wird. 18 der insgesamt 26 interviewten Eltern gaben an, dass sie von den Klinikärztinnen und Ärzten zwar über die Gefahren aufgeklärt wurden, allerdings empfanden nur sechs dieser Eltern diese Aufklärung als gut, so dass sie sich ausreichend informiert gefühlt haben. Die übrigen Eltern beschrieben die Aufklärung als schlecht bis sehr schlecht bzw. gaben an, nötige Informationen nur durch aktives und gezieltes Nachfragen beantwortet bekommen zu haben. *„Informiert, ja ich glaube von selber bekommt man eh nie Informationen, ich glaube man muss eh immer fragen. Das ist wirklich. Das einer freiwillig mal Informationen hergibt, eher weniger. Ja, aber man muss halt viel fragen“* [Quelle: GP15, Zeile 280-282]. *„I: Und wie war das von Seiten der Ärzte, wurde Ihnen da etwas mit an die Hand gegeben nach der Transplantation? B1: Ne. Stand wahrscheinlich irgendwo mit dabei. I: Aber nicht bewusst, dass es wirklich auch- B1: Überhaupt nicht. Ja, man muss auch sagen, dass wenn ein Kind frisch transplantiert ist, da krieg man so viele Infos. Man muss sich erst einmal reindenken in die Medikation, in die Trinkregeln, an dies und das. Man muss ständig zur Blutkontrolle, das Kind angucke, wie geht's ihm. Da ist man so- selbst wenn da mal eine gesagt hat, sie müssen aber schon dran denken, im Sommer das Kind, die Haut und so weiter. Da rein und da raus. Das war am Rande und dann auch nicht wirklich so bewusst-gemacht“* [Quelle: GP17, Zeile 390-399]. Sieben der 26 interviewten Eltern gaben an, dass sie in den Kliniken weder vor noch nach der Transplantation auf die Gefahren hingewiesen worden sind. *„Das hab‘ ich nur mitgekriegt, weil NAME KIND bei der Jahreskontrolle war, KIND immer in STADT in der Hautklinik und da hat es auch so eine Tafel an der Wand gegeben und da hab ich das gelesen, dass glaube ich 40-50% der Transplantierten können Hautkrebs kriegen“* [Quelle: GP07, Zeile 209-211].

Die Eltern berichteten, dass als (weitere) Quellen für diese notwendigen Informationen verschiedene Medien dienen – im Speziellen hier häufig Zeitschriften und Zeitungen sowie die eigene Recherche im Internet, wo gezielt nach wichtigen Informationen für Menschen nach einer Organtransplantation gesucht wird. Darüber hinaus wird auch die *HIPPOlino*-Schulung als wichtige Quelle für die genannten Informationen genannt. *„Ja, ich fand das schon interessant, weil das auch noch mal das Bewusstsein verstärkt hat damals auf dem Ederhof (Anm. d. Verf.: Schulungsort), weil ich hatte damals noch gar nichts drüber*

gehört […]" [Quelle: GP03, Zeile 153-154]. Die Wahrnehmungen und Beurteilungen der Eltern bezüglich der Schulung werden im folgenden Abschnitt noch näher betrachtet.

HIPPOlino-Schulung

Gemäß dem Rekrutierungsweg der TN der Studie, der hauptsächlich über die Transplantationszentren und –kliniken und manchmal auch in Zusammenarbeit mit dem jeweiligen Elternverein vor Ort durchgeführt wurde, wurden nach eigenen Angaben über die Hälfte der teilnehmenden Eltern über ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kliniken und Ambulanzen auf die Schulung aufmerksam gemacht. Ein kleinerer Anteil wurde allein durch Elternvereine oder Freunde und Bekannte informiert. Insgesamt wurden die Schulung bzw. der Schulungsverlauf von den interviewten Eltern als positiv beschrieben. 25 der 26 interviewten Eltern haben insgesamt acht verschiedene positive Aspekte genannt, die sie für wichtig empfanden. Hierzu zählte u.a., dass das Thema Sonnenschutz den Kindern und Jugendlichen von „Außenstehenden" erörtert wurde, was gerade die Eltern von Jugendlichen als sehr sinnvoll erachteten, weil die Eltern sich dadurch erhoffen, dass die Jugendlichen es eher annehmen, als wenn es immer nur allein von den Eltern und Ärztinnen und Ärzte erklärt wird. *„Es ist interessant, dass NAME KIND es jetzt gehört hat. Weil es ist immer anders, wenn es Mama und Papa sagen, wie wenn es mal jemand Außenstehendes sagt. Das hört sich ganz anders an. Von dem her denke ich, war es für NAME KIND gut. Irgendwann heißt es immer, ja die Mama oder der Papa, ja es wird wohl so sein. Aber wenn das dann mal von jemand Außenstehendes, jemand Fremdes mal gesagt wird, finde ich es interessant. Und das hab' ich auch gleich gesagt, ich meld' sie da an bei dieser Hautschutzschulung, und das ist für sie kein Fehler und- ich hoffe sie hat es auch was mitgenommen, also das ist- sie hat auch ihre Sonnencreme dabei in der Schule und ich hoffe sie nimmt sie, ich kann ja nicht überall dabei sein. Also sie weiß es und ich hoffe, sie hat da jetzt etwas gelernt"* [Quelle: GP07, Zeile 448-456]. Auch wird das Bewusstsein für das Thema erneut gestärkt, was als sehr wichtig eingestuft wurde. Gerade Eltern von Kindern fanden es gut, dass sowohl die Eltern als auch die Kinder selber teilnehmen konnten und auch in den Schulungsablauf integriert wurden durch kleinere Übungen. Darüber hinaus konnte auch neues Wissen vermittelt werden. *„Also ich fand's ganz klasse, also generell wie der Vortrag oder der Vormittag gehalten wurde. Es war alles sehr kurzweilig, es war jetzt nicht irgendwie langweilig, es waren ja die Kinder jetzt auch mit dabei. Die haben das auch sag ich mal alles- es war sehr verständlich gewesen, dass sowohl das Kind es gut verstanden hat, und eben auch für den Erwachsene eben nicht zu langweilig war. Es ist von der Methodik sehr gut gewesen und eben auch viele Sachen, gut die man eben vielleicht auch schon gewusst hat, aber noch einmal bestärkt wurde, ja genauso ist es. Und dann aber auch ein paar neue Sachen waren auch mit dabei gewesen"* [Quelle: GP11, Zeile 213-219].

Als sehr gut wurde von den Eltern auch die Online-Schulung und die Hautuntersuchung beschrieben. „[…] *Und ich fand ganz gut bei der Schulung, dass die Untersuchung von den Kindern stattfand. Das wollte ich auch unbedingt, weil da ein Arzt, der sich wirklich mit transplantierten Kindern auskennt, das Kind untersucht. Weil, ich habe leider auch sehr schlechte Erfahrungen mit normalen Dermatologen. Die nehmen das entweder überhaupt nicht ernst oder wollen gar nichts mit solchen Patienten zu tun haben, weil die zu kompliziert sind*“ [Quelle: GP18, Zeile 275-280]. Vereinzelt gab es auch kritische Anmerkungen der Eltern. Auf der einen Seite wurde kritisiert, dass die Schulung für Jugendliche zu kindlich war, auf der anderen Seite gab es die Meinung, dass die Schulung hätte kindlicher sein müssen. Die Schulung sei darüber hinaus zu breit gefächert, so sei kein Wissen in den Alltag transferiert worden. Auch sei die Schulung qualitativ schlecht gewesen und nichts für Eltern mit einem hohen Bildungsstand. Ansonsten wurde kritisiert, dass die TN der Kontrollgruppe nach einem Jahr keine Face-to-Face-Schulung erhalten haben. Allerdings muss festgehalten werden, dass diese fünf kritischen Gesichtspunkte von fünf interviewten Eltern genannt wurden.

Darüber hinaus wurde berichtet, dass zwar kein neues Wissen erlangt wurde *„[…] für mich war jetzt nicht so viel Neues dabei […] aber es war mehr so eine generelle Bewusstmachung“* [Quelle: GP05, Zeile 178-180], dass dieser Punkt allerdings nicht als negativ bewertet wurde, da gar nicht mit dieser Erwartung in die Schulung gegangen wurde. Vielmehr spielte die Wiederholung dieses wichtigen Themas eine große Rolle. So wurde festgehalten, dass eine solche Schulung für alle Familien, die von einer Organtransplantation betroffen sind angeboten werden müsste. Wichtig sei aber auch, dass diese Schulung zusammen mit anderen Angeboten organisiert wird. *„[…] also ich finde es wichtig sowas zu machen, auf jeden Fall, aber vielleicht auch in Verbindung mit dann so irgendwelche Angebote, wo dann sowieso die Mitglieder, egal ob das jetzt ORT, da weiß ich ja auch, dass die so Veranstaltungen machen, wo auch die Familie dann da ist. Ob man da so irgendwas mit einflechtet, weil extra halt irgendwo hinfahren wegen sowas, das machen halt wahrscheinlich die wenigsten, weil man halt einfach wirklich viel um die Ohren hat“* [Quelle: GP03, Zeile 227-232].

Des Weiteren waren Inhalte der Schulung, die auch in den Alltag übernommen wurden hauptsächlich die Beachtung eines ausreichenden Sonnenschutzes, also u.a. die Verwendung von Sonnencreme mit einem geeigneten LSF, das nachcremen von Sonnencreme, aber auch der textile Sonnenschutz und vereinzelt auch die Integration des UV-Indexes in den Alltag. Die regelmäßige Kontrolle der Haut auf Hautveränderungen – auch mit Hilfe der ABCDE-Regel – und die Hautpflege standen nach der Schulung ebenfalls mehr im Fokus der Familie.

Wünsche bzw. Forderungen

Die Wünsche der interviewten Eltern bezüglich der Aufklärung sind eindeutig dahingehend zu formulieren, dass insgesamt mehr Informationen zum Thema Sonnenschutz und Hautschutz nach einer Transplantation von Seiten der Kliniken erbracht werden sollte. Hierbei ist wichtig, dass die Eltern nicht die „Hol-Schuld“ haben, sondern die Kliniken und Zentren eine „Bring-Schuld“ einhalten müssten und zwar gleich zu Beginn des Transplantationsprozesses. Auch eine regelmäßige Hautuntersuchung sollte den Kindern und Jugendlichen von Seiten der Kliniken angeboten werden.

Insgesamt zeigten die interviewten Eltern, neben der hohen Selbstwirksamkeit auch eine hohe Gesundheitskompetenz, was sich zum einen durch ein gutes bis sehr gutes allgemeines Grundwissen bezogen auf UV-Strahlung und zum anderen an dieser Stelle durch ihre Fertigkeiten u.a. im Gesundheitssystem angemessen kommunizieren zu können zeigte. Sicherlich besteht an dieser Stelle auch ein deutlicher Zusammenhang mit dem hohen Bildungsstand der teilnehmenden Eltern.

Die Ergebnisse sind in der folgenden Tabelle 32 zusammenfassend dargestellt.

Tab. 32: Wahrnehmung und Beurteilung der bereitgestellten Informationen zum Thema Sonnenschutz und Hautkrebs nach einer Organtransplantation

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
GP1	GP1 beschreibt, dass (ambulante) Hautärztin Hinweise gibt und sich regelmäßig die Haut anschaut (eigene Diagnose Vorstufe Hautkrebs) Ob Ärzte nach der OTx Hinweise zum Sonnenschutz und Erkrankungsrisiko gegeben haben kann 1086 nicht mehr sagen.	GP1 nennt den eigenen Beruf (Journalismus) als Quelle und auch die Presse, wie Fernsehen und Zeitung.	*Keine Bewertung, da keine konkrete Erinnerung mehrvorhanden ist*	Informationen kamen vom Elternverein	*Tochter hat alleine an der Schulung teilgenommen*	GP1 findet das Angebot einer solchen Schulung aus dem Grund gut, dass das Kind diese Informationen auch von „Außenstehenden“ erhält, so dass sie evtl. besser angenommen werden.	GP1 beschreibt den Druck der auf den Familien von Kindern mit OTx lastet. Die Familie wird so vielen verschiedenen Gefahren konfrontiert, dass man aufpassen muss, dass die Familie nicht den Spaß am Leben verlieren. Es ist klar, dass das Risiko für OTx in vielen Situationen höher ist, aber es muss auch der Mensch und die Familie dahinter gesehen werden.
GP2	Beschreibungen von GP2 zeigen, dass sie selber viel nachfragt bei den Ärzten	GP2 recherchiert im Internet	GP2 beschreibt, dass es mitunter schwer ist seriöse Internetseiten zu finden. Es ist zudem mühsam sich von allen den Backpack-zettel durchzulesen GP2 fühlt sich seitens der Ärzte nicht gut aufgeklärt.	GP2 wurde von der behandeln-den Ärztin auf die Schulung aufmerksam gemacht	*Interview direkt im Anschluss der Schulung*	GP2 hat von der Schulung nicht viel neues Wissen erwartet, möchte aber, dass das Kind solche Informationen auch von „Außenstehenden“ Personen, Personen vom Fach erhält, damit es evtl. leichter fällt sich daran zu halten.	*Keine Anmerkungen*

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
GP3	GP3 ist der Meinung, dass die Ärzte nach der OTx keine Hinweise gegeben haben.	GP3 nennt als Quelle die Kur am Ederhof	→ *siehe HIPPOlino*	GP3 wurde durch den Elternverein, der eine Schulung in der Klinik gemeinsam mit HIPPOlino organisiert auf die Schulung aufmerksam		GP3 beschreibt, dass die Schulung sinnvoll ist, um noch einmal das Bewusstsein zu stärken. Und es ist sinnvoll für die Kinder, dass sie die Informationen von Externen bekommen, weil es dann besser angenommen werden kann. Schulung sollte zusammen mit anderen Angeboten gestaltet werden, damit die Eltern nicht extra fahren müssen (das machen die wenigsten)	GP3 wünscht sich eine jährliche Hautschutzschulung.
GP5	GP5 beschreibt, dass von den Ärzten nach der OTx keinerlei Informationen gegeben würde. Es wird beschreiben, dass es in einem solchen Moment auch ein nach-rangiges Thema ist.	GP5 beschreibt, dass die Infor-mationen, dass das Risiko einer Haut-krebserkrankung für Immun-supprimierte aus der Zeitung stammt und dass es dazu keine Hinweise der Ärzte gab	GP5 beschreibt, dass die Ärzte viel stärker auf die Gefahr hinweisen müssten	GP5 wurde in der Klinik auf die Schulung aufmerksam gemacht	- Mehr eincremen und mehr aufpassen	GP5 beschreibt, dass zwar nichts Neues dazu gelernt wurde, aber die Schulung eine Wiederholung und ein Bewusstmachen war	*Keine Anmerkungen*

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
GP6	GP6 beschreibt, dass die Ärzte nach der OTx nicht über die Risiken und den nötigen Sonnen-schutz aufgeklärt haben, das sei erst über den ambulanten Hautarzt geschehen	GP6 nennt Zeitungen/-Zeitschriften und Hörensagen als Quelle	GP6 beschreibt die Aufklärung durch die Ärzte als gut und ausreichend.	GP6 wurde von ihrem Hautarzt auf die Schulung aufmerksam gemacht	- Durch das zunehmende Alter des Kindes wird der Einfluss schwieriger	*GP6 hat keine kritischen Anmerkungen zu Schulung*	*Keine Anmerkungen*
GP7	GP7 beschreibt, dass die Familie von Hautarzt eine Broschüre erhalten hat zum Thema Sonnenschutz und Hautkrebs, aber nicht persönlich besprochen	GP7 nennt Zeitungen als Quelle	GP7 sagt aus, dass die Familie nicht gewusst hat, wie hoch die Gefährdung von Hautkrebs bei OTx Patienten ist. Durch ein Plakat in der Hautklinik zum ersten Mal erfahren	GP7 wurde durch den Elternverein angesprochen, die auch haben Flyer verteilt haben	*Interview direkt im Anschluss der Schulung*	GP7 beschreibt, dass sie nichts Neues gelernt haben, sie fand die Hautuntersuchung gut und dass das Kind die Information einmal von einen „Außen-stehenden“ be-kommen hat, so dass es evtl. besser angenommen werden kann.	*Keine Anmerkungen*
GP8	GP8 beschreibt, dass sie über das Haut-krebsrisiko und Infektanfälligkeit aufgeklärt wurden	GP8 nennt den eigenen Beruf (Biologie) und das Fachinteresse als Quelle. Etwas was man wissen möchte, wird gegoogelt	GP8 hätte sich eine bessere Aufklärung über Empfindlichkeit der Haut gewünscht	GP8 wurden bei der Jahres-kontrolle in der Klinik auf die Schulung aufmerksam gemacht	*Interview direkt im Anschluss der Schulung* GP8 möchte Inhalte der Schulung mit in den Alltag integrieren	GP8 fand die Schulung, so etwas sollte allen Familien am Anfang angeboten werden.	GP8 beschreibt, dass durch das fehlende Wissen (dass Haut durch OTx empfind-licher ist), wurde auch nicht so stark auf Hautschutz geachtet. Wenn Wissen zu Beginn bereits vorhanden gewesen

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
							wäre, hätte mehr drauf geachtet werden können.
GP9	GP9 beschreibt, dass eine gute Aufklärung von seitens der Ärzte nach der OTx stattgefunden hat. Da von Geburt an feststand, dass eine OTx erfolgen wird, hat GP9 sich im Vorfeld bereits viel mit dem Thema auseinandergesetzt.	*Keine Information*		GP9 sind bei einer Kontrollunter-suchung in der Ambulanz drauf aufmerksam gemacht worden	*Interview direkt im Anschluss der Schulung*	GP9 fand die Schulung für Jugendliche zu kindlich. Aber die Jugendlichen seien gerade in einem Alter, wo vieles sehr schwierig ist.	*Keine Anmerkungen*
GP10		GP10 informiert sich im Internet.	GP10 empfand die Aufklärung durch die Ärzte gut.	GP10 hatte bereits von einer Bekannten von der Schulung gehört, ist aber selber auch angeschrieben worden	→	GP10 fand die Schulung qualitativ schlecht. Sie hat sich im Vorfeld falsch informiert gefühlt, es war für sie keine Schulung, sondern eine Studie. Sie möchte gerne eine Schulung für Eltern mit einem hohen Bildungsstand. GP10 war sehr verärgert darüber, dass sie erst in der Kontrollgruppe waren und somit zu Beginn	GP10 wünscht sich eine App, wo alle wichtige Infor-mationen zum Wetter genannt werden und die dazugehörige Empfehlung.

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
						keine Sonnenschutz-schulung erhalten hat. Es wird beschrieben, dass sie es erst vor Ort erfahren hat, in welcher Gruppe das Kind ist.	
GP11	GP11 beschreibt die Aufklärung als einen kurzen Hinweis.	GP11 nennt Medien als Quelle der Information und auch den Umgang in der eigenen Kindheit („Sozialisation“, in der Familie wurde großen Wert auf Sonnenschutz gelegt); hat sich gezielt zum Thema OTx informiert.	GP11 beschreibt, dass die Familie von den Ärzten nur sehr kurz angesprochen wurde, dass sie einfach nur auf die Sonne aufpassen sollen	GP11wurde durch behandelnde Ärzte bei einer Kontrolluntersuchung auf die Schulung aufmerksam gemacht	- ABCDE Regel	GP11 fand die Schulung sehr gut, die Methodik wird ebenfalls als sehr gut beschrieben, dass die Schulung sowohl für Kinder als auch für Eltern nicht langweilig war. Vieles war zwar schon bekannt, aber das Wissen wird dadurch verstärkt.	GP11 wünscht sich, dass die Aufklärung in den Transplantations-zentren eine größere Rolle spielen würde
GP12	GP12 beschreibt eine gute Aufklärung seitens der Ärzte nach der OTx.	GP12 nennt die HIPPOlino Schulung als Quelle	GP12 beschreibt, dass sie sich immer informiert gefühlt hat von Seiten der Ärzte	GP12 sind bei der Jahreskontrolle auf die Schulung aufmerksam gemacht worden	- Nutzen des UV-Index - Sonnenschutz auf den UV-Index abstimmen	GP12 fand die Schulung gut, allerdings hätte die Schulung noch kindgerechter sein können, ihr Kind (11) war sehr gelangweilt. Online-Schulung fand es dann aber wieder gut.	GP12wünscht sich eine Wetter-App mit den Empfehlungen, was zu beachtet ist. GP12 hat den Eindruck, dass die Dermatologen sich nicht zwangsläufig mit der Hautkrebsgefahr

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
							bei OTx Patienten auskennen.
GP13	GP13 beschreibt, dass Sonnenschutz ein Thema am Rand war	GP13 nennt Medien und Schulung als Quelle.	GP13 beschreibt, dass die Familie nicht explizit durch die Ärzte/Klinken aufgeklärt wurde, nur ein Hinweis, dass sie mit der Sonne aufpassen müssen.	GP13 hat in der Ambulanz einen Flyer erhalten	- Wissen zu Sonnencreme, es müssen nicht die teuren sein	GP13 beschreibt, dass eine Schulung explizit für Jugendliche besser gewesen wäre	GP13 wünscht eine Schulung nur für Jugendliche, hier nimmt doch der Einfluss der Eltern immer weiter ab. Auch wäre es sinnvoll, wenn bei einer solchen Schulung Freunde mit teilnehmen könnten. GP13 wünscht sich eine Hautunter-suchung bei der Jahreskontrolle als Auflage wie andere Untersuchungen auch.
GP14	GP14 ist gleich nach der OTx von den Ärzten über alle Risiken aufgeklärt worden, es gab eine extra Schulung im Krankenhaus.	GP14 beschreibt, dass sie sich viel im Internet informiert haben, um die Information von den Ärzten zu verstehen	GP14 beschreibt, dass die Ärzte immer wieder auf ausreichenden Sonnenschutz hingewiesen haben.	*Keine Informationen*	*Interview direkt im Anschluss der Schulung* - Mehr Creme benutzen (Pflegecreme) - Die unterschied-lichen Texturen der Cremes	GP14 fand es sehr gut, auch dass die Schulung gemeinsam mit den Kindern war, weil sie sind die Haupt-personen	*Keine Anmerkungen*
GP15	GP15 wurde in einem Transplantationsgesp räch darauf hinge-wiesen.	*Keine Information*	GP15 beschreibt, dass die Familie sich von Thema zu Thema hangelt, die seit der	*Keine Informationen*	*Interview direkt im Anschluss der Schulung*	GP15 findet es wichtig, dass das Thema erörtert wird	*Keine Anmerkungen*

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
			OTx wichtig sind. GP15 beschreibt, dass Informationen nur ausreichend gegeben werden, wenn man selber nachfragt.				
GP16	GP16 beschreibt, dass von Seiten der Ärzte keine spezielle Information zum Thema gegeben hat, dass aber ein Hinweis gegeben wurde.	GP16 nennt Herrn Sachse als Quelle.	GP16 fühlt sich mit der allgemeinen Aufklärung ausreichend informiert, wurde aber nicht speziell von Ärzten/Klinik vertieft aufgeklärt	GP16 wurde in der Klinik auf die Schulung aufmerksam gemacht	- Dass Sonnencreme mit LSF 50+ nicht viel bringt, wenn nicht alles verwendet wird, niedriger Schutz reicht, wenn richtig eingecremt wird	GP16 fand die Schulung okay, hat aber für sich nichts Neues dazu gelernt. Es war zu breit gefächert und hat sie nicht betroffen. Nimmt auch nichts mit in den Alltag	*Keine Anmerkungen*
GP17	GP17 kann sich nicht erinnern, dass die Familie von den Ärzten über die Risiken und Sonnenschutz nach der OTx aufgeklärt wurde.	GP17 nennt Medien als Quelle und eine erste Schulung am Ederhof.	GP17 beschreibt, dass die Familie nach der OTx überhaupt nicht aufgeklärt wurde, auch wurde kein Hinweis gegeben, dass jährliche Hautuntersuchungen wichtig sind, das Thema Haut wurde bislang gar nicht angesprochen.	*Keine Informationen*	*Interview direkt im Anschluss der Schulung*	GP17 fand es gut, dass die Kinder teilnehmen könnten und es fand für die Kinder auch sehr gut. Es ist wichtig, dass die Kinder die Informationen von „Außenstehenden“ bekommen, dann werden sie ganz anders aufgenommen. Die Online-Schulung wurde als sehr gut beschrieben, es wird	*Keine Anmerkungen*

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
			GP17 beschreibt, dass die Betreuung und Zeit für die Kinder eher schlecht ist.			auch als gut beschrieben, dass diese Form der Kommunikation genutzt wird, weil es einfacher für die Familien ist.	
GP18	GP18 wurde gleich nach der OTx über die Risiken und über das nötige Sonnenschutzverhalten von Seiten der Klinik aufgeklärt.	GP18 nennt wissenschaftliche Literatur als Quelle.	GP18 beschreibt, dass sie zu Beginn über viele verschiedene Themen informiert wurden, mussten dann für sich abwägen, was ist wichtig, was weniger wichtig. 1017 findet es wichtig, wichtige Themen nach der Akutphase erneut zu thematisieren.	GP18 wurde in der Klinik auf die Schulung aufmerksam gemacht	GP18 beschreibt, dass Kind Schulung für überflüssig hielt, daher kann Mutter nicht sagen, ob Inhalte übernommen werden	GP18 fand die Schulung gut, es ist wichtig, dass die Kinder teilnehmen, um es auch von anderen als den Eltern zu hören. Die Hautuntersuchung war sehr gut.	*Keine Anmerkungen*
GP19	GP19 beschreibt, dass die Ärzte sowohl nach der OTx als auch der ambulante Hautarzt immer wieder auf Sonnenschutz hinweist.	GP19 nennt Medien und Hörensagen als Quelle und die HIPPOlino Schulung.	←	Elternteil ist im Vorstand des Elternvereins, mit dem zusammen eine Schulung organisiert wurde	- Sonnenschutz nicht nur im Sommer, sondern bereits im Frühling, - Vielleicht wollen sie Sonnenschutz auch ganzjährig durchführen	GP19 schätzt den Nutzen einer solchen Schulung sehr hoch ein, Sonnenschutz muss für die Kinder zur Normalität werden, darum ist eine Wiederholung solcher Themen sehr sinnvoll	GP19 wünscht sich, dass die Kinder und Jugendlichen öfters mit dem Thema Sonnenschutz konfrontiert werden, weil in dem Alter sowas sehr schnell untergeht.

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
GP20	GP20 beschreibt, dass ihnen in der Klinik bereits vor der Transplantation mitgeteilt wurde, dass sie einen hohen Sonnenschutz verwenden müssen	GP20 nennt Zeitschriften und Internet als Quelle	GP20 fühlt sich durch die Ärzte nicht gut informiert. Es gab zwar die Information über Hautkrebsrisiko und Sonnenschutz, aber wird nicht als ausreichend empfunden	GP20 beschreibt, dass sie durch Freund auf die Schulung aufmerksam gemacht wurden	*Interview direkt im Anschluss der Schulung*	*Keine Information*	Fachärzte interessieren sich nur für ihr Fachgebiet. Wünschenswert wäre niemand, der sich mit Haut auskennt und zu Beginn ein Gespräch führt, nicht nur ein Hinweis zum Hautarzt zu gehen.
GP21	GP21 beschreibt, dass sie durch den Kinderarzt aufgeklärt wurden	GP21 nennt Fernsehberichte und Zeitung als weitere Quellen	GP21 beschreibt, dass sie sich nicht gut informiert fühlen. Von Seiten der Ärzte kommen keine Informationen, nur bei gezielten Nach-fragen	GP21 wurde durch die Klinik auf die Schulung aufmerksam gemacht	*Interview direkt im Anschluss der Schulung*	GP21 kann den Nutzen schwer einschätzen	Es sollte eine Ansprechstelle für Haut in der Klinik geben
GP22	GP22 beschreibt die Aufklärung als sehr knapp, es hieß nur, Sonne meiden.	GP22 nennt Zeitschriften beim Arzt und die Erkrankung des Kindes als Quelle.	←	GP22 beschreibt, dass sie angeschrieben worden sind, weiß aber nicht mehr von wem	- Die Pflege der Haut - Regelmäßige Kontrolle der Haut	GP22 sagt, dass es schon viele Wiederholungen waren, aber auch ein bisschen Neues	*Keine Anmerkungen*
GP23	GP23 wurde durch die Ärzte nach der OTx über viele relevante Themen aufgeklärt, Familie kann aber jederzeit Fragen stellen.	GP23 nennt Zeitschriften und Flyer als Quelle. Auch speziell eine Zeitschrift für Kinder nach einer Transplantation.	GP23 wünscht sich noch mehr Aufklärung durch die Ärzte/Klinken.	GP23 wurde in einer ambulanten Untersuchung auf die Schulung aufmerksam gemacht	- Lieber Sonnencreme mit LSF 30 statt 50 und dann mehr und regelmäßig eincremen	GP23 sieht einen Nutzen in der Schulung z.B. darin, dass sie nun weiß wo überall Hautkrebs entstehen kann (z.B. Mundschleimhaut).	GP23 wünscht sich mehr Aufklärung zum Thema Sonnenschutz – die wichtigsten Regeln.

IV: AUFKLÄRUNG SONNENSCHUTZRISIKO und ERKRANKUNGSRISIKO							
Inter-view	Kliniken/Ärzte/andere			*HIPPOlino*-Schulung			Wünsche Aufklärung
	Kliniken/Ärzte	Andere Quellen	Bewertung/Kritik	Allgemein	Transfer	Bewertung/Kritik	
					- Urea als Hautpflege		
GP24	GP24 beschreibt, dass es nach der OTx zwar eine Aufklärung seitens der Ärzte gegeben hat, diese jedoch nur sehr knapp war und als nicht ausreichend empfunden wurde.	*Keine Information*	GP24 beschreibt, dass die Aufklärung nicht sehr ausführlich war.	GP24 wurde durch den Elternverein angesprochen	*Keine Information*	GP24 kritisiert, dass für die Kontrollgruppe keine intensive Schulung stattgefunden hat	Gp24 beschreibt, dass das Thema Sonnen-schutz durch die Ärzte nur kurz angesprochen wurde, es wird eine bessere Aufklärung seitens der Ärzte gewünscht, auch sollte es für alles OTX Patienten eine Sonnenschutzschulung geben.
GP25	GP25 beschreibt, dass das Transplan-tationszentrum (Stationsleitung) nach der OTx gut über Sonnenschutz und Risiken informiert hat.	GP25 nennt allgemein Medien (Zeitschriften wie Apotheken-umschau) als Quelle.	GP25 fühlt sich gut informiert.	GP25 weiß nicht mehr genau, von wem sie die Informationen über die Schulung erhalten hat	- Sonnencreme mit LSF 30, aber wiederholt eincremen	GP25 fand gut, dass die Kinder mitteilgenommen haben und Dinge ausprobieren konnten.	*Keine Anmerkungen*
GP26	GP26 beschreibt, dass von Seiten der Klinik aufgeklärt wurde nach der OTx, dieses aber ruhig verstärkt werden könne	GP26 nennt allgemein Medien (Zeitungen etc.) als Quelle und den Beipackzettel der Medikamente.	GP26 beschreibt, dass die Aufklärung Seitens der Ärzte verstärkt werden könnte.	GP26 wurde in der Klinik auf die Schulung aufmerksam gemacht	- Regelmäßige Hautarztbesuche und Untersuchungen	GP26 hat sich noch einmal bewusst mit dem Thema ausein-andergesetzt. Es wurde als gut beschrieben, dass auch Themen wie Warzen angesprochen worden sind	*Keine Anmerkungen*

14.4.5 Allgemeine Bedürfnisse von Familien mit Kindern nach einer Organtransplantation

Die zuvor aufgeführte mangelnde Aufklärung bzw. Information über die Gefahren nach einer Organtransplantation seitens der Ärztinnen und Ärzte spiegelt sich ebenfalls in den beschriebenen Bedürfnissen der interviewten Eltern wider. In erster Linie benötigen die Eltern sehr viel **mehr Informationen**, was wichtig ist nach einer Transplantation. Die erhaltenen Informationen werden als viel zu oberflächlich empfunden. *„Ich glaube eher, dass ich fand, dass man von den Ärzten, den betreuenden Transplantations-Ärzten da noch viel stärker drauf hingewiesen- also ich wurde da nie draufhingewiesen, ich hab' das in der Zeitung gelesen irgendwann, dass die immunsupprimierten Leute aufpassen müssen wegen Hautkrebs, also das wurde mir nie gesagt und ich glaube da mangelt es so ein bisschen. Also, dass da noch einmal drauf hingewiesen müsste"* [Quelle: GPGP05, Zeile 181-186]. Es wurde beschrieben, dass bei vielen wichtigen Dingen selber nachgefragt werden müsste. Darüber hinaus wäre es für die Eltern wichtig, dass die einzelnen Fachrichtungen mehr zusammenarbeiten, die Informationen mehr gebündelt werden.

Ein weiterer großer Bedarf besteht hinsichtlich der **Nachsorge der Kinder und Jugendlichen**. Hier wünschen sich die interviewten Eltern größere Sorgfalt und Unterstützung. So wird zum Beispiel bemängelt, dass gerade in der Nachsorge oft viele Arztwechsel stattfinden. Auch der Umgang mit den Kindern sollte sensibler sein. Gerade nach dem Zeitpunkt der Transplantation wünschten sich viele Eltern eine **psychologische Betreuung** für sich selber aber auch für die Kinder. *„Also ich finde es wäre schöner, wenn die Familien mehr psychologische Betreuung bekommen würden, weil das ist, finde ich, ganz oft geht alles drunter. Also medizinisch kriegt man eigentlich eine sehr gute Versorgung für die Kinder, aber so psychologische Unterstützung, das ist echt schwierig. I: Obwohl sie ja in so einer speziellen Situation sehr oft gebraucht werden könnte. B: Ja, also wir haben jetzt auf der Station eine Psychologin, aber das haben wir als Verein eingestellt, weil die Klinik ist der Meinung, dass es nicht notwendig ist. Und ich finde das ist gerade etwas, egal ob man gerade so an der Schwelle steht, wo die heiße Phase ist, wo man plötzlich vor dem Problem steht, oder ob man sich schon länger damit auseinandersetzt, es ist immer dasselbe, wenn man zumindest ab und zu jemanden hat mit dem man reden kann, der einen ein bisschen psychologisch unterstützen kann"* [Quelle: GP18, Zeile 382-394]. Viele Eltern fühlen sich nicht gut aufgehoben oder allein gelassen. Auch von Seiten der Krankenkasse wird mehr Unterstützung gefordert.

Als einen weiteren Bedarf sehen die interviewten Eltern die Aufnahme der **Hautuntersuchung** in die Regelversorgung von Kindern und Jugendlichen nach einer Transplantation. *„B: […] Also*

denen ist das eigentlich relativ egal, ob die Kinder Immunsuppressiva schlucken bis zum bitteren Erbrechen und eventuell einen Hautkrebs kriegen können. Das ist denen egal. Die sind völligst entnervt, wenn die einen Hautcheck abmachen müssen, weil das Kind ist ja noch keine zwölf, das ist ja eigentlich gar nicht notwendig und man muss dann halt wirklich einfach auch durchgreifen und sagen, hier und jetzt wird es gemacht und es ist notwendig. Also da müssen sie durch" [Quelle: GP04, Zeile 114-120]. Bereits bei den Wünschen hinsichtlich der Aufklärung wurde gefordert, eine Hautuntersuchung seitens der Kliniken anzubieten, so wird auch bei den Bedürfnissen der Verdacht ausgesprochen, dass die dermatologische Nachsorge von organ-transplantierten Kindern und Jugendlichen von niedergelassenen Dermatologen nicht sorgfältig genug durchgeführt wird, weil eventuell Hintergrundwissen nicht ausreichend vorhanden ist. *„Wie gesagt ich war bei uns in ORT schon einmal bei einer Hautärztin, ich hab' die damals auch gefragt und die hielt das für nicht notwendig. Wo ich gedacht hab, also entweder hatte die Frau überhaupt nicht die Überweisung gelesen, worum es überhaupt ging bei unserem Kind und eigentlich- also es war nicht gut. […] da wünschte ich mir dann von dem Nachsorgezentrum schon, dass die auch sagen, Mensch Haut, das machen wir mit, wenn wir das haben"* [Quelle: GP22, Zeile 287-290; 295-297].

Insgesamt sollte es **mehr Schulungen und Angebote** (auch zum Thema Hautschutz) für die Familien geben. Ein weiterer Wunsch der interviewten Eltern ist eine **höhere Organspende-Bereitschaft** in Deutschland.

Die Ergebnisse sind in der folgenden Tabelle 33 zusammenfassend dargestellt.

Tab. 33: Allgemeine Bedürfnisse von Familien mit Kindern nach einer Organtransplantation

V: BEDÜRFNISSE	
Inter-view	
GP1	- GP1 wünscht sich, dass eine jährliche Hautuntersuchung in die Regelversorgung von OTx Patienten aufgenommen wird. - GP1 wünscht sich, dass die Ärzte auch den Menschen bzw. das Kind sehen und nicht nur ihre eigene Fachrichtung. Ärzte sollten sensibler mit den Kindern und Eltern umgehen (z.B. ist nicht jede kleinste Abweichung eines Laborwertes gleich etwas Schlimmes, sondern schürt nur Angst). - GP1 findet, dass durch die Ärzte auch viel Lebensqualität der Kinder verloren geht.
GP2	- GP2 wünscht sich, dass die Rezeptur von Cremes nicht ständig geändert wird. - GP2 empfindet den Informationsfluss der Ärzte/Kliniken als sehr oberflächlich, auch wird bedauert, dass die Fachärzte sich zu wenig austauschen und nur ihr eigenes Feld sehen. Das Wissen sollte mehr gebündelt werden - GP2wünscht sich eine Art Broschüre (einen „A-Z-Zettel“) mit allen wichtigen Informationen gerne auch nach Organ (z.B. welche AB dürfen nicht genommen werden, welche Lebensmittel sollten gemieden werden etc.) - GP2 empfindet die Zusammenarbeit zwischen den Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen als sehr schwierig.
GP5	- GP5 wünscht sich mehr Unterstützung bei der Nachsorge, bedauert, dass Eltern vieles selber organisieren müssen. - GP5 wünscht sich das die Spendenbereitschaft in Deutschland ansteigt.
GP6	- GP6 hätte sich gewünscht bereits im Vorfeld der Transplantation ausreichend durch die Ärzte/Kliniken informiert zu werden. Sie mussten sich viele Informationen selber beschaffen.
GP7	- GP7 beschreibt, dass die Cremes und Sonnencremes sehr teuer sind und nicht von den Krankenkassen übernommen werden.
GP10	- GP10 wünscht sich eine psychologische Betreuung, über einen Elternverein hinaus. (Angst und Sorge um das Kind spielen eine große Rolle) - GP10 wünscht sich mehr wissenschaftliche Aufklärung zu dem Thema Transplantation.
GP11	- GP11 wünscht sich mehr Angebote für OTx Kinder, wo Kinder und Jugendliche sich austauschen können.
GP13	- GP13 wünscht sich, dass die Hautuntersuchung bei der Jahreskontrolle mit durchgeführt wird. - GP13 wünscht sich, dass UV-Kleidung generell günstiger wäre.
GP14	- GP14 wünscht sich einen besseren Kontakt zu den Familien mit OTx seitens der Transplantationszentren. Hier sollten die Fragen/Informationen der Eltern gebündelt werden. - GP14 wünscht sich mehr Austausch zwischen Familien und Kindern.
GP15	- GP15 wünscht sich eine viel größere Unterstützung auch seitens der Krankenkassen in Deutschland. - Auch wünscht sich GP15, dass Themen wie Hautschutz viel intensiver geschult werden.
GP17	- GP17 bemängelt einen ständigen Ärztewechsel bei der Nachsorge und das unterschiedliche Engagement der Ärzte. - Fühlen sich nicht gut aufgehoben, z.T. vergessen.
GP18	- GP18 wünscht sich das Angebot einer psychologischen Betreuung für die Kinder und auch für die Familien.

V: BEDÜRFNISSE	
Inter-view	
GP20	- GP20 wünscht sich mehr Aufklärung in der Gesellschaft zum Thema Organtransplantation, Krankheit und Behinderung. - Es wird bedauert, dass durch die Schuld von zwei Ärzten in Deutschland die Spendenbereitschaft zu stark gesunken ist.
GP22	- GP22 wünscht sich, dass die Hautuntersuchung auch in den regulären Vorsorgeuntersuchungen durchgeführt werden.
GP23	- GP23 wünscht sich, dass die Krankenkasse mehr übernehmen (Z.B. die Fahrtkosten zu den ambulanten Terminen).
GP24	- Siehe Aufklärung, GP24 wünscht sich eine bessere Aufklärung über die Gefahren seitens der Ärzte, Schulungen
GP 26	- GP 26 wünscht sich mehr Unterstützung in alltäglichen Fragestellungen in der Akutphase. Familie fühlt sich mit Problemen allein gelassen

IV Diskussion und Schlussfolgerungen

15. Diskussion

Im Vordergrund der hier vorliegenden Arbeit stand zum einen die Evaluation eines speziellen Schulungsprogramms zur Hautkrebsprävention von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen. So wurde untersucht, ob eine persönliche Schulung mit einem anschließenden individuellen SMS-Versand von UV-Index abhängigen Sonnenschutzempfehlungen einen stärkeren Effekt auf einen beabsichtigten Wissenszuwachs und eine Verhaltensänderung bei den teilnehmenden Kindern und Jugendlichen hat als eine reine Online-Schulung ohne SMS-Versand. Hierbei handelt es sich um die erste Inventionsstudie in Deutschland, die das Sonnenschutzverhalten von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen in einem E- und M-Health-Kontext untersucht hat. Zum anderen wurde darüber hinaus mittels qualitativer Interviews das Verständnis hinsichtlich des Sonnenschutzwissens- und verhaltens von Familien und im speziellen von Eltern mit Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation untersucht. Hier spielte die Frage nach dem Einfluss auf das Wissen und das Verhalten durch die Erkrankungen bzw. durch die stattgefundene Transplantation am Kind und die daraus entstandenen Auswirkungen eine zentrale Rolle.

Dazu werden zunächst in diesem Kapitel sowohl die Ergebnisse der Evaluation der *HIPPOlino*-Interventionsstudie als auch die Ergebnisse der *HIPPOlino*-Interviewstudie mit den Eltern zusammengeführt und im Kontext der aktuellen Literatur diskutiert. Wie bereits dargelegt, ist der Forschungsstand bezüglich der Hautkrebsprävention bei Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation sehr gering. Aus diesem Grund werden die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit u.a. in Bezug auf Hautkrebspräventionsprogramme von Kindern und Jugendlichen im Allgemeinen, aber auch in Bezug auf die Hautkrebspräventionsprogramme für organtransplantierte Erwachsene gesetzt, ebenso werden Studien im E- und M-Health Kontext in Bezug auf Hautkrebsprävention im Allgemeinen einbezogen. Den Abschluss des Kapitels bildet die Reflexion des eigenen Forschungsprozesses sowie eine kritische Auseinandersetzung, die die Stärken und Schwächen der beiden Teilstudien näher betrachtet.

15.1 Zusammenführung und Diskussion der Ergebnisse

Sonnenschutzwissen

Die Ergebnisse zum Sonnenschutzwissen des Gesamt-Scores zeigen, dass die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen bzw. deren Eltern in beiden Interventionsgruppen (IG1 und IG2) sechs

Wochen bis zu 12 Monaten nach der Intervention, also sowohl kurz- als auch mittelfristig ein höheres Wissen aufweisen im Vergleich zu den TN der Kontrollgruppe (KG). Allerdings fällt dieser Wissenszuwachs bei den TN der persönlichen Schulung (IG1) deutlich und signifikant höher aus als bei den TN der Online-Schulung (IG2). Durch die Auswertung der einzelnen Schlüsselfragen kann zudem verdeutlicht werden, dass die TN der persönlichen Schulung (IG1) das neu erworbene Wissen mittelfristig (bis zu 12 Monaten nach Intervention) länger aufrechterhalten können als die TN der Online-Schulung (IG2). Darüber hinaus bezieht sich der mittelfristige Wissenszuwachs innerhalb der IG2 lediglich auf die Frage nach der Bedeutung der Akronyme bei der ABCDE-Regel.

Hinsichtlich der Fragestellung der *HIPPOlino*-Interventionsstudie zeigen jüngere Arbeiten, dass zunächst generell mittels Schulungsmaßnahmen kurze- bzw. mittelfristige Erhöhungen des Sonnenschutzwissens bei Kindern und Jugendlichen erzielt werden können (KOUZES et al. 2017, STANGANELLI et al. 2016, MILLER et al. 2015, FERNANDEZ-MORANO et al. 2015). So weisen zum Beispiel MILLER et al. (2015) in ihrem Pilot-Interventionsprojekt „SunSmart“ zum Sonnenschutz für hispanische Jugendliche an U.S.-Schulen einen signifikanten Wissenszuwachs in der gesamten Stichprobe nach. Das Programm beinhaltete kurze Vorträge und verschiedene Aktivitäten, die u.a. darauf abzielten, die Selbstwirksamkeit der Kinder zu erhöhen und Barrieren hinsichtlich des Sonnenschutzverhaltens zu überwinden. Auch SMS-basierte Interventionen üben einen Einfluss auf das Sonnenschutzwissen aus. So können HINGLE et al. (2014) in ihrer Studie bei immunkompetenten Jugendlichen mit Hilfe von Mobiltechnologien zeigen, dass das Wissen nach der Teilnahme an einem Schulungsprogramm mit anschließendem mehrwöchigem Empfang von Sonnenschutz-SMS ansteigt. ROBINSON et al. (2014) zeigen in ihrer Studie an 101 nierentransplantierten Erwachsenen ebenfalls, dass eine Intervention in Kombination mit elektronischen Erinnerungen (E-Mail oder SMS) nach sechs Wochen zu einer Erhöhung des Wissens bezüglich Hautkrebsprävention und Sonnenschutz führt. Ähnlich den Ergebnissen der vorliegenden Studie gibt es auch hier zu Beginn keine signifikanten Unterschiede zwischen den Vergleichsgruppen. Weitere Studienkonzepte, die kombinierte M- und E-Health-Komponenten u.a. in Form von Videosequenzen zur Hautkrebsprävention nutzen, weisen ebenfalls auf signifikante Einflüsse auf das Sonnenschutzwissen der TN hin (u.a. PATEL et al. 2017, COUGHLIN et al. 2017, SORENSEN et al. 2018). Die Arbeit von COUGHLIN et al. (2017) zeigt, dass organtransplantiere Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 17 Jahren mittelfristig bis zu sechs Monaten durch eine multimodulare Schulung mit sowohl mündlichen als auch schriftlichen Materialen und Videosequenzen ihr Sonnenschutzwissen signifikant erhöhen. PATEL et al. (2017) zeigen darüber hinaus, dass auch mittels eines alleinigen 5-minütigen pädagogisch ausgearbeiteten

Informationsvideos, das innerhalb von zwei Monaten nach einer erstmaligen Transplantation zur Verfügung gestellt wurde, das Sonnenschutzwissen von Erwachsenen (> 18 Jahre) vier bis acht Monate nach der Intervention erhöht werden kann. Inhalte des Aufklärungsvideos waren das Hautkrebsrisiko nach einer Transplantation und Schritte zur Prävention. Allerdings werden sowohl bei PATEL et al. (2017) als auch bei COUGHLIN et al. (2017) nur die Veränderungen innerhalb der Interventionsgruppe im Zeitverlauf erfasst, es findet also kein Vergleich zu einer Kontrollgruppe statt. Dieser Aspekt schränkt die Aussagekraft der Studien deutlich ein, da nicht eindeutig ist, welche Komponenten der Studien die Effekte erzielt haben. Anzumerken ist allerdings, dass die vorliegende *HIPPOlino*-Interventionsstudie ebenfalls diese Limitation aufweist, ein Aspekt, der in der abschließenden Reflektion noch ausführlicher bewertet wird. Auch muss an dieser Stelle festgehalten werden, dass die Ergebnisse der Studien insgesamt nur sehr bedingt vergleichbar sind, aufgrund dessen, dass die Inhalte der Wissensfragen in den einzelnen Studien stark variieren, was letztendlich einen Vergleich erschwert. Die am häufigsten gestellten Fragen in früheren Studien beziehen sich u.a. auf das allgemeine Hautkrebsrisiko, die richtige Anwendung von Sonnencreme, allgemeine Sonnenschutzmaßnahmen oder das Risiko von Sonnenbädern (ROBINSON et al. 2014, STANGANELLI et al. 2016, MILLER et al. 2015, FERNANDEZ-MORANO et al. 2015, PATEL et al. 2017). Die Wissensfragen der vorliegenden *HIPPOlino*-Interventionsstudie sind bereits sehr vertiefend (Bedeutung der ABCDE-Regel, des LSF und des UV-Indexes), was in dem vorliegenden quantitativen Teil der Arbeit dazu führt, dass zu Beginn - anders als in den beschriebenen Veröffentlichungen zu dieser Thematik - das Wissen der TN eher sehr gering ist und nach der Intervention stark ansteigt. Passend hierzu sind die Ergebnisse von verschiedenen Querschnittsstudien, die sich mit diesen speziellen, aber wichtigen Frage im Kontext der Hautkrebsprävention auseinandersetzen. So zeigen ERKIN et al. (2018), dass das Wissen bezüglich der ABCDE-Regel sogar unter Pflegeschülerinnen und -schülern sehr gering ist. Nach einer zielgerichteten Intervention konnte die Anzahl der richtigen Antworten jedoch von 5% auf 80% gesteigert werden. Dieser große Wissenszuwachs korreliert mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit. Ähnlich verhält es sich mit dem Wissen bezüglich des UV-Index. Nur 18% der deutschen Bevölkerung kennen die Bedeutung des UV-Index (BÖRNER et al. 2010a). In einer erst kürzlich erschienenen Querschnittsstudie von HANEY et al. (2019), die das Sonnenschutzwissen und das Sonnenschutzverhalten von Patientinnen und Patienten nach einer Lebertransplantation in der Türkei im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung untersucht, zeigte sich, dass die TN mit der Transplantation sogar ein signifikant schlechteres Wissen aufweisen als die TN der Vergleichsgruppe. In der Studie wird das Wissen der TN sehr ausführlich mit der sogenannten „Skin Cancer and Sun Knowledge Scale“ (kurz SCSK) nach DAY et al. (2014) erhoben.

Im Gegensatz zu den Ergebnissen der *HIPPOlino*-Interventionsstudie, zeigen die befragten Eltern in den *HIPPOlino*-Interviews ein gutes Sonnenschutzwissen. Hervorzuheben gilt an dieser Stelle allerdings, dass sich die Fragen im qualitativen Abschnitt der Arbeit nicht auf das persönliche Wissen hinsichtlich der Bedeutungen des UV-Indexes, der ABCDE-Regel oder des Lichtschutzfaktors bezogen, sondern an dieser Stelle vielmehr auch ein breiteres Wissensspektrum abgebildet werden sollte: u.a. welche Gefahren gehen von UV-Strahlung aus und welche Schutzmaßnahmen sind bekannt. Zudem hatte die Mehrheit der TN (N=20) zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung bereits die Möglichkeit an der Schulung teilzunehmen, sei es in der Präsensschulung oder in Form der Online-Schulung. Da der Fokus der qualitativen Fragestellung nicht auf das Sonnenschutzwissen der Eltern gerichtet ist, spielt dieser Aspekt jedoch keine Rolle. Die Ergebnisse der Interviews korrelieren mit den Ergebnissen früherer Studien, die ebenfalls ein gutes allgemeines Wissen über Hautkrebsrisikofaktoren der Eltern zeigen (u.a. KÖLMEL et al. 1997, LI et al. 2011). GEFELLER et al. (2016a) können zeigen, dass sich das Wissen der Eltern über Hautkrebsrisikofaktoren und die Zustimmung zur Notwendigkeit von Sonnenschutz in den vergangenen Jahren deutlich verbessert hat. So wuchs beispielsweise in den letzten Jahren, das Wissen, dass bestimmte Risikofaktoren wie z.B. die Hauttypen I und II, Sonnenbrände in der Kindheit oder eine hohe Anzahl von Naevi mit einem erhöhten Hautkrebsrisiko verbunden sind. Darüber hinaus weisen die Eltern, die sich für ein Interview bereiterklärt haben, ein hohes bis höheres Bildungsniveau auf und hatten ein mittleres Alter. Dies zusammen mit dem Fakt, dass es sich hierbei um Eltern einer vulnerablen Risikogruppen handelt, ist zu vermuten, dass sich die Eltern bereits im Vorfeld intensiver mit der Thematik auseinandergesetzt haben. Die Arbeit von BORGHI et al. (2017) unterstreicht diese Vermutung. Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass ein höheres Bildungsniveau mit besseren Sonnenschutzgewohnheiten und einem höheren Bewusstsein für die Gefahren von Hautkrebs nach einer Transplantation korreliert (vgl. hierzu auch TRABOULSI et al. 2018).

Hinsichtlich des Vergleichs innerhalb der Altersgruppen (Kinder vs. Jugendliche) zeigen MILLER et al. (2015), dass jüngere Schülerinnen und Schüler ihr Wissen stärker erhöhen als Schülerinnen und Schüler der höheren Klassen. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen auch KOUZES et al. (2017) in der Weiterführung des „SunSmart“-Projektes an Primar- und Sekundarschulen in den USA. Ein signifikanter Wissenszuwachs konnte nur bei Schülerinnen und Schülern der jüngeren Jahrgangsstufen gezeigt werden, bei den Schülerinnen und Schülern der sogenannten Highschools (ca. 14-18 Jahre) konnte kein signifikanter Wissensanstieg nachgewiesen werden, zum Teil nahm das Wissen hier sogar ab (KOUZES et al. 2017). Die Ergebnisse deuten demnach darauf hin, dass bei der Planung von Interventionen das Alter berücksichtigt werden muss. Bei

der *HIPPOlino*-Interventionsstudie wurde die Intervention nicht an die Altersstruktur der TN angepasst, das heißt über alle Altersgruppen hinweg erfolgte dieselbe Intervention. Es gab lediglich bei der Baseline- sowie bei den Follow-up-Erhebungen eine Differenzierung zwischen Kindern und Jugendliche durch zwei verschiedene Fragebogenversionen. Die Subgruppen-Analyse zeigt ein sehr uneinheitliches Bild hinsichtlich des Sonnenschutzwissens innerhalb der Schlüsselfragen, so dass hier keine Rückschlüsse möglich sind. Auf diesen Aspekt wird in der kritischen Analyse der Arbeit noch ausführlich eingegangen. Allerdings beruht auch das Ergebnis der „SunSmart“ Studie bei den jüngeren Schülerinnen und Schülern auf der Auswertung von einer einzigen Wissensfrage („Ist es möglich an einem bewölkten Tag einen Sonnenbrand zu bekommen?“) (KOUZES et al. 2017), was die Vergleichbarkeit der Studien ebenfalls wesentlich erschwert.

Die Auswertungen der *HIPPOlino*-Interventionsstudie zeigen hinsichtlich des Sonnenschutz-wissens getrennt nach Geschlecht, dass die Jungen im Vergleich zu den Mädchen eine deutlich höhere Wahrscheinlichkeit haben die Fragen richtig zu beantworten. Allerdings ist nicht eindeutig verifizierbar, wer den Fragebogen ausgefüllt hat, daher sind die Werte kaum interpretierbar. Auch finden sich keine Literaturquellen, die sich mit dem Wissensunterschied hinsichtlich des Sonnenschutzwissens zwischen Mädchen und Jungen auseinandergesetzt haben.

In Bezug auf den zweiten wesentlichen Aspekt der Fragestellung bezüglich des Vergleichs zwischen Präsens- und Online-Schulungen kann festgehalten werden, dass die Studienlage sehr heterogen und in Abhängigkeit des Themas und der Zielgruppe zu sehen ist. Die meisten Studien zu dieser Thematik beziehen sich auf die Felder Schule, Universität und berufliche Ausbildung. Einige Studien deuten auf einen gewissen Vorteil der Präsensschulungen gegenüber reinen Online-Schulungskonzepten hin (u.a. MCKENZIE 2013, EGAN et al. 2014, DAS GRAÇAS SILVA MATSUBARA und DE DOMENICO 2016, CALLISTER und LOVE 2016, DUPAUL et al. 2018). KEMP und GRIEVE (2014) haben in ihrer Studie die Einstellungen von Studierenden zum „Face-to-Face“-Lernen gegenüber dem „Face-to-Screen“-Lernen untersucht. Das Ziel der Studie war es, die Präferenzen der Studierenden für die Unterrichtsmaterialien sowie die akademischen Leistungen in Bezug auf das Unterrichtsmaterial beider Formen zu vergleichen. Das Ergebnis zeigt zwar keine signifikanten Unterschiede in den Leistungen der Studierenden, allerdings wurden die Präsensschulungen von den TN bevorzugt, gerade auch hinsichtlich der Möglichkeit des unmittelbaren persönlichen Austausches und des Feedbacks. Die Ergebnisse der *HIPPOlino*-Interventionsstudie zeigen zum einen ebenfalls, dass die Bereitschaft zur Teilnahme an dem

Online-Training sehr gering war, lediglich 18 von 49 TN haben sich überhaupt für diese Schulungsform registriert. Dagegen haben alle in die Präsensschulung randomisierten 44 TN an dieser Schulungsform teilgenommen. Zum anderen stützt das vorliegende Ergebnis auch die Annahme, dass die Wirksamkeit von persönlichen Schulungsprogrammen einen größeren Effekt erzielen als reine Online-Schulungen. Allerdings fließt bei der Präsensschulung noch der Effekt der individualisierten Sonnenschutzempfehlungen per SMS ein, dessen Einfluss aufgrund des Studiendesigns nicht getrennt bewertet werden konnte (siehe dazu auch kritische Reflektion des Forschungsprozesses).

Zusammenfassend muss festgehalten werden, dass die Studienlage hinsichtlich des Sonnenschutzwissens bei Patientinnen und Patienten nach einer Organtransplantation eher uneinheitlich ist. Was darauf zurückzuführen ist, dass – wie bereits anfangs geschrieben – das Wissen in den Studien sehr unterschiedlich gemessen wurde und somit das Ergebnis immer in Abhängigkeit von den jeweiligen Fragestellungen gesehen werden muss und auch nur bedingt verglichen werden kann. Veröffentlichungen, die keine Hinweise auf einen Wissenszuwachs mittels einer Form einer Intervention liefern sind kaum zu finden. Die Arbeit von VUONG et al. (2014) u.a. zeigt, dass sich bei immunkompetenten Erwachsenen durch Schulungsformen wie ein persönliches Hautkrebsbewertungstool, ärztliche Sonnenschutzberatung in Kombination mit schriftlichen Informationen, mittelfristig keine Wissensunterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe nachweisen lassen. Insgesamt muss an dieser Stelle konstatiert werden, dass der Fokus bei den in der Diskussion beschriebenen Studien eher auf der Fragestellung nach dem Einfluss auf das Sonnenschutzverhalten liegt, und somit im folgenden Abschnitt tiefergehend diskutiert wird.

Sonnenschutzverhalten

Die Auswertung des Sonnenschutzverhaltens im Gesamt-Score der *HIPPOlino*-Interventionsstudie zeigt, dass die teilnehmenden Jugendlichen und Kinder bzw. deren Eltern der persönlichen Schulung (IG1) kurzfristig – sechs Wochen nach der Intervention - eine Verbesserung ihres Sonnenschutzverhaltens im Vergleich zu den TN der Kontrollgruppe (KG) aufweisen, die allerdings nicht signifikant ist. Mittelfristig, das heißt sechs bis 12 Monate nach der Intervention finden sich keine Unterschiede im Verhalten sowohl zwischen den TN beider Interventionsgruppen (IG1 und IG2) als auch jeweils im Vergleich zu den TN der KG. Die Auswertung der einzelnen Schlüsselfragen zeigt, dass das Verhalten sowohl zwischen den einzelnen Gruppen stark variiert als auch zwischen den Fragestellungen. So finden sich zum einen kurz- und mittelfristige - bis zu 12 Monaten nach der Intervention - wenn auch nicht

signifikante Verbesserungen beim Auftragen von Sonnencreme in den Sommermonaten bei den TN der Präsensschulung (IG1) gegenüber den TN der Kontrollgruppe. Auch die TN der Online-Schulung (IG2) verbessern dieses Verhalten kurzfristig, also bis zu sechs Monaten nach der Intervention gegenüber den TN der KG, jedoch nicht so deutlich wie die TN der IG1. Beim Auftragen von Sonnencreme auf unbedeckte Hautareale haben die TN in beiden Interventions-gruppen (IG1 und IG2) ihr Verhalten gegenüber den TN der Kontrollgruppe kurz- und mittelfristig verbessert. Hingegen gibt es hinsichtlich des Tragens von textilem Sonnenschutz keinen Vorteil in den Interventionsgruppen. Zu betonen ist allerdings, dass keine der Ergebnisse signifikant sind. Zudem sind die geringen Interventionseffekte innerhalb der Gruppen vor dem Hintergrund zu betrachten, dass alle TN der *HIPPOlino*-Interventionsstudie zu allen Erhebungszeitpunkten ein gutes Sonnenschutzverhalten berichtet haben, welches auch im gesamten Studienzeitraum aufrechterhalten wurde. Dieses wird durch die Ergebnisse der deskriptiven Auswertungen deutlich.

Die Ergebnisse der vorliegenden *HIPPOlino*-Interventionsstudie korrelieren mit der aktuellen Studienlage. Hier sind bezüglich des Sonnenschutzverhaltens ebenfalls keine eindeutigen Ergebnisse ersichtlich. Auf der einen Seite zeigen Studien, dass spezielle Sonnenschutz-programme für Kinder und Jugendliche ebenfalls zu keiner signifikanten Verbesserung des Verhaltens führen (u.a. REINAU et al. 2014, VUONG et al. 2014, MILLER et al. 2015). So zeigen FERNANDEZ-MORANO et al. (2014) z.B. in ihrer Studie, deren eigentliches Ziel darin lag, die Empfindlichkeit eines Fragebogens gegenüber Verhaltensänderungen zu erfassen, dass nicht immunsupprimierte Jugendliche sowohl ihre UV-Lichtexpositionsgewohnheiten, ihre Einstellungen zur Sonnenexposition als auch ihr Wissen kurzfristig – bis zu 12 Wochen nach der Intervention - signifikant verbessern konnten, es allerdings zu keiner Verbesserung ihrer Sonnenschutzpraktiken kommt. Das Schulungsprogramm setzte sich hierbei ebenfalls aus einer Mehrebenen-Intervention zusammen, u.a. aus einer Schulung mit Informationen über Risiken der Sonnenlichtexposition und geeigneten Schutzmaßnahmen sowie das Kennenlernen der ABCDE-Regel. Auf der anderen Seite zeigen Arbeiten, die insbesondere Hautkrebsprävention mit Hilfe von Mobiltechnologien untersuchten, dass neben dem Wissen hinsichtlich des Hautkrebsrisikos auch ein Einfluss auf eine kurz- bis mittelfristige Verbesserung des Sonnenschutzverhaltens der TN erzielt werden konnte (u.a. GOLD et al. 2011, ROBINSON et al. 2014, HINGLE et la. 2014, YOUL et al. 2015, SZABÓ et al. 2015, HO et al. 2016). HINGLE et al. (2014) untersuchten hierbei z.B. – ähnlich wie die *HIPPOlino*-Interventionsstudie - ob ein spezielles Sonnenschutz-Schulungsprogramm mit anschließendem mehrwöchigem Empfang von Sonnen-

schutz-SMS bei nicht immunsupprimierten Jugendlichen zu Verbesserungen des Sonnenschutzverhaltens führen kann. Die Inhalte der SMS zielten hierbei auf verschiedene Aspekte der Aufklärung bezüglich des Krebsrisikos und geeigneten Sonnenschutzmaßnahmen ab. Darüber hinaus sollten mit Hilfe der regelmäßigen SMS-Nachrichten auch Überzeugungen und Einstellungen, die gegensätzlich zu den allgemeinen Sonnenschutzempfehlungen stehen mittels Informationen und Erinnerungen positiv beeinflusst werden. Die Ergebnisse zeigen kurzfristig – 12 Wochen nach der Intervention - signifikante positive Veränderungen in Bezug auf eine Verringerung der UV-Belastung (gerade in den Mittagsstunden), das Auftragen von Sonnenschutzmitteln, das Tragen von Hüten und Sonnenbrillen sowie eine signifikante Verbesserung des Wissens über das Hautkrebsrisiko (HINGLE et al. 2014). ROBINSON et al. (2014) zeigen an nierentransplantierten Erwachsenen, dass eine Intervention in Kombination mit elektronischen Erinnerungen (E-Mail oder SMS) nach sechs Wochen neben einer Erhöhung des Wissens bezüglich Hautkrebs und Sonnenschutz auch zu deutlichen signifikanten Verbesserungen des Sonnenschutzverhaltens, wie z.B. eine Reduzierung der wöchentlichen Sonnenlichtexposition, die Verwendung von Sonnenschutzmitteln und textiler Sonnenschutz führt. Ähnlich den Ergebnissen der vorliegenden Studie gibt es auch hier zu Beginn keine signifikanten Unterschiede zwischen den Vergleichsgruppen.
Die Verhaltensfragen der genannten Veröffentlichungen wie auch die der *HIPPOlino*-Interventionsstudie beziehen sich hauptsächlich auf Verhaltensweisen, wie die richtige Verwendung von Sonnencreme, aber auch das Tragen von textilem Sonnenschutz und die Selbstuntersuchung der Haut beschreiben. Obwohl die einzelnen Verhaltensfragen in den jeweiligen Studien nicht so stark variieren wie zuvor die Inhalte bei den Wissensfragen, kommt es trotzdem zu Unterscheidungen und somit zu Einschränkungen der Vergleichbarkeit.

Es kann festgehalten werden, dass die Ergebnisse der *HIPPOlino*-Interventionsstudie darauf hindeuten, dass alle teilnehmenden Kinder und Jugendlichen im Studienzeitraum ein gutes Sonnenschutzverhalten aufweisen. Bei relevantem Schlüsselverhalten u.a. hinsichtlich der täglichen Verwendung von Sonnencreme in den Sommermonaten und ebenso hinsichtlich des Auftragens von Sonnencreme auf unbedeckter Haut zeigen sich bei den TN der Interventionsgruppen höhere Wahrscheinlichkeiten sich angemessen zu verhalten als bei den TN der Kontrollgruppe. Dieses Ergebnis wird durch die Auswertungen der qualitativen Interviews mit den Eltern der Kinder unterstrichen. Die Interviews machen deutlich, dass die Kinder im Alltag möglichst gut geschützt werden, auch vor dem Hintergrund, dass es sich bei den Kindern um eine vulnerable Gruppe handelt. Generell ist dieses Ergebnis vergleichbar mit anderen Studien, die sich mit dem elterlichen Wissen und Einstellungen zum Sonnenschutz der eigenen Kinder

auseinandergesetzt haben (u.a. KLOSTERMANN und BOLTE 2012, GEFELLER et al. 2016a, LITTLEWOOD und GREENFIELD 2018). In der Arbeit von KLOSTERMANN und BOLTE (2012) wurde das Sonnenschutzverhalten der Eltern bei ihren 5- bis 7-jährigen Kindern (n=4.579) im Rahmen der Schuleingangsuntersuchung in Bayern erfasst. Es zeigt sich, dass verschiedene empfohlene Maßnahmen zur Reduzierung der UV-Lichtexposition sehr häufig umgesetzt werden, wie z.B. die Verwendung von Sonnenschutzcreme (LSF > 30, Eincremen vor der Exposition), das Tragen von textilem Sonnenschutz (keine UV-Kleidung) und einer Kopfbedeckung sowie das Aufsuchen von Schattenplätzen in der Mittagssonne. Allerdings wird durch weitere Analysen deutlich, dass über die Hälfte der befragten Kinder nicht durch eine Kombination von verschiedenen Einzelmaßnahmen geschützt werden und daher der Schutz nicht ausreichend ist. Diese unzureichende Anwendung von verschiedenen Maßnahmen korreliert mit steigender Familiengröße, geringerem Haushaltsäquivalenzeinkommen, dunklerer Haut sowie dem Sonnenbrandverhalten (KLOSTERMANN und BOLTE 2014, GÖRIG et al. 2018b). Dementgegen wurde durch die Interviews deutlich, dass die Kinder bei einer überwiegenden Mehrzahl der Eltern durch verschiedene Maßnahmen, wie Sonnencreme, Kleidung und Schattenplätze vor einer UV-Lichtexposition geschützt werden. Wie bereits beim Sonnenschutzwissen erörtert, weisen die Eltern, die sich für ein Interview bereit erklärt haben ein hohes oder gar höheres Bildungsniveau auf, was mit einem höheren Haushaltseinkommen korreliert und somit den Ausführungen von KLOSTERMANN und BOLTE (2012) nicht widerspricht. Auch beziehen sich die Ergebnisse der *HIPPOlino*-Interviewstudie lediglich auf insgesamt 26 Interviews. Zudem ist eine vulnerable Risikogruppe nicht mit der Allgemeinbevölkerung im Detail vergleichbar. Anders stellt es sich bei der Einschätzung der jeweiligen UV-Licht-Stärke mittels UV-Index dar. In diesem Kontext verneinten laut KLOSTERMANN und BOLTE (2012) 66% der Eltern die Verwendung des UV-Index bzw. 26% der Eltern war der Index gar nicht bekannt. Dieses Ergebnis unterstreicht sowohl das Ergebnis der *HIPPOlino*-Interventionsstudie und es unterstützt auch die Annahme, dass der Index keinen wesentlichen Einfluss auf Wissen, Einstellungen, Sonnenschutzverhalten oder Sonnenexposition hat (ITALIA und REHFUESS 2012, siehe Kap. 2.6.1).

In Bezug auf den Vergleich des Sonnenschutzverhaltens nach Altersgruppe und Geschlecht zeigt sich kein eindeutiges Ergebnis. Es sind keine wesentlichen Unterschiede beim Geschlecht erkennbar. Die Ergebnisse zum Alter deuten eher auf ein besseres Verhalten der Jugendlichen gegenüber den Kindern hin, sowohl kurz-als auch mittelfristig. Allerdings kann, genau wie bei der Auswertung der Wissensfragen nicht beantwortet werden, wer den Fragebogen ausgefüllt hat. Insgesamt zeigen die Ausführungen der interviewten Eltern – ebenso wie Veröffentlichungen zu diesem Thema, dass die Eltern eine wesentliche Rolle beim Sonnenschutzverhalten

ihrer Kinder spielen (vgl. auch O'RIORDAN et al. 2003, HAMILTON et al. 2016). Die Eltern gaben allerdings auch an, dass dieser Einfluss wiederum mit steigendem Alter der Kinder kontinuierlich schrumpft, welches ebenfalls durch die Literatur bestätigt wird (ANDERS et al. 2014, THOONEN et al. 2019).

Hinsichtlich des Sonnenschutzverhaltens der interviewten Eltern kann zunächst prinzipiell festgehalten werden, dass die Eltern auf ihren eigenen Sonnenschutz wesentlich weniger Wert legen als auf den Sonnenschutz der Kinder. Gegensätzlich zu jüngsten Veröffentlichungen (GÖRIG et al. 2018b, HOLMAN et al. 2018) schützen sich die interviewten Eltern in alltäglichen Situationen nicht ausreichend vor einer zu hohen UV-Lichtexposition in Form von Sonnenschutzmitteln, textilem Schutz oder Kopfbedeckung und Sonnenbrille. GÖRIG et al. (2018b) zeigen in ihrer Studie mit 3000 Studienteilnehmerinnen und Teilnehmern zwischen 14 und 45 Jahren in Deutschland, dass die am häufigsten genannte Schutzmaßnahme, das *Tragen von langärmeliger Kleidung* ist. Allerdings zeigt die Studie auch, dass Männer die empfohlenen Sonnenschutzmaßnahmen deutlich weniger verwenden bzw. das Sonnenschutz positiv mit dem weiblichen Geschlecht assoziiert war. In diesem Kontext zeigen FALK und ANDERSON (2013) ebenfalls, dass das weibliche Geschlecht mit einer umfangreicheren Nutzung von Sonnenschutzmitteln assoziiert ist. In den Interviews wird seitens der Mütter ein deutlicher Unterschied zwischen den Müttern und Vätern beschrieben, dahingehend, dass die Väter im Alltag nahezu nie einen Sonnenschutz verwenden. HOLMAN et al. (2018) führen in ihrer Querschnittsstudie mit einer Stichprobe von 31.000 US-Erwachsenen als häufigstes Sonnenschutzverhalten den Aufenthalt im Schatten und die Verwendung von Sonnenschutzmitteln an, gefolgt von textilem Sonnenschutz. Allerdings kann sowohl die Arbeit von HOLMAN et al. (2018) als auch die Arbeit von GÖRIG et al. (2018b) nur bedingt mit der *HIPPOlino*-Interviewstudie verglichen werden, da es sich um keine vergleichbaren Datensätze handelt. Auch war es nicht das Ziel der Interviews, die Anwendung verschiedenen Maßnahme quantitativ zu erheben, sondern vielmehr soll ein Einblick geschaffen werden, welchen Einfluss die Erkrankung des Kindes - mit einem deutlich erhöhten Risiko für UV-Licht-induzierte Spätfolgen – auf das Sonnenschutzverhalten der Eltern bzw. aller Familienmitglieder hat. Hier deuten die Ergebnisse darauf hin, dass die Erkrankung keinen Einfluss auf das Verhalten der Eltern hat. Die Aussagekraft des Ergebnisses kann an dieser Stelle jedoch nicht abschließend bewertet werden, aufgrund der (noch) fehlenden Studienlage hinsichtlich dieser Thematik. Deutlich wird, dass seitens der Eltern das Sonnenschutzverhalten der Kinder und das der Eltern getrennt voneinander gesehen und bewertet wird. Letztendlich achten die Eltern, wie in vielen Familien der Allgemeinbevölkerung, mehr auf die Kinder als auf sich selber. Obwohl die Kinder in der vorliegenden Studie eine sehr vulnerable Gruppe sind, wird

die Vorbildfunktion der Eltern nicht deutlich erkennbar ausgeübt, was auch durch die Studie von LITTLEWOOD und GREENFIELD (2018) bestätigt wird.

Das Sonnenschutzverhalten in besonderen Situationen zeigt, dass in den interviewten Familien im Urlaub oder auch bei geplanten Aktivitäten zu Hause, wie z.B. Fahrradtouren oder ein Besuch am See oder im Freibad ein sehr hoher Wert auf einen ausreichenden Sonnenschutz gelegt wird, sowohl bei den Kindern als auch bei den Eltern. Wobei auch in diesen Situationen nach Ausführungen der Mütter die Väter immer noch weniger Wert auf Sonnenschutz legen. Die Mütter beschrieben als Sonnenschutzmaßnahmen unter anderen das regelmäßige und wiederholte Auftragen von Sonnenschutzmittel, das Bevorzugen von Schattenplätzen, den textilen Sonnenschutz, der bei Kindern auch aus spezieller UV-Kleidung besteht und das Tragen von einer Kopfbedeckung, die wiederum auch häufig von den Vätern als Sonnenschutzmaßnahme eingesetzt wird. Das Forschungsteam um OLAF GEFELLER beschäftigt sich seit mehreren Jahren mit dieser Thematik hinsichtlich der Unterschiede beim Sonnenschutzverhalten von Kindern und konnte ebenfalls aufzeigen, dass Kinder im Sommerurlaub – was häufig mit Aufenthalten in südlicheren Regionen verbunden ist – zum Teil signifikant besser geschützt werden, als in alltäglichen Outdoorsituationen (KÖLMEL et al. 1997, LI et al. 2012, GEFELLER et al. 2016a). Mit welchen Begründungen diese Unterschiede seitens der Eltern erklärt werden und welche Faktoren noch Einflüsse auf das Verhalten haben, wird im folgenden Abschnitt näher betrachtet.

Risikowahrnehmung, Einstellungen und Verhaltensänderung

Interessant war in den Interviews die Frage nach der Begründung des unterschiedlichen Verhaltens im Alltag und im Urlaub. Als ein wesentlicher Grund wird von den Eltern selbst – neben den Faktoren weniger Zeit und mehr Stress im Alltag – die Unterschätzung der UV-Lichtexposition in Deutschland genannt. Welches darauf hindeutet, dass die UV-Stärke nicht richtig eingeschätzt wird bzw. nicht richtig eingeschätzt werden kann (vgl. hierzu auch LITTEWOOD und GREENFIELD 2018), z.B. wird bei Bewölkung fälschlicherweise oftmals davon ausgegangen, dass die UV-Strahlung stark vermindert sei (GEFELLER et al. 2016b). Auch scheint – wie bereits mehrfach erwähnt – der UV-Index keine große Rolle zu spielen. In den Arbeiten von BÖRNER et al. (2010a und 2010b), die die UV-Risikowahrnehmung der deutschen Bevölkerung beschreiben, wird ebenfalls festgehalten, dass eine gute Einschätzung und ein gutes Wissen über die Risiken der UV-Strahlung bestehen, allerdings korreliert diese Einschätzung nicht mit der Einschätzung des persönlichen Risikos. Auch in den Interviews wird deutlich, dass die Einschätzung des eigenen Risikoverhaltens nicht immer mit dem tatsächlichen Verhalten kongruent ist. So findet

sich neben einer Unterschätzung des Risikos auch eine gewisse Überschätzung, was bedeutet, dass obwohl ein adäquates Sonnenschutzverhalten beschrieben wurde, das persönliche Risiko als hoch eingeschätzt wird. Hierbei müssen jedoch auch weitere Einflüsse berücksichtigt werden, wie u.a., dass Eltern bereits selber an Hautkrebs erkrankt waren und dementsprechend ihr eigenes Risiko höher einschätzen. Eine persönliche Hautkrebserkrankung führt nicht nur dazu, dass das eigene Risiko höher eingeschätzt wird, es ist generell als Einschnitt in die Lebensführung zu sehen und kann zu einer Verhaltensänderung führen.

Darüber hinaus beschreiben die Eltern noch weitere Faktoren, die dazu geführt haben, dass sich ihr Sonnenschutzverhalten verändert hat. Hier kann an erster Stelle hervorgehoben werden, dass alleine eine Elternschaft das Verhalten verändert. Die Geburt des ersten Kindes geht oftmals mit einer Umstellung der Lebensweisen einher. So können u.a. EDVARDSSON et al. (2011) ebenfalls mittels Interviews zeigen, dass Eltern Lebensstiländerungen vornehmen, um zum einen bereits die Gesundheit des Fötus während der Schwangerschaft zu sichern und zum anderen in der frühen Elternschaft ein gesundheitsförderndes Umfeld für das Kind zu schaffen. Die *HIPPOlino*-Interviewstudie bestätigt die Ergebnisse der Arbeit von EDVARDSSON et al. (2011) dahingehend, dass die umgesetzten Gesundheitsförderungsstrategien in der Elternschaft in erster Linie nicht der Förderung der eigenen Gesundheit dienen. Bei den interviewten Eltern hingegen wird ein sehr großer Wert auf den Sonnenschutz des Kindes gelegt, jedoch der eigene Schutz oftmals eher vernachlässigt. Zwar beschreiben die Eltern, dass auch Versuche und Umsetzungen stattfanden, das eigene Verhalten zu verbessern, aber auch hier oftmals ohne langfristigen Erfolg. Ähnlich wie in der Literatur, werden als Hauptgründe der hohe Zeitaufwand, das Vergessen oder auch das unangenehme Gefühl von Sonnencreme auf der Haut genannt (v.a. hierzu auch TRABOULSI et al. 2019). Dagegen verdeutlichen die Interviews ebenso, dass die Erkrankung bzw. die Transplantation des Kindes keinen wesentlichen Einfluss auf das elterliche Sonnenschutzverhalten zu haben scheint.

Allerdings können persönliche Einstellungen zur UV-Lichtexposition weitere Einflüsse auf das Verhalten darstellen. BÖRNER et al. (2010b) beschreiben an dieser Stelle u.a. eine sogenannte Nutzenwahrnehmung der UV-Lichtexposition, die den Zusammenhang einer steigenden UV-Licht-Belastung und des Bräunungsverhaltens der Bevölkerung untersucht. Gebräunte Haut wird in der Gesellschaft immer noch mit Attraktivität und Gesundheit verbunden (u.a. BÖRNER et al. 2010b, LITTLEWOOD and GREENFIELD 2018), wie selbst eine Studie über Wissen, Einstellungen und Verhalten von Studierenden der Medizin zeigt (IVANOV et al. 2018). Das Sonnenbräunungsverhalten wird nach wie vor mit dem weiblichen Geschlecht, einer jüngeren Altersgruppe, einem niedrigeren Bildungsniveau sowie dem Raucherstatus in Verbindung gebracht (FALK und ANDERSON 2013, GÖRIG et al. 2018b). Auch die interviewten Mütter assoziierten ausschließlich

positive Attribute mit dem Begriff Sonnenbräune. Allerdings weisen die Eltern auch eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung auf, gerade auch in Hinblick auf den Verzicht auf gebräunte Haut und ungeachtet des Einflusses möglicher Peer-Groups, welches als Hindernisgrund für die Umsetzung und Motivation von Sonnenschutzverhalten zählt (ROSSMANN und SCHÜZ 2012) Jedoch konstatieren BEHRENS et al. (2013) in ihrer Studie zum Zusammenhang zwischen Sonnenbrand bei Kindern und Jugendlichen und den bestehenden Verhalten und Einstellungen der Eltern, dass sich das Risiko für einen Sonnenbrand der Jugendlichen erhöht, wenn Eltern eine sehr positive Einstellung zu einer gebräunten Haut aufweisen. LI et al. (2011) weisen in diesem Kontext auf das Problem hin, dass die Einstellung, dass Sonnenstrahlung als gesundheitsfördernd und wohltuend angesehen wird, die Strategien zur Reduzierung der UV-Lichtexposition in der Bevölkerung behindern. Somit braucht es gewiss noch weitere Formen der Aufklärung, die das Risikobewusstsein stärker berücksichtigen.

Aufklärung

Die allgemeinen Empfehlungen zur dermatologischen Nachsorge von Patientinnen und Patienten nach einer Organtransplantation beschreiben eine erste Schulung zur Früherkennung und Selbstuntersuchung der Haut sowie die Vermittlung von Sonnenschutzmaßnahmen bereits vor der Transplantation und eine zweite Schulung unmittelbar im Anschluss, noch vor der Entlassung aus der Klinik (LONSDORF et al. 2010, siehe auch Abb. 10). Frühe Aufklärungsarbeit gilt als ein zentraler Aspekt bei der Prävention von Hautkrebserkrankungen nach einer Organtransplantation. Denn nur durch eine gute und angemessene Aufklärung besteht überhaupt die Möglichkeit sich der Situation angemessen zu verhalten. CHEN et al. (2017) zeigen in ihre Befragung zum optimalen Zeitpunkt für die Aufklärung über Hautkrebs bei organtransplantierten Kindern, dass für 85% der befragten Erziehungsberechtigten und für 73% der befragten Kinder als bester Zeitpunkt für eine erste kurze Aufklärung über Sonnenschutz und Hautkrebs die Zeitspanne direkt vor oder unmittelbar nach der Transplantation angesehen wird. Dieser Wert stieg bei den Eltern sogar auf 94% an, nachdem sie über das Hautkrebsrisiko ihres Kindes informiert wurden. Zudem sind auch 73% der Eltern und 64% der Kinder der Ansicht, dass Erinnerungen einmal pro Jahr oder gar öfter sinnvoll sind.

Im Zusammenhang der Aufklärungsarbeit im Rahmen der durchgeführten Organtransplantation zeigten die Ergebnisse der Interviews der vorliegenden Arbeit, dass die interviewten Eltern in der Studie die Aufklärung, die sie seitens der Ärztinnen und Ärzte in den Kliniken erfahren haben, als sehr unzureichend empfanden. Ein Teil der Befragten gibt sogar an, weder vor noch nach der Transplantation auf die Gefahr einer Hautkrebserkrankung ihres Kindes und den unerlässlichen

Sonnenschutz hingewiesen worden zu sein. Vereinzelt berichteten die Eltern sogar, dass ihnen nicht bekannt gewesen sei, wie hoch das Risiko einer Hautkrebserkrankung nach einer Transplantation ist und sie dieses erst im Zuge der *HIPPOlino*-Studie erfahren haben. Dieser Mangel an Informationen kann natürlich dazu führen, dass das Bewusstsein über das hohe Hautkrebsrisiko der Kinder fehlt und es im Sinne einer nötigten Verhaltensänderung erst gar nicht zu einer Absichtsbildung das Verhalten ändern zu wollen kommen kann (siehe Kap. 9.2). Allerdings muss an dieser Stelle angemerkt werden, dass der Zeitpunkt der Transplantation bei einigen TN bereits mehrere Jahre zurücklag, und hier auch immer ein Recall-Bias vermutet werden muss. Jedoch sind die Beschreibungen auch konform mit weiteren jüngeren Studien, die sich mit dieser Thematik auseinandergesetzt haben. So haben u.a. TUNÇER VURAL et al. (2018) in ihrer Studie zum Risikobewusstsein und Sonnenschutzverhalten von organtransplantierten Erwachsenen ebenfalls zeigen können, dass 44% der TN sich nicht daran erinnern können, jemals Informationen zum Sonnenschutz erhalten zu haben. Ein Umstand, der – gerade für Kinder und Jugendliche, die bereits in einem sehr jungen Alter transplantiert wurden – schwerwiegende Folgen im späteren Lebensverlauf haben kann. Folglich beschreiben die interviewten Eltern, dass umfangreiche Informationen, die eigentlich seitens der Ärztinnen und Ärzte bzw. geschultem Personal in den Kliniken und Transplantationszentren für die Aufklärung zur Verfügung gestellt werden sollte, nur durch proaktives Handeln zu bekommen waren. Was bedeutet, dass die Eltern wiederholt gezielt Fragen stellen mussten, um bestimmte Informationen zu erhalten. Daher spielen für die Eltern andere Informationsquellen eine wichtige Rolle, wie z.B. Printmedien oder die eigene Internetrecherche. Hier lässt sich vermuten, dass die teilnehmenden Eltern durch ihre recht hohe Gesundheitskompetenz den beschriebenen Mangel an Informationen seitens der Kliniken und Ärzte kompensieren können. Allerdings darf an dieser Stelle nicht davon ausgegangen werden, dass alle Eltern dieser Zielgruppe dieses hohe Maß an Eigenverantwortung haben.

Die Wirksamkeit verschiedener Schulungsprogramme wurde bereits im Zusammenhang mit einer Verbesserung des Sonnenschutzwissens und Sonnenschutzverhaltens diskutiert. Werden nur die dermatologischen Aufklärungsprogramme im engen zeitlichen Bezug zu der durchgeführten Transplantation betrachten, so kann auch hier festgehalten werden, dass sich die Studienlage ebenfalls eher uneinheitlich darstellt. Auf der einen Seite zeigen jüngere Veröffentlichungen, dass Sonnenschutzschulungen vor und/oder nach einer Transplantation nicht zu einer geringeren UV-Lichtexposition nach der Transplantation führt (u.a. GELLÉN et al. 2018 und TRABOULSI et al. 2018). Auf der anderen Seite zeigen Arbeiten aus Australien, dass eine umfassende Aufklärung vor und/oder nach der Transplantation das Sonnenschutzverhalten von

Patientinnen und Patienten nach einer Transplantation verbessert (u.a. PAPIER et al. 2018 und LEUNG et al. 2018). LEUNG et al. (2018) zeigen bei immunsupprimierten Patientinnen und Patienten einer Hautklinik eine Erhöhung der Sonnenschutzmaßnahmen durch die TN, die auf vielfältige Quellen der Primärpräventionsaufklärung der Klinik zurückgeführt wurden. Die TN erhielten u.a. neben den studienzugehörigen Präventionsunterweisungen des Forschungsteams auch Beratungen über die Notwendigkeit von Sonnenschutz von den Klinikmitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Darüber hinaus fanden sich Hautschutzplakate, Aufklärungsbroschüren und Pamphlete in den Wartebereichen der Klinik. Wichtig ist, dass hierbei auch die jeweiligen Limitationen der Studien zu beachten sind. So handelt es sich bei der Arbeit von LEUNG et al. (2018) lediglich um kurzfristige Veränderungen über einen Zeitraum von drei Monaten. Trotzdem zeigt die Arbeit umso mehr, welche Rolle eine kontinuierliche Wiederholung bzw. Bewusstmachung der Inhalte bei der Reduzierung der UV-Lichtexposition nach einer Transplantation spielen kann. Ein Aspekt, der auch bei der Bewertung der *HIPPOlino*-Schulung durch die befragten Eltern deutlich wurde. Die „Wiederholung“ als wesentlicher Faktor zum Thema Sonnenschutzwissen und Sonnenschutzverhalten spielt gerade bei Kindern und Jugendlichen eine große Rolle bei der Stärkung des Bewusstseins. Auch der Kommunikator spielt eine große Rolle, so sind es einmal mehr nicht die Eltern oder behandelnde Ärztinnen und Ärzte, sondern eine unbekannte Person, die versuchen die Thematik gemeinsam mit den teilnehmenden Kindern und Jugendlichen zu erkunden und Inhalte zu vermitteln.

Neben der Aufklärung der Patientinnen und Patienten sollte zur Prävention von Hautkrebserkrankungen nach einer Organtransplantation ein weiteres Hauptaugenmerk auf die regelmäßige dermatologische Untersuchung – je nach Erstevaluation alle drei bis 12 Monate – gelegt werden. Jedoch findet in Deutschland vielerorts keine ausreichende dermatologische Nachsorge dieser Risikogruppe statt (SACHSE et al. 2011). Auch TUNÇER VURAL et al. (2018) zeigen in diesem Kontext, dass nahezu 60% der TN ihrer Studie noch nie eine dermatologische Untersuchung erhalten haben. Die im Rahmen der *HIPPOlino*-Studie angebotene Hautuntersuchung war für die Eltern ein großer Benefit des Schulungsprogramms, obwohl die Untersuchung primär nicht in einem direkten Zusammenhang zur Vermittlung von Sonnenschutzwissen und Sonnenschutzverhalten stand. Allerdings findet die empfohlene dermatologische Betreuung der Kinder und Jugendlichen vielerorts nicht statt. Als Gründe nannten die befragten Eltern u.a., dass keine dermatologische Praxis in Wohnortnähe sei, lange Wartezeiten für einen Vorstellungstermin in der dermatologischen Praxis, fehlende Kooperation zwischen Transplantationszentrum und Hautklink oder dass sie es gar nicht wussten, dass eine solche Untersuchung ratsam sei. Auch LAM et al. (2019) zeigen, dass lange Wartezeiten, ein Mangel an

spezialisierten Dermatologinnen oder Dermatologen in den Transplantationszentren, lange Anfahrtswege oder auch unzureichende Priorität dazu führen, dass die dermatologischen Untersuchungen nach einer Organtransplantation oftmals nicht stattfinden. Und obwohl ein Hautkrebs-Screening für erwachsene Patientinnen und Patienten als wichtig angesehen werden, erhalten nur ca. 50% der erwachsenen Transplantatempfänger ein jährliches Screening (LAM et al. 2019).

Insgesamt muss an dieser Stelle festgehalten werden, dass die für andere Erkrankungen bereits deutschlandweit etablierten standardisierten Patientenschulungen (z.B. für Diabetes mellitus oder Neurodermitis) bislang für die Hautkrebsprävention nicht vorhanden sind.

15.2 Reflexion des eigenen Forschungsprozesses

Wie bei allen anderen Forschungsarbeiten ist die kritische Auseinandersetzung mit dem eigenen Forschungsprozess ein wesentlicher Schritt, um zukünftige Arbeiten des gleichen Themengebietes stetig zu verbessern. Die Arbeit weist mehrere Limitationen, aber auch Stärken auf, die im folgenden Abschnitt erläutert werden.

Als eine Stärke der Studie kann gesehen werden, dass sie einen wesentlichen Beitrag leistet, die Forschungslücke bezogen auf die Fragestellungen zu verringern. Das Hauptziel der vorliegenden *HIPPOlino*-Interventionsstudie ist die Evaluierung eines innovativen Schulungsprogramms zur Hautkrebsprävention. Es handelt sich hierbei um eine der wenigen Forschungsarbeiten, die das Wissen über Sonnenschutz und das Verhalten unter Verwendung von M- und E-Health-Trainingsansätzen bei Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation evaluiert. Darüber hinaus wurden Kinder und Jugendliche aus dem gesamten Bundesgebiet Deutschlands einbezogen, wodurch Verzerrungen aufgrund z.B. spezifischer regionaler Wetterbedingungen und individueller dermatologischer Nachsorgeprogramme begrenzt werden konnten.

Eine weitere Stärke ist, dass die Interventionsstudie gemeinsam mit einer qualitativen Studie durchgeführt wurde. Durch diesen Mixed-Methods-Ansatz konnten die Zusammenhänge besser verstanden werden, was somit zukünftig in eine bessere Planung von Interventionen dieser Risikogruppe einfließen könnte. So ist z.B. für die Eltern wichtig, dass solche Schulungen für ihre Kinder regelmäßig angeboten werden, allerdings sollte bei nicht wohnortnahen Angeboten darauf geachtet werden, dass mehrere Angebote miteinander kombiniert werden, so dass ein größerer Benefit entstehen kann.

Auch wurde die Durchführung der Sonnenschutzschulung so konzipiert, dass sowohl die Face-to-Face-Schulung als auch die Online-Schulung leicht übertragbar sind. Denn wie zuvor bereits festgehalten wurde, gibt es in Deutschland keine standardisierten Patientenschulungen für die Hautkrebsprävention von Risikogruppen. Eine Stärke des Programms liegt somit darin, dass es mit Hilfe von Multiplikatorenschulungen mit wenigen Anpassungen in die Regelversorgung von Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation aufgenommen werden kann.

Auf der anderen Seite weist gerade die *HIPPOlino*-Interventionsstudie mehrere Limitationen auf. Die wesentliche Schwäche der Intervention findet sich im Studiendesign. Durch die Studie kann nicht beantwortet werden, ob der gemessene Interventionseffekt der IG1 durch die Sonnenschutzschulung oder durch den SMS-Versand von Sonnenschutzempfehlungen oder gar durch eine Kombination beider Interventionsformen erfolgte. Um die Rolle der SMS-Strategie besser zu verstehen, hätte es im Grunde genommen vier verschiedene Interventionsgruppen bedurft: Face-to-Face-Sonnenschutzschulung + SMS-Versand (in der Studie IG1), Face-to-Face-Sonnenschutzschulung ohne SMS-Versand, eine Online-Sonnenschutzschulung + SMS-Versand sowie eine Online-Sonnenschutzschulung ohne SMS-Versand (in der Studie IG2). Hier ist anzumerken, dass ursprünglich ein weiterer Interventionsarm geplant war: Face-to-Face-Sonnenschutzschulung ohne SMS-Versand, dieser aber im Vorfeld von den Gutachterinnen und Gutachtern der Deutschen Krebshilfe nicht befürwortet wurde und somit aus dem Studiendesign gestrichen wurde. Was bedeutet, dass die *HIPPOlino*-Interventionsstudie lediglich erste Hinweise bietet, die Effekte aber noch weiter untersucht werden müssen. Allerdings lohnt sich auch eine Gegenüberstellung der hier vorgestellten Interventionen, da die pragmatischen Ansätze in der Sonnenschutzausbildung mit bewertet werden.

Aufgrund der kleinen Stichprobengröße ist die statistische Aussagekraft der Interventionsstudie begrenzt. Auch könnte durch den statistischen Ansatz einen Wissens- und Verhaltensscore ohne Gewichtung der einzelnen Fragen zu bilden, das eigentliche Wissen der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen bzw. deren Eltern unterschätzt worden sein. Des Weiteren war es aufgrund der geringen Power nicht möglich alle geplanten Analysen durchzuführen, u.a. war geplant eine Subgruppenanalyse zu Alter und Geschlecht auch getrennt nach Interventionsgruppen durchzuführen. Hierfür waren die Zellenbesetzungen zur Berechnung allerdings zu klein.

Die Frage 26 *„Was können Sie tun, um einen Sonnenbrand zu vermeiden?“* wurde im Auswertungsprozess nicht weiter berücksichtigt, obwohl sie zu Beginn als Schlüsselfrage vorgesehen war und auch in die Schulung einfloss. Allerdings wurde erst zu diesem späten

Zeitpunkt, während der Auswertung bemerkt, dass die Antwortmöglichkeiten nicht zu der Fragestellung passen *(„A: Ich kann mein Kind aus der Sonne holen, wenn die Haut schön warm ist; B: Ich kann mein Kind aus der Sonne holen, wenn sich die Haut rötet; C: Einen Sonnenbrand bemerkt man erst einige Stunden später; D: Weiß ich nicht“*). Hier hätte die richtige Frage lauten müssen, wann man einen Sonnenbrand bemerken kann bzw. wie man einen Sonnenbrand bemerkt. Die Antwortmöglichkeiten zu der gestellten Frage wären z.B. Aufenthalt im Schatten; Sonnencreme mit hohem LSF verwenden oder textilen Sonnenschutz verwenden.

Wie durch die Interviews deutlich wurde, ist das Thema Sonnenschutz nach einer Organtransplantation des Kindes nicht das primäre Thema in der Familie bzw. bei den Eltern, was generell zu einer geringen Teilnahmemotivation führt. Eine Teilnahme an der Schulung war für die meisten Eltern mit einer längeren Anreise am Wochenende verbunden. In den Interviews wurde von den befragten Eltern berichtet, dass die hohe Anzahl an ärztlichen Konsultationen für die Familien oftmals zeitlich sehr belastend seien und sie aus diesem Grunde keine zusätzlichen Termine – gerade am Wochenende – wahrnehmen möchten. Eine Schulung, die im Rahmen einer Ferienfreizeit oder zusammen mit Veranstaltungen des Elternvereins stattfände wurde hier als besserer Weg vorgeschlagen. Allerdings gab es ebenfalls eine geringe Bereitschaft zur Teilnahme am E-Learning-Programm, obwohl hier eine deutlichere zeitliche Flexibilität zur Verfügung stand. Insgesamt haben sich nur 18 der 49 TN der IG2 überhaupt für die Online-Schulung registriert. Aus technischen Gründen war es allerdings nicht möglich festzustellen, ob die Kinder und Jugendlichen oder deren Eltern die Schulung von Anfang bis Ende geschaut haben. Da nach der Studie keine Non-Response-Analyse durchgeführt wurde, lassen sich über die Barrieren für die Teilnahme nur spekulieren. Wie bereits aus der Diskussion hervorgeht, zeigen auch andere Veröffentlichungen, dass Teilnehmende von Gesundheitsinterventionen eine Schulung von Angesicht zu Angesicht bevorzugen (McKenzie 2013, Kemp und Grieve 2014).

Ähnlich wie bei anderen Verhaltensstudien, die mittels eines Selbstausfüllerfragebogens Daten erheben, könnten Faktoren wie Selbstauskunft, soziale Erwünschtheit und Verzerrung der Erinnerung die Ergebnisse beeinflusst haben. Obgleich in einer Studie von Glanz et al. (2009) gezeigt werden konnte, dass es keine wesentlichen Unterschiede zwischen dem gemessenen Verbrauch von Sonnenschutzmittel auf der Haut und dem erinnerten Verbrauch gab. Ebenso war eine „Verblindung“ in dieser Studie nicht möglich (Youl et al. 2015, Miller et al. 2015). Darüber hinaus könnten vermehrt Kinder und Jugendliche bzw. deren Eltern für die Studie

rekrutiert worden sein, die ein hohes Interesse an dem Thema Sonnenschutz nach Organtransplantation haben, und somit bereits über ein gutes Sonnenschutzverhalten verfügten. Dieser mögliche Selektionsbias würde in Folge das Potenzial für die Interventionseffekte verringern.

Insgesamt erfordern diese Einschränkungen demnach eine vorsichtige Interpretation der Ergebnisse. Allerdings können die heterogenen Befunde zu verschiedenen Zeitpunkten als Unterstützung für die Vorstellung begrenzter, aber realer Unterschiede zwischen den Gruppen in Bezug auf die untersuchten Ergebnisse gesehen werden.
Durch den Einsatz des Selbstausfüllerfragens kann darüber hinaus nicht beantwortet werden, wer letztendlich die Fragen beantwortet hat bzw. kann nicht ausgeschlossen werden, dass anstelle der Jugendlichen die Eltern geantwortet haben. Somit kann der Einfluss der Eltern zu Verzerrungen der Ergebnisse geführt haben.

Die Intervention wurde nicht an die unterschiedliche Altersstruktur der TN angepasst, was bedeutet, dass es keine Schulung für Kinder zwischen 5 und 11 Jahren und keine Schulung für Jugendliche ab 12 Jahren gab. KOUZES et al. (2017) beschreiben in Ihrer Studie, dass es zwingend erforderlich sei, dass das Alter der Kinder bei der Planung von Interventionen berücksichtigt werden muss. Auch im Sinne von kommunikationsstrategischen Überlegungen, wie ANDERS et al. (2014) sie beschreiben, ist es wichtig, zunächst eine Zielgruppensegmentierung durchzuführen, was bedeutet, dass die Zielgruppe identifiziert und beschrieben wird. In der *HPPOlino*-Interventionsstudie wurde die Zielgruppe anhand der bestehenden Ein- und Ausschlusskriterien genau definiert. Die Schulung wurde im nächsten Schritt allerdings so strukturiert, dass für Kinder, die zum Zeitpunkt der Schulung jünger als 12 Jahre waren, immer mindestens ein Elternteil ebenfalls an der Studie teilnehmen müsste, so dass letztendlich nur eine Schulungsversion konzipiert wurde. Die jüngeren Kinder durften jederzeit an der Schulung teilnehmen und sollten, wenn möglich auch immer in die Übungen einbezogen werden (z.B. „Wie creme ich mich richtig ein“). Es zeigte sich, dass bei den meisten Schulungen sowohl das betroffene Kind als auch immer ein Elternteil teilgenommen hat, unabhängig vom Alter des Kindes.

In der HIPPOlino-Interviewstudie wäre eine Auswertung nach Interventionsgruppe interessant gewesen, um an dieser Stelle ebenfalls ergänzend den Effekt der *HIPPlino*-Schulung zu untersuchen. Allerdings hätten hierzu alle Interviews möglichst in einem gleichen Zeitrahmen der Schulung stattfinden müssen. Dieses war aus organisatorischen Gründen nicht umsetzbar.

Unter Berücksichtigung der soeben aufgeführten Limitationen sowie der beschriebenen Zusammenhänge der Ergebnisse werden im nächsten Kapitel die Schlussfolgerungen aus den beiden durchgeführten Teilstudien dargelegt.

16. Fazit und Schlussfolgerungen

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass eine persönliche Schulung in Kombination mit einer M-Health-Komponente in Form von anschließendem SMS-Versand von UV-Indexabhängigen Sonnenschutzempfehlungen insgesamt eine stärkere Wirkung erzielt auf das relevante Sonnenschutzwissen und Sonnenschutzverhalten von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen bzw. deren Eltern als eine reine E-Health-Komponente in Form einer Online-Schulung ohne weitere Interventionsebenen. Das Sonnenschutzwissen erhöhte sich kurz- und mittelfristig signifikant. Zwar verbesserte sich auch das Sonnenschutzverhalten in beiden Interventionsgruppen mit einem leicht stärkeren Effekt in der persönlichen Schulung mit anschließendem SMS-Versand sowohl kurz als auch mittelfristig, jedoch nicht signifikant und letztendlich ohne einen eindeutig zuzuordnenden Vorteil einer Interventionsform. So kann zu einem vorsichtigen Schluss gekommen werden, dass die SMS-gestützte Aufklärung zur persönlichen Hautkrebsvorsorge als eine vielversprechende Strategie zur Wissensverbesserung betrachtet werden kann. Ungeachtet der Einschränkung der Ergebnisse kann zum jetzigen Zeitpunkt davon ausgegangen werden, dass sich SMS-gestützte Methoden als Bestandteil von klinischen Nachsorgekonzepten in dieser Risikogruppe anbieten. Obwohl ein Wissenszuwachs gezeigt werden konnte, muss allerdings angesichts der Langfristigkeit möglicher Präventionserfolge gerade hinsichtlich des Verhaltens noch offenbleiben, welchen Beitrag zur Prävention schwerwiegender sekundärer Folgen im späteren Lebensverlauf, konkret von Hautkrebs, dieser schulungsbasierte Ansatz leisten kann.
Zukünftige Fortschritte bei den Datenerhebungsstrategien, dem Design und der Durchführung der Intervention sind allerdings notwendig, um die Forschung zur Hautkrebsprävention bei Kindern und Jugendlichen nach einer Organtransplantation zu stärken. Größere Stichprobengrößen und maßgeschneiderte Interventionen, die M-und E-Health-Ansätze mit Face-to-Face-Schulungen kontrastieren, werden in dieser Hinsicht nützlich sein. Auch sind weitere Studien notwendig, um die Gültigkeit und Zuverlässigkeit von Fragen bezüglich des Sonnenschutzverhaltens und -wissens von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen besser zu erforschen. Ein ungelöstes Problem besteht jedoch weiterhin in der langfristigen Aufrechterhaltung dieses Wissens und der konsequenten Umsetzung im Sonnenschutzverhalten.

Festgehalten werden muss in diesem Kontext allerdings auch, dass gerade die **Aufklärung** über dieses spätere hohe Risiko einer Hautkrebserkrankung seitens der Ärztinnen und Ärzte von den Eltern als eher ungenügend wahrgenommen wird. Obwohl es sich hierbei um eine rein subjektive Wahrnehmung der Eltern handelt, die nicht weiter verifiziert werden kann, ist zu

konstatieren, dass die Form der Aufklärung nicht auszureichen scheint, um das Wissen über die Gefahren angemessen zu erinnern und ebenso zu verinnerlichen. Hier bedarf es somit anderer und vielleicht auch stärker standardisierte Konzepte für Patientinnen und Patienten in den Transplantationszentren. Denn ohne ein Wissen über das bestehende mögliche Risiko kann kein angepasstes und adäquates Verhalten seitens der Kinder und Jugendlichen entwickelt und auch langfristig umgesetzt werden. Auch aufgrund der berichteten mangelnden Einhaltung der empfohlenen dermatologischen Betreuung der jungen Patientinnen und Patienten aus verschiedensten Gründen besteht die zwingende Notwendigkeit, Konzepte zu entwickeln, zu evaluieren und umzusetzen, die die Früherkennungsraten und Hautkrebsergebnisse verbessern. Hier sollte also eine Implementierung eines standardisierten Schulungsprogramms in die Regelversorgung von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen geprüft werden. Im Rahmen einer solchen Regelversorgung wäre es sinnvoll, die Schulung unmittelbar, das heißt im engen zeitlichen Zusammenhang zur Transplantation durchzuführen und auch regelmäßige Nachschulungen anzubieten. Dieses kann zum Beispiel mit anderen Angeboten für organtransplantierte Kinder und Jugendliche kombiniert werden, um möglichst viele Familien auch langfristig zu erreichen und zu unterstützen. Konkret bedeutet dies, dass Haut- und Kinderärzte nach erfolgreicher Teilnahme an einem Trainer-Seminar zur Hautkrebsprävention diese Veranstaltung auch in ihrer Region anbieten könnten („Multiplikatorenschulungen“; ähnlich der Ausbildung zum Neurodermitis-Trainer). In diesem Kontext eines solchen Nachsorgekonzepts sollte dann auch die regelmäßige dermatologische Nachsorge von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen in enger Abstimmung zwischen dem Hausarzt bzw. dem Facharzt vor Ort und z.B. dem Transplantationszentrum erfolgen.

Bedürfnisse

Mit Hilfe der Interviews war es möglich, die Familien gezielt nach ihren Wünschen und Bedürfnissen zu befragen. Hierbei kristallisierten sich drei Themen heraus, die für die Eltern eine wesentliche Rolle spielen. Zum einen ist dies die oft als mangelhaft wahrgenommene dermatologische Nachsorge und Aufklärung nach der Transplantation ihres Kindes. Ein Aspekt, der zuvor schon ausführlich diskutiert wurde. Generell wünschen sich die Eltern, dass ihnen sehr viel mehr Informationen, an die Hand gegeben werden und sie nicht selber aktiv werden müssen. Es fehlt eine ganzheitliche Versorgung und Zusammenarbeit der unterschiedlichen Disziplinen. Denn die Eltern beschreiben es als zunehmend schwierig, Informationen richtig einzuordnen. Häufig wird eine nicht oder nur schlecht vorhandene interdisziplinäre Zusammenarbeit der unterschiedlichen ärztlichen Fachrichtungen bemängelt. So müssten die Eltern beginnen abzuwägen, was (für sie und für das Kind) wichtig ist und was zunächst unwichtig erscheint. Da

unter diesem Aspekt eine Hautkrebserkrankung zunächst keine unmittelbare Gefahr für die Kinder darstellt, wird das Thema und auch der Sonnenschutz sowie die regelmäßige dermatologische Untersuchung oftmals als nicht wichtig eingestuft. Es ist nachvollziehbar, dass zunächst vielmehr das Wohlbefinden und die Sorge um den Gesundheitszustand des eigenen Kindes (z.B. die Angst vor einer Transplantatabstoßung und somit das Überleben des Kindes) eine entscheidendere Rolle spielen. Wenn das Thema Sonnenschutz und Hautkrebsprävention in Kombination mit einer regelmäßigen dermatologischen Untersuchung in die Regelversorgung aufgenommen werden würde, könnte die Möglichkeit geschaffen werden, dass das Thema anders wahrgenommen werden kann. So würde die Chance bestehen, dass auch längerfristig eine Verhaltensänderung bezüglich des alltäglichen Sonnenschutzes der Kinder und Jugendlichen bzw. deren Familien transferiert werden kann.

Darüber hinaus fühlen sich die Eltern oftmals mit ihren Ängsten und Belastungen alleine gelassen und wünschen sich für die Familie die Möglichkeit einer psychologischen Betreuung. Laut Transplantationsgesetz (§ 10, Abs. 2, Nr. 7 TPG) sind die Transplantationszentren verpflichtet, die Möglichkeit des psychologischen Beistandes sicherzustellen. Allerdings bemängelt auch der Bundesverband der Organtransplantierten, dass die deutschen Transplantationszentren diese Möglichkeit gar nicht oder nur unzureichend geschaffen haben. Oftmals scheitert es auch daran, dass der Anfahrtsweg für die Eltern zu den Zentren vor und nach der Transplantation für eine psychologische Betreuung zu lang ist. Die niedergelassenen Psychologen besitzen dagegen kaum Erfahrung auf diesem Themengebiet und haben mittlerweile lange Wartelisten.

Zusammen mit den Ausführungen zur dermatologischen Betreuung zeigen die Bedürfnisse der Eltern, dass es ein Ziel sein sollte, eine ganzheitliche Versorgung der Kinder und Jugendlichen vor und nach der Organtransplantation zu schaffen.

Literaturverzeichnis in alphabetischer Reihenfolge

Abel, T. & Bruhin, E. (2003). Health Literacy/Wissensbasierte Gesundheitskompetenz. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden in der Gesundheitsförderung*. (S. 128-131). Schwabenheim a. d. Selz: Fachverlag Peter Sabo

Ackermann, S., Vuadens, A., Levi, F. & Bulliard, J.L. (2016). Sun protective behaviour and sunburn prevalence in primary and secondary schoolchildren in western Switzerland. *Swiss Med Wkly, 146,* 14370.

Acuna, S.A., Fernandes, K.A., Daly, C., Hicks, L.K., Sutradhar, R., Kim, S.J. et al. (2016). Cancer mortality among recipients of solid-organ transplantation in Ontario, Canada. *JAMA Oncol, 2(4),* 463-469.

Altmeyer, P. & Reich, S. (2006). *Hautkrebs - ein oft unterschätztes Risiko. Risikofaktoren, Diagnostik, Therapie und Prognose*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Amaro-Ortiz, A., Yan, B. & D'Orazio, J.A. (2014). Ultraviolet radiation, aging and the skin: prevention of damage by topical cAMP manipulation. *Molecules, 19(5),* 6202-6219.

Anders, M.P., Baumann, E. & Breitbart, E.W. (2014). Prävention von Hautkrebs. Kommunikationsstrategische Überlegungen. *Bundesgesundheitsbl, 57*, 343-350.

Andrees, V., Girbig, G., Krensel, M., Augustin, M. & Zander, N. (2020). Zugang zum gesetzlichen Hautkrebsscreening. *Hautarzt, 71,* 39-45.

Antonov, D., Hollunder, M., Schliemann, S. & Elsner, P. (2016). Ultraviolet exposure and protection behavior in the general population. A structured interview survey. *Dermatology, 232(1)*, 11-16.

Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) e.V. (o. J.a) (Hrsg.). UV-Strahlung. Verfügbar unter https://www.unserehaut.de/de/sonne/UV-Strahlung.php [18.06.2020]

Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) e.V. (o. J. b) (Hrsg.). Darstellung Unterschiede Kinderhaut und Erwachsenenhaut. Verfügbar unter https://www.unserehaut.de/de/unsere-haut/Kinderhaut.php [12.06.2020]

Aumüller, G., Aust, G., Engele, J., Kirsch, J., Maio, G., Mayerhofer, A. et al. (2017). *Duale Reihe Anatomie* (4. Aufl.). Stuttgart: Thieme Verlag.

Autier, P., Doré, J.F., Négrier, S., Liénard, D., Panizzon, R., Lejeune, F.J. et al. (1999). Sunscreen use and duration of sun exposure: a double-blind, randomized trial. *J Natl Cancer Inst, 91(15),* 1304-1309.

Autier, P., Boniol, M., Severi, G. & Doré, J.F. (2001). Quantity of sunscreen used by European students. *Br J Dermatol, 144(2),* 288-291.

Bacharach-Buhles, M. (2006). Geleitwort der Deutschen Melanom Gesellschaft. In P. Altmeyer, & S. Reich (Hrsg.). *Hautkrebs - ein oft unterschätztes Risiko. Risikofaktoren, Diagnostik, Therapie und Prognose*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Balk, S.J. (2011). Ultraviolet radiation: A hazard to children and adolescents. *Pediatrics, 127(3),* 791-817.

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action*. New Jersey: Prentice Hall, Inc., Englewood Cliffs.

Barak, A., Klein, B. & Proudfoot, J.G. (2009). Defining internet-supported therapeutic interventions. *Ann Behav Med, 38,* 4-17.

Bauer, S., Okon, E. & Meermann, R. (2008). Nachsorge über SMS. In S. Bauer & H. Kordy (Hrsg.). *E-Mental-Health. Neue Medien in der psychosozialen Versorgung*. (S. 207-216). Heidelberg: Springer Medizin.

Baumeister, H., Reichler, L., Munzinger, M. & Jiaxi, L. (2104). The impact of guidance on Internet-based mental health interventions: A systematic review. *Internet Interventions, 1,* 205-215.

Bech-Thomsen, N. & Wulf, H.C. (1993). Sunbathers' application of sunscreen is probably inadequate to obtain the sun protection factor assigned to the preparation. *Photodermatol Photoimmunol Photomed, 9(6),* 242-244.

Behrens, C.L., Thorgaard, C., Philip, A. & Bentzen, J. (2013). Sunburn in children and adolescents: associations with parents' behaviour and attitudes. *Scand J Public Health, 41(3),* 302-310.

Berlin, N.L., Cartmel, B., Leffell, D.J., Bale, A.E., Mayne, S.T. & Ferrucci, L.M. (2015). Family history of skin cancer is associated with early-onset basal cell carcinoma independent of MC1R genotype. *Cancer Epidemiol, 39(6),* 1078-1083.

Berger, T. (2015). *Internetbasierte Interventionen bei psychischen Störungen*. Göttingen: Hofgrefe Verlag.

Blanpain, C. & Fuchs, E. (2006). Epidermal stem cells of the skin. *Annu Rev Cell Dev Biol, 22,* 339-373.

Blum, A., Kreusch, J., Stolz, W. & Haenssle, H. (2015). Hautkrebsscreening in Deutschland: Eine Bestandsaufnahme im Jahr 2014 mit Vorschlägen für die Zukunft. *Hautarzt, 66,* 533-539.

Börner, F.U., Schütz, H. & Wiedemann, P. (2010a). The influence of the UV-index on attitudes toward sun exposure in the German population. *J Cancer Educ, 25(4),* 643-649.

Börner, F., Greinert, R., Schütz, H. & Wiedemann, P. (2010b). UV-Risikowahrnehmung in der Bevölkerung: Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland. *Gesundheitswesen, 72(12),* e89-e97.

Bordea, C., Wojnarowska, F., Millard, P.R., Doll, H., Welsh, K. & Morris, P.J. (2004). Skin cancers in renal-transplant recipients occur more frequently than previously recognized in a temperate climate. *Transplantation,77(4),* 574-579.

Borghi, A., Corazza, M., Battaglia, Y., Maietti, E., Minghetti, S. & Virgili, A. (2016). What is the key to improving renal transplant recipients' awareness of skin cancer risk? *Dermatology, 232(6),* 715-720.

Bundesamt für Strahlenschutz (2017) (Hrsg.). Strahlenschutzkonkret. Sonne und Sonnenschutz. Verfügbar unter https://www.bfs.de/SharedDocs/Downloads/BfS/DE/broschueren/opt/strko-sonne-und-sonnenschutz.pdf?_blob=publicationFile&v=10 [04.06.2020].

Bundesamt für Strahlenschutz (2018a) (Hrsg.). Wirkung auf das Immunsystem. Verfügbar unter https://www.bfs.de/DE/themen/opt/uv/wirkung/akut/immunsystem.html [06.01.2020]

Bundesamt für Strahlenschutz (2018b) (Hrsg.). Was ist der UV-Index? Verfügbar unter <http://www.bfs.de/DE/themen/opt/uv/uv-index/einfuehrung/einfuehrung.html> [21.02.2019]

Bundesamt für Strahlenschutz (2018c) (Hrsg.). UV-Schutz durch Kleidung. Verfügbar unter <http://www.bfs.de/DE/themen/opt/uv/schutz/kleidung/kleidung.html> [21.02.2019]

Butt, A. & Roberts, D.L. (1997). Renal transplant recipients and protection from sun: need for education. *Lancet, 349(9046),* 179-180.

Cadet, J., Sage, E. & Douki, T. (2005). Ultraviolet radiation-mediated damage to cellular DNA. *Mutat Res, 571,* 3-17.

Callister, R.R. & Love, M.S. (2016). A Comparison of learning outcomes in skills-based courses: online versus face-to-face formats. *Decision Sciences Journal of Innovative Education, 14(2),* 243-256.

Chen, L., Gao, F.& Coughlin, C.C. (2017). Optimal time to provide skin cancer and photoprotection education to pediatric solid organ transplant recipients. *J Am Acad Dermatol, 77(1), 166*-167.

Cogliano, V.J., Baan, R., Straif, K., Grosse, Y., Lauby-Secretan, B., El Ghissassi, F. et al. (2011). Preventable exposures associated with human cancers. *J Natl Cancer Inst, 103(24),* 1827-1839.

Commission of the European Communities (2006). Commission recommendation of 22 September 2006 on the efficacy of sunscreen products and the claims made relating thereto. L265; 2006/647/EC; 39-43. Verfügbar unter https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:265:0039:0043:en:PDF [10.06.2019]

Coughlin, C.C., Pérez, M, Kumar, M.G., Jeffe, D.B., Bayliss, S.J.& Sternhell-Blackwell, K. (2017). Skin cancer risk education in pediatric solid organ transplant patients: An evaluation of knowledge, behavior, and perceptions over time. *Pediatr Transplant, 21(2):* 10.1111/petr.12817.

Coutinho, H.M., Groothoff, J.W., Offringa, M., Gruppen, M.P. & Heymans, H.S. (2001). De novo malignancy after paediatric renal replacement therapy. *Arch Dis Child, 85(6),* 478-83.

Creswell, J.W. & Plano Clark, V.L. (2010). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.

das Graças Silva Matsubara, M. & De Domenico, E.B.L. (2016). Virtual learning environment in continuing education for nursing in oncology: An experimental study*. J Cancer Educ, 31(4),* 804-810.

Day, A.K., Wilson, C., Roberts, R.M. & Hutchinson, A.D. (2014). The skin cancer and sun knowledge (SCSK) Scale: Validity, reliability, and relationship to sun-related behaviors among young western adults. *Health Educ Behav, 41(4),* 440-448.

Denzin, N.K. (1970). The research act: A theoretical introduction to sociological methods. Chicago: Aldine.

Denzin, N.K. (2012). Triangulation 2.0. *J Mixed Methods Research, 6(2),* 80-88.

Deutsche Haut- und Allergiehilfe e.V. (o. J.). Sonnenschutz. Verfügbar unter https://www.dha-sonnenschutz.de/sonnenschutz.html [21.02.2019]

Deutsches Krebsforschungszentrum (2018). Ultraviolette Strahlung: Sonne und Solarien Schutz schon in der Kindheit wichtig. Verfügbar unter: https://www.krebsinformationsdienst.de/vorbeugung/risiken/uv-strahlung.php [16.02.2018]

Deutsches Krebsforschungszentrum (2019). Hautkrebs- Früherkennung: Welche Möglichkeiten gibt es? Verfügbar unter https://www.krebsinformationsdienst.de/vorbeugung/frueherkennung/hautkrebs-frueherkennung.php [21.02.2019]

Deutsche Krebshilfe e.V. (2016a) (Hrsg.). Die blauen Ratgeber: Hautkrebs. Antworten, Hilfen, Perspektiven. Bonn.

Deutsche Krebshilfe e.V. (2016b) (Hrsg.). Clever in Sonne und Schatten: Gut geschützt vor UV-Strahlung. Bonn.

Deutsche Krebsgesellschaft (2018). ABCDE Regel für die Selbstuntersuchung. Verfügbar unter https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/hautkrebs/frueherkennung.html [19.07.2019]

Deutsche Rentenversicherung Bund (2015). Patientenschulung. Verfügbar unter https://www.deutscherentenversicherung.de/Allgemein/de/Inhalt/3_Infos_fuer_Experten/01_sozialmedizin_forschung/03_reha_wissenschaften/06_forschung_fuer_praxis/Patientenschulung_index.html?cms_submit=Los&cms_resultsPerPage=5&cms_templateQueryString=patientenschulungen [19.07.2019]

Deutsche Stiftung Organtransplantation (2020a). Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland 2019. Frankfurt am Main.

Deutsche Stiftung Organtransplantation (2020b). Schriftliche Mitteilung.

Deutscher Wetterdienst (DWD) (2015): The global solar UV index and health effects of UV exposure. Verfügbar unter https://kunden.dwd.de/uvi_de/data/UV_Index.pdf [06.01.2020]

Deady, S., Sharp, L. & Comber, H. (2014). Increasing skin cancer incidence in young, affluent, urban populations: a challenge for prevention. *Br J Dermatol, 171(2),* 324-331.

DeWalt, D.A., Berkman, N.D., Sheridan, S., Lohr, K.N. & Pignone, M.P. (2004). Literacy and Health Outcomes. *J Gen Intern Med, 19,* 1228-1239.

Diaz-Bone, R., Kelle, U. & Reichertz, J. (2014). Zur Frage der Integration qualitativer und quantitativer Forschung: Eine Diskussion. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.). *Qualitative Forschung: Analysen und Diskussionen* (S. 227-232). Wiesbaden: Springer VS.

Döring, N. & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.

Domhardt, M., Ebert, D.D. & Baumeister, H. (2018). Internet- und mobilbasierte Interventionen. In C.W. Kohlmann, C. Salewski & M.A. Wirtz (Hrsg.). *Psychologie in der Gesundheitsförderung* (S. 397-410). Bern: Hogrefe Verlag.

Douki, T., Reynaud-Angelin, A., Cadet, J. & Sage, E. (2003). Bipyrimidine photoproducts rather than oxidative lesions are the main type of DNA damage involved in the genotoxic effect of solar UVA radiation. *Biochemistry, 42(30),* 9221-9226.

D'Orazio, J., Jarrett, S., Amaro-Ortiz, A. & Scott, T. (2013). UV radiation and the skin. *Int J Mol Sci, 14(6),* 12222-12248.

DuPaul, G.J., Kern, L., Belk, G., Custer, B., Daffner, M., Hatfield, A. et al. (2018). Face-to-Face versus online behavioral parent training for young children at risk for ADHD: Treatment engagement and outcomes. *J Clin Child Adolesc Psychol, 47(sup1*), 369-383.

Edvardsson, K., Ivarsson, A., Eurenius, E., Garvare, R., Nyström, M.E., Small, R. et al. (2011). Giving offspring a healthy start: parents' experiences of health promotion and lifestyle change during pregnancy and early parenthood. *BMC Public Health, 11,* 936.

Egan, S.J., van Noort, E., Chee, A., Kane, R.T., Hoiles, K.J., Shafran, R. et al. (2014). A randomised controlled trial of face to face versus pure online self-help cognitive behavioural treatment for perfectionism. *Behav Res Ther, 63,* 107-113.

Elwood, J.M., Whitehead, S.M., Davison, J., Stewart, M. & Galt, M. (1990). Malignant melanoma in England: Risks associated with naevi, freckles, social class, hair colour, and sunburn. *Int J Epidemiol, 19(4),* 801-810.

Eisemann, N., Waldmann, A., Geller, A.C., Weinstock, M.A., Volkmer, B., Greinert, R. et al. (2014). Non-melanoma skin cancer incidence and impact of skin cancer screening on incidence*. J Invest Dermatol, 134(1),* 43-50.

Eissing, L., Schäfer, I., Stromer, K., Kaufmann, R., Enk, A., Reusch, M. et al. (2017.) Die Wahrnehmung des gesetzlichen Hautkrebsscreenings in der Allgemeinbevölkerung. Hautarzt, 68, 371-376.

Engels, E.A., Pfeiffer, R.M., Fraumeni, J.F. Jr, Kasiske, B.L., Israni, A.K., Snyder, J.J. et al. (2011). Spectrum of cancer risk among US solid organ transplant recipients. *JAMA, 306(17),* 1891-1901.

Erkin, Ö., Ardahan, M. & Temel, A.B. (2018). Effects of creating awareness through Photographs and posters on skin self- examination in nursing students. *J Cancer Educ, 33,* 52-58.

Eurotransplant (2016). Schriftliche Mitteilung.

Euvrard, S., Kanitakis, J. & Claudy, A. (2003). Skin cancers after organ transplantation. *N Engl J Med, 348*, 1681-1691.

Euvrard, S., Kanitakis, J., Cochat, P. & Claudy, A. (2004). Skin cancers following pediatric organ transplantation. *Dermatol Surg, 30(4,2),* 616-621.

Falk, M. & Anderson, C.D. (2013). Influence of age, gender, educational level and self-estimation of skin type on sun exposure habits and readiness to increase sun protection. *Cancer Epidemiol, 37(2),* 127-32.

Fartasch, M., Diepgen, T.L., Schmitt, J. & Drexler, H. (2012). Zusammenhang von beruflich bedingter Sonnenexposition und hellem Hautkrebs. *Dt. Ärzteblatt, 109(43),* 715-720.

Faurschou, A. & Wulf, H.C. (2007). The relation between sun protection factor and amount of sunscreen applied in vivo. *Br J Dermatol, 156(4),* 716-719.

Fernández-Morano, T., de Troya-Martín, M., Rivas-Ruiz, F., Blázquez-Sánchez, N.& Buendía-Eisman, A. (2015). Sensitivity to change of the beach questionnaire to behaviour, attitudes and knowledge related to sun exposure: Quasi- experimental before- after study. *BMC Public Health, 15,* 60.

Flick, U. (2009). *Sozialforschung. Methoden und Auswertung*. *Ein Überblick für die BA-Studiengänge*. Reinbeck: Rowohlt Verlag.

Flick, U., Kelle, U., Kromrey, H., Reichert, J., Rost, J. & Schreier, M. (2014). Qualitative und quantitative Methoden in der Sozialforschung: Eine Diskussion. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.). *Qualitative Forschung. Analysen und Diskussionen* (S. 183-225). Wiesbaden: Springer VS.

Fischer, T. & Bartesl, S. (2009). Prävention chronischer UV-Schäden der Haut: Wie sinnvoll ist Sonnencreme? *Z Allg Med, 85 (1),* 21-26.

Fitzpatrick, T.B. (1988). The validity and practicality of sun-reactive skin types I through VI. *Arch Dermatol, 124(6),* 869-871.

Foo, S.H., Nightingale, P.G., Gazzani, P., Bader, E., Ogboli, M., Martin-Clavijo, A. et al. (2018). A 10-year longitudinal follow-up study of a U.K. paediatric transplant population to assess for skin cancer. *Br J Dermatol, 179(6),* 1368-1375.

Fortina, A.B., Piaserico, S., Alaibac, M., Caforio, A.L., Brandolisio, L., Zacchello, G. et al (2005). Skin disorders in patients transplanted in childhood. *Transpl Int, 18(3),* 360-365.

Francis, A., Johnson, D.W., Craig, J.C. & Wong, G. (2017). Incidence and predictors of cancer following kidney transplantation in childhood. *Am J Transplant, 17(10),* 2650-2658.

Franklin, V.L., Waller, A., Pagliari, C. & Greene, S.A. (2006). A randomized controlled trial of Sweet Talk, a text-messaging system to support young people with diabetes. *Diabet Med, 23(12),* 1332-1338.

Gallagher, R.P., Hill, G.B., Bajdik, C.D., Fincham, S., Coldman, A.J, McLean, D.I. et al. (1995a). Sunlight exposure, pigmentary factors, and risk of nonmelanocytic skin cancer I: Basal cell carcinoma. *Arch Dermatol, 131(2),* 157-163.

Gallagher, R.P., Hill, G.B., Bajdik, C.D., Coldman, A.J., Fincham, S., McLean, D.I. et al (1995b). Sunlight exposure, pigmentation factors, and risk of nonmelanocytic skin cancer II: Squamous cell carcinoma. *Arch Dermatol, 131(2),* 164-169.

Garbe, C. (2012). Patterns of sun protection for young children: Do we deliver the right sun-protection messages? *Br J Dermatol, 166(4),* 710.

Garbe, C. (2015). Melanom der Haut: Fakten und Irrtümer. *CME,12 (4),* 47-54.

Gefeller, O., Uter, W. & Pfahlberg, A.B. (2016a). Protection from ultraviolet radiation during childhood: The parental perspective in Bavaria. *Int J Environ Res Public Health, 14:13(10):1011.*

Gefeller, O., Uter, W.& Pfahlberg, A.B. (2016b). Long-term development of parental knowledge about skin cancer risks in Germany: Has it changed for the better? *Prev Med, 89,* 31-36.

Gellén, E., Papp, B.G., Janka, E.A., Gáll, T., Paragh, G., Emri, G. et al. (2018). Comparison of pre- and post-transplant sun-safe behavior of kidney transplant recipients: What is needed to improve? *Photodermatol Photoimmunol Photomed, 34(5),* 322-329.

Gesundheitsberichterstattung - GBE kompakt (2012). Epidemiologie und Früherkennung häufiger Krebserkrankungen in Deutschland.

Gesundheitsförderung Schweiz (2005) (Hrsg.). Denkanstöße für ein Rahmenkonzept zu Health Literacy. Verfügbar unter https://www.yumpu.com/de/document/view/21422610/denkanstosse-fur-ein-rahmenkonzept-zu-health-literacy- [12.02.2020]

Gies, P., van Deventer, E., Green, A.C., Sinclair, C. & Tinker, R. (2018). Review of the global solar UV index 2015 Workshop Report. *Health Phys, 114(1),* 84-90.

Gilchrest, B.A., & Eller, M.S. (1999). DNA photodamage stimulates melanogenesis and other photoprotective responses. *J Investig Dermatol Symp Proc, 4,* 35-40.

Gilchrest, B.A. (2007). Sun protection and Vitamin D: three dimensions of obfuscation. *J Steroid Biochem Mol Biol, 103 (3-5),* 655-663.

Gimotty, P.A. & Glanz, K. (2011). Sunscreen and melanoma: What is the evidence? *J Clin Oncol, 29(3),* 249-250.

Glanz, K., Yaroch, A.L., Dancel, M., Saraiya, M., Crane, L.A., Buller, D.B. et al. (2008). Measures of sun exposure and sun protection practices for behavioral and epidemiologic research. *Arch Dermatol, 144(2),* 217-222.

Glanz, K., McCarty, F., Nehl, E.J, O'Riordan, D.L., Gies, P., Bundy, L. et al. (2009). Validity of self-reported sunscreen use by parents, children, and lifeguards. *Am J Prev Med, 36(1),* 63-69.

Godar, D.E., Urbach, F., Gasparro, F.B. & van der Leun, J.C. (2003). UV doses of young adults. *Photochem Photobiol, 77 (4),* 453-457.

Gold, J., Aitken, C.K., Dixon, H.G., Lim, M.S., Gouillou, M., Spelman, T. et al. (2011). A randomised controlled trial using mobile advertising to promote safer sex and sun safety Health Educ Res, 26(5), 782-794.

Görig, T., Schneider, S., Schilling, L. & Diehl, K. (2018a). Barriers to using a nationwide skin cancer screening program: findings from Germany. Oncol Res Treat, 41, 774-779.

Görig, T., Diehl, K., Greinert, R., Breitbart, E.W. & Schneider S. (2018b). Prevalence of sun-protective behaviour and intentional sun tanning in German adolescents and adults: Results of a nationwide telephone survey. *J Eur Acad Dermatol Venereol, 32(2),* 225-235.

Görig, T., Schneider, S., Seuffert, S, Greinert, R & Diehl, K (2020). Does sunscreen use comply with official recommendations? Results of a nationwide survey in Germany. JEADV, 34, 1112-1117.

Grant, W.B. (2012). Ecological studies of the UVB-vitamin D-cancer hypothesis. *Anticancer Res, 32(1),* 223-236.

Green, A.C., Williams, G.M., Logan, V. & Strutton, G.M. (2011). Reduced melanoma after regular sunscreen use: randomized trial follow-up. *J Clin Oncol, 29(3),* 257-263.

Greene, M.H., Clark, W.H. Jr, Tucker, M.A., Kraemer, K.H., Elder, D.E. & Fraser, M.C. (1985). High risk of malignant melanoma in melanoma-prone families with dysplastic nevi. *Ann Intern Med, 102(4),* 458-465.

Greinert, R., de Vries, E., Erdmann, F., Espina, C., Auvinen, A., Kesminiene, A. et al. (2015). European code against cancer 4th edition: Ultraviolet radiation and cancer. *Cancer Epidemiol., 39 Suppl 1,* 75-83.

Hackethal, M., Ulrich, C. & Stockfleth, E. (2006). Hauttumore nach Organtransplantation. *Dtsch Med Wochenschr, 131(28-29)*, 1609-1613.

Hamilton, K., Cleary, C., White, K.M. & Hawkes, A.L. (2016). Keeping kids sun safe: Exploring parents' beliefs about their young child's sun-protective behaviours. *Psychooncology, 25,* 158-163.

Haney, M.O, Ordin, Y.S & Arkan, G. (2019). Skin cancer-sun knowledge and sun protection behaviors of liver transplant recipients in Turkey. J Cancer Educ, 34(1), 137-144.

Hartman, R.I., Green, A.C. & Gordon, L.G. (2018). Sun protection among organ transplant recipients after participation in a skin cancer research study. *JAMA Dermatol, 154(7),* 842-844.

Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. Wiesbaden: VS Verlag.

Helmholtz Zentrum München (2017). Aufbau und Funktion des Immunsystems. Verfügbar unter https://www.allergieinformationsdienst.de/immunsystem-und-allergie/grundlagen-des-immunsystems.html [26.06.2018]

Heuse, S. & Knoll, N. (2018). Modelle des Gesundheitsverhaltens. In C.W. Kohlmann, C Salewski & M.A. Wirtz (Hrsg.). *Psychologie in der Gesundheitsförderung* (S. 243-255). Bern: Hogrefe Verlag.

Hingle, M.D., Snyder, A.L., McKenzie, N.E., Thomson, C.A., Logan, R.A., Ellison E.A et al. (2014). Effects of a short messaging service-based skin cancer prevention campaign in adolescents. *Am J Prev Med, 47,* 617-623.

Hölzle, E. & Hönigsmann, H. (2005). Ultraviolette Strahlung: Quellen, Spektren, Umwelteinflüsse. *J Dt. Derm. Gesellschaft, 3,* 3-10.

Ho, B.K., Reidy, K., Huerta, I., Dilley, K, Crawford, S., Hultgren, B.A. et al. (2016). Effectiveness of a multicomponent sun protection program for young children: a randomized clinical trial. *JAMA Pediatr, 170,* 334-42.

Holman, D.M., Ding, H., Guy, G.P. Jr, Watson, M., Hartman, A.M. & Perna, F.M. (2018). Prevalence of sun protection use and sunburn and association of demographic and behaviorial characteristics with sunburn among US adults*. JAMA Dermatol, 154(5),* 561-568.

Hofbauer, G.F., Bouwes Bavinck, J.N. & Hewitt, S. (2010). Organ transplantation and skin cancer: basic problems and new perspectives. *Exp Dermatol, 19(6),* 473-482.

Holick, M.F. (2004). Sunlight and vitamin D for bone health and prevention of autoimmune diseases, cancers, and cardiovascular disease. *Am J Clin Nutr, 80(6 Suppl),* 1678S-1688S.

Holly, E.A., Kelly, J.W., Shpall, S.N. & Chiu, S.H. (1987). Number of melanocytic nevi as a major risk factor for malignant melanoma. *J Am Acad Dermatol, 17(3),* 459-468.

Hurrelmann, K. (2002). *Einführung in die Sozialisationstheorie*. Weinheim; Basel: Beltz Verlag.

Iannacone, M.R., Pandeya, N., Isbel, N., Campbell, S., Fawcett, J., Soyer, H.P. et al (2015). Sun protection behavior in organ transplant recipients in Queensland, Australia. *Dermatology, 231(4),* 360-366.

Ichihashi, M., Ueda, M., Budiyanto, A., Bito, T., Oka, M., Fukunaga, M. et al. (2003). UV-induced skin damage. *Toxicology, 189(1-2),* 21-39.

Imko-Walczuk, B., Roskosz-Stożkowska, M., Szymańska, K., Kadylak, D.& Dębska-Ślizień, A. (2019). Skin cancer in children after organ transplantation. *Postepy Dermatol Alergol, 36(6),* 649-654.

International Agency for Research of Cancer (IARC) (2012) (Hrsg.). A review of human carcinogens: Part D. Radiation: IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Lyon, France.

Ismail, F., Mitchell, L., Casabonne, D., Gulati, A., Newton, R., Proby, C.M, et al. (2006). Specialist dermatology clinics for organ transplant recipients significantly improve compliance with photoprotection and levels of skin cancer awareness. *Br J Dermatol, 155(5),* 916-925.

Italia, N. & Rehfuess, E.A. (2012). Is the global solar UV index an effective instrument for promoting sun protection? A systematic review. *Health Educ. Res, 27(2),* 200-213.

Ivanov, N.N., Swan, A., Guseman, E.H., Whipps, J., Jensen, L.L. & Beverly, E.A. (2018). Medical students' knowledge, attitudes and behaviors with regard to skin cancer and sun-protective behaviors. *J Am Osteopath Assoc, 118(7),* 444-454.

Jahn, I., Rosenbaum, F., Sachse, M.M. & Böttcher, S. (2011). Interdisziplinäre Hautkrebsschulung für Kinder und Jugendliche nach Organtransplantation-Evaluation der Wirkungen. Vortestung der Evaluations-Fragebögen (Cognitive Interviewing). *Abschlussbericht an die Deutsche Krebshilfe*

Jäckel, D., Schlothauer, N.I., Zeeb, H., Wagner, G & Sachse, M.M. (2018). Hautkrebsscreening und Behandlungskosten. Inanspruchnahme des Hautkrebsscreenings und Kosten der Hautkrebsbehandlung bei organtransplantierten Patienten. Hautarzt, 69, 570-575.

Jerusalem, M. & Schwarzer, R. (1999). *Förderung von Selbstwirksamkeit bei Schülern und Lehrern*. Berlin. Humbold-Universität.

Jerusalem, M. (2018). Selbstwirksamkeit. In C.W. Kohlmann, C. Salewski & M.A. Wirtz (Hrsg.). *Psychologie in der Gesundheitsförderung* (S. 127-139). Bern: Hogrefe Verlag.

Juzeniene, A. & Moan, J. (2012). Beneficial effects of UV radiation other than via vitamin D production. *Dermatoendocrinol,4(2),* 109-17.

Karia, P.S., Han, J. & Schmults, C.D. (2013). Cutaneous squamous cell carcinoma: estimated incidence of disease, nodal metastasis, and deaths from disease in the United States, 2012. *J Am Acad Dermatol, 68(6),* 957-966.

Kasiske, B.L., Snyder, J.J., Gilbertson, D.T. & Wang, C. (2004). Cancer after kidney transplantation in the United States. *Am J Transplant, 4(6),* 905-913.

Keesling, B. & Friedman, H.S. (1987). Psychosocial factors in sunbathing and sunscreen use. *Health Psychol, 6(5),* 477-493.

Keilholz, U., Brossart, P., Mackensen, A., Peschel, C., Pritzkuleit, R., Schadendorf, D. et al. (2014). *Melanom Leitlinie: Empfehlungen der Fachgesellschaft zur Diagnostik und Therapie hämatologischer und onkologischer Erkrankungen*. Berlin.

Kelle, U.& Kluge, S. (2010). *Vom Einzelfall zum Typus: Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Keller, S.; Velicer, W.F.; Prochaska, J.O. (1999). Das Transtheoretische Modell: Eine Übersicht. In S. Keller (Hrsg.). *Motivation zur Verhaltensänderung: Das Transtheoretische Modell in Forschung und Praxis* (S. 17-44). Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag.

Kemp, N. & Grieve, R. (2014). Face- to- face or face- to- screen? Undergraduates' opinions and test performance in classroom vs. online learning. *Front Psychol, 5,* 1278.

Kickbusch, I. (2001): Health literacy: addressing the health and education divide. *Health promotion international, 16(3),* 289-297.

Kickbusch, I. (2003). Gesundheitsförderung. In W. Schwartz, B. Badura, R. Buss, R. Leidl, H. Raspe, J. Siegrist, J.& U. Walter (Hrsg.). *Das Public Health Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen* (S. 181-189). München, Jena: Urban und Fischer Verlag.

Kickbusch, I., Maag, D. & Saan, H. (2005). Enabling healthy choices in modern health societies. European Health Forum Badgastein. Verfügbar unter https://www.dphu.org/uploads/attachements/books/books_959_0.pdf [12.06.2020]

Kickbusch, I. & Maag, D. (2008). Health literacy. In K. Heggenhougen & S. Quah (Hrsg.). *International Encyclopedia of Public Health* (S. 204-211). Academic Press: San Diego, CA.

Klostermann, S. & Bolte, G. (2012). Prävalenz von Sonnenbrand, UV-Exposition und Sonnenschutzverhalten von Eltern bei Kindern: Aktuelle Ergebnisse aus Bayern. *UMID Umwelt und Mensch, Informationsdienst, 2,* 64-69.

Klostermann, S., Bolte, G. & GME Study Group (2014). Determinants of inadequate parental sun protection behaviour in their children: Results of a cross-sectional study in Germany. *Int J Hyg Environ Health, 217(2-3),* 363-9.

Klotter, C. (2010). Gesundheit als Pflicht. Das Dilemma der Gesundheitsförderung. *Ernährung im Fokus, 5,* 190-195.

Knoll, N., Scholz, U. & Rieckmann, N. (2017). *Einführung in die Gesundheitspsychologie*. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Kohl, L.F., Crutzen, R. & de Vries, N.K. (2013). Online prevention aimed at lifestyle behaviors: a systematic review of reviews. *J Med Internet Res, 15(7),* e146.

Kölmel, K.F., Pfahlberg, A. & Gefeller, O. (1997). Melanomprävention durch Sonnenschutz im Kindesalter: Zeitliche Veränderungen im Bewusstsein von Eltern. *Hautarzt, 48,* 391-396.

Koukourgianni, F., Harambat, J., Ranchin, B., Euvrard, S., Bouvier, R., Liutkus, A. et al. (2010). Malignancy incidence after renal transplantation in children: A 20-year single-centre experience. *Nephrol Dial Transplant, 25(2),* 611-6.

Kouzes, E., Thompson, C., Herington, C. & Helzer, L. (2017). Sun Smart Schools Nevada: Increasing knowledge among school children about ultraviolet radiation. *Prev Chronic Dis, 30;14,* E125.

Krukemeyer, M.G.& Lison, A.E. (2006) (Hrsg.). *Transplantationsmedizin: Ein Leitfaden für den Praktiker*. Berlin, New York: De Gruyter Verlag.

Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung: Ein integrativer Ansatz*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Krynitz, B., Rozell, B.L., Lyth, J., Smedby, K.E. & Lindelöf, B. (2015). Cutaneous malignant melanoma in the Swedish organ transplantation cohort: A study of clinicopathological characteristics and mortality. *J Am Acad Dermatol, 73(1),* 106-113.

Kuckartz, U. & Rädiker, S. (2010). Computergestützte Analyse (CAQDAS). In G Mey & K. Mruck (Hrsg.). *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 734-750). Ort: VS Verlag für Sozialwissenschaften

Kuckartz, U. (2014). *Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesign und Analyseverfahren*. Wiesbaden: Springer Verlag.

Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Küffner, R. & Reusch, A. (2014). *Schulungen patientenorientiert gestalten: Ein Handbuch des Zentrums Patientenschulung*. Tübingen: Dgvt-Verlag.

Kugler, C. & Spaderna, H. (2018). Transplantationen. In C.W. Kohlmann, C. Salewski & M.A. Wirtz (Hrsg.), *Psychologie in der Gesundheitsförderung* (S. 707-710). Bern: Hogrefe Verlag.

Lademann, J., Schanzer, S., Richter, H., Pelchrzim, R.V., Zastrow, L., Golz, K. et al. (2004). Sunscreen application at the beach. *J Cosmet Dermatol, 3(2),* 62-68.

Lam, K., Coomes, E.A., Nantel-Battista, M., Kitchen, J. & Chan, A.W. (2019). Skin cancer screening after solid organ transplantation: Survey of practices in Canada. *Am J Transplant, 19(6),* 1792-1797.

Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.

Leiter, U. & Garbe, C. (2010). Hauttumoren bei organtransplantierten Patienten. Epidemiologie und Management. *Hautarzt, 61(3),* 207-213.

Leiter, U., Röcken, M. & Garbe, C. (2012). Sekundärprävention von Hauttumoren nach Organtransplantation. *Onkologe, 18,* 254–259.

Leiter, U., Eigentler, T. & Garbe, C. (2014). Epidemiology of skin cancer. In J. Reichrath (Hrsg.). *Sunlight, Vitamin D and skin cancer* (S. 120-140). New York: Springer Verlag.

Leiter, U., Keim, U., Eigentler, T., Katalinic, A., Holleczek, B., Martus, P. et al. (2017). Incidence, mortality, and trends of nonmelanoma skin cancer in Germany*. J Invest Dermatol, 137,* 1860-1867.

Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF (2016). *Prävention von Hautkrebs: Gesundheitsleitlinie*. 2016.

Lenartz, N., Soellner, R. & Rudinger, G. (2014). Gesundheitskompetenz: Modellbildung und empirische Modellprüfung einer Schlüsselqualifikation für gesundes Leben. *DIE Zeitschrift für Erwachsenenbildung, 2,* 29-32.

Leppin, A. (1994). *Bedingungen des Gesundheitsverhaltens: Risikowahrnehmung und persönliche Ressourcen*. Weinheim, München: Juventa Verlag.

Leung, V.K.Y., Dobbinson, S.J., Goodman, D.J., Kanellis, J. & Chong, A.H. (2018). Skin cancer history, sun-related attitudes, behaviour and sunburn among renal transplant recipients versus general population. *Australas J Dermatol, 59(2),* e106-e113.

Lexikon der Psychologie (o. J.). Patientenschulungsprogramme. Verfügbar unter https://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/patientenschulungsprogramme/11257 [12.06.2020]

Li, J., Uter, W., Pfahlberg, A. & Gefeller, O. (2011). Parental perspective on sun protection for young children in Bavaria. *Photodermatol Photoimmunol Photomed, 27(4),* 196-202.

Li, J., Uter, W., Pfahlberg, A. & Gefeller O. (2012). A comparison of patterns of sun protection during beach holidays and everyday outdoor activities in a population sample of young German children. *Br J Dermatology, 166,* 803-810.

Lin, J., Ebert, D., Lehr, D., Berking, M. & Baumeister, H. (2013). Internetbasierte kognitiv-behaviorale Behandlungsansätze: State of the Art und Einsatzmöglichkeiten in der Rehabilitation. *Die Rehabilitation, 52,* 155-163.

Lippke, S.; Renneberg, B. (2006). Theorien und Modelle des Gesundheitsverhaltens. In: B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.). *Gesundheitspsychologie* (S. 35-60). Heidelberg: Springer Verlag.

Littlewood, Z. & Greenfield, S. (2018). Parents' knowledge, attitudes and beliefs regarding sun protection in children: A qualitative study. *BMC Public Health, 18,* 207.

Lonsdorf, A.S., Becker, M.R., Stockfleth, E., Schäkel, K. & Ulrich, C. (2010). Primär- und Sekundärprophylaxe von Hauttumoren nach Organtransplantation. *Hautarzt, 61,* 195-206.

Madeleine, M.M., Patel, N.S., Plasmeijer, E.I., Engels, E.A., Bouwes Bavinck, J.N., Toland, A.E. et al. (2017). Epidemiology of keratinocyte carcinomas after organ transplantation. *British Journal of Dermatology, 177,* 1208-1216.

Markert, M., Champlin, S., Su, Z. & Guadagno, M. (2015). The Many Health Literacies: Advancing Research or Fragmentation? *Health Commun, 30(12),* 1161-1165.

Marrot, L. & Meunier, J.R. (2008) Skin DNA photodamage and its biological consequences. *J Am Acad Dermatol, 58(5 Suppl 2),* 139-418.

Matin, R.N., Mesher, D., Proby, C.M., McGregor, J.M., Bouwes Bavinck, J.N., del Marmol, V. et al. (2008). Skin care in organ transplant patients, Europe (SCOPE) group: Melanoma in organ transplant recipients clinicopathological features and outcome in 100 cases. *Am J Transplant, 8(9),* 1891-1900.

McKenzie, K. (2013). A comparison of the effectiveness of a game informed online learning activity and face to face teaching in increasing knowledge about managing aggression in health settings. *Adv Health Sci Educ Theory Pract, 18,* 917-27.

Miller, K.A., Langholz, B.M., Ly, T., Harris, S.C., Richardson, J.L., Peng, D.H. et al. (2015). SunSmart: evaluation of a pilot school-based sun protection intervention in Hispanic early adolescents. *Health Educ Res, 30(3),* 371-9.

Miloh, T., Annunziato, R., Arnon, R., Warshaw, J., Parkar, S., Suchy, F.J, et al. (2009). Improved adherence and outcomes for pediatric liver transplant recipients by using text messaging. *Pediatrics, 124(5),* e844-50.

Mohr, P. (2017a). Basalzellkarzinom. Basaliom. Verfügbar unter https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/hautkrebs/basalzellkarzinom.html [12.06.2020]

Mohr, P. (2017b). Plattenepithelkarzinom (Spinaliom). Verfügbar unter https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/hautkrebs/plattenepithelkarzinom.html [12.06.2020]

Moldering, M. (2007). *Evaluation pädagogisch-didaktischer Ansätze im Rahmen der gesundheitsförderlichen Ernährungserziehung der Grundschule: Einfluss von Unterrichtsformen, Elternerziehung und Zielvereinbarungen hinsichtlich einer Veränderung des Ernährungsverhaltens*. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren.

Norval, M. & Halliday, G.M. (2011). The consequences of UV-induced immunosuppression for human health. *Photochem Photobiol, 87(5),* 965-977.

Nowson, C.A., McGrath, J.J., Ebeling, P.R., Haikerwal, A., Daly, R.M., Sanders, K.M. et al. (2012). Vitamin D and health in adults in Australia and New Zealand: A position statement. *Med J Aust, 196(11),* 686-687.

Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international, 3;* 259-267.

Odağ Ö (2016, Juli). Qualitative Inhaltsanalyse. Forschungswerkstatt auf dem 12. Berliner Methodentreffen, Berlin.

O'Riordan, D.L., Geller, A.C., Brooks, D.R., Zhang, Z. & Miller, D.R. (2003). Sunburn reduction through parental role modeling and sunscreen vigilance. *J. Pediatr, 142,* 67-72.

Otley, C.C., Cherikh, W.S., Salasche, S.J., McBride, M.A., Christenson, L.J. & Kauffman, H.M. (2005). Skin cancer in organ transplant recipients: Effect of pretransplant end-organ disease. *J Am Acad Dermatol, 53(5),* 783-790.

Osterwalder, U. & Herzog, B. (2009). Sun protection factors: Worldwide confusion. *Br J Dermatol, 161 Suppl 3,* 13-24.

Palmqvist, B., Carlbring, P. & Andersson, G. (2007). Internet-delivered treatments with or without therapist input: Does the therapist factor have implications for efficacy and cost? *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res, 7(3),* 291-7.

Papier, K., Gordon, L.G., Khosrotehrani, K., Isbel, N., Campbell, S., Griffin, A. et al. (2018). Increase in preventive behaviour by organ transplant recipients after sun protection information in a skin cancer surveillance clinic. *Br J Dermatol, 179(5),* 1195-1196.

Patel, P.H., Bibee, K., Lim, G., Malik, S.M., Wu, C. & Pugliano-Mauro, M. (2017). Evaluating retention of skin cancer education in kidney transplant recipients reveals a window of opportunity for re-education. *Transplant Proc, 49(6),* 1318-1324

Penn, I., Hammond, W., Brettschneider, L. & Starzl, T.E. (1969). Malignant lymphomas in transplantation patients. *Transplant Proc, 1(1),* 106-112.

Penn, I. (1994). De novo malignancy in pediatric organ transplant recipients. *J Pediatr Surg., 29(2),* 221-226; discussion 227-228.

Pelikan, J.M. & Dietscher, C. (2015). Warum sollten und wie können Krankenhäuser ihre organisationale Gesundheitskompetenz verbessern? *Bundesgesundheitsbl*, 58, 989.

Petitt, E.K. & Wingo, N.P. (2018). Sun protective behavior use in organ transplant recipients: Current practices in a high-risk population*. J Dermatology Nurses' Association, 10 (2),* 97-112.

Petermann, F. (1997) (Hrsg.). *Patientenschulung und Patientenberatung*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag.

Pfahlberg, A., Schneider, D., Kölmel, K.F. & Gefeller, O. (2000). Ultraviolet exposure in childhood and in adulthood: which life period modifies the risk of melanoma more substantially? *Soz Praventivmed, 45(3),* 119-124.

Pfeifer, G.P., You, Y.H. & Besaratinia, A. (2005). Mutations induced by ultraviolet light. *Mutat Res, 571(1-2),* 19-31.

Pietrowsky, R. (2006). Ernährung. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.). *Gesundheitspsychologie* (S. 173-194). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Pohontsch, N. & Meyer, T. (2015). Das kognitive Interview. Ein Instrument zur Entwicklung und Validierung von Erhebungsinstrumenten. *Rehabilitation, 54,* 53-59.

Prochaska, J. O., DiClemente, C.C., Nocross, J.C. (1992). In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *American Psychologist, 47(9),* 1102-1114.

Prochaska, J. O., Velicer, W. F., Rossi, J. S., Goldstein, M. G., Marcus, B. H., Rakowski, W. et al. (1994). Stages of change and decisional balance for 12 problems behaviors. *Health Psychology, 13(1),* 39-46.

Prochaska, J. O.; Johnson, S.; Lee, P. (2009). The Transtheoretical model of health behavoir change. In S.A. Shumaker, J.K. Ockene & K.A. Riekert (Hrsg.). *The handbook of health behavior change* (S. 59-84). New York: Springer Verlag.

Prochaska, J.J. & Prochaska, J.O. (2011). A review of multiple health behavior change interventions for primary prevention. *Am J Lifestyle Med,* 5(3):10.1177/1559827610391883.

Prüfer, P. & Rexrodt, M. (2005). Kognitive Interviews. ZUMA How-to-Reihe, Nr. 15, verfügbar unter https://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/howto/How_to15PP_MR.pdf [26.03.2018]

Reinau, D., Meier, C.R., Gerber, N. & Surber, C. (2014). Evaluation of a sun safety education programme for primary school students in Switzerland. *Eur J Cancer Prev, 23,* 303-9.

Reinau, D., Osterwalder, U., Stockfleth, E. & Surber, C. (2015). The meaning and implication of sun protection factor. *Br J Dermatol, 173(5),* 1345.

Renders, L. & Kunzendorf, U. (2007). Immunsuppressive Medikamente in der Therapie nach Nierentransplantation. *Nephrologe, 2,* 157-166.

Reusch, A. & Vogel, H. (2018). Patientenschulungsprogramme. In C.W. Kohlmann, C. Salewski & M.A. Wirtz (Hrsg.). *Psychologie in der Gesundheitsförderung* (S. 369-382). Bern: Hogrefe Verlag.

Rochette, P.J., Lacoste, S., Therrien, J.P., Bastien, N., Brash, D.E. & Drouin, R. (2009). Influence of cytosine methylation on ultraviolet-induced cyclobutane pyrimidine dimer formation in genomic DNA. *Mutat Res, 665,* 7-13.

Robbins, H.A., Clarke, C.A., Arron, S.T., Tatalovich, Z., Kahn, A.R., Hernandez, B.Y. et al. (2015). Melanoma risk and survival among organ transplant recipients. *J Invest Dermatol, 135(11),* 2657-2665.

Robert Koch-Institut (2004) (Hrsg.). Gesundheitsberichtserstattung des Bundes. Heft 22. Hautkrebs.

Robert Koch-Institut (2016) (Hrsg.). Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016.

Robert Koch-Institut (2017) (Hrsg.). Krebs in Deutschland für 2013/2014.

Robert Koch-Institut (2019) (Hrsg.). Krebs in Deutschland für 2015/2016.

Robinson, J.K., Stapleton, J. & Turrisi, R (2008). Relationship and partner moderator variables increase self-efficacy of performing skin self-examination. *J Am Acad Dermatol, 58(5),* 755-62.

Robinson, J.K., Guevara, Y., Gaber, R., Clayman, M.L., Kwasny, M.J., Friedewald, J.J. et al. (2014). Efficacy of a sun protection workbook for kidney transplant recipients: A randomized controlled trial of a culturally sensitive educational intervention. *Am J Transplant, 14,* 2821-2829.

Roitt, I.M. (1993). *Leitfaden der Immunologie*. Berlin: Blackwell Wissenschaft.

Rossmann, C. & Schüz, N. (2012). Mehr Wissen und Risikowahrnehmung: Sonnenschutz effektiv kommunizieren. *UMID Umwelt und Mensch, Informationsdienst, 2,* 70-76.

Rüegg, C.P., Graf, N., Mühleisen, B., Szucs, T.D., French, L.E., Surber, C. et al. (2012). Squamous cell carcinoma of the skin induces considerable sustained cost of care in organ transplant recipients. *J Am Acad Dermatol, 67(6),* 1242-1249.

Sachse, M.M., Bahmer, J.A. & Bahmer, F.A. (2007). Hautkrebs Interventions- und Präventions-Programm für Organtransplantierte (HIPPO) Bremen. *Dt. Dermatol, 10,* 682-4.

Sachse, M.M., Jahn, I., Wagner, G., Zantvoort, F., Augustin, M. & Ulrich, C. (2011). Qualität der dermatologischen Nachsorge von Organtransplantierten. Ergebnisse einer Umfrage an deutschen Hautkliniken. *JDDG,* 9, 790 (Abstract).

Sachse, M.M., Böttcher, S., Pape, L., Wagner, G., Mehls, O., Klaus, G. et al. (2016). Face-to-face sun protection training and text messages improve sun protection behavior in adolescent organ transplant recipients: HIPPOlino feasibility study. *Acta Derm Venereol, 96(3),* 341-345.

Sale, J.E., Lohfeld, L.H. & Brazil, K. (2002). Revisiting the Quantitative-Qualitative Debate. Implications for Mixed-Methods Research. *Qual Quant, 36(1),* 43-53.

Sander, L., Rausch, L. & Baumeister, H. (2016). Effectiveness of internet-based interventions for the prevention of mental disorders: A systematic review and meta-analysis*. JMIR Ment Health, 3(3),* e38.

Sarkany, R. (2017). Sun protection strategies. *Medicine, 45 (7),* 444-447.

Schäfer, J. (1995). Qualitative Methoden in der Gesundheitswissenschaft. In J.Margraf & H. Kunath (Hrsg.). *Methodische Ansätze in der Public Health – Forschung* (S. 191-203). Regensburg: Roderer Verlag.

Schneider, S., Görig, T., Schilling, L., Breitbart, E.W., Greinert, R. & Diehl, K. (2017). German "National Cancer Aid Monitoring" 2015–2019: Study protocol and initial results. J Dtsch Dermatol Ges, 15 (9), 895-903.

Schneider, S., Diehl, K., Schilling, L., Spengler, M., Greinert. R. & Görig T. (2018). Occupational UV exposure and sun-protective behaviour in German outdoor workers: Results of a nationwide study. J Occup Environ Med, 60, 961-967.

Schöffel, N., Scholz, S.S., Bendels, M.H.K., Bundschuh, M. & Groneberg, D.A. (2016). Malignes Melanom: Aktuelle Aspekte zu Diagnostik und Therapie. *Zentralblatt für Arbeitsmedizin, Arbeitsschutz und Ergonomie, 66(2).*

Schoffer, O., Schlanstedt-Jahn, U., Meier, F. & Klug, S.J. (2015). Epidemiologie und Versorgung des malignen Melanoms in Deutschland. *TumorDiagnostik u Therapie, 36(03),* 140-142.

Scholz, U. & Schwarzer, R. (2005). Modelle der Gesundheitsverhaltensänderung. In R. Schwarzer (Hrsg.). *Enzyklopädie der Psychologie Band 1: Gesundheitspsychologie* (S. 389-405). Bern: Hogrefe Verlag.

Schreier, M. (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse. Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *FQS*, 15(1), Art. 18.

Schrem, H., Barg-Hock, H., Strassburg, C.P., Schwarz, A. & Klempnauer, J. (2009). Nachsorge bei Organtransplantierten. *Dtsch Arztebl Int, 106(9),* 148-155.

Schwarz, T. (2003). Effekte von ultravioletter Strahlung auf das Immunsystem. *J Dt. Derm. Gesellschaft, 2,* 142-150.

Schwarzer, R. (2004). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens: Einführung in die Gesundheitspsychologie*. Bern: Hogrefe Verlag.

Schwarzer, R. & Jerusalem, M. (2002). Das Konzept der Selbstwirksamkeit. In: M. Jerusalem & D. Hopf (Hrsg.). *Zeitschrift für Pädagogik: Selbstwirksamkeit und Motivationsprozesse in Bildungsinstitutionen* (S.28-54). Weinheim, Basel: Belz Verlag.

Shapiro, J.R., Bauer, S., Hamer, R.M., Kordy, H., Ward, D. & Bulik, C.M. (2008). Use of text messaging for monitoring sugar-sweetened beverages, physical activity, and screen time in children. A pilot study. *J Nutr Educ Behav, 40(6),* 385-391.

Siegrist, J. (2012). Machen wir uns selbst krank?: Gesundheitsverhalten – psychosoziale Aspekte. In F.W. Schwartz, F.W.B. Badura, R. Busse, R. Leidl, H. Raspe, J. Siegrist & U. Walter (Hrsg.). *Das Public Health Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen* (S. 143-166) Münschen, Jena: Urban und Fischer Verlag.

Silberstein, E., Sofrin, E., Bogdanov-Berezovsky, A., Nash, M. & Segal, N. (2015). Lymph node metastasis in cutaneous head and neck squamous cell carcinoma. *Dermatol Surg, 41(10),* 1126-1129.

Soellner, R., Huber, S., Lenartz, N. & Rudinger G. (2009). Gesundheitskompetenz: Ein vielschichtiger Begriff. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 17(3):* 105-113.

Soellner, R. & Rudinger, G. (2018). Gesundheitskompetenz. In C.W. Kohlmann, C. Salewski, & M.A.Wirtz (Hrsg.). *Psychologie in der Gesundheitsförderung* (S.59-71). Bern: Hogrefe Verlag.

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. et al. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health,* 12, 80.

Sorensen, A., Norsen, L., Chen, L., Palermo, E. & Martens, J. (2018). A multimodal skin cancer prevention program for heart transplant patients. *Prog Transplant, 28(3),* 263-266.

Spornitz, U.M. (1996). *Anatomie und Physiologie*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Stanganelli, I., Naldi, L., Falcini, F., Magi, S, Mazzoni, L., Medri, M. et al. (2016). Parental use and educational campaigns on sunbed use among teenagers and adolescents. *Medicine, 95*: e3034.

Starzl, T.E., Marchioro, T.L., Rifkind, D., Holmes, J.H., Rowlands, D.T. & Waddell, W.R. (1964). Factors in successful renal transplantation. *Surgery, 56,* 296-318.

Stasko, T., Brown, M.D., Carucci, J.A., Euvrard, S., Johnson, T.M., Sengelmann, R.D. et al. (2004). Guidelines for the management of squamous cell carcinoma in organ transplant recipients. *Dermatol Surg, 30(4 Pt 2),* 642-650.

Stockfleth, E. (2008). *Hautkrebs: Ein Leitfaden für die Praxis.* Bremen: Uni-Med Verlag.

Stroebe, W.& Jonas, K. (2002). Gesundheitspsychologie: Eine sozial-psychologische Perspektive. In W. Stroebe, K. Jonas & M. Hewstone (Hrsg.). *Sozialpsychologie* (S.579-622). Berlin: Springer Verlag.

Strahlenschutzkommission (1990) (Hrsg.). Schutz des Menschen bei Sonnenbestrahlung und bei Anwendung von UV-Bestrahlungsgeräten. Empfehlung der Strahlenschutzkommission. Verfügbar unter https://www.ssk.de/SharedDocs/Beratungsergebnisse_PDF/1990/1990_01.pdf?__blob=publicationFile [17.06.2018]

Ströbl, V., Küffner, R., Reusch, A., Vogel, H. & Faller, H. (2007). Hinweise zur Erstellung eines Schulungsmanuals. Zentrum Patientenschulung. Verfügbar unter http://www.zentrum-patientenschulung.de/manuale/manualerstellung/Leitfaden_Manualerstellung_Zentrum-Patientenschulung.pdf [12.02.2020]

Suppa, M., Cazzaniga, S., Fargnoli, M.C., Naldi, L. & Peris, K. (2013). Knowledge, perceptions and behaviours about skin cancer and sun protection among secondary school students from Central Italy. *J Eur Acad Dermatol Venereol, 27(5),* 571-579.

Surber, C., Ulrich, C., Hinrichs, B. & Stockfleth, E. (2012). Photoprotection in immunocompetent and immunocompromised people. *Br J Dermatol, 67 Suppl 2,* 85-93.

Szabó, C., Ócsai, H., Csabai, M. & Kemény, L. (2105). A randomised trial to demonstrate the effectiveness of electronic messages on sun protection behaviours. *J Photochem Photobiol B, 149,* 257-64.

Thoonen, K., Schneider, F., Candel, M., de Vries, H. & van Osch, L. (2019). Childhood sun safety at different ages: Relations between parental sun protection behavior towards their child and children's own sun protection behavior. *BMC Public Health, 19,* 1044.

Titov, N., Andrews, G., Choi, I., Schwencke, G. & Johnston, L. (2009). Randomized controlled trial of web-based treatment of social phobia without clinician guidance. *Aust NZ J Psychiatry, 43(10),* 913-919.

Traboulsi, D., Potok, O.V., Ruzycki, S.M., Surmanowicz, P., Hardin, J., Khokhar, B. et al. (2019). Skin cancer knowledge and photoprotective practices of organ transplant recipients. *Clin Transplant, 33(5),* e13524.

Tunçer Vural, A., Karataş Toğral, A., Kırnap, M., Güleç, A.T. & Haberal, M. (2018). Skin cancer risk awareness and sun-protective behavior among solid-organ transplant recipients. *Exp Clin Transplant, 16 (Suppl 1),* 203-207.

Tyrrell, R.M. & Keyse, S.M. (1990). New trends in photobiology: The interaction of UVA radiation with cultured cells. *J Photochem Photobiol B, 4(4),* 349-61.

Ulrich, C., Schmook, T., Sachse, M.M., Sterry, W. & Stockfleth, E (2004). Comparative epidemiology and pathogenic factors for nonmelanoma skin cancer in organtransplant patients. Dermatol Surg, 30, 622-7.

Ulrich, C., Kanitakis, J., Stockfleth, E. & Euvrard, S. (2008). Skin cancer in organ transplant recipients: Where do we stand today*? Am J Transplantation, 8,* 2192-2198.

Ulrich, C., Jürgensen, J.S., Degen, A., Hackethal, M., Ulrich, M., Patel, M.J. et al. (2009). Prevention of non-melanoma skin cancer in organ transplant patients by regular use of a sunscreen: A 24 months, prospective, case-control study. *Br J Dermatol.,161 Suppl 3,* 78-84.

Ulrich, C., Brakemeier, S., Budde, K., Dragun, D., Hörstrup J, Jürgensen, J.S. et al (2013). Hauttumoren nach Organtransplantation. *Nephrologe, 8*, 239-246.

Ulrich, C., Arnold, R., Frei, U., Hetzer, R., Neuhaus, P. & Stockfleth, E. (2014). Skin changes following organ transplantation: An interdisciplinary challenge. *Dtsch Arztebl Int, 111(11),* 188-194.

Uter, W., Fießler, C. Gefeller, O. & Pfahlberg A (2017). Kenntnisse und Wissensquellen zu Hautkrebs-Risikofaktoren bei Eltern von 3-bis 6-jährigen Kindern. *Bundesgesundheitsbl, 60,* 856-864.

Vajdic, C.M., Chong, A.H., Kelly, P.J., Meagher, N.S., Van Leeuwen, M.T., Grulich, A.E. et al. (2014). Survival after cutaneous melanoma in kidney transplant recipients: A population-based matched cohort study. *Am J Transplant, 14(6),* 1368-1375.

Verband der Ersatzkassen e. V., AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband e.V., IKK e. V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau als Landwirtschaftliche Krankenkasse (LKK), GKV-Spitzenverband, unter Beteiligung der SEG 1 der MDK-Gemeinschaft (2017). Gemeinsame Empfehlungen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vom 2. Dezember 2013 in der Fassung vom 8. Februar 2017.

Vogt, D., Messer, M., Quenzel, G. & Schaeffer, D. (2016). „Health Literacy“: Ein in Deutschland vernachlässigtes Konzept? *Prävention und Gesundheitsförderung, 11,* 46-52.

Vuong, K., Trevena, L., Bonevski, B. & Armstrong, B.K. (2014). Feasibility of a GP delivered skin cancer prevention intervention in Australia. *BMC Fam Pract, 15,* 137.

Walker, K., Gardner, K., Law, A., Hawkins, N. & Hull, P. (2017). Photoprotection knowledge and behaviours among organ transplant recipients. *J Cutaneous Med Surgery, 21(3),* 217-220.

Weinert, F.E. (2001). Concept of competence: A conceptual clarification. In: D.S. Rychen & L.H. Salganik (Hrsg.). *Defining and selecting key competencies* (S. 45-65). Seattle: Verlag Hogrefe und Huber,

Webb, T.L., Joseph, J., Yardley, L. & Michie, S. (2010). Using the internet to promote health behavior change. A systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy. *J Med Internet Res, 12(1),* e4.

Wheless, L., Jacks, S., Mooneyham, K.A., Leach, B.C. & Cook J. (2014). Skin cancer in organ transplant recipients: more than the immune system. *J Am Acad Dermatol, 71(2),* 359-365.

White, K.M., Starfelt, L.C., Young, R.M., Hawkes, A.L., Cleary, C., Leske, S. et al. (2015). A randomised controlled trial of an online theory-based intervention to improve adult Australians' sun-protective behaviours. *Prev Med, 72,* 19-22.

Wild, T., Altenburg, A., Karagiannidis, I., Mauch, C. & Zouboulis, C.C. (2016). Tumorgenese und Hauttumoren im Alter. *Hautarzt, 67,* 132-139.

Willis, G.B. (2005). *Cognitive Interviewing: A tool for improving questionnaire design*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Wright, M. (2006). Auf den Weg zu einer theoriebegleiteten, evidenzbasierten, qualitätsgesicherten Primärprävention in Settings. In *Jahrbuch für Kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften. Band 43* (S. 55-73). Hamburg: Argument Verlag.

Yanik, E.L., Smith, J.M., Shiels, M.S., Clarke, C.A., Lynch, C.F., Kahn, A.R. et al (2017). Cancer Risk After Pediatric Solid Organ Transplantation. *Pediatrics,* 139(5), e20163893.

Youl, P.H., Soyer, H.P., Baade, P.D., Marshall, A.L., Finch, L. & Janda, M. (2015). Can skin cancer prevention and early detection be improved via mobile phone text messaging? A randomised, attention control trial. *Prev Med, 71,* 50-6

Zouboulis, C.C. (2009). Stammzellen und ihre Bedeutung in der Dermatologie. *Akt Dermatol, 35(4),* 120-128.

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich an Eides statt,

- dass ich die vorgelegte Dissertation selbständig und ohne unzulässige fremde Hilfe angefertigt und verfasst habe, dass alle Hilfsmittel und sonstigen Hilfen angegeben und dass alle Stellen, die ich wörtlich oder dem Sinne nach aus anderen Veröffentlichungen entnommen habe, kenntlich gemacht worden sind;

- dass die Dissertation in der vorgelegten oder einer ähnlichen Fassung noch nicht zu einem früheren Zeitpunkt an der Universität Bremen oder einer in- oder ausländischen Hochschule als Dissertation eingereicht worden ist.

Silke Böttcher Syke, im Juni 2020

Anhang A: Fragebogen

HIPPOlino

Interdisziplinäre Sonnenschutzschulung für organtransplantierte Kinder und Jugendliche

Fragebogen für Eltern und Kinder
Basisbefragung (T0)

Leibniz-Institut für Präventionsforschung
und Epidemiologie – BIPS GmbH

Gefördert von der Deutschen Krebshilfe:

Klinikum Bremerhaven
Reinkenheide gGmbH

Klinik für Dermatologie, Allergologie
und Phlebologie

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Kooperationspartner:

DWD

Deutscher Wetterdienst
Zentrum für Medizin-Meteorologische Forschung
Freiburg

MHH Medizinische Hochschule Hannover

Abt. für päd. Nieren- Leber- und
Stoffwechselerkrankungen

Illustration:

grafikgrün

Kontakt:

Studienleitung: Prof. Dr. med. Hajo Zeeb

Studienkoordination: Silke Böttcher, MPH
Leibniz-Institut für Präventionsforschung und
Epidemiologie – BIPS GmbH
Achterstraße 30, 28359 Bremen

Dr. med. Michael M. Sachse
Klinikum Bremerhaven

E-Mail: hippolino@bips.uni-bremen.de
Internet: www.hippolino.net
Gebührenfreie Telefon-Hotline: 0800-2477374 (Kontaktstelle)
Liebe Eltern,

schön, dass Sie sich die Zeit nehmen, den Fragebogen für die HIPPOlino-Studie auszufüllen. Auf den nächsten Seiten bitten wir Sie um Angaben zu Ihrem Kind, beispielsweise zu dem transplantierten Organ, der Hautempfindlichkeit gegenüber Sonnenlicht und dem Freizeitverhalten. Sie helfen mit, Kinder nach einer Organtransplantation noch besser betreuen zu können.

Jetzt noch einige Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

1. Bitte versuchen Sie, die Fragen von Anfang bis Ende nacheinander zu beantworten.

2. Bei manchen Fragen haben Sie die Möglichkeit mehrere Antworten anzukreuzen. Vor einer solchen Frage steht dann z.B.: *„Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*".

3. Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage die Antwort an, die am ehesten zu Ihnen passt:

   ☒

4. Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, streichen Sie bitte Ihre erste Antwort durch und kreuzen Sie die neue Antwort an:

   ☒ Alte Antwort ☒ Neue Antwort

5. Das Gleiche können Sie auch tun, wenn Sie etwas ändern möchten, was Sie geschrieben haben:

   2 Geschwister

Damit die Antworten auf dem Fragebogen anonym bleiben, sollten Sie Ihren Namen nicht auf den Fragebogen schreiben. Ihre Antworten unterliegen dem Datenschutz. Das bedeutet, alle von Ihnen gemachten Angaben werden so ausgewertet, dass es für Außenstehende unmöglich ist, aus den Angaben Rückschlüsse auf Ihre Person bzw. auf Ihr Kind zu ziehen. Diese Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission überprüft.

Nach einem Monat sowie nach sechs und nach zwölf Monaten würden wir Sie gerne noch einmal um die Beantwortung eines Fragebogens bitten, den wir Ihnen dann zusenden.

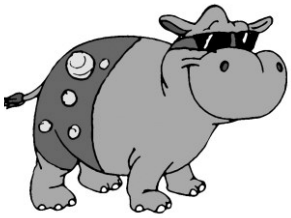
Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Das Studienteam der HIPPOlino-Studie

Wir haben für Sie eine gebührenfreie Telefon-Hotline eingerichtet, unter der Sie uns von Montag bis Freitag, von 9 bis 17 Uhr erreichen können.
Telefon-Hotline: 0800 – 247 73 74

Angaben zur Person Ihres Kindes

Wir fangen mit ein paar persönlichen Angaben an, die wir für die Auswertung der Ergebnisse benötigen.



A **Ist Ihr Kind ein…**

… Junge? ○ 1

… Mädchen? ○ 2

B **In welchem Jahr wurde Ihr Kind geboren?**

|__|__| Monat |__|__|__|__| Jahr

C **Geht Ihr Kind in den Kindergarten oder zur Schule?**

○ 2 Nein

○ 1 Ja, und zwar:

- ○ 1 Kindergarten
- ○ 2 Grundschule
- ○ 3 Hauptschule
- ○ 4 Realschule
- ○ 5 Gymnasium
- ○ 6 Gesamtschule
- ○ 7 Förderschule
- ○ 8 Etwas anderes, und zwar: _____

Nun möchten wir Ihnen gerne ein paar Fragenstellen, die den Körper Ihres Kindes betreffen

1 **Welche Augenfarbe hat Ihr Kind?**

- ○ 1 Blau/Grau
- ○ 2 Grün/Hellbraun
- ○ 3 Braun/Schwarz
- ○ 4 Andere: _____

2 **Welche natürliche Haarfarbe (also ohne Tönung oder Färbung) hat Ihr Kind?**

- ○ 1 Rot oder Rotbraun
- ○ 2 Blond
- ○ 3 Braun
- ○ 4 Schwarz
- ○ 5 Andere: _____

3 **Hatte Ihr Kind bereits einen Sonnenbrand?**

- ○ 1 Ja, häufig (insgesamt mehr als 20mal)
- ○ 2 Ja, gelegentlich (insgesamt 10-20mal)
- ○ 3 Ja, selten (insgesamt 5-9mal)
- ○ 4 Nein, Sonnenbrände hatte mein Kind bislang noch nie.
- ○ 5 Daran kann ich mich nicht erinnern.

4

Bei dieser Frage bitten wir Sie um 1 Kreuz
Wie reagiert die Haut Ihres Kindes, wenn es sich ohne Sonnenschutzmittel in der Sonne aufhält?

- ○ 1 Keine Bräunung, immer einen Sonnenbrand.
- ○ 2 Kaum Bräunung, häufig einen Sonnenbrand.
- ○ 3 Gute Bräunung, gelegentlich einen Sonnenbrand.
- ○ 4 Schnelle Bräunung, nur selten einen Sonnenbrand.
- ○ 5 Immer Bräunung, nie einen Sonnenbrand.
- ○ 6 Etwas Anderes, und zwar: _____

5

Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen
Wurde Ihr Kind jemals bestrahlt (z.B. bei Erkrankungen der Haut oder des Knochens)?

- ○ 2 Nein
- ○ 1 Ja, und zwar:
  - ○ 1 Brust
  - ○ 1 Lunge
  - ○ 1 Verdauungsorgane
  - ○ 1 Knochen
  - ○ 1 Haut (z.B. Neurodermitis, Schuppenflechte)
  - ○ 1 Andere Organe: _____

Wie alt war Ihr Kind zu diesem Zeitpunkt? _____ Jahre

Bei mehreren Lokalisationen oder unterschiedlichen Zeitpunkten bitten wir Sie um zusätzliche Angaben:

_____

_____

_____

_____

6 *Bei dieser Frage bitten wir Sie um 1 Kreuz pro Zeile*
Hat Ihr Kind einen Leberfleck (ein Muttermal), der…

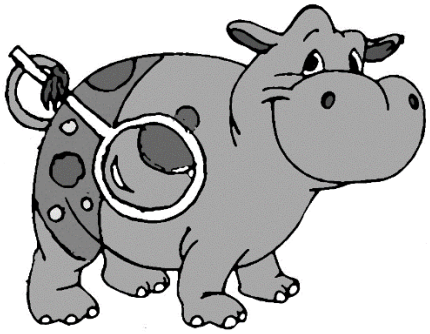
	Ja	Nein	Weiß ich nicht
… seit Geburt besteht?	○ 1	○ 2	○ -8
… in der letzten Zeit **neu** aufgetreten ist?	○ 1	○ 2	○ -8
… in der letzten Zeit **größer** geworden ist?	○ 1	○ 2	○ -8
… seine **Farbe** verändert hat?	○ 1	○ 2	○ -8

7 **Kennen Sie die ABCDE-Regel zur Beurteilung von Pigmentmalen?**

○ 2 Nein → **Weiter bei Frage 9**
○ 1 Ja

8 **Für welche Begriffe stehen in der ABCDE-Regel die folgenden Buchstaben?**

A_____
B_____
C_____
D_____
E_____



9 *Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*
Hatte Ihr Kind schon einmal Hautkrebs?

- ○ 2 Nein
- ○ 1 Ja, und zwar:
  - ○ 1 Schwarzer Hautkrebs (malignes Melanom)
  - ○ 1 Lichtschwielen (Aktinische Keratosen)
  - ○ 1 Basaliom/Basalzellkarzinom
  - ○ 1 Plattenepithelkarzinom (Spinaliom)
  - ○ 1 An den Namen kann ich mich nicht erinnern.
  - ○ 1 Andere: _____

Bei den nächsten Fragen geht es um Ihre Familie

10 **Hatte jemand in Ihrer Familie (gemeint sind leibliche Eltern, Großeltern, Geschwister Ihres Kindes) schon einmal Hautkrebs?**

- ○ 2 Nein
- ○ 1 Ja, und zwar wer: _____
- ○ -8 Weiß ich nicht

11 **In welchem Land wurden Sie (die leiblichen Eltern) geboren?**

Mutter	**Vater**
In Deutschland ○ 1	In Deutschland ○ 1
Anderes Land, und zwar: ○ 2	Anderes Land, und zwar: ○ 2
_____	_____

12 **In welchem Jahr war die letzte Transplantation Ihres Kindes?**

|__|__|__|__|

13 **Wie alt war Ihr Kind zu diesem Zeitpunkt?**

|__|__| (bitte das Alter angeben)

14 **Aus welchem Grund wurde Ihr Kind transplantiert?**

_____

_____

_____

15 *Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*
Welches Organ/Gewebe wurde bei Ihrem Kind transplantiert?

- ○ 1 Niere
- ○ 1 Leber
- ○ 1 Herz
- ○ 1 Dünndarm
- ○ 1 Lunge
- ○ 1 Knochenmark
- ○ 1 Keines davon
- ○ 1 Etwas anderes, und zwar: _____

16 **Wurde Ihr Kind mehrfach transplantiert?**

○ 2 Nein
○ 1 Ja, und zwar: _____mal

17 **Bitte kreuzen Sie alle immunsuppressiven Medikamente an, die Ihr Kind seit der Transplantation eingenommen hat.**

○ 1 Cortison (z.B. Prednisolon, Urbason, Decortin)
○ 1 Azathioprin (z.B. Azafalk, Imurek, Zytrim)
○ 1 Ciclosporin (z.B. Cicloral, Sandimmun)
○ 1 Tacrolimus (z.B. Prograf)
○ 1 Sirolimus (z.B. Rapamune)
○ 1 Everolimus (z.B. Certican)
○ 1 Mycophenolatmofetil (z.B. Cell Cept)

Die beiden nachfolgenden Fragen (Frage 18 und 19) richten sich nur an Eltern von Kindern mit einer transplantierten Niere. Alle anderen machen bitte bei Frage 20 weiter.

18 *Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*
Bei nierentransplantierten Kindern: Welche Erkrankung lag bei Ihrem Kind vor?

○ 1 Polyzystische Nierenerkrankung
○ 1 Diabetes mellitus
○ 1 Terminale Niereninsuffizienz
○ 1 Andere: _____

19 **Bei nierentransplantierten Kindern: Musste Ihr Kind vor der Transplantation zur Dialyse (auch Peritoneal- und Bauchfelldialyse)?**

○ 2 Nein
○ 1 Ja, und zwar: ___ mal pro Woche, insgesamt ___Monat/___Jahre

Die nachfolgende Frage 20 richtet sich nur an Eltern von Kindern mit einer transplantierten Leber. Alle anderen machen bitte mit Frage 21 weiter.

20 *Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*
Bei lebertransplantierten Kindern: Welche Erkrankung lag bei Ihrem Kind vor?

- ○ 1 Leberzirrhose
- ○ 1 Cholestatische Erkrankung
- ○ 1 Andere: _____

Die nachfolgende Frage 21 richtet sich nur an Eltern von Kindern mit einem transplantierten Herzen. Alle anderen machen bitte mit Frage 22 weiter.

21 *Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*
Bei herztransplantierten Kindern: Welche Erkrankung lag bei Ihrem Kind vor?

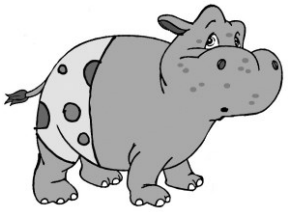
- ○ 1 Koronare Herzkrankheit
- ○ 1 Andere Gefäßerkrankungen: _____

22 **Hat sich die Hautempfindlichkeit Ihres Kindes <u>nach</u> der Transplantation**

- ○ 2 Nein, sie ist unverändert
- ○ 1 Ja, und zwar:
  - ○ 1 sie ist empfindlicher geworden
  - ○ 2 sie ist **un**empfindlicher geworden

23 *Bei dieser Frage bitten wir Sie um 1 Kreuz pro Zeile*
Hatte Ihr Kind nach der Transplantation jemals Probleme mit der Haut?

	Ja, sehr	Ja, ein wenig	Nein	Weiß ich nicht	Hatte es auch schon vor der Transplantation
Warzen an Händen und Füßen	○ 1	○ 2	○ 3	○ -8	○ 1
Akne/Pickel im Gesichtsbereich	○ 1	○ 2	○ 3	○ -8	○ 1
Verstärktes Haarwachstum	○ 1	○ 2	○ 3	○ -8	○ 1
Entzündungen der Mundschleimhaut	○ 1	○ 2	○ 3	○ -8	○ 1
Trockene Haut	○ 1	○ 2	○ 3	○ -8	○ 1
Juckende Haut	○ 1	○ 2	○ 3	○ -8	○ 1
Haarausfall	○ 1	○ 2	○ 3	○ -8	○ 1



Nun folgen ein paar Fragen zu Aufenthalten Ihres Kindes in der Sonne

24 **Wie viele Stunden hat sich Ihr Kind vor der Transplantation täglich im Freien aufgehalten (z.B. beim Radfahren, Spielen, Wandern)? Bitte geben Sie jeweils die durchschnittliche Dauer für die Winter- und Sommermonate an.**

Wintermonate (Nov.-März)	Sommermonate (April-Oktober)
○ 1 Weniger als 1 Stunde	○ 1 Weniger als 1 Stunde
○ 2 1-3 Stunden	○ 2 1-3 Stunden
○ 3 4-5 Stunden	○ 3 4-5 Stunden
○ 4 Mehr als 5 Stunden	○ 4 Mehr als 5 Stunden

25 **Wie viele Stunden hält sich Ihr Kind nach der Transplantation täglich im Freien auf (z.B. beim Radfahren, Spielen, Wandern)? Bitte geben Sie jeweils die durchschnittliche Dauer für die Winter- und Sommermonate an.**

Wintermonate (Nov.-März)	Sommermonate (April-Oktober)
○ 1 Weniger als 1 Stunde	○ 1 Weniger als 1 Stunde
○ 2 1-3 Stunden	○ 2 1-3 Stunden
○ 3 4-5 Stunden	○ 3 4-5 Stunden
○ 4 Mehr als 5 Stunden	○ 4 Mehr als 5 Stunden

26 *Bei dieser Frage bitten wir Sie um 1 Kreuz*
Was können Sie tun, um einen Sonnenbrand zu vermeiden?

- ○ 1 Ich kann mein Kind aus der Sonne holen, wenn die Haut schön warm ist.
- ○ 2 Ich kann mein Kind aus der Sonne holen, wenn sich die Haut rötet.
- ○ 3 Einen Sonnenbrand bemerkt man erst einige Stunden später.
- ○ -8 Weiß ich nicht.

27 *Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*
Welche der Antworten sind zutreffend?

Der auf Sonnenschutzpräparaten angegebene Lichtschutzfaktor (LSF) …

- ○ 1 … gibt die Haltbarkeit des Sonnenschutzmittels in Monaten an, z.B. LSF 20 = 20 Monate Haltbarkeit.
- ○ 1 … ist bei Kindern nicht anwendbar.
- ○ 1 … verlängert die Eigenschutzzeit der Haut um den jeweiligen Faktor (z.B. Licht- schutzfaktor 20: Ihr Kind könnte 20-mal länger in der Sonne bleiben).
- ○ 1 … braucht nur 1-mal am Tag aufgetragen zu werden.
- ○ 1 … verhindert die Hautalterung.
- ○ 1 … bezieht sich auf den Ultraviolett (UV)-B und (UV)-A Wellenlängenbereich.

28 **Denken Sie einmal an die letzten 12 Monate. Wie oft hatte Ihr Kind einen rötlichen oder schmerzhaften Sonnenbrand?**

Nie	1-mal	2-mal	3-mal	4-mal	5-mal oder mehr
○ 1	○ 2	○ 3	○ 4	○ 5	○ 6

29 **Falls Ihr Kind eine Sonnencreme verwendet: Wie hoch ist der Lichtschutzfaktor (LSF)?**

- ○ 1 5-10
- ○ 2 10-20
- ○ 3 20-30
- ○ 4 30-50
- ○ 5 50 und größer
- ○ 6 Mein Kind verwendet keine Sonnencreme. → **weiter bei Frage 34**

30 *Bei dieser Frage bitten wir Sie um 1 Kreuz*
Welche der folgenden Aussagen trifft für Ihr Kind am ehesten zu?

Wann haben Sie Ihr Kind vor der Transplantation in den Sommermonaten (April-Oktober) mit einem Sonnenschutzmittel eingecremt?

- ○ 1 Nie
- ○ 2 Selten
- ○ 3 Hauptsächlich im Urlaub
- ○ 4 Wenn es draußen sehr heiß (>25°C) war
- ○ 5 Immer dann, wenn die Sonne schien
- ○ 6 Fast täglich, auch wenn es leicht bewölkt war

31 *Bei dieser Frage bitten wir Sie um 1 Kreuz*
Welche der folgenden Aussagen trifft für Ihr Kind am ehesten

Wann cremen Sie Ihr Kind nach der Transplantation in den Sommermonaten (April-Oktober) mit einem Sonnenschutzmittel ein?

- ○ 1 Nie
- ○ 2 Selten
- ○ 3 Hauptsächlich im Urlaub
- ○ 4 Wenn es draußen sehr heiß (>25°C) ist
- ○ 5 Immer dann, wenn die Sonne scheint
- ○ 6 Fast täglich, auch wenn es leicht bewölkt ist

32 *Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*
Ihr Kind spielt im Freien und trägt ein kurzärmeliges T-Shirt und eine knielange Hose. Wo tragen Sie Sonnencreme auf?

- ○ 1 Gesicht
- ○ 1 Ohren
- ○ 1 Hals
- ○ 1 Arme und Hände
- ○ 1 Rücken
- ○ 1 Bauch
- ○ 1 Beine und Füße

33 **Nach dem Erreichen einer „Sommerbräune" braucht man keine Sonnencreme mehr.**

- ○ 1 Ja, das stimmt
- ○ 2 Nein, das stimmt nicht.

34 *Bei dieser Frage bitten wir Sie um 1 Kreuz pro Zeile*
Trägt Ihr Kind bei Sonnenschein…

	Ja	Nein
… einen Hut oder eine Schirmmütze?	○ 1	○ 2
… ein Oberteil mit Ärmeln bis zum Handgelenk?	○ 1	○ 2
… eine Hose oder einen Rock bis zum Knöchel?	○ 1	○ 2
… eine Sonnenbrille?	○ 1	○ 2

35 **Nach der Transplantation hat mein Kind versucht, den Aufenthalt in der Sonne zu reduzieren – leider ohne Erfolg.**

○ 1 Ja, das stimmt.
○ 2 Nein, das stimmt nicht.

36 **Es macht mein Kind manchmal richtig wütend, wenn Freunde oder Bekannte ihm raten, sich nicht allzu lange in der Sonne**

○ 1 Ja, das stimmt.
○ 2 Nein, das stimmt nicht.

37 **Nach der Transplantation hat mein Kind manchmal ein schlechtes Gewissen, wenn es sich allzu lange in der Sonne aufhält.**

○ 1 Ja, das stimmt.
○ 2 Nein, das stimmt nicht.

38 **Wenn das Wetter schön ist, zieht es mein Kind häufig direkt ins Freie zum Spielen in die Sonne.**

○ 1 Ja, das stimmt.
○ 2 Nein, das stimmt nicht.

39 **Hat Ihr Kind jemals ein Solarium besucht?**

○ 2 Nein, niemals

○ 1 Ja, und zwar:

vor der Transplantation	**nach der Transplantation**
○ 1 1-10mal im Jahr	○ 1 1-10mal im Jahr
○ 2 mehr als 10mal im Jahr	○ 2 mehr als 10mal im Jahr

40 **Das Hautkrebsrisiko kann durch Solarienbesuche erhöht werden.**

○ 1 Ja, das glaube ich.

○ 2 Nein, das glaube ich nicht.

○ -8 Weiß ich nicht.

41 **Mit leicht gebräunter Haut fühlt sich mein Kind einfach besser.**

○ 1 Ja, das trifft zu.

○ 2 Nein, Hautbräune bedeutet meinem Kind nichts.

42 *Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*
Verwendet Ihr Kind gelegentlich einen Selbstbräuner?

○ 2 Nein, einen Selbstbräuner verwendet mein Kind nicht. → **weiter bei Frage 43**

○ 1 Ja, und zwar:

- ○ 1 … weil es dadurch keine Sonnencreme benötigt.
- ○ 1 … weil es sich damit besser fühlt.
- ○ 1 … weil dadurch die Haut besser gegen Sonnenlicht geschützt ist.

43 **Nach einer Organtransplantation ist das Hautkrebsrisiko erhöht.**

○ 1 Ja, das ist mir bekannt

○ 2 Nein, das habe ich noch nicht gehört

44 **Wissen Sie, was der UV-Index im Wetterbericht bedeutet?**

○ 2 Nein

○ 1 Ja, und zwar:

- ○ 1 Er ist unabhängig von der aktuellen Bewölkung oder der jeweiligen Höhenlage.
- ○ 1 Er beschreibt den am Boden erwarteten Tagesspitzenwert der sonnenbrandwirksamen UV-B-Strahlung.
- ○ 1 Er hat im Schnee, im Wasser oder am Strand keine Bedeutung.
- ○ 1 Mit einem Wert von 4 erfordert es keinen Sonnenschutz.
- ○ 1 Er ist ein Qualitätsmerkmal in Sonnenstudios.

45 **Ich traue mir zu, bei meinem Kind bösartige Hautveränderungen rechtzeitig zu erkennen.**

○ 1 Ja

○ 2 Nein, dazu fehlt mir das Grundwissen.

46 **Das Thema „Hautkrebs nach Organtransplantation" ist für mich…**

…sehr wichtig	…wichtig	…weniger wichtig	…gar nicht wichtig
○ 1	○ 2	○ 3	○ 4

47 **Ich habe bereits schriftliche Informationen zum Thema „Hautkrebs bei Organtransplantierten" erhalten.**

○ 2 Nein, bislang noch nicht

○ 1 Ja, und zwar durch:

- ○ 1 den Hausarzt
- ○ 2 den **Haut**arzt
- ○ 3 Freunde/Bekannte
- ○ 4 eine Schwester/einen Pfleger in der Klinik
- ○ 5 Andere: _____

48 **Was belastet Ihr Kind nach der Transplantation – nicht nur bezogen auf die Haut?**

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Nun noch einige Fragen zu den betreuenden Ärztinnen und Ärzten Ihres Kindes

49 *Bei dieser Frage bitten wir Sie um 1 Kreuz pro Zeile*
Lässt sich Ihr Kind auf Hautkrebs untersuchen?

	Gar nicht	1-mal/ Woche	1-mal/ Monat	1-mal/ Jahr
Durch Eltern, Familie	○ 1	○ 2	○ 3	○ 4
Durch Hausärztin/Hausarzt	○ 1	○ 2	○ 3	○ 4
Durch Facharzt: **Haut**ärztin/**Haut**arzt	○ 1	○ 2	○ 3	○ 4
Durch andere/n Fachärztin/Facharzt	○ 1	○ 2	○ 3	○ 4

50 **Zu einem Hautarzt geht Ihr Kind…**

○ 1 … 1-mal im Jahr.
○ 2 … alle 6 Monate.
○ 3 … häufiger.
○ 4 Mein Kind hat keinen Hautarzt. → **Weiter bei Frage 52**

51 *Bei dieser Frage können Sie mehrere Kreuze machen*
Wenn Ihr Kind einen Hautarzt hat: Welche Bereiche des Körpers hat die Hautärztin/der Hautarzt untersucht?

○ 1 Kopfhaut
○ 1 Mundhöhle
○ 1 Genitalbereich inkl. Pofalte
○ 1 Fußsohlen
○ 1 Zehenzwischenräume
○ 1 Die Haut meines Kindes wird nur dann untersucht, wenn mir/ihr/ihm selbst etwas aufgefallen ist.
○ 1 Die Haut meines Kindes wurde noch nie von Kopf bis Fuß untersucht.

52 *Bei dieser Frage bitten wir Sie um 1 Kreuz pro Zeile*
Der behandelnde Arzt (Haus- oder Hautarzt, Nieren-, Leber- oder Herzspezialist) wies mich/mein Kind bereits darauf hin, dass…

	Das stimmt.	Daran kann ich mich nicht erinnern.
… mein Kind die Sonne meiden soll.	○ 1	○ 2
… sich die Immunsuppression auf den Hautzustand auswirken kann.	○ 1	○ 2
… die Immunsuppression gegebenenfalls zu einem erhöhten Hautkrebsrisiko führt.	○ 1	○ 2
… mein Kind sich regelmäßig mit einem Sonnenschutzmittel eincremen sollte.	○ 1	○ 2

53 **Wenn Ihr Kind bislang nicht regelmäßig vom Hautarzt untersucht worden ist, haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, zusätzlich zu einem Hautarzt zu gehen?**

○ 1 Ja
○ 2 Nein

54 **Welche Informationen wünschen Sie sich zum Thema Hautkrebs?**

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Wer hat den Fragebogen ausgefüllt?

- ○ 1 Studienteilnehmerin/Studienteilnehmer gemeinsam mit Mutter oder/und Vater
- ○ 2 Mutter alleine
- ○ 3 Vater alleine
- ○ 4 Beide Elternteile alleine
- ○ 5 Jemand, anderes, und zwar: _____

Bitte tragen Sie hier das Datum des Tages ein, an dem Sie den Fragebogen ausgefüllt haben: |__|__|.|__|__|.|__|__|__|__|

Vielen Dank für das Ausfüllen!

Anhang B: Folien HIPPOlino-Schulung

HIPPOlino

1

SONNENSCHUTZSCHULUNG FÜR ORGANTRANSPLANTIERTE KINDER UND JUGENDLICHE

BASISSCHULUNG

Silke Böttcher, MPH
Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS GmbH

Dr. med. Michael M. Sachse
Klinikum Bremerhaven Reinkenheide

Vorstellung

2

- Ein Ort, zu dem du eine besondere Beziehung hast
- Dein Lieblingsmonat
- Etwas, was du gar nicht magst
- Deine beste Note in der Schule (in welchem Fach?)
- Das lauteste Geräusch, welches Du jemals gehört hast
- Dein schönstes oder schrecklichstes Erlebnis
- Wenn Du jemand anderes sein könntest, wer würdest Du am liebsten sein?
- Deine Lieblingsfarbe
- Dein Idol

Warum……

3

…kommen wir von Bremen extra zu Euch?

Warum eine Schulung für Organtransplantierte?

4

Weil…..

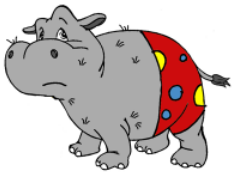
…eure Haut nach der Transplantation viel empfindlicher geworden ist.

Warum eine Schulung für Organtransplantierte?

5

Weil…

…Hautveränderungen nach einer Organtransplantation häufig vorkommen.

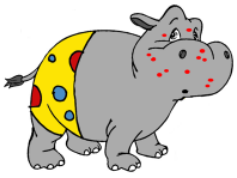


Warum eine Schulung für Organtransplantierte?

6

Weil…

…Ihr ganz spezielle Hautveränderungen haben könnt.



Warum eine Schulung für Organtransplantierte?

7

Weil…

…Eure Haut ganz besonders beobachtet werden muss.

Warum eine Schulung für Organtransplantierte?

8

Weil…

…es auch viel schneller einen Sonnenbrand gibt!

9

Aber Ihr könnt was dagegen tun!

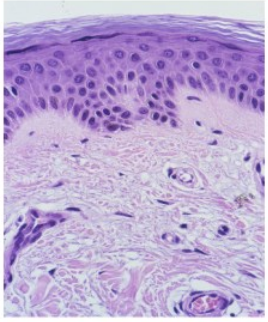
Wusstet Ihr, dass…

10

… unsere Haut unterschiedlich dick ist? Und nicht nur unsere!

Wie dick ist unsere Haut?

11



0,1mm! Oberhaut

Lederhaut

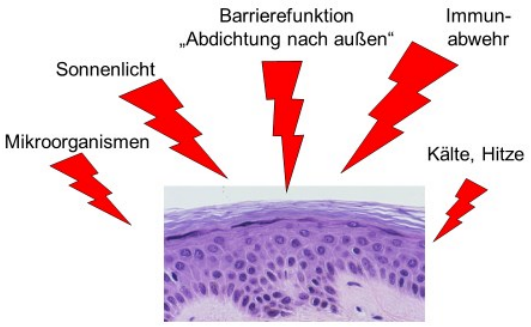
Fettgewebe

Wofür brauchen wir unsere Haut?

12

Unsere Haut schützt uns!

13



Warum bekommen Flusspferde keinen Sonnenbrand?

14

Fragen?
15

16
Häufige Hautveränderungen nach
einer Transplantation

Was sehen wir?
17

18

19

20

Möglichkeiten der Warzentherapie

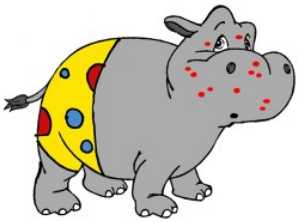
21

Von außen:

- Lösung
- Pflaster
- Creme Abtragung
- scharfer Löffel, Kurette
- Kälte- oder Lasertherapie

Was sehen wir?

22

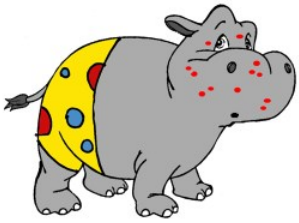


23

24

Was sehen wir?

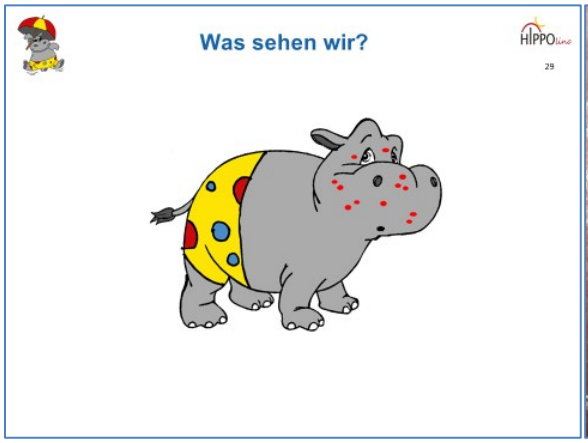
25



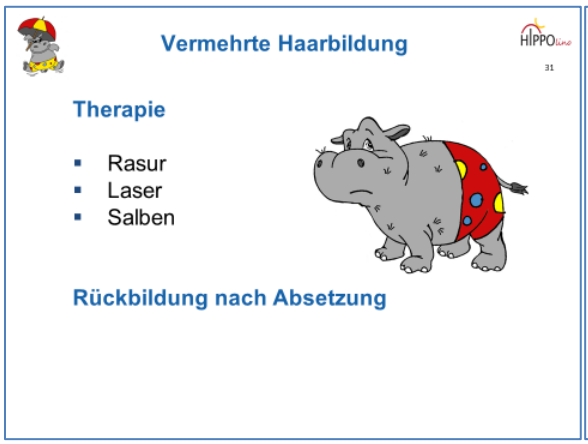
26

27

28


Was sehen wir?
HIPPOline
29

30


Vermehrte Haarbildung
HIPPOline
31
Therapie
Rasur
Laser
Salben
Rückbildung nach Absetzung

Was sehen wir?
HIPPOline
32
2

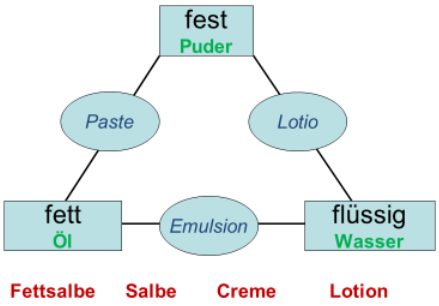
Wachstumsstreifen/Dehnungsstreifen

- Risse im Bindegewebe
- Hautvernarbung wird gehemmt
- auch bei Nicht-Organtransplantierten

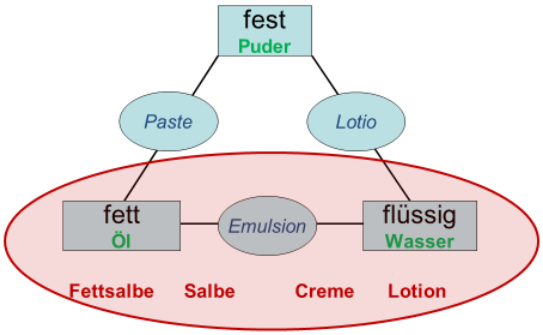
Was sehen wir?

Trockene Haut und Juckreiz

Pflege von trockener und juckender Haut



Pflege von trockener und juckender Haut



Weitere Hautveränderungen

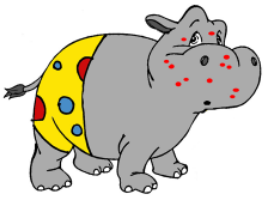
39
9

- Wucherungen der Mundschleimhaut
- Verstärkter Haarausfall
- Akne
- …

Also….

40

Ihr habt zwar häufiger Hautveränderungen...



Also….

41

Ihr habt zwar häufiger Hautveränderungen,
die aber behandelt werden können!

Habt Ihr Fragen?

42

Dankeschön

43

Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie, BIPS GmbH, Bremen
Prof. Dr. med. Hajo Zeeb
Silke Böttcher, MPH
Marisa Weiß (Studentische Mitarbeiterin)

Deutscher Wetterdienst, Wiesbaden
Dr. rer. nat. G. Laschewski

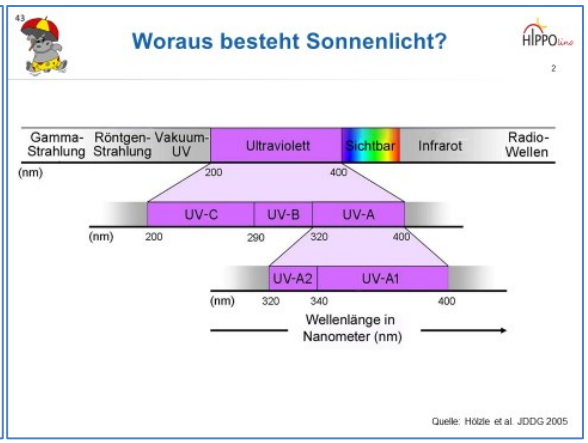
Klinikum Bremerhaven Klinik für Dermatologie, Allergologie und Phlebologie
Dr. med. M.M. Sachse
Dr. med. G. Wagner

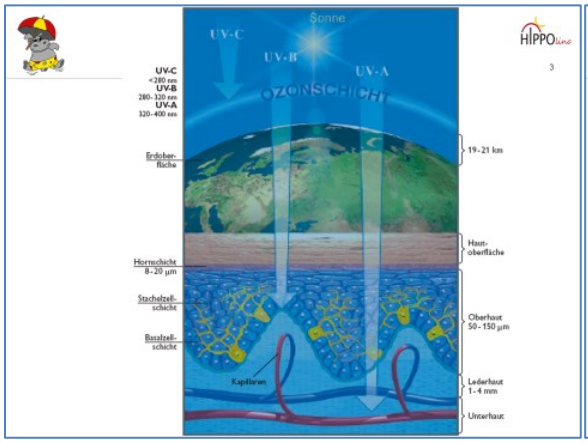
Universitätskinderklinik Med. Hochschule Hannover
Prof. Dr. med. L. Pape

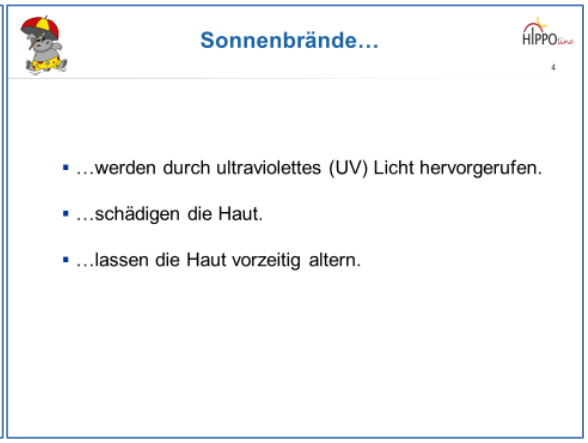
www.hippolino.net

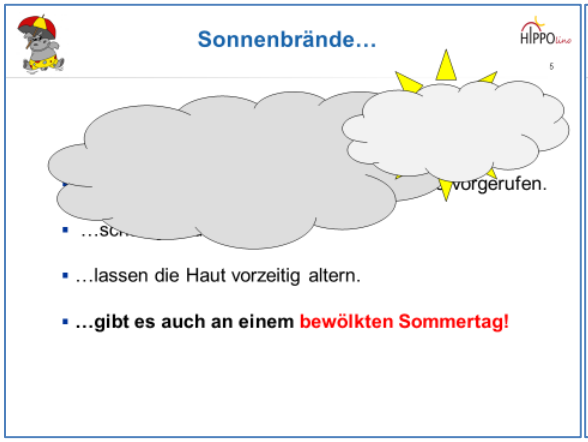
gefördert durch Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

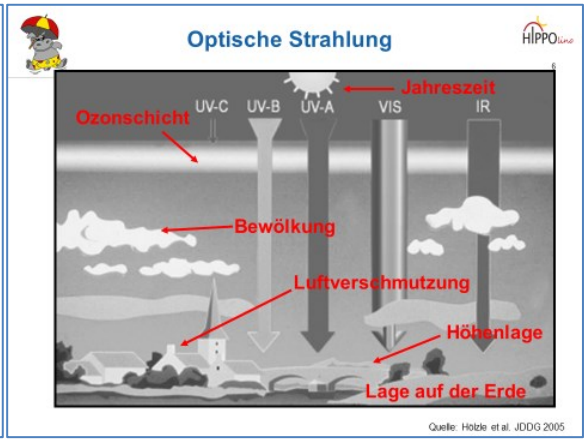
HIPPOlino
1
HIPPOlino
SONNENSCHUTZSCHULUNG FÜR
ORGANTRANSPLANTIERTE KINDER UND JUGENDLICHE
Silke Böttcher, MPH
Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS GmbH
Dr. med. Michael M. Sachse
Klinikum Bremerhaven Reinkenheide


43
Woraus besteht Sonnenlicht?
HIPPOlino
2
Gamma-Strahlung
Röntgen-Strahlung
Vakuum-UV
Ultraviolett
Sichtbar
Infrarot
Radio-Wellen
(nm)
200
400
UV-C
UV-B
UV-A
(nm)
200
290
320
400
UV-A2
UV-A1
(nm)
320
340
400
Wellenlänge in Nanometer (nm)
Quelle: Hölzle et al. JDDG 2005

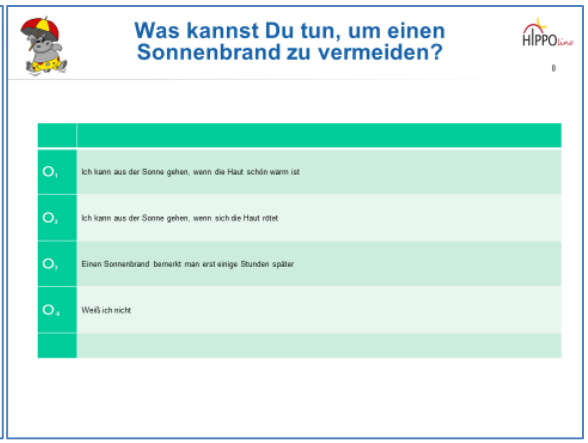

HIPPOlino
3
Sonne
UV-C
UV-B
UV-A
OZONSCHICHT
UV-C
<280 nm
UV-B
280-320 nm
UV-A
320-400 nm
Erdoberfläche
Hornschicht
8-20 µm
Stachelzellschicht
Basalzellschicht
Kapillaren
19-21 km
Hautoberfläche
Oberhaut
50-150 µm
Lederhaut
1-4 mm
Unterhaut

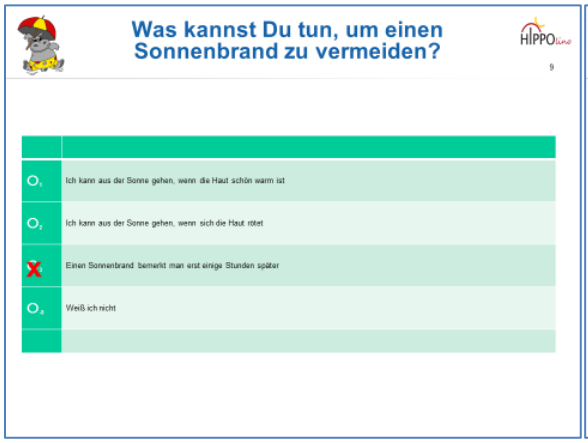

Sonnenbrände…
HIPPOlino
4
…werden durch ultraviolettes (UV) Licht hervorgerufen.
…schädigen die Haut.
…lassen die Haut vorzeitig altern.


Sonnenbrände…
HIPPOlino
5
…vorgerufen.
…lassen die Haut vorzeitig altern.
…gibt es auch an einem bewölkten Sommertag!


Optische Strahlung
HIPPOlino
6
Jahreszeit
Ozonschicht
UV-C
UV-B
UV-A
VIS
IR
Bewölkung
Luftverschmutzung
Höhenlage
Lage auf der Erde
Quelle: Hölzle et al. JDDG 2005

Optische Strahlung
HIPPOline
Schnee reflektiert bis zu 80 % der UV-Strahlung.
UV-Strahlung wird durch dünne Wolkendecken kaum abgehalten, bestimmte Bewölkungssituationen können die UV-Belastung durch Streustrahlung sogar erhöhen.
Die UV-Intensität verstärkt sich mit zunehmender Höhe über dem Meeresspiegel.
Die UV-Strahlung ist zwischen 11 und 15 Uhr am höchsten und am gefährlichsten.
Die jährliche UV-Belastung von in Gebäuden Tätigen beträgt nur 10-20 % von im Freien Berufstätigen.
Selbst 0,5 m unter der Wasseroberfläche erreicht die UV-Strahlung immer noch 40 % der Intensität an der Wasseroberfläche.
Schatten kann die UV-Belastung deutlich reduzieren.
Heller Sand reflektiert bis zu 25 % der UV-Strahlung.
Lage auf der Erde
Quelle: Holzle et al. JDDG 2005


Was kannst Du tun, um einen Sonnenbrand zu vermeiden?
HIPPOline
8
O1 Ich kann aus der Sonne gehen, wenn die Haut schön warm ist
O2 Ich kann aus der Sonne gehen, wenn sich die Haut rötet
O3 Einen Sonnenbrand bemerkt man erst einige Stunden später
O4 Weiß ich nicht


Was kannst Du tun, um einen Sonnenbrand zu vermeiden?
HIPPOline
9
O1 Ich kann aus der Sonne gehen, wenn die Haut schön warm ist
O2 Ich kann aus der Sonne gehen, wenn sich die Haut rötet
X O3 Einen Sonnenbrand bemerkt man erst einige Stunden später
O4 Weiß ich nicht

Warum bekommt nicht jeder einen Sonnenbrand?
HIPPOline
10
Hauttyp 1
Hauttyp 2
Hauttyp 3
Hauttyp 4

Welcher Hauttyp hast Du?

Warum bekommt nicht jeder einen Sonnenbrand?
HIPPOline
12
Typ I: ständige Rötung, keine Bräunung
Sehr helle Haut, hellblonde oder rötliche Haare, Sommersprossen. Bräunt nie, bekommt immer einen Sonnenbrand. Ungeschützter Aufenthalt in der Sonne höchstens zehn Minuten.
Typ II: ständige Rötung, leichte Bräunung
Helle Haut, blonde Haare, kaum Sommersprossen. Bräunt kaum, bekommt schnell einen Sonnenbrand. Der ungeschützte Aufenthalt in der Sonne darf höchstens 20 Minuten dauern.
Typ III: manchmal Rötung, immer Bräunung
Helle Haut, mittelblonde Haare, keine Sommersprossen. Bräunt gut, bekommt gelegentlich einen Sonnenbrand. Der ungeschützte Aufenthalt in der Sonne darf höchstens 20 bis 30 Minuten betragen.
Typ IV: keine Rötung, immer Bräunung
Getönte Haut, dunkelbraune bis schwarze Haare. Bräunt schnell, bekommt selten einen Sonnenbrand. Ungeschützter Aufenthalt in der Sonne 30 bis 40 Minuten.

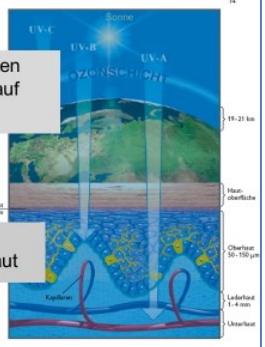
Sonnenschutz – was solltet Ihr beachten?

13

Was bedeutet der Lichtschutzfaktor (LSF)?

14

Der LSF bezieht sich nur auf einen Teilbereich des Sonnenlichtes, auf UV-B-Strahlen



Der LSF verlängert die Eigenschutzzeit deiner Haut

Eine Frage an die Sonnenschutzexperten..

15

	Der auf Sonnenschutzpräparaten angegebene Lichtschutzfaktor (LSF) ...
O	... gibt die Haltbarkeit des Sonnenschutzmittels in Monaten an, z.B. LSF 20 = 20 Monate Haltbarkeit
O	... ist bei Jugendlichen nicht anwendbar
O	... verlängert die Eigenschutzzeit der Haut um den jeweiligen Faktor (z.B. Lichtschutzfaktor 20: Du könntest 20mal länger in der Sonne bleiben)
O	... braucht nur 1mal am Tag aufgetragen zu werden
O	... verhindert die Hautalterung
O	... bezieht sich auf den Ultraviolett (UV)-B und (UV)-A Wellenlängenbereich

Eine Frage an die Sonnenschutzexperten..

16

	Der auf Sonnenschutzpräparaten angegebene Lichtschutzfaktor (LSF) ...
O	... gibt die Haltbarkeit des Sonnenschutzmittels in Monaten an, z.B. LSF 20 = 20 Monate Haltbarkeit
O	... ist bei Jugendlichen nicht anwendbar
X	... verlängert die Eigenschutzzeit der Haut um den jeweiligen Faktor (z.B. Lichtschutzfaktor 20: Du könntest 20mal länger in der Sonne bleiben)
O	... braucht nur 1mal am Tag aufgetragen zu werden
O	... verhindert die Hautalterung
O	... bezieht sich auf den Ultraviolett (UV)-B und (UV)-A Wellenlängenbereich

Wie cremst Du Dich richtig ein?

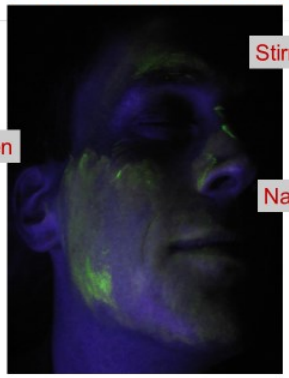
17

Jetzt bist Du dran!

Wo cremst du dich ein?
Wann cremst du dich ein?
Wieviel Creme benutzt du?

Wie cremst Du Dich richtig ein?

18



Achte auf die Sonnenterrassen der Haut!

Wieviel solltest du dich eincremen?

19

Viel und reichlich eincremen!

20

2 X 3 Esslöffel →1 Tag

250 ml → 3 Tage

Stiftung Warentest 2012

21

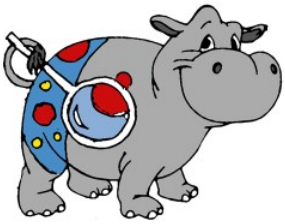
test Sonnenschutzmittel

Gewichtung	dm/Sun Dance Transparentes Sonnenspray	Lidl/Cien Sonnenmilch classic	Müller/ Lavozon Sonnen Milch	Aldi (Süd)/ Ombia Sun Spezial Sonnenlotion Light Touch	Rossmann/ Sun Ozon Sonnenlotion Soft & Light
Lichtschutzfaktor laut Anbieter	30	30	30	30	30
Inhalt in ml	200	250	200	200	200
Mittlerer Preis in Euro ca.	4,45	2,99[1]	2,95	5,00	5,00
Preis für 100 ml in Euro ca.	**2,25**	**1,20**	**1,48**	**2,50**	**2,50**
test -QUALITÄTSURTEIL 100 %	GUT (1,7)	GUT (1,7)	GUT (1,7)	GUT (1,8)	GUT (1,8)

Was bedeutet die ABCDE-Regel?

22

Nun ist deine Phantasie gefragt!



Was bedeutet A?

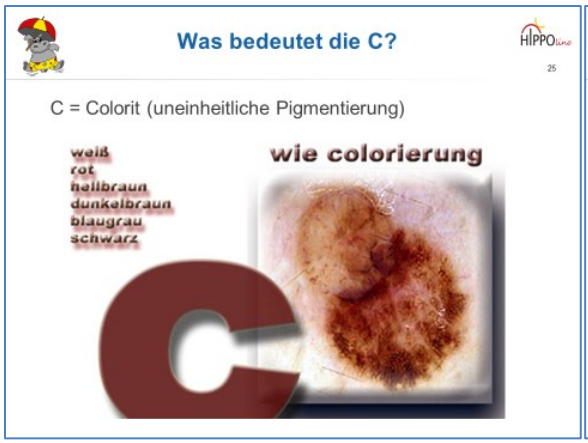
23

A = **A**symmetrie der Veränderung

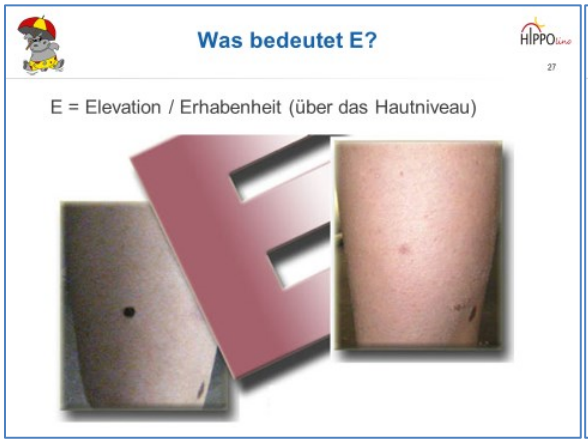
Was bedeutet B?

24

B = Begrenzung ist unregelmäßig

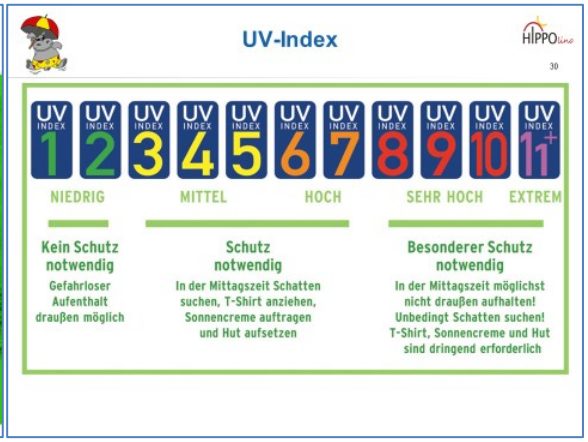

Was bedeutet die C?
25
C = Colorit (uneinheitliche Pigmentierung)
weiß
rot
hellbraun
dunkelbraun
blaugrau
schwarz
wie colorierung
C

Was bedeutet D?
26
D = Durchmesser über 5 mm
wie Durchmesser
D

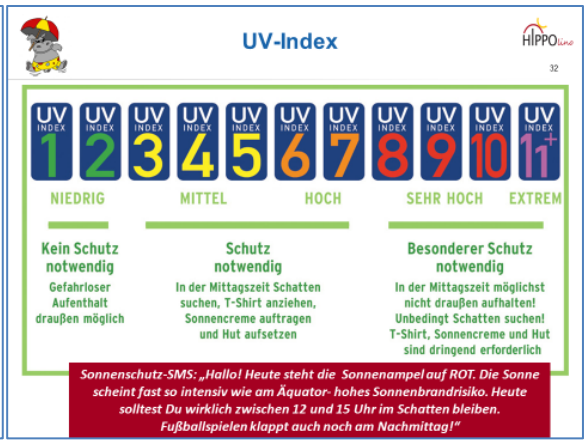

Was bedeutet E?
27
E = Elevation / Erhabenheit (über das Hautniveau)
E

Kennst Du den UV-Index?
28

Kennst Du den UV-Index?
29
UV-Index
Samstag
Kiel
Rostock
Der UV-Index beschreibt den am Boden erwarteten Tagesspitzenwert der sonnenbrandwirksamen UV-B-Strahlung


UV-Index
30
UV INDEX 1
UV INDEX 2
UV INDEX 3
UV INDEX 4
UV INDEX 5
UV INDEX 6
UV INDEX 7
UV INDEX 8
UV INDEX 9
UV INDEX 10
UV INDEX 11+
NIEDRIG
MITTEL
HOCH
SEHR HOCH
EXTREM
Kein Schutz notwendig
Gefahrloser Aufenthalt draußen möglich
Schutz notwendig
In der Mittagszeit Schatten suchen, T-Shirt anziehen, Sonnencreme auftragen und Hut aufsetzen
Besonderer Schutz notwendig
In der Mittagszeit möglichst nicht draußen aufhalten! Unbedingt Schatten suchen! T-Shirt, Sonnencreme und Hut sind dringend erforderlich

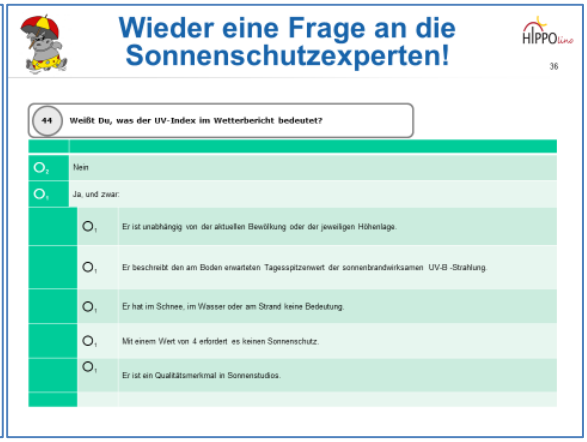
Der UV-Index
31
Achte auf die SMS an Dich!
Der Stand der Sonne, die Uhrzeit, Bewölkung, aber auch Sand, Schnee oder Wasser beeinflussen die Sonnenintensität!


UV-Index
32
UV INDEX 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11+
NIEDRIG
MITTEL
HOCH
SEHR HOCH
EXTREM
Kein Schutz notwendig
Gefahrloser Aufenthalt draußen möglich
Schutz notwendig
In der Mittagszeit Schatten suchen, T-Shirt anziehen, Sonnencreme auftragen und Hut aufsetzen
Besonderer Schutz notwendig
In der Mittagszeit möglichst nicht draußen aufhalten! Unbedingt Schatten suchen! T-Shirt, Sonnencreme und Hut sind dringend erforderlich
Sonnenschutz-SMS: „Hallo! Heute steht die Sonnenampel auf ROT. Die Sonne scheint fast so intensiv wie am Äquator- hohes Sonnenbrandrisiko. Heute solltest Du wirklich zwischen 12 und 15 Uhr im Schatten bleiben. Fußballspielen klappt auch noch am Nachmittag!"

Textiler Lichtschutz
33

Textiler Lichtschutz
34
test
Kleidung mit UV-Schutz
Hemd und Hut steht ihm gut
Wer jemals in der Wüste war, weiß nicht nur einen guten Turban zu schätzen. Er versteht auch die Vorliebe der Beduinen für kräftige Farben. Denn nichts schützt besser vor der Sonne als ein Ge-
Kleidung mit UV-Schutz Bei vielen T-Shirts vermindert sich der UV-Schutz, wenn sie gedehnt oder nass werden. Mitunter wird falsch deklariert. Die Labelvielfalt ist verwirrend.
Stiftung Warentest 2008
• UPF 50+

Textiler Lichtschutz
35
test
Kleidung mit UV-Schutz
Hemd und Hut steht ihm gut
Wer jemals in der Wüste war, weiß nicht nur einen guten Turban zu schätzen. Er versteht auch die Vorliebe der Beduinen für kräftige Farben. Denn nichts schützt besser vor der Sonne als ein Ge-
Kleidung mit UV-Schutz Bei vielen T-Shirts vermindert sich der UV-Schutz, wenn sie gedehnt oder nass werden. Mitunter wird falsch deklariert. Die Labelvielfalt ist verwirrend.
Stiftung Warentest 2008
• UV801
Nass
Gedehnt
Gewaschen
Gescheuert


Wieder eine Frage an die Sonnenschutzexperten!
36
44 Weißt Du, was der UV-Index im Wetterbericht bedeutet?
Nein
Ja, und zwar:
Er ist unabhängig von der aktuellen Bewölkung oder der jeweiligen Höhenlage.
Er beschreibt den am Boden erwarteten Tagesspitzenwert der sonnenbrandwirksamen UV-B -Strahlung.
Er hat im Schnee, im Wasser oder am Strand keine Bedeutung.
Mit einem Wert von 4 erfordert es keinen Sonnenschutz.
Er ist ein Qualitätsmerkmal in Sonnenstudios.

Wieder eine Frage an die Sonnenschutzexperten!

37

44 Weißt Du, was der UV-Index im Wetterbericht bedeutet?

- ○ Nein
- ○ Ja, und zwar:
  - ○ Er ist unabhängig von der aktuellen Bewölkung oder der jeweiligen Höhenlage.
  - ☒ Er beschreibt den am Boden erwarteten Tagesspitzenwert der sonnenbrandwirksamen UV-B -Strahlung.
  - ○ Er hat im Schnee, im Wasser oder am Strand keine Bedeutung.
  - ○ Mit einem Wert von 4 erfordert es keinen Sonnenschutz.
  - ○ Er ist ein Qualitätsmerkmal in Sonnenstudios.

Ihr habt es fast geschafft....

38

Was habt Ihr Euch gemerkt?

39

Noch ein paar Fragen an die neuen Sonnenschutzexperten!

☺

Was kannst Du tun, um einen Sonnenbrand zu vermeiden?

40

- ○ Ich kann aus der Sonne gehen, wenn die Haut schön warm ist
- ○ Ich kann aus der Sonne gehen, wenn sich die Haut rötet
- ○ Einen Sonnenbrand bemerkt man erst einige Stunden später
- ○ Weiß ich nicht

Was bedeutet der Lichtschutzfaktor?

42

Der auf Sonnenschutzpräparaten angegebene Lichtschutzfaktor (LSF) ...

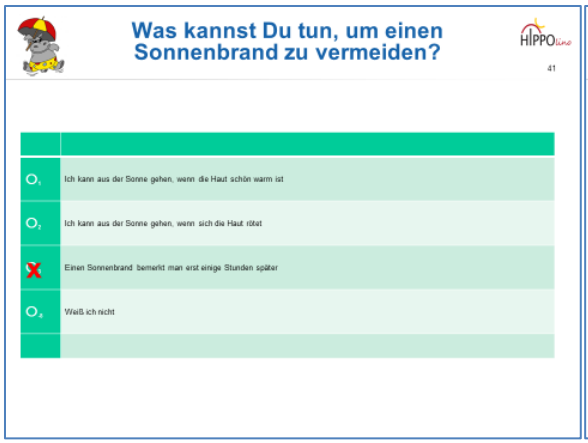
- ○ ... gibt die Haltbarkeit des Sonnenschutzmittels in Monaten an, z.B. LSF 20 = 20 Monate Haltbarkeit
- ○ ... ist bei Jugendlichen nicht anwendbar
- ○ ... verlängert die Eigenschutzzeit der Haut um den jeweiligen Faktor (z.B. Lichtschutzfaktor 20: Du könntest 20mal länger in der Sonne bleiben)
- ○ ... braucht nur 1mal am Tag aufgetragen zu werden
- ○ ... verhindert die Hautalterung
- ○ ... bezieht sich auf den Ultraviolett (UV)-B und (UV)-A Wellenlängenbereich

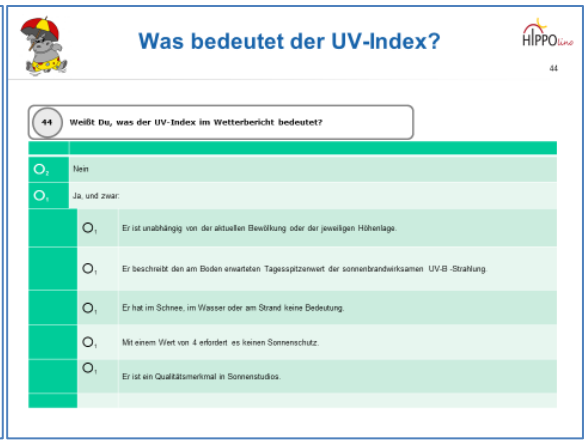
Was bedeutet der Lichtschutzfaktor?

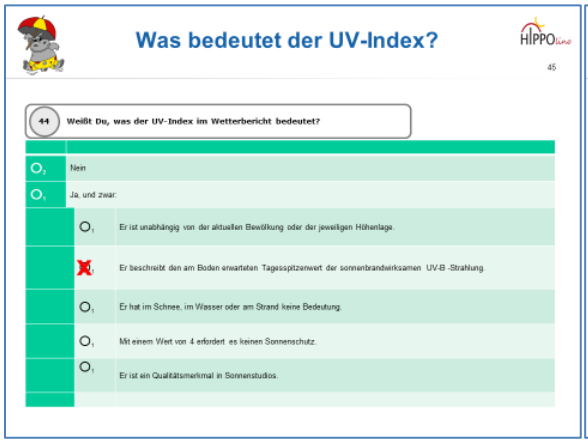
43

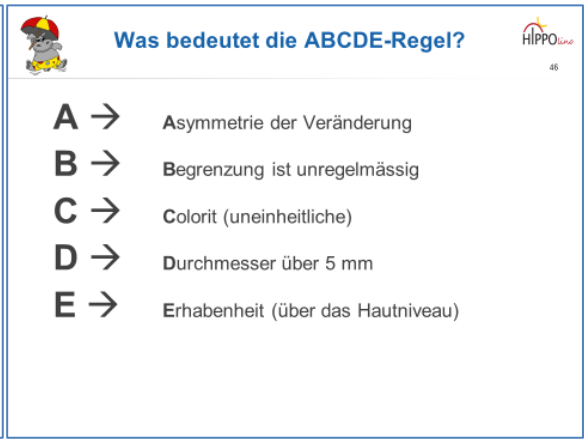
Der auf Sonnenschutzpräparaten angegebene Lichtschutzfaktor (LSF) ...

- ○ ... gibt die Haltbarkeit des Sonnenschutzmittels in Monaten an, z.B. LSF 20 = 20 Monate Haltbarkeit
- ○ ... ist bei Jugendlichen nicht anwendbar
- ☒ ... verlängert die Eigenschutzzeit der Haut um den jeweiligen Faktor (z.B. Lichtschutzfaktor 20: Du könntest 20mal länger in der Sonne bleiben)
- ○ ... braucht nur 1mal am Tag aufgetragen zu werden
- ○ ... verhindert die Hautalterung
- ○ ... bezieht sich auf den Ultraviolett (UV)-B und (UV)-A Wellenlängenbereich


Was kannst Du tun, um einen Sonnenbrand zu vermeiden?
HIPPOline
41
O1 Ich kann aus der Sonne gehen, wenn die Haut schön warm ist
O2 Ich kann aus der Sonne gehen, wenn sich die Haut rötet
X Einen Sonnenbrand bemerkt man erst einige Stunden später
O4 Weiß ich nicht


Was bedeutet der UV-Index?
HIPPOline
44
44 Weißt Du, was der UV-Index im Wetterbericht bedeutet?
O2 Nein
O3 Ja, und zwar:
O1 Er ist unabhängig von der aktuellen Bewölkung oder der jeweiligen Höhenlage.
O2 Er beschreibt den am Boden erwarteten Tagesspitzenwert der sonnenbrandwirksamen UV-B -Strahlung.
O3 Er hat im Schnee, im Wasser oder am Strand keine Bedeutung.
O4 Mit einem Wert von 4 erfordert es keinen Sonnenschutz.
O5 Er ist ein Qualitätsmerkmal in Sonnenstudios.


Was bedeutet der UV-Index?
HIPPOline
45
44 Weißt Du, was der UV-Index im Wetterbericht bedeutet?
O2 Nein
O3 Ja, und zwar:
O1 Er ist unabhängig von der aktuellen Bewölkung oder der jeweiligen Höhenlage.
X Er beschreibt den am Boden erwarteten Tagesspitzenwert der sonnenbrandwirksamen UV-B -Strahlung.
O3 Er hat im Schnee, im Wasser oder am Strand keine Bedeutung.
O4 Mit einem Wert von 4 erfordert es keinen Sonnenschutz.
O5 Er ist ein Qualitätsmerkmal in Sonnenstudios.


Was bedeutet die ABCDE-Regel?
HIPPOline
46
A → Asymmetrie der Veränderung
B → Begrenzung ist unregelmässig
C → Colorit (uneinheitliche)
D → Durchmesser über 5 mm
E → Erhabenheit (über das Hautniveau)

Kennst Du das kleine Sonnenschutz 1x1?
HIPPOline
47
1 Im Schatten bleiben: Zwischen 12 und 15 Uhr kommt es schnell zu einem Sonnenbrand!
2 Eincremen: Viel Sonnenschutzcreme hilft viel. Trage sie reichhaltig und wiederholt auf - gerade nach dem Schwimmen oder beim Sport!
3 Lichtschutzfaktor (LSF): Sagt etwas über die Schutzwirkung Deiner Sonnencreme aus und sollte mindestens 30 betragen.
4 Sonnenbrille: Sieht cool aus, schützt deine Augen und darf nicht fehlen!
Haut-Nachsorgepass

Kennst Du das kleine Sonnenschutz 1x1?
HIPPOline
48
5 Kleidung: Je mehr desto besser! Langärmelige Kleidung und eine Kopfbedeckung schützen dich am besten vor zu viel Sonne.
6 Hautdetektiv & Co: Zähle deine Leberflecken oder Muttermale: Sind neue dazugekommen oder haben sie sich verändert?
7 UV-Index: Er ist deine tägliche Sonnenvorhersage: Je höher der Wert, desto stärker brennt die Sonne - wie mit einem Brennglas. Schatten ist angesagt!
8 Trinken: Reichlich! Am besten Mineralwasser, Tees oder eine ungesüßte Saftschorle.

Lohnt sich Vorsorge überhaupt?
HIPPOlino
52
PHARMACY
RGJ
"What's the strongest aftersun you sell?"
UND ICH SAIN NOCH: CREM DICH EIN!!!

Sonnenschutz lohnt sich!
HIPPOlino
49

Dankeschön
HIPPOlino
53
Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie, BIPS GmbH, Bremen
Prof. Dr. med. Hajo Zeeb
Silke Böttcher, MPH
Marisa Weiß
Deutscher Wetterdienst, Wiesbaden
Dr. rer. nat. G. Laschewski
Klinikum Bremerhaven Klinik für Dermatologie, Allergologie und Phlebologie
Dr. med. M.M. Sachse
Dr. med. G. Wagner
Universitätskinderklinik Med. Hochschule Hannover
Prof. Dr. med. L. Pape
www.hippolino.net
gefördert durch
Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Anhang C: Interviewleitfaden

Interviewleitfaden für Interviews mit Eltern von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen

Danke, dass Sie sich Zeit für dieses Gespräch genommen haben. Wir möchten gerne mehr über Umgang und das Bewusstsein der Eltern zum Thema Sonnenschutz erfahren. Insbesondere interessieren uns aber auch gerade die Wünsche und Bedürfnisse von Familien mit organtransplantierten Kindern und Jugendlichen.

Die Befragung wird ca. 30 bis 45 Minuten dauern, die Zeit ist natürlich variabel und hängt auch davon ab, wie viel Sie erzählen möchten. Wenn Sie zum Beispiel eine Frage nicht beantworten möchten, ist das vollkommen in Ordnung. Wir gehen dann einfach zur nächsten Frage über. Natürlich können wir die Befragung auch jederzeit abbrechen, wenn Sie sich entscheiden, nicht mehr teilnehmen zu wollen. Wenn Sie eine Frage nicht richtig verstehen, weil ich mich unklar ausdrücke, können Sie mir das gerne sagen, dann versuche ich die Frage neu zu formulieren.

Wenn Sie einverstanden sind, würden wir das Gespräch gerne aufgenommen. Selbstverständlich werden alle Angaben, die wir von Ihnen erhalten streng vertraulich behandelt und alle Aufzeichnungen werden anonymisiert. Die Tonaufzeichnungen werden dann nach der Transkription („Abtippen“) gelöscht. Die Ergebnisse der Befragungen werden ebenfalls ausschließlich anonymisiert veröffentlicht.

Haben Sie noch Fragen an mich?

Sind Sie damit einverstanden, dass wir das Gespräch beginnen?

Information für den Interviewer:

- *„Erzählanreiz“*: Vorlesen, anschließend den Interviewpartner zunächst frei erzählen lassen, anschließend gezieltes Nachfragen mit Hilfe der aufgeführten Fragen

„Frage“: Vorlesen und direkt in den Fragen-Block einsteigen

Einstieg: Lebenssituation (Haushaltszusammensetzung) ***Erzählanreiz:*** *In dem Interview wird es viel um Sie und um Ihre Familie gehen. Damit ich mich gedanklich ein bisschen zu Ihnen nach Hause versetzen kann, würde ich mir gerne zunächst ein Bild darüber machen, wie Sie leben. Wer lebt bei Ihnen im Haushalt. Sind Sie und Ihr/e Partner/in tagsüber zu hause oder arbeiten Sie? Was machen die Kinder?* *Wann über die Erkrankung Ihres Kindes festgestellt, wann wurde es transplantiert.*		
		Fragen
		• Wer lebt alles bei Ihnen im Haushalt? • Wie ist Ihre Erwerbssituation? Und die des Partners? • Wieviele Kinder leben im Haushalt? [Alter?] • In welchem Alter wurde Ihr Kind transplantiert? • Was machen die Kinder? [Schule, Kita etc. → Halb- oder gangtags]
I Themenkomplex: Umgang mit Sonnenstrahlung ***Erzählanreiz:*** *Als erstes möchte ich gerne mit Ihnen über den Umgang mit Sonnenstrahlung reden. Und zwar geht es mir hierbei um Ihre persönlichen Einstellungen und Gedanken. Wenn Sie das Wort Sonne hören, welche Gedanken fallen Ihnen spontan ein?*		
Dimension	**Inhaltliche Aspekte**	**Fragen**
Assoziationen	Sonne allgemein	• Wenn Sie an Sonnenstrahlung denken, was geht Ihnen dabei spontan durch den Kopf? Was was denken Sie?
	Sonnenbräune	• Was verbinden Sie mit Sonnenbräune? Welche Adjektive/Attribute (Eigenschaftswörter) fallen Ihnen dazu ein? • Wie wichtig ist es Ihnen im Urlaub “braun” zu werden? • Was verbinden Sie mit der Aussage “Bleich wie ein Gespenst”?

II Themenkomplex: Wissen zu UV-*Strahlung*		
Erzählanreiz: *Nun haben Sie mir ja berichtet, was Sie alles mit Sonne verbinden. Das möchte ich nun noch gerne etwas vertiefen und noch mehr über die Gefahren und auch die Schutzmöglichkeiten vor UV-Strahlung sprechen. Was wissen Sie persönlich über die Gefahren von Sonnenstrahlung und über möglichen Schutz vor Sonnenstrahlen?* [Hier bitte an Themenkomplex I anknüpfen]		
Dimension	**Inhaltliche Aspekte**	**Fragen**
Wissen/Kenntnisstand	***= wahrgenommene Bedrohung durch Hautkrebs***	
	Risiken/Gefahren	• Welche Gefahren gehen von UV-Strahlung aus? • Welche Risiken kennen Sie, die im Zusammenhang mit Sonnenstrahlung einhergehen? (Spätfolgen etc.) • Wie schätzen Sie persönlich die Risiken von UV-Strahlung ein? [hohes Risiko, eher mittel, Risiko wird überschätzt etc.]
	= wahrgenommene Vor- und Nachteile von diversen Schutzverhaltensweisen	
	Schutzmaßnahmen	• **Worauf sollte beim Aufenthalt in der Sonne geachtet werden?** • **Was sind Ihrer Meinung nach, die wichtigsten Regeln für den Umgang mit der Sonne?** • **Worauf ist beim Sonnenschutz beim Baden besonders zu achten?**
	Informationen	• Wo beziehen Sie Ihre Informationen über Sonnenschutz? • Wie gut fühlen Sie sich informiert?

III Themenkomplex: Sonnenschutzverhalten ***Frage:*** *Ich würde nun gerne gedanklich mit Ihnen eine kleine Reise zu ganz unterschiedlichen Orten unternehmen. Und ich möchte Sie bitten auch hier einmal wieder den Sonnenschutz im Kopf zu haben ….*		
Dimension	**Inhaltliche Aspekte**	
Sonnenschutzverhalten	Unterschiede im Freizeitverhalten	• Stellen Sie sich bitte einmal vor Sie verbringen ein sonniges Wochenende mit Ihrer Familie am Strand. Die Sonne scheint, es ist sehr warm. Wie verhalten Sie sich am Strand? Wie schützen Sie sich und Ihrer Familie vor der Sonne? [→ Creme, Kleidung, Hut, Brille etc.] • Nun stellen Sie sich bitte einmal vor, es ist wieder Sommer, die Sonne scheint es ist wieder sehr warm, aber Sie sind dieses Mal mit Ihrer Familie in Ihrem Garten oder auf Ihrem Balkon. Wie schützen Sie sich und Ihre Familie vor der Sonne? • Gibt es Unterschiede? • Wenn ja, warum?
	Alltag	• Wie schützen Sie sich im Alltag in den Sommermonaten vor der Sonne? • Gibt es Situationen, wo Sie sich besonders schützen?
	Nutzen	• Wie schätzen Sie persönlich den Nutzen verschiedener Sonnenschutzmaßnahmen ein? (z.B. Schatten aussuchen, Sonnencreme, langärmelige Kleidung etc.)
	Barrieren	• Gibt es Hindernisse, die es Ihnen schwer machen, im Alltag (im Sommer) an Sonnenschutz zu denken?

IV Themenkomplex: Verhaltensänderung *Erzählanreiz: [Erzählanreiz hängt vom persönlichen Sonnenschutzverhalten ab] Sie haben mir nun sehr viel über Ihr eigenes Sonnenschutzverhalten erzählt, ich möchte nun hier gerne anknüpfen und über Möglichkeiten einer Verhaltensänderung sprechen [improvisieren; direkt mit den Fragen weitermachen]*		
Dimension	**Inhaltliche Aspekte**	
TTM **HAPA**	Präkontemplation (TTM) Kognitionen (HAPA)	• Wenn Sie Ihr eigenes Sonnenschutzverhalten betrachten, wie würden Sie es beschreiben? [TTM] • Können Sie mir mögliche Risiken beschreiben, die Sie selber durch Ihr Sonnenschutzverhalten sehen? [TTM; HAPA]
	Kontemplation (TTM) Kognitionen (HAPA)	• Haben Sie schon darüber nachgedacht Ihr eigenes Sonnenschutzverhalten zu verändern? [TTM] • Haben Sie eventuell die Vor- und Nachteile einer Veränderung gegeneinander abgewogen? [TTM; HAPA]
	Präparation (TTM) Kognitionen (HAPA)	• Hatten Sie in der letzten Zeit die feste Absicht Ihr Sonnenschutzverhalten zu verändern? [TTM] • Gab es schon Versuch sich anders zu verhalten? [TTM] • Wenn ja, wie sahen diese Versuche aus? [TTM] • Trauen Sie sich zu, langfristig Ihr Sonnenschutzverhalten zu verbessern? [HAPA]
	Handlung (TTM)	
	Aufrechterhaltung (TTM)	
	Termination (TTM)	

V Themenkomplex: Sonnenschutzschulung ***Erzählanreiz:*** *Wie wichtig finden Sie, dass das Thema Sonnenschutz mit Familien von organtransplantierten Kindern erörtert wird? Wie gut verstehen Sie die Informationen, die sie zum Thema Sonnenschutz und Organtransplantation bekommen?*		
Dimension	**Inhaltliche Aspekte**	**Fragen**
Gesundheitskompetenz		• Wie wurden Sie auf die HIPPOlino-Sonnenschutzschulung aufmerksam?
	Funktionale Ebene	• Wie gut sind Sie über die Folgen/Risken der Immunsuppression für die Haut informiert worden? (→ Hautkrebs) Durch wen wurden Sie informiert? • Als wie gut haben Sie die Aufklärung empfunden? • Wie schätzen Sie den Gesamtnutzen einer speziellen Sonnenschutzschulungen für organtransplantierte Kinder und Jugendliche ein?
	Interaktive Ebene	• Wie sicher fühlen Sie sich bei Ihren Entscheidungen im Alltag? • Glauben Sie, dass Sie bestimmte Inhalte aus der HIPPOlino-Schulung fest in Ihren Alltag integrieren? Wenn ja, welche?
	Kritische Ebene	• Hinterfragen

VI Themenkomplex: Veränderungen durch die Erkrankung des Kindes		
***Erzählanreiz**: Familien nehmen das Leben mit einem organtransplantierten Kind sehr unterschiedlich wahr. Es gibt Familien, die die Situation sehr gut bewältigen, andere wiederum empfinden eine sehr starke Belastung. Um die Situation der Familien besser einschätzen zu können, und somit etwas über den Bedarf an Unterstützung sagen zu können, würden wir uns noch gerne ein Bild über den zeitlichen Aufwand und auch über mögliche Einschränkungen im Alltag des Kindes erfahren. Wie erleben Sie das?*		
Dimension	**Inhaltliche Aspekte**	**Fragen**
Zeit	Medikamente	• Wie hoch ist der tägliche Zeitaufwand für die Medikamenteneinnahme? (z.B. Wie oft täglich müssen Medikamente eingenommen werden?) • Unterstützen Sie Ihr Kind bei der Einnahme?
	Transplantationsambulanz	• Wie oft finden routinemäßige Besuche in der Transplantationsambulanz statt? • Wie hoch ist der zeitliche Aufwand für diese Besuche? (Wie lange ist der Aufenthalt, wie lange dauert die Anfahrt)? • Werden die Besuche mit anderen Aktivitäten verbunden?
	Krankenhausaufenthalte	• Wie häufig kommt es zu unvorhergesehenen Krankenhausaufenthalten? • Wie lange bleibt Ihr Kind im Krankenhaus?
Schule	Fehlzeiten	• Hat Ihr Kind Fehlzeiten in der Schule z.B. wegen häufigeren Infekten? • Gibt es spezielle Fördermöglichkeiten?
	Teilnahme	• Kann Ihr Kind an mehrtägigen Schulausflügen teilnehmen? • Nimmt Ihr Kind (regelmäßig) am Sportunterricht teil?
Soziales Umfeld	Sozialkontakte	• Wie schätzen Sie die Sozialkontakte Ihres Kindes ein? • Auf wie viele Freizeitaktivitäten muss Ihr Kind aufgrund der Transplantation verzichten? • Wurde Ihr Kind aufgrund der Transplantation schon einmal in der Schule gemobbt? Wenn ja, wie sind Sie damit umgegangen?

VII Wünsche und Bedürfnisse

Erzählanreiz: *Zum Abschluss des Interviews möchte ich Sie gerne fragen, welche Wünsche und Bedürfnisse haben Sie.*
Was ist wichtig bei der Versorgung von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen?
Was fehlt vielleicht, was kann besser gemacht werden?

Abschlussfrage: Gibt es noch etwas, das wir noch nicht besprochen haben oder/und Ihnen am Herzen liegt?

Haben wir wichtige Themen nicht angesprochen?

Dann bedanke ich mich recht herzlich für Ihre Teilnahme und Unterstützung!

Anhang D: Codebuch

Oberkategorie	Unter-Kategorie	Unter-Unterkategorie	Inhalte (immer letzte Kategorie-Ebene)	Ankerbeispiele (immer letzte Kategorie-Ebene)
I: Einstellung zum Thema Sonne und Sonnenschutz [Persönliche Einstellungen und Wissen zum Umgang mit Sonne/Sonnenstrahlung]	**I.A: Assoziation Sonne**	→	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn spontane Gedanken zum Thema „Sonne“ oder „Sonnenstrahlung“ genannt werden. Dieses sind z.B. Assoziationen mit den genannten Wörtern. Dies können sowohl pos. als auch neg. Assoziationen sein, wie z.B. Wärme, Licht, Schatten aber auch Hautkrebs.	I: Wenn Sie jetzt an Sonnenstrahlung denken, was geht Ihnen durch den Kopf als Erstes? B: Wärme, Entspannung oder auch Hitze irgendwie und Schatten […] Aber es ist so angenehm. Jetzt ist es angenehm. Sonne im Rücken scheinen lassen, das ist sehr schön. [Quelle: GP08, Zeile 25-30]
	I.B: Assoziation Sonnenbräune	**I.B.1_Attribute**	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn Aussagen getroffen/genannt werden, was mit Sonnenbräune verbunden wird. Das können ebenfalls pos. und neg. Assoziationen sein, wie z.B. schön oder Sonnenbrand.	B: Ja, sieht halt auch schön aus. Finde ich schon, dass es schön aussieht, wenn man ein bisschen Farbe hat […] [Quelle: GP03, Zeile 34-35]
		I.B.2_Wichtigkeit	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn Aussagen genannt werden, wie wichtig oder unwichtig Sonnenbräune ist, auch ob es wichtig ist, im Urlaub braun zu werden.	I: Okay. Wie wichtig ist es Ihnen, im Urlaub sich zu bräunen? B: Gar nicht wichtig, weil ich nicht der Hauttyp dafür bin. […]: Also mir hat einer schon mal gesagt, wenn man nicht so sonnengebräunt aus dem Urlaub kommt, ob man sich dann nicht erholt hätte, aber das ist für mich kein Kriterium. Also ich würde mich nicht... oder gehe nicht oder fahre nicht in den Urlaub, um am Strand zu liegen, sondern um Zeit mit der Familie zu verbringen und aktiv zu sein und Dinge zu tun, die mir Spaß machen. [Quelle: GP09, Zeile 23-31]
	I.C: Sonnen-schutz<u>wissen</u>	**I.C.1_Wissen über die Gefahren**	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn (wahrgenommene) Gefahren genannt werden. Dieses sind Risiken, Spätfolgen, die im Zusammenhang mit UV-Strahlung gesehen werden.	I: Okay, was meinen Sie, welche Gefahren von UV-Strahlung ausgehen? B: Natürlich ist das Hautkrebs-Risiko dann höher und ich denke überhaupt alle Hautveränderungen. Und ich denke, dass es auch immer schlimmer wird eigentlich, weil die Ozonschicht ja eben geschädigt ist und dass wir auf uns sehr aufpassen müssen. [Quelle: GP09, Zeile 32-36]
		I.C.2_Wissen über Schutzmaßnahmen	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn Regeln für das Verhalten/den Aufenthalt in der Sonne genannt werden, ebenso, wenn Regeln zum Verhalten beim Sonnenbaden genannt werden. Auch wird diese Unterkategorie kodiert, wenn Vor- und Nachteile von Sonnenschutzverhaltensmaßnahmen genannt werden. **CAVE:** Diese Unterkategorie wird auch kodiert, wenn wichtige Sonnenschutzmaßnahmen genannt werden, unabhängig vom tatsächlichen Verhalten, es zählt das reine Wissen über geeignete Maßnahmen.	B: Ja, viel Sonnencreme auftragen wäre gut. Also eigentlich, wenn man es mag. Da bin ich nicht so der Typ für, für einen Kopfschutz. Das mag ich nicht so gerne. Ja, und ansonsten. wenn es zu viel wird in den Schatten gehen. Oder eben... man kann eigentlich auch gucken je nach Wetter, mit Kleidung das zu machen, nicht? Wenn es jetzt super heiß ist, vielleicht auch was Langärmliges überziehen oder so. Das würde ich dann auch machen, wenn es nicht zu heiß ist, dass ich nur schwitze [Quelle: GP08, Zeile 74-79]

Oberkategorie	Unter-Kategorie	Unter-Unterkategorie	Inhalte (immer letzte Kategorie-Ebene)	Ankerbeispiele (immer letzte Kategorie-Ebene)
II: Sonnenschutzverhalten [Persönliches Sonnenschutzverhalten in verschiedenen Situationen]	**II. A: Alltag zu Hause**	**II.A.1_Eltern**	Diese Unterkategorien sind zu kodieren, wenn Aussagen über **getroffene oder auch nicht getroffene Sonnenschutzmaßnahmen** in den Sommermonaten im **Alltag** genannt werden. Hierzu zählen Aktivitäten wie Schulbesuche, Arbeit, aber auch Aktivitäten in der Freizeit wie Freibadbesuche, Aufenthalt im Garten etc. Die Kategorie ist jeweils für die **Eltern, für das Kind mit der Organtransplantation** und **evtl. für Geschwisterkinder** zu kodieren. Wenn zwischen den Kindern nicht unterschieden wird, werden die Aussagen dem Kind OTx zugeordnet.	I: Und wie sieht es bei Ihnen selber im Alltag aus? Wenn es warm ist und die Sonne scheint, im Alltag schützen Sie sich, wenn Sie zum Beispiel zur Arbeit fahren oder Einkaufen gehen oder auf den Markt oder ins Café? B: Ne, gar nichts. I: Da spielt der Sonnenschutz für Sie gar keine Rolle. B: Ne. [Quelle: GP03, Zeile 125-130]
		II.A.2_Kind OTx (transplantiert)		
		II.A.3_Geschwister-kinder		
	II.B: Urlaub, Ausflüge	**II.B.1_Eltern**	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn Aussagen über getroffene oder auch nicht getroffene Sonnenschutzmaßnahmen in besonderen Situationen genannt werden. Hierzu zählen Sommerurlaube, Ausflüge etc. Die Kategorie ist jeweils für die **Eltern, für das Kind mit der Organtransplantation** und **evtl. für Geschwisterkinder** zu kodieren. Wenn zwischen den Kindern nicht unterschieden wird, werden die Aussagen dem Kind OTx zugeordnet.	B: Also erst einmal suchen wir uns einen Schattenplatz, uns werden Sie nicht so viel in der Sonne sehen. Ja, wie gesagt, ich schmiere mich ein und was ich für die Kinder noch hab, ich kauf immer so UV-Kleidung, hat KIND1 meistens an, also sie hat auch noch Bikini an, aber ich hab wie gesagt so UV-T-Shirt und UV-Radlerhose, wo die dann einmal anziehen. Also meine Große (KIND2) jetzt nimmer, aber bis vor zwei Jahren hat die das auch immer noch getragen. […]. B: Also KIND1 hat auch immer einen Hut auf. Ja. I: Und da cremt sich Ihr Mann schon ein oder ist er da auch eher so ein- B: Eher nicht. [Quelle: GP03, Zeile 88-97]
		II.B.2_Kind OTx (transplantiert)		
		II.B.3_Geschwister-kinder		
	II.C: Erklärungen Unterschiede	→	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn möglich vorhandene Unterschiede zwischen dem Verhalten bei besonderen Situationen (Urlaub, Ausflüge etc.) und Alltagssituationen zu Hause erklärt werden.	B: Man hat weniger Zeit, man hat andere Dinge im Kopf als wenn man im Urlaub ist. Man unterschätzt, denke ich, auch die Sonneneinstrahlung, wenn man zu Hause ist, als dass wenn man bewusst im Urlaub am Strand sitzt. [Quelle: GP09, Zeile 96-98]
	III.D.: Allgemein (Familie)	→	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn allgemeine Aussagen über das familiäre Sonnenschutzverhalten getroffen werden, ohne dass dieses einem bestimmten Familienmitglied oder einer bestimmten Situation zugeordnet werden kann. Dieses können z.B. Aussagen sein, wie „Wir cremen uns immer sehr viel ein“.	B: Wir sind jetzt nicht so die große Einschmierfamilie, ja. [Quelle: GP01, Zeile 132-133]

Oberkategorie	Unter-Kategorie	Unter-Unterkategorie	Inhalte (immer letzte Kategorie-Ebene)	Ankerbeispiele (immer letzte Kategorie-Ebene)
III: Risikoabwägung und Verhaltensänderung [Persönliches Risiko und Einstellungen zur Verhaltensänderung]	**III.A: Einschätzung des eigenen (Risiko)-Verhaltens**	→	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn über das eigene Risiko gesprochen wird bzw. eingeschätzt wird. Welche möglichen Risiken werden durch das Verhalten gesehen. Dieses können z.B. Aussagen sein, dass das eigene Risiko für eine Hautkrebserkrankung sehr gering eingeschätzt wird, aufgrund des Sonnenschutzverhaltens.	I: Wie schätzen Sie Ihr eigenes persönliches Risiko – Sie haben ja gesagt, dass Sie so ein heller Hauttyp sind? B: Genau, also ich schätze das so ein, dass ich mich gut schütze und das halt mein Risiko nicht so groß ist. [Quelle: GP09, Zeile 37-40]
	III.B: Verhaltens-änderung	**III.B.1_Einschnitte zur Verhaltens-änderungen**	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn sich die Einstellungen/Verhalten im Lebensverlauf geändert haben. Auch mögliche Begründungen für diese Veränderungen sind in diese Kategorie zu kodieren. Dies können z.B. Krebserkrankungen in der Familie sein, Geburt und Erkrankung der Kinder, aber auch einfache Veränderungen in den Lebenseinstellungen durch das eigene Älter werden.	B: Ich meine, mir ist ja damals der Schreck in die Glieder gefahren mit Vorstufe von Hautkrebs, ja? [Quelle: GP01, Zeile 390] B: Nee, ich glaube das ist einfach immer deutlicher geworden, dass das doch sehr gefährlich wird, dass die Strahlen im Vergleich vielleicht zu früher, dass es entweder schlimmer geworden ist oder zumindest einfach das Bewusstsein dafür auch deutlicher geschult wird und ich glaube das war keinem so bewusst. Und meine Mutter, die hat jetzt selber auch mit Hautkrebs zu tun, weil sie das- sie war auch immer gerne in der Sonne und war immer sehr braun, aber ja - sie sagt auch, sie wusste das einfach auch nicht und ich denke da hat sich einfach das Bewusstsein sehr stark geändert. [Quelle: GP10, Zeile 43-49]
		III.B.2_ „Präkon-templation“	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn (noch) **nicht** darüber nachgedacht wurde, dass Sonnenschutzverhalten zu verändern.	B: Ja, ich glaube ich werd nichts ändern in nächster Zeit (lacht). Oder fragen Sie die Frage noch mal. I: Ja, haben Sie schon mal darüber nachgedacht etwas zu verändert. B: Ne, ich glaube ich schieb es eher vor mir her. [Quelle GP03, Zeile 192-195]
		III.B.3_Absichts-bildung	Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn darüber nachgedacht wird, das eigene Sonnenschutz-verhalten zu verändern. Wenn es z.B. eine feste Absicht gibt, das Verhalten zu ändern oder bereits Vor- und Nachteile gegeneinander abgewogen werden.	B: […] will ich jetzt schon auch vermehrt drauf achten, ich habe mir jetzt auch so einen Sonnenschutz besorgt beziehungsweise bin noch am Suchen. Werde das auch so machen, dass ich einen Sonnenschutz benutze und auch noch vielleicht eine getönte Tagescreme, also, ich versuche auch, dass der Sonnenschutz drin ist. [Quelle: GP19, Zeile: 297-300]
		III.B.3_Versuch/ Umsetzung	Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn es Versuche gibt das Verhalten zu ändern oder wenn ein bestimmtes Verhalten schon umgesetzt wird.	I: Okay, trauen Sie sich denn zu, da langfristig Ihr Sonnenschutzverhalten zu verbessern? B: Ja, also ich meine, die Schritte sind ja schon gemacht, ja doch, ja, dass es dann ganz perfekt ist, das wird noch ein bisschen dauern, aber (.) es ist in Arbeit. [Quelle: GP04, Zeile 194-197]

Oberkategorie	Unter-Kategorie	Unter-Unterkategorie	Inhalte (immer letzte Kategorie-Ebene)	Ankerbeispiele (immer letzte Kategorie-Ebene)
IV: Aufklärung **[Wahrnehmung und Beurteilung von Informationen]**		**III.B.4_Hinderungen**	Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn Aspekte genannt werden, die dazu führen, dass ein angemessenes Sonnenschutzverhalten nicht ausgeführt werden kann, z.B. Faktoren, wie keine Zeit, um sich morgens einzucremen etc.	B: Weil da hab ich mehrere Baustellen. Ich hab Übergewicht, ich müsste Sport machen, mein Puls ist zu hoch, ich habe seit Januar Tinnitus. Ich habe mehrere Baustellen. [Quelle: GP03, Zeile 199-201]
	IV.A: Sonnenschutz-verhalten / Erkrankungs-risiko	**IV.A.1_Quelle: Ärzte - Zentren**	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn Aussagen getroffen werden, **ob (ja /nein)** und in welchem Umfang behandelnde Ärzte und/oder das Transplantationszentren über die Risiken der Immunsuppression und die Notwendigkeit eines ausreichenden Sonnenschutzes aufgeklärt haben.	B: Also ich wusste jetzt nicht, dass ich da etwas über Haut erfahren habe. Wüsste ich jetzt nicht. Also über Essen war ein bisschen was, aber ich muss sagen, wir waren nur 2,5 Wochen im Krankenhaus, also es ging relativ schnell. Und ne, könnte ich jetzt nicht, wüsste ich jetzt nicht, ne ich glaub Sonnenschutz. Gut, vielleicht hat mal jemand was gesagt, denken Sie dran, viel eincremen aber ne, ne. Ist mir nichts mehr in Erinnerung. [Quelle: GP03, Zeile 263-267]
		IV.A.1_Quelle: Andere	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn Aussagen getroffen werden, die beschreiben, über welche Quellen (<u>außer Ärzte und Zentren</u> → IV.A.1) Informationen zum **Thema Sonnenschutz und Risiken der Immunsuppression** genutzt werden. Dies können z.B. Broschüren oder das Internet sein. ´ **CAVE**: In diese Unterkategorie werden keine Aussagen zur **HIPPOlino-Schulung** kodiert, hier wird die Unterkategorie **IV.B** kodiert.	I: Wo beziehen Sie denn Ihre Informationen über Sonnenschutz her? Also wie werden Sie informiert? B: Durch die Krankenkasse, zum Teil durch solche Flyer, oder in der Zeitung der Krankenkasse. In solchen Sachen. [Quelle GP23, Zeile 82-85]
		IV.A.2_Bewertung/ Kritik	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn eine Bewertung über die Informationsquellen gegeben wird und wie sich der Interviewpartner informiert fühlt. **CAVE**: In diese Unterkategorie werden keine Aussagen zur **HIPPOlino-Schulung** kodiert, hier wird die Unterkategorie **IV.B** kodiert. *Bei Kodierungen von Sinneinheiten, ist an dieser Stelle möglicherweise eine Doppelkodierung nötig!*	B: Naja so relativ gut. Aber na gut, manche Sachen stehen dort nicht drin. Und vielleicht grade für Organtransplantierte, gut, da haben wir auch, wir kriegen ja dann regelmäßig die Nierenzeitung oder eben, also von Transplantationskindern so (..) also solche Zeitungen, die wir in ORT immer dann mitnehmen oder so, wenn wir zur Untersuchung sind. Da steht dann auch immer mehr drin. [Quelle GP23, Zeile 87-91] Ich glaube eher, dass ich fand, dass man von den Ärzten, den betreuenden\Transplantations-Ärzten da noch viel stärker drauf hingewiesen<u>- also ich wurde da nie draufhingewiesen **(→ IV.A.1)**, ich hab das in der Zeitung gelesen irgendwann, dass die immunsupprimierten Leute aufpassen müssen wegen Hautkrebs **(→ IV.A.2)**</u>, also das wurde mir nie gesagt und ich glaube da mangelt es so ein bisschen. Also dass da noch einmal drauf hingewiesen müsste. [Quelle: GP05, Zeile 182-186]

Oberkategorie	Unter-Kategorie	Unter-Unterkategorie	Inhalte (immer letzte Kategorie-Ebene)	Ankerbeispiele (immer letzte Kategorie-Ebene)
	IV.B: HIPPOlino-Schulung	**IV.B.1_Allgemein**	Diese Unterkategorie wird kodiert, wenn allgemeine Aussagen über die Schulung getroffen werden. Dies kann z.B. sein, wie die TN auf die Schulung aufmerksam geworden sind.	Ja, von daher bin ich darauf aufmerksam geworden, weil die Frau Dr. NAME mich angesprochen hat, da würde es eine Schulung geben, eine Hautschulung geben und dann hat sie mir einen Zettel mitgegeben und dann habe ich mich gemeldet […] [Quelle: GP02, Zeile 490-493]
		IV.B.2_Transfer	Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn Inhalte aus der HIPPOlino-Schulung in den Alltag der Familien übernommen oder integriert werden. Die einzelnen Punkte sind zu kodieren.	Unser Hautarzt, der ist zwar nicht begeistert, wenn er jeden Leberfleck zeigt und sagt, hier du musst gucken, ob das kein Krebs ist. Aber auch der hat es gelernt. [Quelle GP04 Zeile 108-109]
		IV.B.3_Bewertung/ Kritik	In diese Kategorie sind Aussagen über die Beurteilung der Schulung zu kodieren.	Das ist etwas total Gutes, ich schätze das als sehr hoch ein und das war auch wirklich sehr gut, wie das auch gemacht wurde, auch kinderverständlich rübergebracht, das war einwandfrei. […] Für Kinder und Eltern, ja, ja. [Quelle: GP04, Zeile 226-230]
	IV.C: Wünsche	→	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn Wünsche in Bezug auf Information und Aufklärung geäußert werden, z.B. welche Informationen fehlen, wie Informationen zur Aufklärung besser aufbereitet werden könnten. **CAVE**: In diese Unterkategorie wird **nicht** kodiert, wenn Aussagen/Wünsche zur HIPPOlino-Schulung getroffen werden, in diesem Fall wird die Oberkategorie IV.B verwendet!	I: Und fühlen Sie sich generell ganz gut informiert oder würden Sie sich noch mehr wünschen? B: Na ich würde mir noch mehr wünschen. I: Okay. Und durch wen? Also zum Beispiel wie klären Ihre Ärzte Sie auf? B: Ja, na, eigentlich haben sie nur nach der Transplantation ein Gespräch mit uns geführt, was wir alles so beachten müssen. Jetzt nicht bloß Sonnenschutz und so, sondern eben alle möglichen Sachen. Aber naja gut, wir können ja dort immer fragen, wenn wir Fragen haben. So direkt, dass wir dort immer neu aufgeklärt werden, ist das nicht, aber wenn wir Fragen haben, das wir uns beantwortet. Oder da werden eben Antworten gesucht oder so, wenn sie es jetzt selber nicht wissen. [Quelle GP23, Zeile 92-101]

Oberkategorie	Unter-Kategorie	Unter-Unterkategorie	Inhalte (immer letzte Kategorie-Ebene)	Ankerbeispiele (immer letzte Kategorie-Ebene)
V: Bedürfnisse **[Bedürfnisse von Familien mit Kindern nach einer Transplantation]**	**V.A.: Bedürfnisse**	→	Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn **Bedürfnisse, Gedanken aller Art** (**CAVE** nicht nur speziell Sonnenschutz) genannt werden, die für die Familie und /oder das Kind mit der Transplantation von Bedeutung sind. Dieses sind z.B. Punkte, die gewünscht werden/umgesetzt werden sollten, um eine Verbesserung der Lebenssituation oder der Versorgungssituation von Kindern mit Transplantation zu erzielen. **Bemerkung**: Diese Kategorie ist sehr weit gefasst, um die Möglichkeit zu geben, Aussagen zu kodieren, was bewegt die Familien, was bewegt die Eltern, was bewegt die Kinder.	B: Also das Leben besteht aus Kompromissen, bis hin zu, dass ich kein Drei-Sterne-Menü jeden Mittag auf den Tisch zaubere, weil das absurd ist. Es geht schon um Spaß beim Essen, aber auch schon irgendwo um Sattwerden. Und in diesem Kompromiss leben wir und so ist das eben mit Organtransplantierten auch. Ja, es gibt wichtige Dinge, aber wenn man Sonnenschutz zum Beispiel perfekt machen wollte, dann hat man ja sonst nichts mehr vor im Sommer. [Quelle: GP01, Zeile 934-940] B: Und viele Fragen kamen nicht auf, aber viele Fragen hätte ich gerne gestellt. Und immer mal wieder so Stückchen für Stückchen, also so grobe Informationen waren eben, dass bestimmtes Antibiotikum nicht gegeben werden darf, also dass Erythromycin nicht gegeben werden darf und dass Ananas, Grapefruit und Aloe Vera schwierig sind. Aber was heißt das jetzt? Was ist denn schwierig? Dann fragt man nach und dann sagen auch die Fachärzte: „Ja, eigentlich ist das nicht unser spezielles Gebiet, da müssen Sie bei den Dermatologen fragen“. Und dann findet man aber im normalen Alltagsleben eines Arztes nicht unbedingt zwingend Transplantationswissen so. Und das ist von Zahnarzt an bis Hausarzt bis Allgemeinmediziner einfach wirklich schwierig und folglich kann ich da ja auch keine Fragen loswerden, sondern musste mich immer wieder an die Leberärzte wenden. Die sind aber nicht spezialisiert in dem einzelnen Nebenfachgebiet. Die können einfach auch nur das sagen, was sie jetzt gerade mitbekommen haben von einem Hautarzt oder von einem anderem, von einem Zahnarzt, irgendwie so etwas, ne? Und das finde ich immer ein bisschen schwierig. Also man hat so ein bisschen das Gefühl, man wird selber zu einem Fachwissensjunkie, einfach weil man immer mal wieder etwas Neues hat. […] Und das ist interessant, in Amerika, oder in England auch schon, scheint das deutlich weiter zu sein, dass man da informiert wird […]. Hier ist das Wissen aber bei den Ärzten an vielen Stellen gar nicht da und damit meine ich nicht, dass die Ärzte schlecht arbeiten, sondern das sind Randgebiete. […] [Quelle: GP02, Zeile 523-546]