

Sachbericht zum Verwendungsnachweis

Teil I: Kurzbericht

Vorhabenbezeichnung:

SMART-study – Entwicklung und Evaluation der Machbarkeit einer Intervention zum Selbstmanagement nach solider Organtransplantation (Self-Management At oRgan Transplant centres)

Förderkennzeichen:

01GY2002

Laufzeit des Vorhabens:

01.03.2021 – 31.07.2024

Berichtszeitraum:

01.03.2021 – 31.07.2024

Ursprüngliche Aufgabenstellung und wissenschaftlich-technischer Stand, an den angeknüpft wurde

Ziel des Projekts SMART-study war die Entwicklung und Pilotierung einer evidenzbasierten Intervention zur Förderung des Selbstmanagements von erwachsenen Organtransplantierten. Diese sollte das Management des medizinischen Behandlungsregimes, biografische Anpassungen, neue Lebensrollen und generische Selbstmanagement-Kompetenzen adressieren.

Vorraussetzungen, unter denen das Forschungsvorhaben durchgeführt wurde

Das Forschungsvorhaben fand unter der Richtlinie zur Förderung von Zuwendungen für die Stärkung der Pflegeforschung statt.

Ablauf des Vorhabens und wesentliche Ergebnisse

Das Projekt gliederte sich in vier Arbeitspakete (AP).

AP1: Exploration und Analyse der Evidenz mittels eines Scoping Reviews. Dies führte zur Konzeptualisierung des Selbstmanagements und zur Identifikation spezifischer Patientenbedürfnisse.

In diesem Arbeitspaket wurde ein Scoping Review internationaler Fachliteratur durchgeführt, das 742 Dokumente aus einem Publikationszeitraum von 43 Jahren einbezog und so die Breite und Tiefe der vorhandenen Evidenz aufzeigte. Auf dieser Datengrundlage wurden eine Definition und eine Konzeptualisierung des Selbstmanagements nach Organtransplantation erarbeitet. Das dazu entwickelte Modell umfasst vier Hauptbereiche, welche die Komplexität und Vielschichtigkeit des Selbstmanagements nach Organtransplantation zeigen: (1) Management des medizinischen Behandlungsregimes, (2) Management der Biografiearbeit, (3) Management der neuen Lebensrollen, (4) Generische Selbstmanagement-Fähigkeiten und -Strategien.

AP2: Entwicklung einer multimodalen Intervention mit Fokus auf Hautkrebsprävention durch iterative Prozesse unter Einbeziehung externer Expert*innen und Betroffener.

Aufbauend auf den Erkenntnissen von AP1 wurde in AP2 eine multimodale Intervention zur Unterstützung des Selbstmanagements entwickelt, die exemplarisch die Prävention von Hautkrebs nach Organtransplantation adressierte. Die Intervention wurde im Rahmen eines strukturierten, iterativen Prozesses in enger Zusammenarbeit mit externen Expertinnen, Betroffenen, Angehörigen und Gesundheitsdienstleistenden gestaltet.

AP3: Validierung der entwickelten Intervention mittels einer Online-Befragung durch Expert*innen und Betroffene.

An AP3 wurde die Intervention mittels einer Online-Befragung von 18 deutschsprachigen Expert*innen validiert und anhand des Content Validity Indexes analysiert. Die Inhalte der Intervention wurden als korrekt und relevant, und entsprechende Aktivitäten und Methoden als angemessen bewertet. Darüber hinaus erschien die Intervention insgesamt inhaltlich konsistent und für die Zielgruppe angemessen und attraktiv. Vorschläge zur Verbesserung wurden in die finale Version der Intervention integriert.

AP4: Pilotierung der Intervention zur Prüfung ihrer Machbarkeit, Akzeptanz und potenzieller Auswirkungen.

In AP4 erfolgte die Pilotierung der Intervention am Standort Freiburg, die insgesamt eine hohe Machbarkeit und Akzeptanz zeigte:

- Die Teilnehmer*innen (4 Organtransplantierte, 2 Angehörige) gaben an, durch die Intervention besser über Hautkrebsprävention informiert und motiviert zu sein, präventive Maßnahmen umzusetzen. Besonders gelobt wurden praxisnahe und interaktive Elemente.
- Technische und organisatorische Rahmenbedingungen (z. B. eine interaktive Internetseite) wurden positiv bewertet.
- Kritikpunkte betrafen die kurze Dauer der Intervention und Vorschläge, die Nachhaltigkeit der Verhaltensänderung stärker zu berücksichtigen.
- Aufgrund einer kleinen Studienpopulation lassen sich keine Aussagen über die Effekte der Intervention treffen. Dies erfordert weitere Forschung.
- Eine Integration der Thematik in das klinische Setting kurz vor Entlassung nach Transplantation scheint insgesamt denkbar. Gleiches gilt für Veranstaltungen im Rahmen von Selbsthilfegruppen-Treffen oder Patient*innenseminaren. Auch könnte die gesamte Intervention als synchroner Online-Kurs angeboten werden.

Wissenschaftlicher Stand, an den angeknüpft wurde

Das Projekt baute auf vereinzelt vorliegender Evidenz zum Selbstmanagement nach Organtransplantation auf, die bis dato auf einzelne Organentitäten fokussierte. Durch die Integration dieser Datengrundlage und die Identifikation und Zusammenfassung internationaler Fachliteratur erfolgte eine übergreifende Konzeptualisierung. Aus dieser erwuchs schließlich eine partizipativ entwickelte und theoretisch fundierte Intervention zu einem exemplarischen Aspekt des Selbstmanagements.

Zusammenarbeit mit anderen Stellen

Das Projektteam kooperierte im Laufe des Forschungsprojekts mit verschiedenen Akteuren, darunter dem Bundesverband der Organtransplantierten e.V., der Europäischen Akademie für Transplantationspflege (EUCAT Nursing), dem Institut für Evidenz in der Medizin der Medizinischen Fakultät der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg sowie dem Bibliotheksteam der Medizinischen Fakultät Freiburg.

Sachbericht zum Verwendungsnachweis

Teil II: Eingehende Darstellung

Vorhabenbezeichnung:

SMART-study – Entwicklung und Evaluation der Machbarkeit einer Intervention zum Selbstmanagement nach solider Organtransplantation (Self-Management At oRgan Transplant centres)

Förderkennzeichen:

01GY2002

Laufzeit des Vorhabens:

01.03.2021 – 31.07.2024

Berichtszeitraum:

01.03.2021 – 31.07.2024

Ziele

Gesamtziel des Vorhabens

Ziel des Vorhabens war die Entwicklung und Pilotierung einer evidenzbasierten Intervention zur Förderung des Selbstmanagements erwachsener Organtransplantierte. Die Intervention sollte nach ihrer theoretischen Entwicklung von internationalen Expert*innen validiert werden und im Rahmen einer Pilotstudie von Transplantationspflegenden gemeinsam mit Peers in einem modularen Programm durchgeführt werden. Die Pilotstudie verfolgte das Ziel der Evaluation der Intervention hinsichtlich ihrer Machbarkeit, Akzeptanz und potentieller Effekte auf teilnehmende Betroffene. Dieses Gesamtziel konnte erreicht werden.

Bezug des Vorhabens zu den förderpolitischen Zielen (insbesondere Förderrichtlinie, Förderprogramm)

Durch die Förderung des Vorhabens sollte die Schaffung einer Post-Doc-Stelle ermöglicht werden, die es der Projektleitung gestattet, ihre Kompetenzen und Expertise im Feld der Pflegewissenschaft und insbesondere in der Transplantationspflege zu erweitern und zu vertiefen und Erfahrung im Projekt- und Personalmanagement zu sammeln.

Es konnte eine Post-Doc-Stelle geschaffen werden. Jedoch befand sich die Antragstellerin zu Projektstart in Elternzeit, daher konnte die Stelle nicht in geplantem Stellenumfang realisiert werden. In Rücksprache mit dem Förderer übernahm die Antragstellerin über den gesamten Projektverlauf die Leitung des Projekts mit einem Stellenanteil von 20% Wochenarbeitszeit. Die verbleibenden Stellenprozente wurden im Lauf des Projekts mit zwei verschiedenen Wissenschaftler*innen besetzt. Leider konnte trotz enormer Anstrengungen keine geeignete Person mit einem pflegewissenschaftlichen Hintergrund rekrutiert werden, sodass die Stelle zuerst mit einer Person mit politik- und dann mit einer Person mit sozialwissenschaftlichem Hintergrund besetzt wurde.

Darüber hinaus sollte durch die Förderung des Vorhabens im Rahmen einer Teilzeitstelle ein*e Doktorand*in in seiner*ihrer akademischen Weiterqualifikation in der Disziplin Pflegewissenschaft unterstützt und gefördert werden. Es konnte eine Promotionsstelle mit je

nach Projektstand variierender Wochenarbeitszeit gefördert werden, welche durchgehend mit einem Doktoranden besetzt war, der als Projektkoordinator fungierte. Die Promotion wird voraussichtlich im 1. Quartal 2025 eingereicht werden. Durch diese Konstante wurde die Projektleitung maßgeblich in der Koordination des Projekts unterstützt.

Die Förderung sollte den aktiven Einbezug von unterschiedlichen Akteuren im Gesundheitswesen und von Betroffenen/Patient*innen selbst ermöglichen. Dieser partizipative Ansatz sollte die Wahrscheinlichkeit steigern, dass Erkenntnisse und Produkte des Forschungs- und Entwicklungsprozesses für die Zielgruppe relevant und nützlich sind. Dieser Einbezug konnte wie geplant an verschiedenen Stellen des Projekts erreicht werden. Betroffene, Angehörige, aber auch Gesundheitsdienstleistende aus der Praxis wurden in die Konzeption, Validierung und Anpassung der neu entwickelten Intervention zur Förderung des Selbstmanagements erwachsener Organtransplantierte einbezogen.

Die finale Intervention sollte in Form eines Handbuchs vorliegen, das alle Informationen und Materialien zu deren Durchführung enthält. Dieses Handbuch sollte zur Schulung von Interventionist*innen (Transplantationspflegende und Peers) der Europäischen Akademie für Pflegende in der Transplantation (EUCAT Nursing) zur Verfügung gestellt werden. Ein entsprechendes Handbuch mit Beschreibungen zur Durchführung der Intervention liegt vor. Dieses wird detailliert in der Dissertationsschrift des im Projekt involvierten Promovenden vorgestellt werden. Das Projekt selbst wurde mehrfach bei Veranstaltungen von EUCAT Nursing präsentiert.

Durchgeführte Arbeiten

Das Vorhaben war in vier Arbeitspakete gegliedert (Anhang 1). Nachfolgend werden die durchgeführten Arbeiten in den einzelnen Arbeitspaketen zusammenfassend dargestellt.

Vorbereitende Maßnahmen

Im ersten Arbeitspaket sollte ein Studienprotokoll erstellt werden, welches das gesamte Vorhaben beschreibt. Geplant war eine Veröffentlichung dieses Protokolls. Aufgrund des Umfangs des Projekts und der Tatsache, dass die Arbeitspakete aufeinander aufbauen und inhaltlich zu großen Teilen vom Ausgang des jeweils vorhergehenden Arbeitspakets abhängen, wurde auf die Publikation eines Gesamtprotokolls verzichtet. Es konnte ein detailliertes Studienprotokoll zum geplanten Scoping Review veröffentlicht werden¹.

Weiter sollte in Kooperation mit einer Medien- und Kommunikationsdesigner*in der Internetauftritt für das gesamte Vorhaben gestaltet und realisiert werden. Das gesamte Vorhaben wurde in laiengerechter Sprache auf der [Internetseite des Instituts für Pflegewissenschaft](#) veröffentlicht. Auf die Kooperation mit einer Medien- und Kommunikationsdesigner*in konnte verzichtet werden, da das Medienzentrum des Universitätsklinikums Freiburg die notwendigen Designarbeiten kostenneutral durchführen konnte.

Zu Projektbeginn mussten die personellen und organisatorischen Strukturen in Kooperation mit den beteiligten Institutionen (Institut für Evidenz in der Medizin der Medizinischen Fakultät der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg und dem Bibliotheksteam der Medizinischen Fakultät Freiburg) geschaffen werden. Dies betraf v.a. Mitarbeiter*innen, die zum kurzfristigen Projektstart noch in anderen Projekten gebunden waren.

Zur Projektdokumentation wurde ab Projektbeginn ein internes Projekttagbuch angelegt, in welchem regelmäßig alle wesentlichen Diskussionen, Entscheidungen und Entwicklungen des Projekts protokolliert wurden.

Arbeitspaket 1 – Exploration und Analyse vorhandener Evidenz zum Selbstmanagement nach solider Organtransplantation

Scoping Review

Zentraler Arbeitsinhalt des Arbeitspakets war die Konzeptualisierung des Selbstmanagements nach der Transplantation solider Organe anhand der Analyse und Synthese vorhandener Evidenz mittels eines Scoping Reviews. Die Durchführung des Scoping Reviews sollte von der Projektleitung, dem Doktoranden mit Unterstützung einer wissenschaftlichen Hilfskraft übernommen werden. Ein*e wissenschaftliche*r Mitarbeiter*in des Instituts für Evidenz in der Medizin sollte beratend und unterstützend bei der Planung und Durchführung des Scoping-Reviews mitwirken. Am Ende von Arbeitspaket 1 sollte die Veröffentlichung der Ergebnisse des Scoping-Reviews stehen.

Zwei der drei Hauptziele von Arbeitspaket 1¹, nämlich (1) Definition von Selbstmanagement nach Organtransplantation² und (2) Identifikation von Bedürfnissen und Problemen von Patient*innen nach Organtransplantation konnten erfolgreich abgeschlossen werden, letzteres durch den erfolgreichen Abschluss einer Masterarbeit einer Absolventin des Masterstudiengangs Pflegewissenschaft an der Universität Freiburg³. Die Auswertung der übrigen Daten aus dem Scoping Review aus Arbeitspaket 1, insbesondere (3) Aspekte des Selbstmanagements nach Organtransplantation aus Sicht von Gesundheitsfachpersonen, wurden im Rahmen der Dissertation des Doktoranden weiterbearbeitet. Die Einreichung der Dissertation ist für das erste Quartal 2025 geplant. In dieser wurde, aufbauend auf in der Literatur beschriebenen Modellen/Konzepten zum Selbstmanagement nach Nieren-⁴⁻⁶ bzw. Lebertransplantation⁷, ein Modell zur Konzeptualisierung des Selbstmanagements nach Organtransplantation entwickelt. Vergleichbar mit dem o.g. Modell basiert auch das aus dem Scoping Review hervorgegangene Modell auf den Bereichen (1) Management des medizinischen Behandlungsregimes, (2) Management der Biographiearbeit und (3) Management der (neuen) Lebensrollen. Ergänzt wurde das neue Modell um den Bereich (4) Generische Selbstmanagement-Fertigkeiten, -Strategien und -Prozesse. Eine Publikation zu den Aspekten des Selbstmanagements wird vorbereitet und soll Anfang 2025 eingereicht werden.

Die Zusammenarbeit mit dem Institut für Evidenz in der Medizin gestaltete sich durchweg als zielorientiert, konstruktiv und kollegial. Neben der wissenschaftlichen Mitarbeiterin, die bei der Planung und Durchführung des Scoping-Reviews unterstützte, konnte auch auf eine Informationsspezialistin (Data Retrieval Specialist) aus den Reihen des Instituts für Evidenz in der Medizin zurückgegriffen werden, die die Suche in den verschiedenen Datenbanken durchführte. Ebenso fand in diesem Rahmen eine Zusammenarbeit mit dem Bibliotheksteam der medizinischen Fakultät der Universität Freiburg statt, welches bei der Entwicklung der Suchstrategie unterstützte.

Verzögerungen in Arbeitspaket 1

Insgesamt nahm die Durchführung des Arbeitspakets 1 deutlich mehr Zeit in Anspruch als initial geplant. Dies ist durch folgende Faktoren zu begründen:

COVID-19

Vor allem im ersten Projektjahr waren längerfristige und zeitversetzte COVID-19-bedingte Ausfälle aller Beteiligten zu verzeichnen.

Personell

Es gab massive Schwierigkeiten bei der Rekrutierung und Bindung wissenschaftlicher Mitarbeiter*innen. Die Stelle eine*r wissenschaftlichen Mitarbeiter*in im Umfang von 80% Wochenarbeitszeit konnte trotz intensiver Bemühungen erst sechs Monate nach Projektbeginn besetzt werden. Der betreffende Kollege schied bereits nach einem Jahr (im August 2022) wieder aus dem Projekt aus. Trotz frühzeitiger Suche konnte die freiwerdende Stelle erst wieder zum Oktober 2022 mit einer geeigneten Kollegin besetzt werden. Dieser Wechsel führte zu einem immensen Mehraufwand die Einarbeitung betreffend und damit zu einer verzögerten Aufnahme der eigentlichen Tätigkeit. Zudem konnte zu keinem Zeitpunkt eine Person mit einem gesundheitswissenschaftlichen Hintergrund rekrutiert werden. Zudem entschied die (sehr kompetente) wissenschaftliche Hilfskraft, nach Abschluss ihres Masterstudiums im Februar 2023 ihre Mitarbeit am Projekt zu beenden. Eine Nachfolgerin konnte erst ab Oktober 2023 gewonnen und, bedingt durch Tariferhöhungen, auch nur bis Ende Februar 2024 finanziert werden.

Inhaltlich/methodisch

Die Anwendung einer inhaltlich und methodisch korrekten sensitiven Suchstrategie ergab den Fund und Einschluss von deutlich mehr Treffern (> 20.000) als initial prognostiziert. Dies war in den vorbereitenden Suchen in dieser Form nicht abzusehen, führte aber zu beträchtlichem Mehraufwand in sämtlichen Folgeschritten, wie dem Einschluss von 742 Volltexten in das Review. Auch die sich daraus ergebende komplexe Analyse der qualitativen Daten in Textform dauerte deutlich länger als initial einschätzt.

Eine weitere Verzögerung des Gesamtprojekts ergab sich durch die Fehlannahme, vor dem konsekutiven Start der übrigen Arbeitspakete Arbeitspaket 1 erst abschließen zu müssen. Hier konnte nach Rücksprache mit dem Förderer Anfang 2023 nachjustiert werden.

Arbeitspaket 2– Interventionsentwicklung

Aufbauend auf den Erkenntnissen aus Arbeitspaket 1 sollte in Arbeitspaket 2 unter Einbezug von Fachleuten und Organtransplantierten zunächst eine Vorab-Version einer evidenzbasierten Intervention zur Selbstmanagementförderung für Erwachsene nach solider Organtransplantation erstellt werden, welche in Arbeitspaket 3 als Bewertungsgrundlage für Expert*innen dienen sollte.

Nach internen Themensammlungen und Beratung durch externe Expert*innen (Betroffene und Gesundheitsfachpersonen) sowie nach Rücksprache mit dem Förderer wurde das Thema *Hautkrebsprävention nach Organtransplantation* als Schwerpunkt der zu entwickelnden Pilot-Intervention festgelegt und in zwei Schritten (vgl. Anhang 2) eine entsprechende multimodale Intervention entwickelt und in Arbeitspaket 3 validiert.

Im Rahmen eines theorie- und evidenzbasierten⁸ Mixed Methods-Designs erfolgte die Interventionsentwicklung innerhalb eines schrittweisen, interaktiven und iterativen Gruppenprozesses mit Mitgliedern der Forschungsgruppe am Institut für Pflegewissenschaft (Steuerungsgruppe) unter Nutzung bestehender Evidenz und mit Hilfe der Beratung durch externe Expert*innen (Betroffene, Gesundheitsdienstleistende, Angehörige von Betroffenen)^{8–11}. Der konkrete Entwicklungsprozess der Intervention kann in Anhang 3 nachvollzogen werden.

Die Freigabe zur Durchführung von Arbeitspaket 2 ohne ethische oder rechtliche Bedenken erfolgte durch die Ethik-Kommission der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Mai 2022 (22-1175).

Analyse und Zusammenfassung bestehender Evidenz

Anhand breit angelegter systematisierter Recherchen auf internationalen Fachdatenbanken und via akademischer und nicht-akademischer Suchmaschinen wurden Fachliteratur, Internetseiten und andere Medien identifiziert und Daten zum gewählten Themengebiet extrahiert und zusammengefasst. Dies diente einerseits der Erlangung eines umfassenden Grundverständnisses des ausgewählten Themenschwerpunkts und der Identifikation damit einhergehender bestehender oder potentieller Probleme bzw. Verhaltensweisen und Interventionen und andererseits der Identifikation möglicher Ansatzpunkte und Inhalte einer Intervention^{8,12,13}. Unter Rückgriff auf die so zusammengetragenen Informationen wurde von der Steuerungsgruppe eine Skizze einer möglichen Intervention erstellt, die als Grundlage des Beratungsprozesses durch externe Expert*innen diente. Diese Skizze enthielt neben einer Problembeschreibung Überlegungen zu Zielgruppe, Interventionist*innen, Struktur, Ziele, mögliche Inhalte und erhoffte Ergebnisse der Intervention sowie Voraussetzungen, Dosierung und zum Kontext, in dessen Rahmen die Intervention angedacht war.

Beratung durch externe Expert*innen

Externe Expert*innen waren im Kontext dieses Forschungsvorhabens Personen, die über fachliche Expertise oder eigene Erfahrungen im Bereich der Organtransplantation verfügten¹⁴ und nicht Teil der Forschungs- bzw. Steuerungsgruppe am Institut für Pflegewissenschaft waren. Die Zusammenarbeit mit und die Beratung durch externe Expert*innen fand im Rahmen von Arbeitsgruppentreffen statt.

Die externen Expert*innen wurde über eine gezielte Stichprobeziehung rekrutiert. Dieses Verfahren ermöglichte die Rekrutierung von Teilnehmenden unter Berücksichtigung notwendiger Charakteristika verschiedener Untergruppen, die in der Studienpopulation repräsentiert sein mussten¹⁵. Die Identifizierung und Rekrutierung erfolgte über professionelle Netzwerke bzw. Kontakte der Mitglieder der Forschungsgruppe und über Patient*innenverbände (z.B. Bundesverband der Organtransplantierten e.V.) bzw. Fachgesellschaften (z.B. Deutsche Stiftung Organtransplantation; Arbeitskreis Transplantationspflege e.V.) oder das Weiterbildungsprogramm EUCAT Nursing [Fachweiterbildung für Transplantationsfachpflege]. Zur Beratung während des Entwicklungsprozesses wurden elf externe Expert*innen (Patient*innen, Angehörige, Pflegende mit akademischen Abschluss oder Fachweiterbildung, Fachärztinnen sowie Psycholog*innen) gewonnen.

Nach der Erstellung einer Skizze durch die Steuerungsgruppe wurde diese den teilnehmenden Expert*innen in individuellen Online-Workshops via Webex (Cisco) vorgestellt, diskutiert und deren Sichtweisen und Ideen eingeholt. Aufgrund der anhaltenden Pandemiesituation und der vulnerablen Teilnehmendengruppe sowie pragmatischen Gründen der Terminfindung wurde auf Vor-Ort Workshops verzichtet. Diese Treffen wurden von einem Mitglied der Steuerungsgruppe moderiert; ein weiteres Mitglied fertigte ein Protokoll der Treffen an, die die Grundlage zur Datenanalyse darstellten.

Die Interventionsskizze wurde von den externen Expert*innen insgesamt als positiv, gut durchdacht und relevant für die Zielgruppe bewertet. Der Fokus auf Hautkrebsprävention wurde als wichtig für das Selbstmanagement nach Organtransplantation angesehen, auch wenn andere Themen in den ersten Monaten nach der Transplantation Priorität hätten.

hinaus war die Bereitstellung der Materialien attraktiv, informativ, übersichtlich und überschaubar und ging mit keinem größeren Zeitaufwand einher. Diese Vorbereitung war nicht zwingend erforderlich.

Kernstück der Intervention war in **Teil B** eine Informationsveranstaltung (Dauer ~ 2h). Hier wurden die zentralen, Inhalte zum Thema Hautkrebsprävention nach Organtransplantation anhand unterschiedlicher Lehr-Lernmethoden vermittelt und evidenzbasiert zur Verfügung gestellt. Die Gestaltung der Intervention beruht auf einem Modell zur Verhaltensänderung¹⁷ und entsprechende Techniken¹⁸ wurden genutzt, um möglichst wirksame Strategien der Kompetenzvermittlung zu erstellen. Teil B gliederte sich in vier Abschnitte (B1-B4), die unterschiedliche Ebenen des Lernens ermöglichen sollten: Das Ankommen in B1 sollte als Einstieg dienen und bereits einen ersten Erfahrungsaustausch und thematische Orientierung ermöglichen. Hier wurde ein kleines Catering angeboten. In B2 wurden mittels eines Seminars die wesentlichen Inhalte der Intervention vermittelt. B3 wurde als „Marktplatz“ gestaltet, bei dem eine Ausstellung mit „Ständen“ angeboten wurde, in welcher unterschiedliche Aspekte aus B2 „zum Anfassen und Ausprobieren“ (Informationsmaterialien, Sonnencremes verschiedener Hersteller und Konsistenzen, UV-Schutz-Textilien, Apps zum Ausprobieren auf einem Tablet) ausgestellt waren. Der Besuch der Stände erfolgte je nach Interesse der Teilnehmenden. Durch ein Angebot an Getränken sollte ebenfalls ein lockerer Austausch ermöglicht werden. Daran anschließend folgte mit B4 der Abschluss der Veranstaltung, bei der erneut die Möglichkeit für Fragen gegeben und auf die weiterführenden Teile und Materialien der Intervention hingewiesen wurden.

In **Teil C** (Bereitstellung weiterer Materialien) wurden den Teilnehmenden weiterführende Medien zur Verfügung gestellt, welche Informationen zur Nachbereitung und Vertiefung der Inhalte bzw. weiterführenden Informationen zur Hautkrebsprävention beinhalten. Die Teilnehmenden konnten diese Medien auf einer Internetseite selbständig abrufen. Alle Informationen waren laienverständlich gestaltet, frei verfügbar und von Fachpersonen bzw. Fachinstitutionen erstellt bzw. geprüft.

Teil D (Online-Termin) diente ebenfalls der fakultativen Nachbereitung von Teil B, sollte aber zusätzlich eine Möglichkeit zum Austausch und zur Klärung von Fragen bezogen auf Teil B und den dazu zur Verfügung gestellten Medien (=Teil C) bieten. Im Rahmen eines Online-Treffens via WebEx wurden die Hauptbotschaften der Intervention zur Hautkrebsprävention nochmals kurz wiederholt. Im Anschluss wurden die TN zu ihren bisherigen Erfahrungen betreffs der Anwendung von vorbeugenden Maßnahmen gefragt und hatten die Möglichkeit Rückfragen zu Inhalten der Intervention zu stellen.

Mittels eines Telefonanrufs wurden in **Teil E** individuelle Teilnehmende adressiert. Auch dieser Teil diente der Verstärkung des Gelernten durch die Erinnerung an die Veranstaltung und die Inhalte, aber auch der Motivation durch das Loben jedweder Versuche vorbeugende Maßnahmen im Alltag umzusetzen (auch Absichtserklärungen).

Design der Interventionsmaterialien

Zum Design der Interventionsmaterialien sollte ein*e Mediendesigner*in hinzugezogen werden. Dies erwies sich als unnötig, da auch hier die Leistungen des Medienzentrums des Universitätsklinikums Freiburg kostenneutral und professionell in Anspruch genommen werden konnten.

Arbeitspaket 3 – Inhaltsvaliditätsprüfung der Intervention

In Arbeitspaket 3 sollte die in Arbeitspaket 2 entwickelte Vorab-Version der Intervention zur Hautkrebsprävention inhaltlich mithilfe einer Expert*innenbefragung (web-basiert) validiert

werden. Diese wurde unter Beratung und Unterstützung durch eine*n Statistiker*in des Instituts für Medizinische Biometrie und Statistik der Medizinischen Fakultät der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg entwickelt. Die Freigabe zur Durchführung von Arbeitspaket 3 ohne ethische oder rechtliche Bedenken erfolgte durch die Ethik-Kommission der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Mai 2022 (22-1175).

Die Begutachtung der Validität der Intervention mit Fokus auf inhaltliche und pädagogisch-didaktische Elemente zielte auf die Feststellung der „theoretischen Interventionstreue“ (theoretical fidelity) der Intervention ab¹⁹.

Validierungsprozess

Die Validierung der Intervention zur Hautkrebsprävention fand durch internationale deutschsprachige Expert*innen und Organtransplantierte mittels einer strukturierten Online-Umfrage statt. Die Umfrage wurde mittels der am Universitätsklinikums Freiburg eingesetzten Umfragesoftware REDCap²⁰ durchgeführt. Sie bestand aus einer zusammenfassenden Beschreibung der Vorab-Version der Intervention, bei der die Expert*innen einerseits die Korrektheit und Relevanz des Inhalts und die Angemessenheit der geplanten Methoden/Aktivitäten jedes Teils der Intervention und andererseits die Konsistenz, Angemessenheit (für die Zielgruppe) und Attraktivität der Intervention insgesamt mittels einer 4-Punkt-Skala bewerten konnten. Zusätzlich bestand die Möglichkeit, Kommentare in Freitextfelder zu setzen.

Die Analyse der Daten erfolgte mittels Content Validity Index (CVI)^{21,22}. Die Freitextkommentare der Teilnehmenden in Bezug auf die Vorab-Version der Intervention wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet²³. Zunächst wurden alle Kommentare mehrmals sorgfältig gelesen, anschließend paraphrasiert und sprachlich verdichtet. Diese Paraphrasen wurden dann je Teil der Intervention erst den Kategorien „Positiv hervorgehoben/Lob“, „Kritik/Bedenken“, „Verbesserungsvorschläge“ und „Sonstiges“ zugeordnet. Kommentare, die nicht zugeordnet werden konnten, wurden in induktiv gebildeten Kategorien zusammengefasst.

Ergebnisse der Validitätsprüfung

An der Expert*innenbefragung für die Inhaltsvalidierung der Pilot-Intervention beteiligten sich insgesamt 24 Personen, von denen 18 Personen die jeweiligen Fragebögen ausfüllten, welche in die Analyse eingeschlossen wurden. Die beteiligten Personen setzten sich aus Gesundheitsfachpersonen, Forscher*innen, Organtransplantierten und Angehörigen zusammen. Bei den Gesundheitsfachpersonen war der Fokus auf die Organe Leber, Niere, Lunge und Herz etwa gleich verteilt, gleiches galt für die Betroffenen. Bei den Angehörigen war ein Schwerpunkt auf Niere und Herz zu verzeichnen.

Ermittelte I-CVI-Werte lagen, bis auf eine Ausnahme (Angemessenheit der Methode in Teil E der Intervention), alle zufriedenstellend über dem Schwellenwert von 0,78. Die S-CVI/Ave-Werte für die Dimensionen Korrektheit, Relevanz und Angemessenheit lagen mit 0,90 bis 0,99 sämtlich über dem Schwellenwert von 0,90. Die Inhalte der einzelnen Teile der Intervention können demnach als korrekt und relevant und entsprechende Aktivitäten und Methoden als angemessen betrachtet werden. Darüber hinaus erscheint die Intervention insgesamt inhaltlich konsistent und für die Zielgruppe angemessen und attraktiv. Die Angemessenheit der Methode wurde in Teil E kritisch geprüft.

Die Ergebnisse der qualitativen Analyse sind im Folgenden narrativ zusammengefasst:

Teil A (Bereitstellung von Materialien) wurde insgesamt als wichtig angesehen, jedoch bestanden bei Relevanz und Vermittlung der Inhalte Bedenken zur Hervorhebung der Bedeutung der Hautkrebsprävention für transplantierte Patient*innen. Einige Expertinnen empfahlen eine anschaulichere Gestaltung, um die Zielgruppe besser zu erreichen. Auch Barrierefreiheit und Einbindung der Zielgruppe wurden thematisiert.

Teil B (Informationsveranstaltung) wurde überwiegend positiv bewertet, insbesondere wegen der praxisnahen Elemente im Marktplatz. Es gab jedoch Bedenken bezüglich des Aufwands für die Teilnehmenden. Das Bereitstellen von Materialien zum Ausprobieren wurde als nützlich betrachtet, während Fragen zur Verhaltensänderung und deren Nachhaltigkeit diskutiert wurden.

Die Kommentare zu **Teil C** (Bereitstellung weiterer Materialien) zeigten unterschiedliche Rückmeldungen. Während Gesundheitsprofessionen darauf hinwiesen, dass die Zugänglichkeit der Informationen verbessert werden könnte und praktische Hürden, wie Dermatolog*innen-Termine, angegangen werden sollten, äußerten Forscher*innen Zweifel an der Relevanz und Nutzung dieser Komponente. Patient*innen schienen jedoch grundsätzlich offen für selbstständiges weiteres Informieren zu sein.

Teil D (Online-Termin) wurde positiv bewertet, insbesondere als Wiederholung der Informationen in einem neuen Setting. Bedenken gab es hinsichtlich der technischen Zugänglichkeit und der Effektivität von Online-Meetings für bestimmte Personengruppen.

Teil E (Telefon-Anruf) wurde überwiegend als wertvolle Ergänzung wahrgenommen, insbesondere als Gelegenheit zur Reflexion und Besprechung der Umsetzung im Alltag.

Übergreifend schlugen einige Expert*innen vor, mehr Zeit zwischen den Treffen einzuplanen, um langfristig die Verhaltensänderung zu evaluieren. Es gab auch kritische Anmerkungen, dass das Programm über reine Wissensvermittlung hinausgehen sollte, um nachhaltiges Selbstmanagement zu fördern.

Anpassung und Finalisierung der Intervention

Da die Inhaltsvaliditätsprüfung der Vorab-Version der Intervention keine grundlegenden strukturellen Änderungen, sondern nur inhaltliche Ergänzungen ergab, konnte das bereits in Arbeitspaket 2 dargestellte Modell (Abbildung 1) beibehalten werden.

Am Ende von Arbeitspaket 3 sollte die Veröffentlichung der Beschreibung der Intervention samt den Ergebnissen des Validierungsprozesses stehen. Nach Rücksprache mit dem Förderer wurde entschieden, die geplanten Publikationen zu den Arbeitspaketen 2-4 in einer Publikation zusammen zu fassen, um Zeitressourcen einzusparen.

Handbuch und Schulungs-Curriculum

Nach den Anpassungen wurde ein Handbuch erstellt. Basierend auf diesem Interventions-Handbuch sollte ein Curriculum zur Schulung der Interventionist*innen erstellt werden. Auch in die Entwicklung des Curriculums sollten Betroffene und externe Expert*innen einbezogen werden. Nach interner Diskussion und Rücksprache mit dem Förderer wurde aus Zeitgründen entschieden, die Intervention nur am Standort Freiburg zu pilotieren. Die Interventionist*innen konnten hier aus dem Projektteam rekrutiert werden. Zudem konnte ein Vertreter des Bundesverbands der Organtransplantierten e.V. gewonnen werden, der bereits bei der Entwicklung der Intervention involviert war. Die Erstellung eines gesonderten Curriculums für Interventionist*innen war daher nicht notwendig. Das Handbuch zur Intervention kann jedoch als Grundlage für zukünftige Schulungsmodule dienen.

Arbeitspaket 4 – Pilotierung der Intervention

In Arbeitspaket 4 sollte die Intervention hinsichtlich Machbarkeit, Akzeptanz und potentieller Auswirkungen pilotiert werden. Darüber hinaus sollten als sekundäre Zielgrößen die potenziellen Auswirkungen der Intervention auf die Selbstmanagementkompetenzen und die Sonnengewohnheiten bzw. das Sonnenschutzverhalten von erwachsenen Organtransplantierten untersucht werden. Die Durchführung von Arbeitspaket 4 wurde von der Ethik-Kommission der Universität Freiburg im Januar 2024 freigegeben (23-1542-S1).

Die Durchführung der Pilotstudie war in sieben Phasen geplant, die teils nacheinander, überlappend, aber auch parallel stattfinden sollten:

(1) Konzeptionsphase

Die Konzeptionsphase war zwar formal dem Arbeitspaket 4 zugeordnet, wurde aber bereits während der Interventionsentwicklung in Arbeitspaket 2 initiiert. Dies war erforderlich, um im Hinblick auf den evaluativen Charakter der Pilotstudie frühzeitig zu berücksichtigen, welche Aspekte wie evaluiert werden konnten und sollten. Zu Beginn von Arbeitspaket 4 stand daher bereits fest, welche methodischen Herangehensweisen nötig und möglich waren.

(2) Rekrutierungsphase A und (3) Schulungsphase

In dieser Phase sollten potentielle Interventionist*innen (Pfleger*innen und Peers) rekrutiert und geschult werden. Abweichend von der initialen Planung wurde in Anbetracht der zeitlichen und finanziellen Ressourcen des Projekts und nach Rücksprache mit dem Förderer die Intervention monozentrisch am Standort Freiburg geplant und durchgeführt. So konnte auf die Rekrutierung und Schulung von externen Interventionist*innen und Study Nurses verzichtet werden.

(4) Rekrutierungsphase B

Die Rekrutierung der Teilnehmenden an der Intervention (Transplantierte und deren Angehörige) fand vom 08.01.2024 bis zum 21.02.2024 statt und erfolgte über Aushänge in den Ambulanzen der unterschiedlichen Transplantbereiche am Universitätsklinikum Freiburg (Niere, Herz, Lunge), sowie über direkte Ansprache potentieller Teilnehmer*innen (Leber). Darüber hinaus wurde ein großes lokales Nierenzentrum sowie drei einschlägige Selbsthilfegruppen angeschrieben. Trotz dieser Bemühungen konnten statt der geplanten 40 Personen (20 Organtransplantierte und 20 Angehörige) nur sechs Teilnehmende, darunter zwei Angehörige, rekrutiert werden.

Die Gründe für den schlechten Rücklauf liegen vermutlich im datenschutzkonformen Rekrutierungsprozess. Dieser sah vor, dass interessierte Personen proaktiv Kontakt mit dem Studienteam aufnehmen mussten, um die erforderlichen Unterlagen zu erhalten, welche anschließend vor Beginn der Intervention unterschrieben per Post zurückgesendet werden mussten.

(5) Interventions- und Datenerhebungsphase

Die Pilotierung der Intervention fand wie geplant im Zeitraum vom 22.02.- 22.03.2024 statt (Abbildung 2: Zeitlicher Ablauf der Intervention).

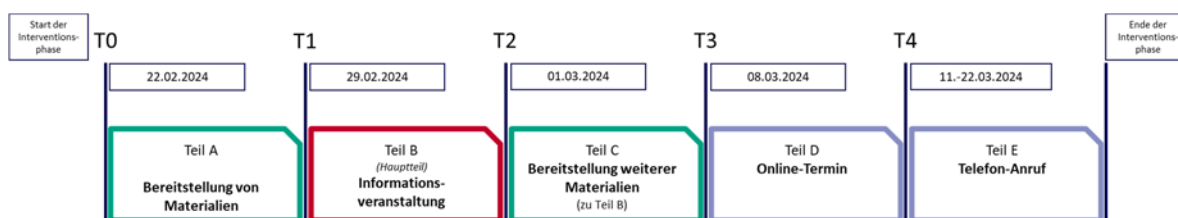


Abbildung 2: Zeitlicher Ablauf der Intervention

Im Rahmen der Pilotierung der Intervention wurden quantitative und qualitative Daten erhoben. Die Datenerhebung erfolgte anhand schriftlicher Onlinebefragungen zu mehreren Zeitpunkten (T0-T4; vor, während und nach der Durchführung des Unterstützungsprogramms; vgl. Abbildung 2) über das Befragungssystem REDCap²⁰. Ergänzende Daten wurden während des laufenden Interventionsprozesses zur Hautkrebsprävention über Feldnotizen auf Basis von Beobachtungen erhoben.

Die Datenerhebung fand je nach Untergruppe der Teilnehmenden (Organtransplantierte/ Angehörige) zu unterschiedlichen Zeitpunkten statt. Daten von teilnehmenden Organtransplantierten wurden zu allen Zeitpunkten erhoben. Daten von teilnehmenden Angehörigen wurden nur zum Zeitpunkt T1 erhoben.

Da keine spezifischen Datenerhebungsinstrumente zur Verfügung standen, welche die Machbarkeit der Intervention maßen, wurden von der Projektgruppe auf Basis der theoretischen Operationalisierung des Konzepts^{13,24} eigens erstellte Datenerhebungsinstrumente genutzt. Dabei wurden folgende Aspekte betrachtet, welche anhand von Online-Fragebögen, Feldnotizen und Nutzungsdaten der Internetseite erfasst wurden:

- Verfügbarkeit und Funktionalität aller für die ordnungsgemäße Durchführung der Intervention erforderlichen materiellen Ressourcen.
- Bewertung der Logistik, organisatorischer Rahmenbedingungen und der praktischen Durchführbarkeit der Intervention im gewählten Kontext.
- Verfügbarkeit einer angemessenen Anzahl von Interventionist*innen (Referent*innen).
- Treue, mit welcher die Intervention von den Interventionist*innen durchgeführt wird (=Interventionstreue [Intervention fidelity]).

Die Akzeptanz der Intervention zur Hautkrebsprävention wurde über die Zufriedenheit mit der Intervention ermittelt. Mangels existierender Instrumente zur Erhebung der Akzeptanz bzw. Zufriedenheit mit einer Intervention, die spezifische Elemente des hier zu untersuchenden Unterstützungsprogramms adressieren, wurden Datenerhebungsinstrumente auf Basis der Analyse konzeptioneller Literatur^{13,24-27} und bestehender Instrumente²⁸⁻³² selbst entwickelt. Es wurden drei Fragebögen für teilnehmende Organtransplantierte (Anzahl der Fragen 44) und ein Fragebogen für teilnehmende Angehörige (Anzahl der Fragen: 14) erstellt, welche wiederum zu unterschiedlichen Messzeitpunkten online beantwortet wurden.

Die Messung der sekundären Zielgrößen erfolgte bei den teilnehmenden Organtransplantierten zu den Zeitpunkten T0 und T3. Die Messung der Auswirkung der Intervention auf Selbstmanagement-Kompetenzbereiche erfolgte anhand der deutschen Version des Fragebogens "Health Education Impact Questionnaire (HeiQ)"³³. Die Messung der Auswirkung der Intervention auf die Sonnengewohnheiten und das Sonnenschutzverhalten erfolgte anhand der deutschen Version des „Sun Exposure and Protection Index (SEPI)"³⁴. Zudem wurden demographische und personenbezogenen Daten erhoben, die zur Beschreibung der Teilnehmenden benötigt wurden.

(6) Analysephase

Quantitative Auswertung

Quantitative Daten (Scores bzw. vorgegebene Antwortformate aus den Online-Fragebögen und Nutzungsdaten der Internetseite) wurden deskriptiv (Häufigkeiten, Maße der zentralen Tendenz und Dispersion) dargestellt. Es wurde ein inter- und intrapersoneller Prä-Post-Vergleich der Scores des HeiQ und des SEPI vorgenommen, der ebenfalls nur deskriptiv ausgewertet wurde, da inferenzstatistische Auswertungsmethoden bei der Anzahl der Studienteilnehmenden im Rahmen der Machbarkeitsstudie nicht aussagekräftig wären. Dieses Vorgehen wurde wie geplant mit einer Statistiker*in des Instituts für Medizinische Biometrie und Statistik vorbesprochen.

Demographie

An der Intervention selbst nahmen insgesamt 6 Personen teil, davon 4 Transplantierte und 2 Angehörige. An der Online-Befragung nahmen vier männliche Transplantierte zwischen 50 und 71+ Jahren teil, deren Transplantation im Median 5,5 Jahre zurücklag. Es war jeweils eine Person mit einem Leber-, Nieren, Lunge- und Herztransplantat in der Auswertung vertreten.

Machbarkeit

Bezogen auf die Machbarkeit der Intervention zeigte die Onlinebefragung, dass für die Teilnehmenden alle für die Durchführung der Intervention erforderlichen materiellen Ressourcen in vollem Umfang verfügbar und funktional waren. Insbesondere die digitalen Bestandteile, wie die Internetseite, wurden als sehr benutzerfreundlich bewertet. Bei angemessener technischer Ausstattung zu Hause konnten die Teilnehmenden die Angebote ohne Probleme nutzen. Auch die Logistik und die organisatorischen Rahmenbedingungen der Intervention wurden sehr gut bewertet.

Akzeptanz

Die Akzeptanz der Unterstützungsintervention zur Hautkrebsvorsorge wurde in den verschiedenen Teilen der Intervention durchweg positiv eingeschätzt: Die Internetseite mit Materialien zur Vor- und Nachbereitung der Präsenzveranstaltung (Teile A und C) wurde von den Teilnehmenden als sehr gut bewertet. Der Umfang der bereitgestellten Informationen wurde als genau richtig wahrgenommen, und die eingesetzten Lehr- und Lernmethoden erhielten ebenfalls eine sehr gute Rückmeldung. Die Verständlichkeit der Inhalte wurde als gut eingestuft, während die bereitgestellten Medien und Materialien durchweg sehr positiv beurteilt wurden. Insgesamt zeigten sich die Teilnehmenden in diesem Teil der Intervention äußerst zufrieden.

Auch die Informationsveranstaltung (Teil B) wurde durchweg positiv bewertet. Das Format sowie die Dauer und der Umfang der Veranstaltung wurden als sehr gut wahrgenommen. Gleiches gilt für die Lehr- und Lernmethoden, die Verständlichkeit der vermittelten Inhalte und die bereitgestellten Medien und Materialien. Die Atmosphäre wurde als gut und die Gruppengröße als angemessen bewertet, wobei der Einbezug von An- und Zugehörigen ebenfalls positiv aufgenommen wurde. Die Gesamtzufriedenheit mit der Informationsveranstaltung war sehr hoch.

Das Online-Gruppentreffen (Teil D) wurde ebenfalls überwiegend positiv beurteilt. Das Format des Treffens und die bereitgestellten Materialien erhielten sehr gute Rückmeldungen, während die Verständlichkeit der Inhalte als befriedigend bis gut wahrgenommen wurde. Die Gruppengröße und -dynamik wurden als passend eingeschätzt.

Der abschließende telefonische Kontakt (Teil E) wurde als motivierend bewertet, besonders in Bezug auf die Umsetzung von Maßnahmen zur Hautkrebsvorsorge. Die Dauer des Telefonats wurde als genau richtig empfunden, und die Lehr- und Lernmethoden erhielten ebenfalls eine sehr gute Rückmeldung. Die Gesamtzufriedenheit mit diesem Teil war sehr hoch.

Gesamtbewertung der Intervention

Betrachtet man die Intervention insgesamt, wurde deren Dauer und der Umfang als angemessen empfunden, und die angewandten Methoden, Medien und Materialien fanden großen Anklang. Die Themenauswahl wurde als gut eingeschätzt, und die Intervention erwies sich als nützlich, um die Ziele der Hautkrebsvorsorge zu erreichen. Die Teilnehmenden fühlten sich sensibilisiert und motiviert, Maßnahmen zur Vorbeugung von Hautkrebs zu ergreifen, und gaben an, durch die Teilnahme sowohl Wissen als auch Fertigkeiten in diesem Bereich erworben zu haben. Insgesamt wurde die Umsetzung der Inhalte als leicht empfunden, und die Teilnehmenden zeigten sich insgesamt sehr zufrieden und gaben an, das Programm weiterempfehlen zu wollen. Da keine Angehörigen an der Befragung teilgenommen haben, konnten keine Daten zu deren Zufriedenheit erhoben werden.

Auswirkungen auf Selbstmanagement-Kompetenz

Aufgrund der geringen Teilnehmendenzahl (N=3) konnten keine verlässlichen und aussagekräftigen Ergebnisse bezüglich der Selbstmanagement-Kompetenz ermittelt werden.

Auswirkungen auf Sonnenschutzverhalten

Aufgrund der geringen Teilnehmendenzahl (N=3) konnten keine verlässlichen und aussagekräftigen Ergebnisse bezüglich des Sonnenschutzverhaltens ermittelt werden.

Nutzung der Internetseite

Im Zeitraum der Intervention (22.02.-22.03.2024) wurde die Internetseite von 183 Nutzer*innen in 208 Sitzungen insgesamt 402 Mal aufgerufen. Diese Auswertung ist wenig aussagekräftig, da es aus technischen Gründen nicht möglich war, ausschließlich den Bereich der SMART-study auf der Website des Instituts für Pflegewissenschaft Freiburg zu tracken und sich die oben dargestellten Zahlen daher auf die Gesamtwebseite des Instituts für Pflegewissenschaft Freiburg beziehen.

Qualitative Auswertung

Die Analyse der qualitativen Daten in den Freitextfeldern der RedCap-Umfrage fand mittels qualitativer Inhaltsanalyse statt^{23,35,36}. Da es sich teilweise um sehr geringe Datenmengen handelte, wurde ein deduktiv-induktiver Ansatz gewählt. Zuerst wurden die Daten in à priori Kategorien (positive Rückmeldungen, negative Rückmeldungen, Verbesserungsvorschläge) eingeordnet. Daraufhin wurde induktiv nach weiteren Kategorien gesucht. In die Auswertung der qualitativen Daten flossen zusätzlich Daten aus dem Projekttagbuch und Feldnotizen ein, die von Projektgruppenmitgliedern während der Pilotierung der Intervention im Rahmen der Informationsveranstaltung erhoben wurden.

Insgesamt nahmen vier Transplantierte und zwei Angehörige an der Befragung teil, die die Intervention insgesamt als sehr gut beurteilten. Es konnten 22 positive Rückmeldungen sowie acht Verbesserungsvorschläge identifiziert werden. Negative Rückmeldungen wurden nicht genannt. Die Rückmeldungen weisen darauf hin, dass in den Augen der Teilnehmenden und ihren Angehörigen die besondere Stärke des Programms in der Kombination aus (1) strukturiertem Inhalt und (2) dem Eingehen auf individuelle Fragestellungen bzw. Probleme sowie (3) dem Austausch mit anderen Betroffenen lag.

Die strukturierten Anteile des Programms (Internetseite, Vortrag, Marktplatz, Telefonanruf) wurden durchweg mit Begriffen wie „fachlich qualifiziert“ oder „umfassend, vielseitig“ belegt, auch die Kombination verschiedener Medienformate wurde als „gut gewählt“ eingeschätzt. Insbesondere die empfohlenen Apps wurden als sehr gut wahrgenommen.

Bei der Informationsveranstaltung wurden die Räumlichkeiten als „einladend“ und die Atmosphäre als „angenehm“ erlebt. Während die Dauer des Vortrags von den Veranstalter*innen mit >60min als zu lang erlebt wurde, gab es diesbezüglich aus dem Publikum keine Rückmeldungen. Von den Teilnehmenden wurde insbesondere der „Marktplatz“ als positiv herausgestellt („einfach spitze“). Ebenso wurden die Veranstalter*innen als „kompetent“ und „motiviert“ eingeschätzt. Als Verbesserungsvorschläge wurden hier die über das Programm hinausgehende Erreichbarkeit der Website sowie die Vorstellung weiterer Produkte während der Präsenzveranstaltung genannt. Eine teilnehmende Person hätte sich zudem „mehr Zeit für den Marktplatz“ gewünscht.

Als weiterer wichtiger Aspekt des Programms kristallisierte sich das Eingehen auf individuelle Fragen oder Problemstellungen, sowohl während der Präsenzveranstaltung, dem Telefonanruf als auch dem Online-Treffen heraus. Insbesondere die beiden letzten Punkte wurden als Forum genutzt, um individuelle Rückfragen zu stellen und Verständnisfragen zu klären. Eine teilnehmende Person hätte „vorgegebene Standardfragen“ bevorzugt. Ein wesentlicher Aspekt in der Wahrnehmung der Teilnehmenden spielte der Austausch mit den anderen teilnehmenden Organtransplantierten und deren Angehörigen. Hier hätte aus Sicht einiger Teilnehmender mehr Zeit oder sogar ein moderiertes Austauschangebot zur Verfügung stehen sollen. Auch die Tatsache, dass nur wenige Personen an der Intervention teilnahmen, wurde in diesem Zusammenhang bedauernd erwähnt.

Diskussion der Ergebnisse

Sowohl an der Intervention wie an der Befragung nahmen nur sehr wenige Personen teil, woraus sich ein begrenzt aussagekräftiger Datensatz ergab. Dennoch weisen die Ergebnisse darauf hin, dass die Intervention zur Hautkrebsprävention von den Teilnehmenden als akzeptabel und machbar wahrgenommen wurde. Insbesondere die qualitative Auswertung zeigt eine durchweg positive Resonanz. Bezüglich der Gruppengröße (N=6) gab es seitens der TN unterschiedliche Rückmeldungen: Einerseits beziehen sich die Ergebnisse der Pilotierung auf diese kleine Gruppengröße und können daher nicht auf die geplante Veranstaltung mit N=40 übertragen werden, andererseits entstand der Eindruck, dass eine Kleingruppe als geeignet angesehen wurde und die Intervention somit auch in andere Settings passen würde.

Die Ursachen für die geringe Teilnahme an der Intervention trotz intensiver Rekrutierungsbemühungen lassen sich nicht abschließend klären. Hypothesen umfassen das Thema (Sonnenschutz in der Selbstwahrnehmung vieler Transplantierte nicht Top-Priorität), die Struktur des Programms (über mehrere Tage) und die Jahreszeit (jahreszeitlich bedingt Sonnenschutz weder präsent noch prioritär; obwohl empfohlen).

Eine Integration der Thematik in das klinische Setting kurz vor Entlassung nach Transplantation scheint insgesamt denkbar. Gleiches gilt für Veranstaltungen im Rahmen von Selbsthilfegruppen-Treffen oder Patient*innenseminaren. Auch könnte die gesamte Intervention als synchroner Online-Kurs angeboten werden.

(7) Abschluss

Die durch die Pilotstudie erhobenen Daten zur Entwicklung und Validierung der Intervention sollen zusammen mit den Arbeitspakets 2 und 3 in einem Forschungsbericht publiziert werden. Dieser befindet sich zum jetzigen Zeitpunkt noch in Erstellung.

Wichtigste Positionen des zahlenmäßigen Nachweises

Der zahlenmäßige Nachweis wird Ihnen, nach Fristverlängerung, bis spätestens 28.02.2025 über unsere Drittmittelabteilung zugehen. Diesem kann eine detaillierte Übersicht über die Finanzen im Projekt entnommen werden. Diese entsprechen im Wesentlichen denen, die Ihnen im Rahmen des Antrags auf kostenneutrale Verlängerung bereits am 12.04.2024 von unserer Drittmittelabteilung zugegangen sind.

Im Folgenden werden die wichtigsten Punkte der Personal- und Sachkosten kurz erläutert.

Personal (Positionen 0812 und 0822)

Insgesamt wurden mehr finanzielle Mittel für Personalkosten im Projekt benötigt als vorhergesehen. Eine Tarifierhöhung sowie Sonderzahlung, die zum Zeitpunkt des Antrags auf kostenneutrale Verlängerung noch nicht absehbar waren, führten dazu, dass das Projekt mit einem Defizit von 1.882,86 € abgeschlossen wurde. Dank Ihrer freundlichen Genehmigung zur Umwidmung von Mitteln aus den Positionen 0817, 0835, 0843 und 0846 konnte dieses Defizit so gering wie möglich gehalten werden. In Position 0817 wurden so administrative Tätigkeiten vom bestehenden Projektteam übernommen.

Sachmittel (Positionen 0835, 0843, 0846, 0850)

Für Sachmittel (Gegenstände, Vergabe von Aufträgen, sonstige Verwaltungsausgaben und Reisekosten) fielen die Ausgaben insgesamt niedriger aus als initial beantragt. So verringerten sich die Kosten für Mediendesign (Position 0835) erheblich, da wir kostenfrei auf die Leistungen des Medienzentrums des Universitätsklinikums Freiburg zurückgreifen konnten. Auch wurden deutlich weniger sonstige allgemeine Verwaltungsausgaben (Position 0843) und Reisekosten (Position 0846) benötigt, da die Vorbereitung der Intervention online durchgeführt werden konnte. Die Intervention selbst fand vor Ort statt, daher mussten keine externen Personen geschult und transportiert/beherbergt werden. Einzig Position 0850 war um etwa 10% teurer als beantragt, da es in der Zwischenzeit zu einer Preissteigerung des iPads kam. Dieses soll nach Projektende weiter intern wie extern zu Schulungszwecken verwendet werden.

Voraussichtlicher Nutzen, insbesondere die Verwertbarkeit der Ergebnisse

Die im Projekt SMART-study entwickelte Intervention zur Hautkrebsprophylaxe bei organtransplantierten Personen konnte bereits während der Laufzeit in ganz unterschiedlichen Kontexten jenseits der Studie selbst genutzt werden. Hier seien vor allem folgende Aktivitäten genannt:

- Teilnahme am jährlich stattfindenden [Aktionstag Sonne und Haut](#) der Klinik für Dermatologie und Venerologie und des Tumorzentrums Freiburg des Universitätsklinikums Freiburg. Das Projektteam hatte hier die Gelegenheit, einen Infostand zur Hautkrebsprävention vorzustellen. Obwohl der Aktionstag sich nicht primär an Organtransplantierte richtete, konnten die erarbeiteten Inhalte einer sehr interessierten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

- Inhalte des Projekts SMART-study sind fester Bestandteil der Lehre bei [EUCAT Nursing](#), der einzigen deutschsprachigen Weiterbildung für Pflegende im Bereich der Transplantationspflege. Die Teilnehmenden hier werden gezielt als fachliche Multiplikatoren ausgebildet.
- Arbeitspakete 1, 2 und 3 sind Gegenstand des Promotionsvorhabens des SMART-Mitarbeiters Stefan Jobst, M.Sc., welche im ersten Quartal 2025 zur Einreichung geplant ist.
- Ein Abstract zur Vorstellung des Projekts und Überblick über dessen Ergebnisse sind beim [Pflugesymposium des Universitätsklinikums Freiburg](#) im Mai 2025 eingereicht.
- Das Thema Selbstmanagement nach Organtransplantation ist bereits seit mehreren Jahren Kern eines Moduls im Masterstudiengang Pflegewissenschaft an der Universität Freiburg. Dieses Modul wird vom Projektkoordinator (Stefan Jobst) geleitet. Studierende können dadurch als Multiplikatoren in ihren klinischen Settings wirken.

Auch zukünftig sollen Ergebnisse und Erkenntnisse des Projekts weiter genutzt werden. Hierzu sind folgende Aktivitäten denkbar:

- Vorstellung der Projektergebnisse beim Symposium der Deutschen Transplantations-Gesellschaft 2025.
- Weitere Integration von Inhalten des Projekts in die Studiengänge Bachelor und Master in Pflegewissenschaft an der Universität Freiburg.
- Enge Verzahnung des Projekts mit dem klinischen Setting durch gezieltes Einbringen in das Traineeprogramm für angehende Pflegeexpert*innen/Advanced Practice Nurses am Universitätsklinikum Freiburg.

Es muss betont werden, dass ohne finanzielle Förderung keine der oben beschriebenen Aktivitäten und/oder Verwertung möglich gewesen wäre.

Fortschritt auf dem Gebiet des Vorhabens bei anderen Stellen

Während des Projekts wurden zwei relevante Publikationen identifiziert die sich mit ähnlichen Themen beschäftigen, was die Relevanz und Aktualität des bearbeiteten Themas im Rahmen der SMART-study unterstreicht: Zum einen das Forschungsvorhaben von van Zanten et al.³⁷, das die sogenannte ZENN-Intervention als Selbstmanagement-Unterstützung für Nierentransplantationsempfänger im Rahmen eines Studienprotokolls beschreibt und nun auf weitere Organentitäten ausgedehnt wird. Diese Intervention basiert auf qualitativer Forschung und konzentrierte sich auf Nierentransplantationen, während die SMART-study eine umfassendere theoretische Grundlage für alle Organtransplantationen anstrebte und Betroffene sowie Fachleute stärker einbezog.

Zum anderen wurde die Publikation von Abtahi et al.³⁸ identifiziert, die in einem systematischen Review pragmatische Ansätze zur Verbesserung des Gesundheitszustands nach Organtransplantation untersuchte. Diese Arbeit ergänzt die Ergebnisse von Arbeitspaket 1 der SMART-study und diente in Arbeitspaket 2 als eine Ressource für die Konzeption der Intervention. Im Gegensatz zu Arbeitspaket 1 der SMART-study konzentrieren sich die Autor*innen eher auf Medien, Formate bzw. Technologien zur Unterstützung des Selbstmanagements und legten den Fokus auf Adhärenz und medizinisches Management.

Erfolgte und geplante Veröffentlichungen

Verwertung

Die wirtschaftliche, strukturelle und klinische Verwertung der Ergebnisse des Vorhabens im Abgleich mit Verwertungsplanung kann der Tabelle in Anhang 4 entnommen werden.

Erfolgte Veröffentlichungen

Mit Peer-Review

Es konnten das Protokoll des Scoping-Reviews (Arbeitspaket 1)¹, sowie Teile der Ergebnisse aus Arbeitspaket 1 veröffentlicht werden².

Vorträge, Lehre

Im Rahmen der Weiterbildung zur Pflegefachkraft für Transplantationspflege wurde die SMART-study erstmals bereits im Herbst 2021 vorgestellt. Ein Überblick über die SMART-study wurde ebenfalls auf dem Symposium des Arbeitskreises Transplantationspflege im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft 2022 in Erlangen vorgestellt³⁹. Erste Ergebnisse aus Arbeitspaket 1 wurden zudem auf dem Kongress der European Society of Organ Transplantation im September 2023 in Athen präsentiert⁴⁰.

Weiteres

Es konnte eine Masterarbeit im Fach Pflegewissenschaft mit dem Titel „Bedürfnisse und Probleme von Patient*innen nach solider Organtransplantation im Hinblick auf deren Selbstmanagement“³ erfolgreich abgeschlossen werden.

Geplante Veröffentlichungen

Zum Zeitpunkt des Verfassens dieses Berichts sind noch zwei Publikationen in Vorbereitung: zum einen sollen weitere Ergebnisse aus dem Arbeitspaket 1 veröffentlicht werden, zum anderen steht die Veröffentlichung der Arbeitspakete 2-4 aus. Es ist geplant, beide Veröffentlichungen im Frühjahr 2025 zur Publikation einzureichen.

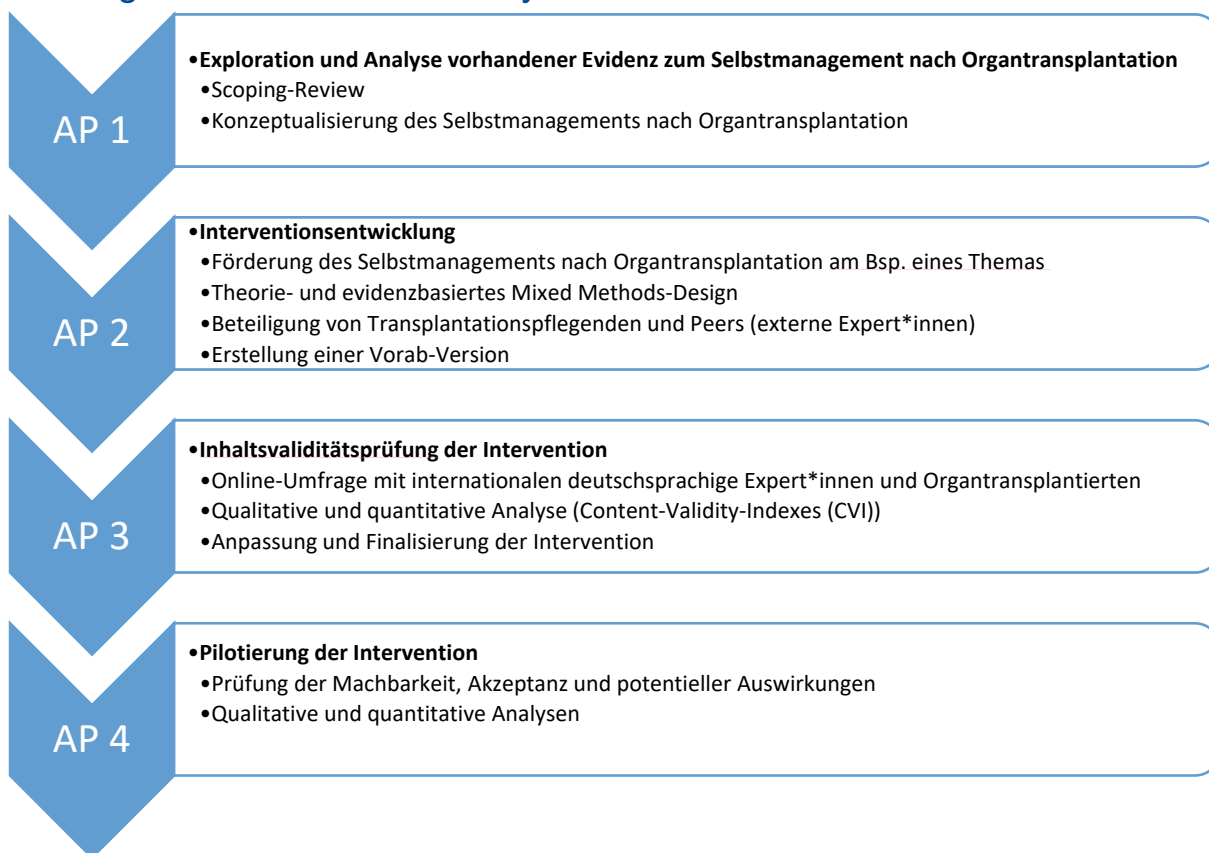
Literatur

1. Jobst S, Stadelmaier J, Zöller P, Grummich K, Schmucker C, Wünsch A, u. a. Self-management in adults after solid-organ transplantation: a scoping review protocol. *BMJ Open*. 1. Januar 2023;13(1):e064347.
2. Brunner K, Weisschuh L, Jobst S, Kugler C, Rebafka A. Defining Self-Management for Solid Organ Transplantation Recipients: A Mixed Method Study. *Nursing Reports*. Juni 2024;14(2):961–87.
3. Clemens AS. Bedürfnisse und Probleme von Patient*innen nach solider Organtransplantation im Hinblick auf deren Selbstmanagement [Masterarbeit im Fach Pflegewissenschaft]. [Freiburg]: Albert-Ludwigs-Universität; 2024.
4. Beck D, Been-Dahmen J, Peeters M, Grijpma JW, van der Stege H, Tielen M, u. a. A Nurse-Led Self-Management Support Intervention (ZENN) for Kidney Transplant Recipients Using Intervention Mapping: Protocol for a Mixed-Methods Feasibility Study. *JMIR Res Protoc*. 1. März 2019;8(3):e11856.
5. Schäfer-Keller P, Dickenmann M, Berry DL, Steiger J, Bock A, De Geest S. Computerized patient education in kidney transplantation: testing the content validity and usability of the Organ Transplant Information System (OTIS). *Patient Educ Couns*. Januar 2009;74(1):110–7.
6. Schmid-Mohler G, Schäfer-Keller P, Frei A, Fehr T, Spirig R. A mixed-method study to explore patients' perspective of self-management tasks in the early phase after kidney transplant. *Prog Transplant*. März 2014;24(1):8–18.
7. Ko D, Muehrer RJ, Bratzke LC. Self-Management in Liver Transplant Recipients: A Narrative Review. *Prog Transplant*. 1. Juni 2018;28(2):100–15.
8. O’Cathain A, Croot L, Duncan E, Rousseau N, Sworn K, Turner KM, u. a. Guidance on how to develop complex interventions to improve health and healthcare. *BMJ Open* [Internet]. 15. August 2019 [zitiert 27. April 2021];9(8). Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6701588/>
9. Hilton RM. Involving Patients and the Public in Transplantation Research. *Transplantation*. 27. April 2011;91(8):820–2.
10. O’Cathain A, Croot L, Sworn K, Duncan E, Rousseau N, Turner K, u. a. Taxonomy of approaches to developing interventions to improve health: a systematic methods overview. *Pilot Feasibility Stud*. 2019;5:41.
11. Richards DA. The critical importance of patient and public involvement for research into complex interventions. In: Richards DA, Hallberg IR, Herausgeber. *Complex Interventions in Health: An overview of research methods* [Internet]. Routledge; 2015 [zitiert 25. Juni 2020]. S. 46–50. Verfügbar unter: <https://www.taylorfrancis.com/books/e/9780203794982>
12. Michie S, Atkins L, West R. *The behaviour change wheel: a guide to designing interventions*. London: Silverback Publishing; 2014. 329 S.
13. Sidani S, Braden CJ. *Nursing and health interventions: design, evaluation and implementation*. 2. Aufl. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell; 2021.
14. Skivington K, Matthews L, Simpson SA, Craig P, Baird J, Blazeby JM, u. a. A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ*. 30. September 2021;374:n2061.
15. Curtis AC, Keeler C. Sampling Design in Nursing Research. *Am J Nurs*. 1. März 2021;121(3):53–7.
16. Kalch A, Meitz T. Testimonials in der Gesundheitskommunikation. In: Rossmann C, Hastall MR, Herausgeber. *Handbuch der Gesundheitskommunikation: Kommunikationswissenschaftliche Perspektiven* [Internet]. Wiesbaden: Springer Fachmedien; 2019 [zitiert 22. Juni 2023]. S. 471–80. Verfügbar unter: https://doi.org/10.1007/978-3-658-10727-7_38
17. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*. 2011;6:42.
18. Michie S, Richardson M, Johnston M, Abraham C, Francis J, Hardeman W, u. a. The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: building an international consensus for the reporting of behavior change interventions. *Ann Behav Med*. August 2013;46(1):81–95.
19. Sidani S, Braden CJ. *Nursing and health interventions: design, evaluation and implementation*. 2. Aufl. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell; 2021.
20. Vanderbilt University. REDCap (Research Electronic Data Capture) [Internet]. REDCap. [zitiert 2. Dezember 2021]. Verfügbar unter: <https://projectredcap.org/>
21. Polit DF, Beck CT. Chapter 15: Measurement and Data Quality [CVI]. In: *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* [International Edition]. 11. Aufl. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2020.
22. Schwanda M. Testung der Inhaltsvalidität eines Messinstrumentes anhand des Content Validity Index. *Klinische Pflegeforschung*. 23. September 2016;2(0):31–3.

23. Kuckartz U. Qualitative Text Analysis: A Systematic Approach. In: Kaiser G, Presmeg N, Herausgeber. Compendium for Early Career Researchers in Mathematics Education [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2019 [zitiert 8. Dezember 2020]. S. 181–97. (ICME-13 Monographs). Verfügbar unter: https://doi.org/10.1007/978-3-030-15636-7_8
24. Proctor E, Silmere H, Raghavan R, Hovmand P, Aarons G, Bunger A, u. a. Outcomes for Implementation Research: Conceptual Distinctions, Measurement Challenges, and Research Agenda. *Adm Policy Ment Health*. 1. März 2011;38(2):65–76.
25. Feeley N, Cossette S, Côté J, Héon M, Stremler R, Martorella G, u. a. The importance of piloting an RCT intervention. *Can J Nurs Res*. Juni 2009;41(2):85–99.
26. Sekhon M, Cartwright M, Francis JJ. Acceptability of healthcare interventions: an overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 26. Januar 2017 [zitiert 26. März 2018];17. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5267473/>
27. Sidani S, Epstein DR. Toward a Conceptualization and Operationalization of Satisfaction With Nonpharmacological Interventions. *Res Theory Nurs Pract*. 1. August 2016;30(3):242–57.
28. Kien C, Griebler U, Schultes MT, Thaler KJ, Stamm T. Psychometric Testing of the German Versions of Three Implementation Outcome Measures. *Glob Implement Res Appl*. 1. September 2021;1(3):183–94.
29. Meng K, Seekatz B, Roßband H, Worringen U, Faller H, Vogel H. Entwicklung eines standardisierten Rückenschulungsprogramms für die orthopädische Rehabilitation. *Rehabilitation (Stuttg)*. Dezember 2009;48(6):335–44.
30. Sekhon M, Cartwright M, Francis JJ. Development of a theory-informed questionnaire to assess the acceptability of healthcare interventions. *BMC Health Services Research*. 1. März 2022;22(1):279.
31. Sidani S, Epstein DR, Fox M. Psychometric evaluation of a multi-dimensional measure of satisfaction with behavioral interventions. *Res Nurs Health*. Oktober 2017;40(5):459–69.
32. Weiner BJ, Lewis CC, Stanick C, Powell BJ, Dorsey CN, Clary AS, u. a. Psychometric assessment of three newly developed implementation outcome measures. *Implementation Science*. 29. August 2017;12(1):108.
33. Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): An outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*. Mai 2007;66(2):192–201.
34. Detert H, Hedlund S, Anderson CD, Rodvall Y, Festin K, Whiteman DC, u. a. Validation of sun exposure and protection index (SEPI) for estimation of sun habits. *Cancer Epidemiology*. 1. Dezember 2015;39(6):986–93.
35. Lindgren BM, Lundman B, Graneheim UH. Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International Journal of Nursing Studies*. 1. August 2020;108:103632.
36. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008;62(1):107–15.
37. van Zanten R, van Dijk M, van Rosmalen J, Beck D, Zietse R, Van Hecke A, u. a. Nurse-led self-management support after organ transplantation—protocol of a multicentre, stepped-wedge randomized controlled trial. *Trials*. 6. Januar 2022;23(1):14.
38. Abtahi H, Safdari R, Gholamzadeh M. Pragmatic solutions to enhance self-management skills in solid organ transplant patients: systematic review and thematic analysis. *BMC Primary Care*. 30. Juni 2022;23(1):166.
39. Jobst S. SMART-Studie—Forschungsprojekt zum Selbstmanagement nach solider Organtransplantation. 26. Symposium des AKTX-Pflege e. V. im Rahmen der 31. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft; 2022 Sep 29; Erlangen.
40. Jobst S, Sworn K, Wunsch A, Kugler C, Rebaika A. P096 - Self-management aspects in adults after solid organ transplantation: A scoping review [Internet]. ePoster gehalten auf der: ESOT Congress 2023; 2023 Sep 16 [zitiert 16. Oktober 2023]; Athens. Verfügbar unter: <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.24758.47685>
41. Moosmann J. Neues Schulungsangebot: Hautkrebsvorsorge nach Transplantation. *Transplantation Aktuell*. 2024;(4):30–1.

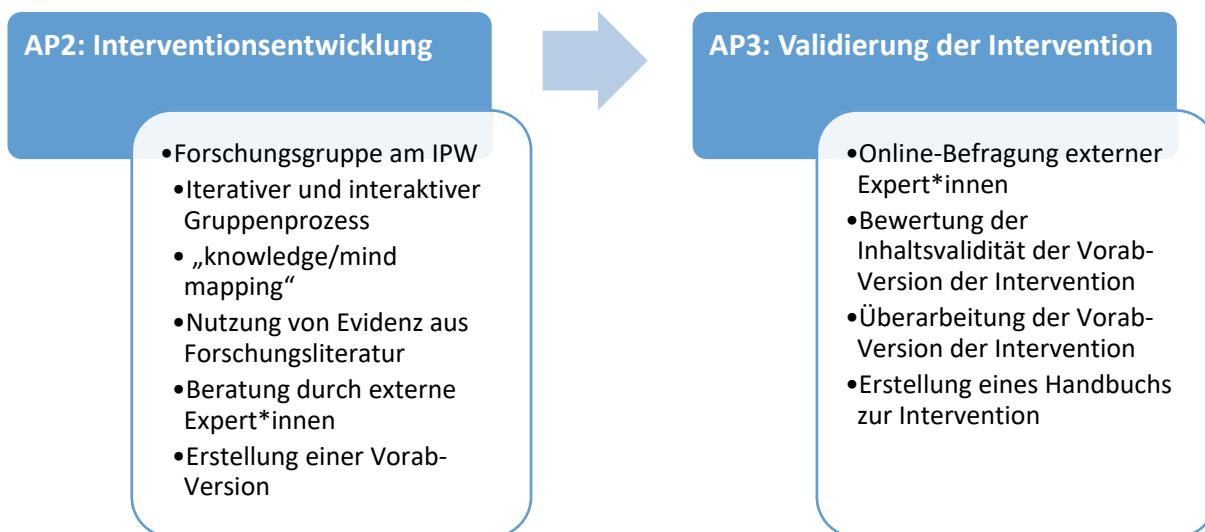
Anhang

Anhang 1: Ablauf SMART-study



AP = Arbeitspaket; CVI = Content Validity Index; SM = Selbstmanagement; SOTx = Solide Organtransplantation

Anhang 2: Graphische Darstellung von Arbeitspaket 2 und 3



AP = Arbeitspaket

Anhang 3: Ablauf der Interventionsentwicklung



SG: Steuerungsgruppe

Anhang 4: Verwertung der Ergebnisse

Ziel	Detail	Plan zum Zeitpunkt der Antragstellung		Stand zum Abschluss des Projekts		Erläuterungen
		*	**	*	**	
Wissenschaftliche / technische Verwertungsziele						
Publikationen der Ergebnisse in englischsprachigen wissenschaftlichen Fachzeitschriften	Studienprotokoll (Darstellung des Gesamtvorhabens; Entwicklung und Evaluation der Intervention)	x				Auf die Publikation eines Studienprotokolls wurde aus Gründen der Komplexität verzichtet.
	Protokoll des Scoping-Reviews			x		Jobst, S. u. a. 2023. Self-management in adults after solid-organ transplantation: a scoping review protocol. <i>BMJ Open</i> 13(1), S. e064347. doi: 10.1136/bmjopen-2022-064347
	Ergebnisse des Scoping Reviews	x		x	x	<ul style="list-style-type: none"> Brunner, K., Weisschuh, L., Jobst, S., Kugler, C. und Rebaafka, A. 2024. Defining Self-Management for Solid Organ Transplantation Recipients: A Mixed Method Study. <i>Nursing Reports</i> 14(2), S. 961–987. doi: 10.3390/nursrep14020073 Clemens, A.-S. 2024. Bedürfnisse und Probleme von Patient*innen nach solider Organtransplantation im Hinblick auf deren Selbstmanagement. Masterarbeit im Fach Pflegewissenschaft, Freiburg: Albert-Ludwigs- Universität Jobst, S., Sworn, K., Wünsch, A., Kugler, C. und Rebaafka, A. 2023. P096 - Self-management aspects in adults after solid organ transplantation: A scoping review. Verfügbar unter: http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.24758.47685 Eine weitere Publikation zu Aspekten des Selbstmanagements nach SoTx ist momentan in Vorbereitung und soll Anfang 2025 bei einer internationalen peer-reviewten Fachzeitschrift eingereicht werden
	Beschreibung der Intervention (inkl. Entwicklung und Validierung)	x				Nach Rücksprache mit dem Förderer wurde entschieden die geplanten Publikationen zu den APs 2-4 in einer Publikation zusammen zu fassen um Zeitressourcen einzusparen. Publikation ist geplant in einer internationalen Fachzeitschrift (bspw. <i>Progress in Transplantation</i>)
	Ergebnisse der Pilot-Studie	x			x	
Publikationen durch Meldung bei Studienregistern	Design des Scoping Reviews	x		x		Registrierung von AP2 – AP4 beim DRKS (AP2/AP3: Register-ID DRKS00028267, AP4: Register-ID: DRKS00032953)
Kongressbeiträge	Vorträge bzw. Poster bei nationalen Fachkongressen (Kongress AKTX Pflege e.V.; DTG Symposium, Deutscher Pflagetag)	x		x		Pflegesymposium des AKTX 2022 (Jobst 2022) Kongress der European Society of Organ Transplantation im September 2023 in Athen präsentiert (Jobst 2023)
Weiterbildung/ Akademische Karriere	Zentrale Erkenntnisse des Projekts werden direkt in Lehrveranstaltungen im Masterstudium des Instituts für Pflegewissenschaft Freiburg eingebunden.	x		x		Wiederholte Vorstellung im Doktorand*innenkolleg; diverse Lehrveranstaltungen im Masterstudiengang Pflegewissenschaft (Selbstmanagement; Interventionsentwicklung)
	Mögliche Verknüpfung mit Masterarbeiten	x		x		Clemens, A.-S. 2024. Bedürfnisse und Probleme von Patient*innen nach solider Organtransplantation im Hinblick auf deren

Ziel	Detail	Plan zum Zeitpunkt der Antragstellung		Stand zum Abschluss des Projekts		Erläuterungen
		*	**	*	**	
						Selbstmanagement. Masterarbeit im Fach Pflegewissenschaft, Freiburg: Albert-Ludwigs- Universität
	Anfertigung einer Dissertationen im Rahmen des Vorhabens	x			x	Dissertation Jobst, Einreichung für das erste Quartal 2025 geplant
Information und Verbreitung (Kurzbeiträge) über digitale Plattformen/Medien und/oder Medien für wissenschaftliche Laien	Aktueller Stand des Vorhabens (laufend aktualisiert) (Instituts-Homepage)	x		x		
	Beschreibung der Intervention	x		x		Moosmann, J. (2024). Neues Schulungsangebot: Hautkrebsvorsorge nach Transplantation. <i>Transplantation Aktuell</i> , 4, 30–31. ⁴¹
	Ergebnisse der Pilot-Studie	x			x	Geplant in <i>Transplantation aktuell</i>
Strukturelle Verwertungsziele						
Aufbau von Infrastrukturen	Implementierung der Interventionsschulung in das EUCAT-Curriculum		x		x	
	Vernetzung zwischen dem BDO und der EUCAT		x		x	
Klinische Verwertungsziele						
Klinische Studienforschung	Mögliche weiterführende wissenschaftliche Untersuchung der Intervention auf Basis der Erkenntnisse der Pilotstudie		x		x	
Transfer der Ergebnisse in die Versorgung	Teilweise Implementierung via Eucat-weitergebildeten Transplantationspflegenden im Zusammenwirken mit Organtransplantierten aus Selbsthilfegruppen denkbar (abhängig von Ergebnissen der Pilotstudie)		x		x	
Gesundheitswesen allgemein	Verbesserung der Gesundheit und Lebensqualität von Organtransplantierten	x	x	x	x	

AP: Arbeitspaket; BDO: Bundesverband der Organtransplantierten e.V.; EUCAT Europäischen Akademie für Pflegekräfte in der Transplantation; AKTX Pflege: Arbeitskreis Transplantationspflege e.V.; DTG: Deutsche Transplantationsgesellschaft;

* während der Laufzeit des Vorhabens; ** nach Laufzeit des Vorhabens

Berichtsblatt

1. ISBN oder ISSN Entfällt	2. Berichtsart (Schlussbericht oder Veröffentlichung) Schlussbericht
3. Titel SMART-study – Entwicklung und Evaluation der Machbarkeit einer Intervention zum Selbstmanagement nach solider Organtransplantation (Self-Management At oRgan Transplant centres)	
4. Autor(en) [Name(n), Vorname(n)] Rebafka, Anne Jobst, Stefan Kugler, Christiane	5. Abschlussdatum des Vorhabens 31.07.2024
	6. Veröffentlichungsdatum Entfällt
	7. Form der Publikation Entfällt
8. Durchführende Institution(en) (Name, Adresse) Institut für Pflegewissenschaft Klinisch-theoretisches Institut des Universitätsklinikums Breisacher Str. 153 79110 Freiburg	9. Ber. Nr. Durchführende Institution Entfällt
	10. Förderkennzeichen 01GY2002
	11. Seitenzahl Entfällt
12. Fördernde Institution (Name, Adresse) Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) 53170 Bonn	13. Literaturangaben Entfällt
	14. Tabellen Entfällt
	15. Abbildungen Entfällt
16. Zusätzliche Angaben Entfällt	
17. Vorgelegt bei (Titel, Ort, Datum) DLR Projektträger, Bonn	
18. Kurzfassung Ziel des Projekts war die Entwicklung und Pilotierung einer evidenzbasierten Intervention zur Förderung des Selbstmanagements bei erwachsenen Organtransplantierten. Es umfasste vier Arbeitspakete (AP): AP1 widmete sich der Analyse der vorhandenen Evidenz zum Selbstmanagement nach Organtransplantationen. Zu diesem Zweck wurde ein Scoping Review durchgeführt, in dem das Selbstmanagement nach Organtransplantation definiert, Bedürfnisse und Probleme von Betroffenen identifiziert sowie Aspekte konzeptualisiert wurden. Basierend auf diesen Ergebnissen wurde ein konzeptuelles Modell des Selbstmanagements nach Organtransplantation entwickelt. In AP2 wurde auf Basis der o.g. Erkenntnisse mittels theorie- und evidenzbasiertem Mixed Methods-Design unter Nutzung bestehender Evidenz und mit Hilfe der Beratung durch externe Expert*innen (Betroffene, Gesundheitsdienstleistende, Angehörige von Betroffenen) eine Vorab-Version einer evidenzbasierten Intervention zur Prävention von Hautkrebs nach Organtransplantation entwickelt. In AP3 wurde die Vorab-Version der Intervention zur Hautkrebsprävention mithilfe einer Expert*innenbefragung hinsichtlich inhaltlicher und pädagogisch-didaktischer Elemente zur Feststellung der theoretischen Interventionstreue mittels Content Validity Index (CVI) und qualitativer Analysen validiert. An der Expert*innenbefragung beteiligten sich insgesamt 24 Personen, welche sich aus Gesundheitsfachpersonen, Forscher*innen, Organtransplantierten und Angehörigen zusammensetzten. Die Inhalte der einzelnen Teile der Intervention konnten insgesamt als korrekt und relevant und entsprechende Aktivitäten und Methoden als angemessen betrachtet werden. Darüber hinaus erschien die Intervention inhaltlich konsistent und für die Zielgruppe angemessen und attraktiv. Ein ähnliches Bild ergaben die zusätzlichen qualitativen Analysen. In AP4 wurde die Intervention hinsichtlich Machbarkeit, Akzeptanz und potentieller Auswirkungen pilotiert. Darüber hinaus wurden als sekundäre Zielgrößen die potenziellen Auswirkungen der Intervention auf die Selbstmanagementkompetenzen und die Sonnengewohnheiten bzw. das Sonnenschutzverhalten von erwachsenen Organtransplantierten untersucht. Die Pilotierung der Intervention fand wie geplant statt, es konnten sechs Teilnehmende, darunter zwei Angehörige, rekrutiert werden. Machbarkeit und Akzeptanz der Intervention wurde insgesamt als sehr gut eingeschätzt, dies wurde durch die qualitativen Daten unterstützt. Aufgrund der geringen Teilnehmendenzahl konnten für beide sekundären Zielgrößen keine verlässlichen und aussagekräftigen Ergebnisse ermittelt werden.	
19. Schlagwörter Organtransplantation, Selbstmanagement, Scoping Review, Interventionsentwicklung, Pilotstudie	
20. Verlag Entfällt	21. Preis Entfällt

Document Control Sheet

1. ISBN or ISSN Not applicable	2. type of document (e.g. report, publication) Final report
3. title SMART-study – Entwicklung und Evaluation der Machbarkeit einer Intervention zum Selbstmanagement nach solider Organtransplantation (Self-Management At oRgan Transplant centres)	
4. author(s) (family name, first name(s)) Rebafka, Anne Jobst, Stefan Kugler, Christiane	5. end of project 31 st July 2024
	6. publication date Not applicable
	7. form of publication Not applicable
8. performing organization(s) (name, address) Institute of Nursing Science Breisacher Str. 153 79110 Freiburg Germany	9. originator's report no. Not applicable
	10. reference no. 01GY2002
	11. no. of pages Not applicable
12. sponsoring agency (name, address) Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) 53170 Bonn	13. no. of references Not applicable
	14. no. of tables Not applicable
	15. no. of figures Not applicable
16. supplementary notes Not applicable	
17. presented at (title, place, date) Project Management Agency - German Aerospace Center, Bonn	
18. abstract The aim of the project was the development and piloting of an evidence-based intervention to promote self-management in adult organ transplant recipients. It comprised four work packages (WP): WP1 was dedicated to analysing the existing evidence on self-management after organ transplantation. For this purpose, a scoping review was conducted in which self-management after organ transplantation was defined, needs and problems of recipients? were identified and aspects were conceptualised. Based on these results, a conceptual model of self-management after organ transplantation was developed. In WP2, a preliminary version of an evidence-based intervention for the prevention of skin cancer after organ transplantation was developed on the basis of the above findings using a theory- and evidence-based mixed methods design, utilising existing evidence and with the help of advice from external experts (transplant recipients, healthcare providers, relatives of transplant recipients). In WP3, the theoretical fidelity of the preliminary version of the skin cancer prevention intervention was validated with the help of an expert survey with regard to content and pedagogical-didactic elements to determine the theoretical fidelity of the intervention using the Content Validity Index (CVI) and qualitative analyses. A total of 24 persons took part in the expert survey, consisting of healthcare professionals, researchers, organ transplant recipients and relatives. Overall, the content of the individual parts of the intervention was considered correct and relevant and the corresponding activities and methods appropriate. In addition, the content of the intervention appeared consistent and appropriate and attractive for the target group. The qualitative analyses yielded analogous results. In WP4, the intervention was piloted in terms of feasibility, acceptance and potential impact. In addition, the potential effects of the intervention on self-management skills and the sun habits and sun protection behaviour of adult organ transplant recipients were examined as secondary target variables. The piloting of the intervention took place as planned and six participants, including two relatives, were recruited. The feasibility and acceptance of the intervention was rated as very good overall, which was supported by the qualitative data. Due to the small number of participants, no reliable and meaningful results could be determined for either secondary outcome measure.	
19. keywords Solid organ transplantation, self-management, scoping review, intervention development, pilot study	
20. publisher Not applicable	21. price Not applicable