

Abschlussbericht zur Kindness-for Kids-W1-Stiftungsprofessur

Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Berichtszeitraum: 01.09.2022 bis 31.08.2025

Inhaberin der Stiftungsprofessur:

Prof. Dr. Laura Inhestern

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

1. ALLGEMEINE ANGABEN ZUR STIFTUNGSPROFESSUR

Einbettung. Die Stiftungsprofessur wurde als Brückenprofessur am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie in Verbindung mit der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin eingerichtet. Zudem besteht eine inhaltliche Bindung an das Martin-Zeitzy-Centrum für Seltene Erkrankungen. Im Rahmen der Professur wurden enge Kooperationen mit weiteren Kliniken und Patientenorganisationen aufgebaut.

Forschung. Im Rahmen der Stiftungsprofessur wurden Drittmittelprojekte mit Fokus auf Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter umgesetzt und neu eingeworben. Die umgesetzten Drittmittelprojekte wurden u.a. von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), der Deutschen Krebshilfe (DKH) oder dem Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert. Eine umfassende Liste der geförderten Drittmittelprojekte sowie derzeit in Begutachtung befindlicher Projektanträge findet sich im zweiten Abschnitt (2. Übersicht der Forschungsprojekte). Neben drittmittelgeforderten Projekten wurden zudem Studien im Rahmen von Qualifikationsarbeiten (Bachelor-, Masterarbeiten, medizinische Promotionen) umgesetzt. Die Forschungsarbeiten wurden in nationalen und internationalen wissenschaftlichen Publikationen veröffentlicht und auf nationalen und internationalen Fachkongressen präsentiert (siehe hierzu 3. Veröffentlichungen).

Lehre. Die Stelleninhaberin war im Rahmen des Curriculums des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie im Rahmen des Human- und Zahnmedizinstudiums eingebunden. Die Lehrveranstaltungen fokussieren beispielsweise auf die Umsetzung patientenorientierter Versorgung durch Gesprächsführungskurse und psychologische Grundlagen bei chronischen und schweren Erkrankungen. Ergänzend wurde im Rahmen der Stiftungsprofessur ein Seminar im Wahlpflichtbereich der Studierenden etabliert, welches gemeinsam mit einer Selbsthilfe-Vertreterin durchgeführt wird.

Netzwerkaktivitäten. Die Stelleninhaberin ist stellvertretende Sprecherin der Fachgruppe Kinder und Jugendliche im Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung und ist Mitglied im internationalen Netzwerk „EURORDIS New Mental Health & Wellbeing Partnership Network“. Hier ist sie aktiv in der Gruppe Population Needs & Advocacy. Sie ist seit 2025 Beisitzerin des Vorstands der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie und im Herausgeberteam der Zeitschrift für Psychosomatik, Psychotherapie und Medizinische Psychologie. Darüber hinaus war die Stelleninhaberin als Vertreterin der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie bei der Leitlinienentwicklung Cystinose beteiligt. Im Rahmen der „European University Alliance For Global Health“ fand 2024 ein Forschungsaustausch mit der Medizinischen Fakultät der Universität Lund (Schweden) statt.

2. ÜBERSICHT DER FORSCHUNGSPROJEKTE

Folgende **drittmittelgeförderte Projekte** wurden/werden im Rahmen der Professur durchgeführt:

- 2025-2028: FiT - Familien in Trauer stärken (PI: Laura Inhestern, gefördert durch: Deutsche Krebshilfe)
- 2024-2026: YCMB-LR-PPI, neuer Titel: COGNITO - Teilprojekts: Konsequenzen und Entscheidungsdilemmata bei Langzeitfolgen nach der Behandlung von pädiatrischen Hirntumorpatient:innen (PI: Stefan Rutkowski, Teilprojektleitung: Laura Inhestern, gefördert durch: Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt(ehemals Bundesministerium für Bildung und Forschung))
- 2024-2027: KiTDS-Care - Kinder mit Tumordispositionssyndromen und ihre Familien – Ist-Analyse zu Bedarfen und Pilotevaluation psychosozialer Unterstützungsangebote (Gesamt-PI: Michaela Kuhlen (Augsburg), PI für Hamburg: Laura Inhestern, gefördert durch: Deutsche Krebshilfe)
- 2024-2026: Patient, Parent and Public Involvement (PPPI) im Rahmen der Aufbauphase des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendgesundheit (DZKJ) (PI für den Bereich PPPI: Laura Inhestern, gefördert durch: Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt)
- 2024-2027: SCARLET – Scaling up early and late effects research in Lithuanian childhood cancer survivors through education and twinning (PI: Jelena Rascon (Vilnius, Litauen), Teilprojektleitung: Laura Inhestern gemeinsam mit Stefan Rutkowski, gefördert durch European Union)
- 2023-2026: PedSDM - Bestandsaufnahme, Analyse und Empfehlungen zu Partizipation und Shared Decision Making in der pädiatrischen Routineversorgung (Pediatric Shared Decision Making)) (PI Hamburg: Laura Inhestern, gefördert durch: Innovationsfonds des G-BA)
- 2023-2025: TRANSVER - Kinder nach Lebertransplantation: Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung durch Bedarfsanalyse, Screening und Interventionen) (PI: Laura Inhestern, gefördert durch: Damp-Stiftung)
- 2025: Förderung zur Erstellung eines Vollantrags: Bedarfsgerechte, sektorenübergreifende Nachsorge nach Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter zur Prävention und Versorgung von Folgeproblemen / HIT-Life (PI: Stefan Rutkowski, Teilprojekt „Prozess- und Implementierungsevaluation durch Laura Inhestern, gefördert durch: Innovationsfonds des G-BA)
- 2023-2024: COORDINATE-RD - Versorgungskoordination in der Versorgung von Kindern mit Seltenen Erkrankungen (PI: Laura Inhestern, gefördert durch: Deutsche Forschungsgemeinschaft)
- 2022-2023: RESILIENT - Retrospektive Analyse der Versorgungssituation und des Lebensalltags von Menschen mit Seltenen Erkrankungen während einer Pandemie und Ableitung von Handlungsempfehlungen (PI: Laura Inhestern)
- 2022-2023: KKE-PÄD - Analyse der Rolle pädagogischer Fachkräfte bei einer elterlichen Krebserkrankung und Pilotierung einer neu entwickelten Fortbildung zum Thema „Kinder krebskranker Eltern“ (PI: Laura Inhestern)

Fortführung der Forschungsprojekte von Corinna Bergelt (vorherige Inhaberin der Stiftungsprofessur):

- 2021-2024: Famki-onko-V - Familien mit krebskrankem Kind nach Abschluss der Akuttherapie: Analysen zu biopsychosozialen Bedarfen und Implikationen für die Versorgung (PI: Corinna Bergelt)
- 2021-2023: TIDE - Evaluation eines integrativen Nachsorgekonzeptes für Patientinnen und Patienten der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie im Universitäts-klinikum Hamburg-Eppendorf (PI: Corinna Bergelt)

Projekte mit Beteiligung der Stelleninhaberin (ohne Drittmittelbeteiligung):

- Peer-Support für Eltern von Kindern mit seltenen Lebererkrankungen: Quality of life of parents with children affected by rare liver diseases (Q.RARE.LI PARENTS) (PI: Natalie Uhlenbusch, Klinik für Psychosomatik, UKE, gefördert durch: Hamburg macht Kinder gesund & Kroschke Stiftung)

Folgende **Forschungsprojekte ohne Drittmittelförderung** wurden/werden durchgeführt:

- Unsicherheiten im Kontext Seltener Erkrankungen
- Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse bei Eltern von Kindern mit Spinaler Muskelatrophie: Eine prospektive Mixed-Methods-Studie
- Scoping Review: Health Services Research in the Pediatric Context
- Scoping Review: SDM interventions for children and adolescents
- Versorgungspfade und Erfahrungen bei Kindern und Jugendlichen mit Alagille-Syndrom
- Begleitevaluation des neuen Palliativkonzepts in der pädiatrischen Onkologie zur Stärkung des Autonomieerlebens der Patient:innen und des Einbezugs der Geschwisterkinder
- Lebensqualität bei Seltenen Knochenerkrankungen

3. VERÖFFENTLICHTE FACHPUBLIKATIONEN MIT AUTORENSCHAFT DER STELLENINHABERIN 2022-2025 (Stand September 2025)

2025

Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2025). Addressing gaps and enhancing experiences in support services for families of pediatric cancer survivors. *PEDIATR RES*, 98(1), 168-173. <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03320-2>

Kurz, H., Paul, V., Nasse, M. L., Krauth, K. A., Kandels, D., Rutkowski, S., Escherich, G., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2025). Beyond Treatment: Prevalence, Predictors, and Changes in Anxiety and Depression Among Parents of Childhood Cancer Survivors. *PSYCHO-ONCOLOGY*, 34(3), e70115. <https://doi.org/10.1002/pon.70115>

Bosch, I., Siebel, H., Heiser, M., & Inhestern, L. (2025). Decision-making for children and adolescents: a scoping review of interventions increasing participation in decision-making. *PEDIATR RES*, 97(6), 1840-1854. <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03509-5>

Sigmund, D., Paul, V., Winzig, J., Escherich, G., Rutkowski, S. J., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2025). Die psychosoziale Situation von Eltern krebskranker Kinder in der Nachsorge – Ergebnisse einer qualitativen Studie. *PSYCHOTHER PSYCH MED*, 75(7), 308-315. <https://doi.org/10.1055/a-2546-6981>

Zybarth, D., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2025). Exploring burnout and uncertainty in healthcare professionals: a path analysis within the context of rare diseases. *FRONT PUBLIC HEALTH*, 13, 1417771. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1417771>

Inhestern, L., Schwab de la O, A., Zybarth, D., Brandt, M., Otto, R., Härter, M., & Bergelt, C. (2025). Factors Associated With Depression and Anxiety in People With Rare Diseases During COVID-19: A Cross-Sectional Study. *DEPRESS ANXIETY*, 2025, 9002779. <https://doi.org/10.1155/da/9002779>

Inhestern, L., Geertz, W., Ernst, J., & Bergelt, C. (2025). Kinder krebskranker Eltern – Herausforderungen und Wege der Unterstützung. *Forum*. Vorzeitige Online-Publikation. <https://doi.org/10.1007/s12312-025-01421-5>

Moon, J. Y., Inhestern, L., Landskron, N., Barvencik, F., Amling, M., & Oheim, R. (2025). Pain and physical function affecting quality of life in patients with osteogenesis imperfecta, X-linked hypophosphatemia, and hypermobile Ehlers-Danlos syndrome. *JBMR PLUS*, 9(7), Artikel ziaf076. <https://doi.org/10.1093/jbmrpl/ziaf076>

Johannsen, L., Geertz, W., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2025). Patientinnen und Patienten mit minderjährigen Kindern. *ONKOLOGIE-GER*. Vorzeitige Online-Publikation. <https://doi.org/10.1007/s00761-024-01653-5>

Frerichs, W., Inhestern, L., Johannsen, L. M., & Bergelt, C. (2025). Providing care to cancer patients parenting minor children: a qualitative study on healthcare professionals' communication practice. *PATIENT EDUC COUNS*, 133, 108666. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2025.108666>

Zybarth, D., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2025). Psychometric re-evaluation of the German version of the Physicians' Reaction to Uncertainty Scale. *FRONT PSYCHOL*, 16, 1552177. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2025.1552177>

Inhestern, L., Winzig, J., & Bergelt, C. (2025). Psychosoziale Aspekte bei Krebs im Kindes- und Jugendalter: Herausforderungen für Betroffene und ihre Familien. *FORUM - Das offizielle Magazin der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.*, 40, 105 - 108. <https://doi.org/10.1007/s12312-025-01431-3>

Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2025). The needs of families of pediatric cancer survivors: challenges and developments in psychosocial support services. *PEDIATR RES*, 98(1), 47-48. <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03662-x>

2024

Winzig, J., Inhestern, L., Sigmund, D., Paul, V., Hail, L.-A., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). And what about today? Burden and support needs of adolescent childhood cancer survivors in long-term follow-up care-A qualitative content analysis. *CHILD CARE HLTH DEV*, 50(1), e13207.

<https://doi.org/10.1111/cch.13207>

Zybarth, D., Brandt, M., Mundlos, C., & Inhestern, L. (2024). Auswirkungen einer Pandemie auf Menschen mit Seltenen Erkrankungen und Empfehlungen zur Aufrechterhaltung von Versorgung und Teilhabe. *BUNDESGE-SUNDHEITSBLA*, 67(1), 57-65. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03810-4>

Inhestern, L., Herrmann, J., Schürmann, J., Meister, R. L., Nawka, M. T., Mynarek, M., Linhart, D., & Bergelt, C. (2024). Child-centredness in paediatric magnetic resonance imaging: Information needs and experiences of children requiring magnetic resonance imaging and their parents. *CHILD CARE HLTH DEV*, 50(1), e13157.

<https://doi.org/10.1111/cch.13157>

Brandt, M., Driemeyer, J., Johannsen, J., Denecke, J., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2024). Experiences and the psychosocial situation of parental caregivers of children with spinal muscular atrophy against the background of new treatment options: a qualitative interview study. *BMC PSYCHOL*, 12(1), 566.

<https://doi.org/10.1186/s40359-024-02070-4>

Winzig, J., Inhestern, L., Sigmund, D., Paul, V., Hail, L.-A., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). Exploring the perspective of adolescent childhood cancer survivors on follow-up care and their concerns regarding the transition process-A qualitative content analysis. *CANCER MED-US*, 13(10), Artikel e7234.

<https://doi.org/10.1002/cam4.7234>

Inhestern, L., Otto, R., Brandt, M., Zybarth, D., Oheim, R., Schüler, H., Mir, T. S., Tsiakas, K., Dibaj, P., Zschüntzsch, J., Okun, P. M., Hegenbart, U., Sommerburg, O., Schramm, C., Weiler-Normann, C., Härter, M., & Bergelt, C. (2024). Patient experiences of interprofessional collaboration and intersectoral communication in rare disease healthcare in Germany - a mixed-methods study. *ORPHANET J RARE DIS*, 19(1), 197.

<https://doi.org/10.1186/s13023-024-03207-9>

Inhestern, L., Nasse, M. L., Krauth, K. A., Kandels, D., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). Reintegration into school, kindergarten and work in families of childhood cancer survivors after a family-oriented rehabilitation program. *FRONT PEDIATR*, 12, 1288567. <https://doi.org/10.3389/fped.2024.1288567>

Zybarth, D., Inhestern, L., Otto, R., & Bergelt, C. (2024). Uncertainties of healthcare professionals and informal caregivers in rare diseases: A systematic review. *HELIYON*, 10(19), e38677. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e38677>

2023

Johannsen, L. M., Frerichs, W., Philipp, R., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2023). Effectiveness of a training program for healthcare professionals on parental cancer: Results of a randomized controlled pilot-study. *PSYCHO-ONCOLOGY*, 32(10), 1567-1577. <https://doi.org/10.1002/pon.6207>

Paul, V., Inhestern, L., Winzig, J., Nasse, M. L., Krauth, K. A., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2023). Emotional and behavioral problems of pediatric cancer survivors and their siblings: Concordance of child self-report and parent proxy-report. *PSYCHO-ONCOLOGY*, 32(8), 1248-1256. <https://doi.org/10.1002/pon.6175>

Inhestern, L., Brandt, M., Driemeyer, J., Denecke, J., Johannsen, J., & Bergelt, C. (2023). Experiences of Health Care and Psychosocial Needs in Parents of Children with Spinal Muscular Atrophy. *INT J ENV RES PUB HE*, 20(7), 5360. <https://doi.org/10.3390/ijerph20075360>

Johannsen, L., Frerichs, W., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2023). Exploring the perspectives of cancer patients parenting minor children: A qualitative study on family-centered cancer care experiences. *PATIENT EDUC COUNS*, 117(12), Artikel 107989. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107989>

De Bock, F., Borusiak, P., Inhestern, L., & Thyen, U. (2023). Gesundheitsbezogene Versorgungsforschung im Kindes- und Jugendalter: Ziele, Aktivitäten, Zukunftsperspektiven und Bedeutung für die Sozialpädiatrie. *MONATSSCHR KINDERH*, 171, 1092-1099. <https://doi.org/10.1007/s00112-023-01868-7>

Zybarth, D., Brandt, M., Mundlos, C., & Inhestern, L. (2023). Impact of the COVID-19 pandemic on health care and daily life of patients with rare diseases from the perspective of patient organizations - a qualitative interview study. *ORPHANET J RARE DIS*, 18(1), 154. <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02771-w>

Winzig, J., Inhestern, L., Paul, V., Nasse, M. L., Krauth, K. A., Kandels, D., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2023). Parent-reported health-related quality of life in pediatric childhood cancer survivors and factors associated with poor health-related quality of life in aftercare. *QUAL LIFE RES*, 32(10), 2965-2974. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03436-8>

Geertz, W., Frerichs, W., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2023). Supportive and psychosocial peer-group interventions for children and adolescents of parents with cancer: A systematic review. *PATIENT EDUC COUNS*, 114(9), 107844. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107844>

Inhestern, L., Brandt, M., Otto, R., Zybarth, D., Härter, M., & Bergelt, C. (2023). Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen: Empfehlungen für eine gelungene intersektorale Zusammenarbeit. *BUNDESGESUNDHEITSBLA*, 66(8), 940-948. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03719-y>

2022

Johannsen, L., Geertz, W., Bergelt, C., & Inhestern, L. (2022). Belastungen bei Angehörigen von Krebserkrankten erkennen und versorgen. *InFo Hämatologie + Onkologie*, 25(6), 15-18. <https://doi.org/10.1007/s15004-022-9086-3>

Frerichs, W., Geertz, W., Johannsen, L. M., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2022). Child- and family-specific communication skills trainings for healthcare professionals caring for families with parental cancer: A systematic review. *PLOS ONE*, 17(11), Artikel e0277225. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0277225>

Inhestern, L., Paul, V., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2022). Children with cancer and their families after active treatment: analyses of biopsychosocial needs and implications for healthcare - a study protocol. *BMJ OPEN*, 12(4), e055633. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-055633>

Peikert, M. L., Inhestern, L., Krauth, K. A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D., Schiekiera, L. J., & Bergelt, C. (2022). Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: prevalence and associated factors. *J CANCER SURVIV*, 16(4), 823-833. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01076-w>

Melchior, L., Geertz, W., & Inhestern, L. (2022). Parental Cancer: Acceptance and Usability of an Information Booklet for Affected Parents. *FRONT PSYCHOL*, 13, Artikel 769298. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769298>

Brandt, M., Johannsen, L., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2022). Parents as informal caregivers of children and adolescents with spinal muscular atrophy: a systematic review of quantitative and qualitative data on the psychosocial situation, caregiver burden, and family needs. *ORPHANET J RARE DIS*, 17(1), Artikel 274. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02407-5>

Johannsen, L. M., Brandt, M., Frerichs, W., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2022). The impact of cancer on the mental health of patients parenting minor children: A systematic review of the quantitative evidence. *PSYCHO-ONCOLOGY*, 31(6), 869-878. <https://doi.org/10.1002/pon.5912>

4. Vorträge, Kongress- und Konferenzbeiträge

Conference of the European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria, 2025, Hamburg	Psychosocial Care – What do we know about PKU patients' needs in different life stages? Laura Inhestern
Mitgliedertagung der DIG PKU, 2025, Schmittgen	Psychosoziale Versorgung im Kontext PKU – Psychosoziale Faktoren und Unterstützungsbedarfe über die Lebensspanne Laura Inhestern
Göttinger SPZ-Tag, 2025, Göttingen	Patient:innen- und familienorientierte Versorgung – gemeinsame Entscheidungsfindung und Partizipation von Kindern und Jugendlichen Laura Inhestern
Deutscher Psychotherapie Kongress, 2025, Berlin	Behandlungsassoziierte Unsicherheiten von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen David Zybarth und Laura Inhestern
Deutscher Kongress Versorgungsforschung, 2025, Hamburg	Die Umsetzung von Partizipation und Shared-Decision-Making im pädiatrischen Setting bei chronisch kranken Kindern und ihren Eltern: eine Beobachtungsstudie Maike Heiser, David Zybarth und Laura Inhestern
Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 2025, Hamburg, Deutschland	Entscheidungssituationen im Kontext pädiatrischer Hirntumorerkrankungen: Umsetzung in der Versorgung und Ressourcen für Eltern aus Sicht von Fachkräften Hacer Bolgan, Martin Mynarek, Lisa Bußenius, Anne Rossius, Stefan Rutkowski, Laura Inhestern
DZG North Day, 2025, Hamburg	Enhancing empowerment and realizing potential: Patient, Parent and Public Involvement in the German Center for Child and Adolescent Health Samuel Tomczyk, Isabell Suck & Laura Inhestern with the Hamburg Patient Advisory Board (in alphabetical order): Martin Beecken, Anna-Sophie Behlich, Tobias Hagedorn, Vera Herrmann, Jessica Mann, Emma Springborn, Marieke Todsén
Meeting of the International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD) and the Annual Meeting of the European Academy Of Childhood-onset Disability (EACD), 2025, Heidelberg	From Survival to Life: Understanding the Reintegration Challenges of Childhood Cancer Survivors Through the ICF Perspective Verena Paul, Laura Inhestern, Désirée Sigmund, Jana Winzig, Annette Sander, Stefan Rutkowski, Gabriele Escherich and Corinna Bergelt
Meeting of the International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD) and the Annual Meeting of the European Academy Of Childhood-onset Disability (EACD), 2025, Heidelberg	Facilitating joint decision-making in healthcare of chronically ill children and their parents– Results from the PedSDM study Maike Heiser, David Zybarth, Laura Inhestern

Kongress der DGMP & DGMS, 2025, Jena	<p>Vorstellung der KiTDS-Care-Studie: Zwischen Diagnose und Alltag Unterstützung und Herausforderungen für Eltern von Kindern mit einem Tumor-Dispositions-Syndrom</p> <p>Verena Paul, Michaela Kuhlen, Josefin Biermann, Corinna Bergelt, Laura Inhestern</p>
DZKJ Academy Research Rise Retreat 2025, Berlin	<p>Tools to Facilitate the Involvement of Children in Health Research: A systematic review protocol</p> <p>Mona Isabell Suck, Nadine Lages, Emily Nething, Samuel Tomczyk, Laura Inhestern</p>
Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen 2025, Berlin	<p>Herausforderungen und Barrieren der Versorgungskoordination bei Seltenen Erkrankungen (SE) aus Sicht von Jugendlichen mit einer SE, Eltern und Fachkräften</p> <p>Isabell Suck, Nora Katharina Brand, Laura Inhestern</p>
Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen 2025, Berlin	<p>Partizipation ist der Schlüssel - Erfahrungen in der Umsetzung von partizipativen Forschungsansätzen im Bereich der Seltenen Erkrankungen</p> <p>Laura Inhestern, Tobias Hagedorn, Christine Mundlos</p>
Reha-Kolloquium, 2025, Nürnberg	<p>Reintegration krebskranker Kinder und Jugendlicher in Schule, Kindergarten und Ausbildung/Arbeit nach einer Familienorientierten Rehabilitation</p> <p>Laura Inhestern, Corinna Bergelt, Konstantin A. Krauth</p>
Conferences of the International Society of Decision Making, 2024, Lausanne, Schweiz	<p>Healthcare professionals' perspective on participation and shared decision making among chronically ill children and their parents: an interview study</p> <p>Maike Heiser, David Zybarth & Laura Inhestern</p>
Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 2024, Potsdam	<p>Die Sichtweise von Fachkräften des Gesundheitswesens auf Partizipation und Shared-Decision-Making: eine Interviewstudie</p> <p>Maike Heiser, David Zybarth & Laura Inhestern</p>
Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 2024, Potsdam	<p>Wie wichtig es ist, sich selbstwirksam zu fühlen - eine explorative Analyse von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter während der Langzeitnachsorge</p> <p>Jana Winzig, Laura Inhestern, Désirée Sigmund, Verena Paul, Lesley-Ann Hail, Stefan Rutkowski, Gabriele Escherich & Corinna Bergelt</p>
Kongress für Kinder- und Jugendmedizin, 2024, Mannheim	<p>Beobachtungen von Shared Decision-Making in der Versorgungspraxis – Wo stehen wir in Deutschland?</p> <p>Laura Inhestern</p>
Kongress für Kinder- und Jugendmedizin, 2024, Mannheim	<p>Herausforderungen und Chancen in der Beteiligung von Patient:innen und ihrer Organisationen in Forschung und Entwicklung aus Sicht von Forschenden</p> <p>Laura Inhestern</p>
Tagung „Neue Therapien für seltene genetische Erkrankungen in der Pädiatrie“, 2024, Zentrum für Gesundheitsethik, online	<p>Welche Unterstützung brauchen Eltern von Kindern mit seltenen genetischen Erkrankungen und wie kann das Gesundheitssystem darauf reagieren?</p> <p>Laura Inhestern</p>
Cerebral palsy conference, 2024, Stockholm, Schweden	<p>“And what about me?” - The situation of siblings of chronically ill children</p> <p>Laura Inhestern</p>

Spina Bifida-dagarna, 2024, Schweden, online	<p>“And what about me?” - The situation of siblings of chronically ill children</p> <p>Laura Inhestern</p>
PedSDM Afternoon Talk, 2024, online	<p>PedSDM – Interviews mit Fachkräften über die Sichtweise auf Partizipation und Shared-Decision-Making bei chronischen Erkrankungen</p> <p>Maike Heiser, David Zybarth & Laura Inhestern</p>
HAMNET Symposium, 2024, Hamburg	<p>„Von akuter Lebensbedrohung zu chronischen Belastungen“ Herausforderungen und Unterstützungsbedarf von Familien nach pädiatrischer Lebertransplantation (pLTx)</p> <p>Alisha Mahrt, Lene Johannsen, Jana Winzig, Sanna Higgen, Stefanie Kraft, Bianca Hegen, Elke Lainka, Angela Buchholz & Laura Inhestern</p>
HAMNET Symposium, 2024, Hamburg	<p>Koordination der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen – Identifikation von Einflussfaktoren und Konzeptprüfung</p> <p>Mona Isabell Suck & Laura Inhestern</p>
Jahrestagung der GPOH, 2024, Frankfurt	<p>Examining the First Five Years Post-Treatment: Activity, Participation, and After-care for Young Cancer Survivors</p> <p>Verena Paul, Laura Inhestern, Désirée Sigmund, Jana Winzig, Annette Sander, Stefan Rutkowski, Gabriele Escherich, Corinna Bergelt</p>
Familiientag des Vereins Leberkrankes Kind e.V., 2024, Hamburg	<p>TRANSVER: Eine Studie zur Verbesserung der Versorgungssituation von Kindern nach Lebertransplantation</p> <p>Laura Inhestern, Jana Winzig, Lene Johannsen, Angela Buchholz, Sanna Higgen</p>
Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie, 2024, Hamburg	<p>Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Nephrologie am Beispiel der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie</p> <p>Jana Winzig & Laura Inhestern</p>
Brain Tumour Symposium, 2024, Wien, Österreich	<p>Medical decision making in children with brain tumors: Multiperspective assessment of experiences, attitudes and values of (healthcare-) professionals and parents.</p> <p>Hacer Bolgan, Martin Mynarek, Lisa Bußenius, Anne Rossius, Stefan Rutkowski & Laura Inhestern</p>
7. Rare Disease Symposium, 2023, Berlin	<p>Krisen-Prävention: Was können und müssen wir für Seltene Erkrankungen aus der Pandemie lernen?</p> <p>Laura Inhestern</p>
ERN Workshop Rare Together, European Joint Programme Rare Diseases, Radboud University Medical Center, 2023, Nijmegen, Netherlands	<p>Interventions for families of children with rare diseases (with Krister Fjermestad, Oslo University) (2023).</p> <p>Krister Fjermestad & Laura Inhestern</p>
Veranstaltungsreihe des Psychoonkologischen Netzwerks Düsseldorf, 2023, Uniklinik Düsseldorf	<p>Bedarf und Unterstützung für Familien mit krebskranken Eltern und minderjährigen Kindern</p> <p>Laura Inhestern</p>
Meeting of the World Association for Infant Mental Health, 2023, Dublin, Irland	<p>Psychosocial aspects after active treatment in families of childhood cancer survivors: results from a qualitative study</p>

	Désirée Sigmund, Laura Inhestern, Verena Paul, Jana Winzig, Gabriele Escherich & Corinna Bergelt
Congress of the International Psycho-Oncology Society, 2023, Mailand, Italien	Activity and Participation of Childhood Cancer Survivors during the process of Reintegration into everyday life – results from a qualitative study Verena Paul, Laura Inhestern, Désirée Sigmund, Stefan Rutkowski, Gabriele Escherich, Corinna Bergelt
Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 2023, Berlin	Burn-Out und Unsicherheiten von Ärzt:innen im Kontext Seltener Erkrankungen David Zybarth, Laura Inhestern, Corinna Bergelt
Nationale Konferenz für Seltene Erkrankungen, 2023, Berlin	Seltene Erkrankungen – auch für Behandelnde belastend? Eine Pfadanalyse David Zybarth, Laura Inhestern, Corinna Bergelt
Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft, 2023, Jena	Kinder nach Lebertransplantation: Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung durch Bedarfsanalyse, Screening und Interventionen – Ein Studienprotokoll Jana Winzig, Sanna Higgen, Lene Johannsen, Angela Buchholz & Laura Inhestern
6. Fachtag des Netzwerks Pausentaste, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2022, Berlin	Frühe Identifizierung und Unterstützung von Familien mit einem erkrankten Elternteil und pflegenden Kindern – Ein Einblick in die Versorgungspraxis der Beratungsstelle Kinder krebskranker Eltern des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf Wiebke Geertz & Laura Inhestern
7. Alumni-Tage des UKE, 2022, Hamburg	Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf Familien mit einem chronisch erkrankten Kind Laura Inhestern
Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie, 2022, Leipzig	Elterlich berichtete gesundheitsbezogene Lebensqualität bei überlebenden Kindern von Krebs im Kindesalter – assoziierte Faktoren einer geringen gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Nachsorge Jana Winzig, Laura Inhestern, Verena Paul, Mona L. Nasse, Konstantin A. Krauth, Daniela Kandels, Stefan Rutkowski, Gabriele Escherich & Corinna Bergelt
Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 2022, Potsdam	Und wie ist es heute? Auswirkungen, Belastungen und Unterstützungsbedarf von jugendlichen Krebsüberlebenden in der Langzeitnachsorge Eine qualitative Inhaltsanalyse Jana Winzig, Laura Inhestern, Désirée Kolodziej, Verena Paul, Lesley Ann Hail, Gabriele Escherich & Corinna Bergelt
HAMNET, 2022, Hamburg	Familien krebskranker Kinder in der Nachsorge - aus der Klinik in den Alltag Verena Paul, Prof. Dr. Laura Inhestern, Désirée Sigmund, Jana Winzig, PD Dr. Gabriele Escherich, Prof. Dr. Corinna Bergelt