

Zwischenbericht zur Kindness-for Kids-W1-Stiftungsprofessur Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Berichtszeitraum: 01.01.2024 – 30.06.2024

Inhaberin der Stiftungsprofessur:

Prof. Dr. Laura Inhestern

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Forschungsgruppe:

Jana Winzig, M. Sc. (Budget, 09/22 bis laufend)

Desirée Sigmund, M. Sc. (in Elternzeit)

Verena Paul, M. Sc. (Drittmittel, 09/22 bis laufend)

David Zybarth, M. Sc. (Drittmittel und Budget, 09/22 bis laufend)

Wiebke Geertz, Dipl. Psych. (Drittmittel, 09/22 bis laufend)

Lene Johannsen, Dipl. Psych. (Drittmittel, 09/22 bis laufend)

Maike Heiser, M. Sc. (Drittmittel, 04/23 bis laufend)

Hacer Bolgan, M.Sc. (Drittmittel, 01/24 bis laufend)

Isabell Suck, M.Sc. (Drittmittel, 01/24 bis laufend)

Alisha Mahrt, M.Sc. (Drittmittel, 05/24 bis laufend)

ÜBERSICHT DER PROJEKTE UND TÄTIGKEITEN

Im ersten Halbjahr 2024 wurden im Rahmen der Forschungsprofessur die Projekte weitergeführt und neue Projektideen und -anträge initiiert.

Folgende **drittmittelgeförderte Projekte** wurden von 01/24 bis 06/24 durchgeführt:

- Laufend: Famki-onko-V (Titel: Familien mit krebskrankem Kind nach Abschluss der Akuttherapie: Analysen zu biopsychosozialen Bedarfen und Implikationen für die Versorgung (PI: Corinna Bergelt)
- Laufend: PedSDM (Titel: Bestandsaufnahme, Analyse und Empfehlungen zu Partizipation und Shared Decision Making in der pädiatrischen Routineversorgung (Pediatric Shared Decision Making)) (PI Hamburg: Laura Inhestern)
- Laufend: TRANSVER (Titel: Kinder nach Lebertransplantation: Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung durch Bedarfsanalyse, Screening und Interventionen) (PI: Laura Inhestern)
- Neu gestartet: COORDINATE-RD (Titel: Versorgungskoordination in der Versorgung von Kindern mit Seltenen Erkrankungen (PI: Laura Inhestern)
- Neu gestartet: YCMB-LR-PPI (Titel: Konsequenzen und Entscheidungsdilemmata bei Langzeitfolgen nach der Behandlung von pädiatrischen Hirntumorpatient:innen) (PI: Stefan Rutkowski, Teilprojektleitung: Laura Inhestern)
- Neu gestartet: Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit (DZKJ) Konzeptphase – Patient, Parent and Public Involvement (PPPI) (PI: Laura Inhestern)

Seit Januar 2024 wurde ein Antrag durch die Forschungsgruppe beim BMBF eingereicht. Darüber hinaus war die Forschungsgruppe bei zwei eingereichten Anträgen beteiligt.

Außerdem wurden **vier wissenschaftliche Publikationen** von Mitarbeitenden der Forschungsgruppe in nationalen und internationalen Journals publiziert. Es erfolgten außerdem Kongress- und Konferenzbeiträge aus den laufenden Projekten. Im Rahmen der Lehre wurden **drei Studienarbeiten** betreut, die sich mit Fragestellungen zu Seltenen Erkrankungen und Versorgungsforschung beschäftigen. Darüber hinaus werden derzeit **drei medizinische Doktorarbeiten** und **zwei psychologische Abschlussarbeiten** (M.Sc.) durch die Forschungsgruppe (Prof. Dr. Laura Inhestern) betreut.

Im Rahmen der Fachgruppe Kinder und Jugendliche ist Prof. Dr. Laura Inhestern Mitglied der Steuerungsgruppe und sie ist Mitglied im internationalen Netzwerk „EURORDIS New Mental Health & Well-being Partnership Network“. Hier ist sie aktiv in der Gruppe Population Needs & Advocacy. Darüber hinaus ist Prof. Dr. Laura Inhestern als Vertreterin der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie bei der Leitlinienentwicklung Cystinose beteiligt. Im April 2024 war Prof. Dr. Laura Inhestern im Rahmen einer Förderung durch EUGLOH (The European University Alliance For Global Health) zu einem Forschungsaufenthalt in Lund, Schweden (<https://www.uni-hamburg.de/en/internationalles/hochschulpartnerschaften/eugloh/nachrichten/an-international-perspective-on-health-services-research-for-rare-childhood-diseases.html>).

Im Folgenden ist der aktuelle Stand der Forschungsanträge aufgelistet:

1. **KiTDS-Care – Kinder mit Tumordispositionssyndromen und ihre Familien – Ist-Analyse zu Bedarfen und Pilotevaluation psychosozialer Unterstützungsangebote**
 - Einreichung bei der Deutschen Krebshilfe
 - Antragstellung gemeinsam mit der Uniklinik Augsburg (Principal Investigator)
 - UKE als Teilprojektleitung
 - Status: Projekt bewilligt, Start im Oktober 2024
2. **Etablierung und Evaluation eines Kinderrats – Machbarkeit, Anwendungsfälle und Implementierungsmöglichkeiten (KiRa-MAI)**
 - Antragstellung gemeinsam mit der Uniklinik Düsseldorf (Principal Investigator)
 - UKE als Projektleitung in Hamburg und Leitung der methodischen Umsetzung und Auswertung
 - Eingereicht in 10/23 beim Innovationsfonds des G-BA
 - Status: abgelehnt, Überarbeitung und Neueinreichung wird geprüft
3. **MENT FAIR – Mental health in families affected by rare diseases**
 - Einreichung als Starting Grant-Antrag beim ERC
 - Eingereicht in 10/23
 - Status: abgelehnt, Überarbeitung und Wiedereinreichung bei anderen Förderern geplant
4. **SCARLET – Scaling up early and late effects research in Lithuanian childhood cancer survivors through education and twinning**
 - Antragstellung durch Päd. Onkologie in Vilnius (Litauen)
 - UKE als Projektpartner
 - Eingereicht in 09/23 bei Horizon Europe
 - Status: bewilligt
5. **Projektskizze „Medical decision-making in rare diseases in paediatrics – individual and interactional factors influencing DM in situations of medical uncertainty“ im Rahmen des Antrags einer DFG-Forschungsgruppe (2-stufiges Verfahren)**
 - Einreichung bei der DFG
 - Eingereicht in 04/23
 - Status: abgelehnt
6. **FIT - Familien in Trauer stärken**
 - Einreichung bei der Deutschen Krebshilfe
 - Eingereicht in 09/23
 - Status: in Begutachtung

- 7. Participatory co-design of a multicomponent psychosocial intervention to support families after positive newborn screening results**
 - Einreichung beim BMBF (Konzeptphase für Klinische Studien)
 - Eingereicht in 01/24
 - Laura Inhestern als PI
 - Status: abgelehnt, Neueinreichung beim Innovationsfonds des G-BA für 10/24 geplant
- 8. Bedarfsgerechte, sektorenübergreifende Nachsorge nach Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter zur Prävention und Versorgung von Folgeproblemen / HIT-Life**
 - Einreichung beim Innovationsfonds des G-BA (Versorgungsformen), erste Förderstufe
 - Eingereicht in 05/24
 - Laura Inhestern als Konsortialpartnerin
 - Status: in Begutachtung
- 9. 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)**
 - Einreichung bei der UKE Stiftung
 - Eingereicht in 06/24
 - Laura Inhestern als Kooperationspartnerin
 - Status: In Begutachtung

Folgende **Forschungsprojekte ohne Drittmittelförderung** wurden durchgeführt:

Unsicherheiten im Kontext Seltener Erkrankungen

- Durchführung einer systematischen Übersichtsarbeit
- Durchführung einer Online-Befragung mit Ärztinnen und Ärzten zu Erfahrungen und Einstellungen zum Thema Unsicherheit im medizinischen Kontext.
- Status: 2 Manuskripte eingereicht, 1 Manuskript in interner Revision

Scoping Review: Health Services Research in the Pediatric Context

- Scoping Review zu öffentlich geförderten, versorgungswissenschaftlichen Projekten in Deutschland in der Pädiatrie; gemeinsam mit einer Unterarbeitsgruppe der Fachgruppe Kinder- und Jugendmedizin im Deutschen Netzwerk für Versorgungsforschung
- Status: Studienprotokoll erstellt, Datenextraktion in Arbeit

Scoping Review: SDM interventions for children and adolescents

- Fertigstellung des Scoping Reviews zu Shared Decision Making Interventionen für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen
- Manuskript eingereicht bei Pediatric Research, Major Revision

Versorgungspfade und Erfahrungen bei Kindern und Jugendlichen mit Alagille-Syndrom

- In Kooperation mit Prof. Dr. Jun Oh und Dr. Sebastian Schulz-Jürgensen
- Datenerhebung abgeschlossen
- Auswertung der qualitativen und quantitativen Daten

Begleitevaluation des neuen Palliativkonzepts in der pädiatrischen Onkologie zur Stärkung des Autonomieerlebens der Patient:innen und des Einbezugs der Geschwisterkinder

- In Kooperation mit Dr. Annika Bronsema
- Vorbereitung der Unterlagen
- Durchführung der Datenerhebung

Lebensqualität bei Seltenen Knochenerkrankungen

- In Kooperation mit Prof. Dr. Ralf Oheim und Prof. Dr. Florian Barvencik
- Auswertung der Daten und Manuskripterstellung

In 2024 startende Drittmittelprojekte

KITDS-Care – Kinder mit Tumordispositionssyndromen und ihre Familien – Ist-Analyse zu Bedarfen und Pilotevaluation psychosozialer Unterstützungsangebote

- Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe; Start im Oktober 2024
- Antragstellung gemeinsam mit der Uniklinik Augsburg (Principal Investigator)
- Laura Inhestern als Teilprojektleitung

SCARLET – Scaling up early and late effects research in Lithuanian childhood cancer survivors through education and twinning

- Gefördert durch Horizon Europe; Start voraussichtlich im Oktober 2024
- Antragstellung durch Päd. Onkologie in Vilnius (Litauen)
- Laura Inhestern als Teilprojektleitung

Publikationen seit 01/24

Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). Addressing gaps and enhancing experiences in support services for families of pediatric cancer survivors. *Pediatric Research*. <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03320-2>

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 Medicine*, 13(10), [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 Journal of Rare Diseases*, 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. *Frontiers Pediatrics*, 12, 1288567. <https://doi.org/10.3389/fped.2024.1288567>

Kongress- und Konferenzbeiträge

TRANSVER: Eine Studie zur Verbesserung der Versorgungssituation von Kindern nach Lebertransplantation. *Familientag des Vereins Leberkrankes Kind e.V., Hamburg*

Healthcare professionals' perspective on participation and shared decision making among chronically ill children and their parents: an interview study. *Conference of the International Shared Decision Making Society, Lausanne, Schweiz*

Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Nephrologie am Beispiel der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie. *Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie, Hamburg*

Medical decision making in children with brain tumors: Multi-perspective assessment of experiences, attitudes and values of (healthcare-) professionals and parents. *Brain Tumour Symposium, Wien, Österreich*.