

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

Berichtszeitraum: 01.07.2023 – 31.12.2023

Inhaberin der Stiftungsprofessur:

Prof. Dr. Laura Inhestern

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Forschungsgruppe:

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

Desirée Sigmund, M. Sc. (Drittmittel, 09/22 bis laufend, ab Mitte Dezember 2023 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)

ÜBERSICHT DER PROJEKTE UND TÄTIGKEITEN

Im zweiten Halbjahr 2023 wurden im Rahmen der Forschungsprofessur die Projekte weitergeführt und neue Projektideen und -anträge initiiert.

Folgende **drittmittelgeförderte Projekte** wurden von 07/23 bis 12/23 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)
- Beendet in 09/23: TIDE (Titel: Evaluation eines integrativen Nachsorgekonzeptes für Patientinnen und Patienten der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (PI: Corinna Bergelt))
- Geplant:
 - ab 01.01.2024: Versorgungskoordination in der Versorgung von Kindern mit Seltenen Erkrankungen (PI: Laura Inhestern)
 - ab 01.01.2024: Konsequenzen und Entscheidungsdilemmata bei Langzeitfolgen nach der Behandlung von pädiatrischen Hirntumorpatient:innen (PI: Stefan Rutkowski, Teilprojektleitung: Laura Inhestern)

Seit Juli 2023 konnten im Rahmen der Forschungsgruppe insgesamt **vier Forschungsanträge** ausgearbeitet und eingereicht werden. Für das Deutsche Zentrum Kinder- und Jugendgesundheit ist Prof. Dr. Laura Inhestern als PI in Hamburg für den Bereich Versorgungsforschung und Patient and Public Involvement involviert.

Außerdem wurden **sechs 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 wurde eine Studienarbeit zu den psychosozialen Auswirkungen des Fragilen X Syndroms betreut. Darüber hinaus werden derzeit drei medizinische Doktorarbeiten und drei psychologische Abschlussarbeiten (M.Sc.) durch die Forschungsgruppe (Prof. Dr. Laura Inhestern) betreut.

Im Rahmen der Fachgruppe Kinder und Jugendliche wurde Prof. Dr. Laura Inhestern in die Steuerungsgruppe aufgenommen und ist Mitglied im internationalen Netzwerk „EURORDIS New Mental Health & Wellbeing 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 Folgenden ist der aktuelle Stand der Forschungsanträge aus 2023 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 Projektleitung in Hamburg sowie Leitung der methodischen Umsetzung und Auswertung
 - Erste Version eingereicht in 07/2021; zweite überarbeitete Version eingereicht in 01/2023
 - Status: derzeit in Begutachtung
- 2. Koordination der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen – Identifikation von relevanten Faktoren und Konzeptprüfung**
 - Eingereicht in 05/23
 - Status: Bewilligt durch die DFG
- 3. 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: in Begutachtung
- 4. MENT FAIR – Mental health in families affected by rare diseases**
 - Einreichung als Starting Grant-Antrag beim ERC
 - Eingereicht in 10/23
 - Status: in Begutachtung
- 5. 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: In Begutachtung
- 6. 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: Wiedereinreichung in Januar 2024
- 7. FIT - Familien in Trauer stärken**
 - Einreichung bei der Deutschen Krebshilfe
 - Eingereicht in 09/23
 - Status: in Begutachtung

8. Von Anfang an – Psychische Gesundheit und Entwicklung chronisch nierenkranker Kinder im Blick

- Einreichung bei der Kindness for Kids-Stiftung
- Eingereicht in 04/23
- Status: abgelehnt, Wiedereinreichung bei anderem Förderer geplant

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

SMA-Befragung – Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse bei Eltern von Kindern mit Spinaler Muskelatrophie: Eine prospektive Mixed-Methods-Studie

- Weiterführung der 3. Erhebungswelle
- Betreuung einer Masterarbeit zur Lebensqualität der Eltern und Familien

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

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

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

In 2024 startende Drittmittelprojekte

- Teilprojekt *Patient participation in decision making: attitudes, values and ethical considerations* im Rahmen des internationalen Projekts „Prospective international SIOPE/CONNECT phase-III trial to improve neurocognitive outcomes in young children with low-risk medulloblastoma (YCMB-LR)“ (PI: Prof. Dr. Stefan Rutkowski)
- COORDINATE-RD - Versorgungskoordination in der Versorgung von Kindern mit Seltenen Erkrankungen (PI: Laura Inhestern)

Publikationen seit 07/23

Child-centredness in paediatric magnetic resonance imaging: Information needs and experiences of children requiring magnetic resonance imaging and their parents

Inhestern, L., Herrmann, J., Schürmann, J., Meister, R. L., Nawka, M. T., Mynarek, M., Linhart, D. & Bergelt, C., Child: Care, Health and Development, 50(1), e13157

Effectiveness of a training program for healthcare professionals on parental cancer: Results of a randomized controlled pilot-study

Johannsen, L. M., Frerichs, W., Philipp, R., Inhestern, L. & Bergelt, C., Psycho-Oncology. 32, 10, S. 1567-1577 11 S.

Exploring the perspectives of cancer patients parenting minor children: A qualitative study on family-centered cancer care experiences

Johannsen, L., Frerichs, W., Inhestern, L. & Bergelt, C., Patient Education and Counselling. 117, 12

Auswirkungen einer Pandemie auf Menschen mit Seltenen Erkrankungen und Empfehlungen zur Aufrechterhaltung von Versorgung und Teilhabe.

Zybarth, D., Brandt, M., Mundlos, C., & Inhestern, L., Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 1-9.

Gesundheitsbezogene Versorgungsforschung im Kindes- und Jugendalter.

De Bock, F., Borusiak, P., **Inhestern, L.,** & Thyen, U., Monatsschrift Kinderheilkunde, 1-7.

And what about today? Burden and support needs of adolescent childhood cancer survivors in long-term follow-up care—A qualitative content analysis.

Winzig, J., Inhestern, L., Sigmund, D., Paul, V., Hail, L.-A., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C., Child: Care, Health and Development, 50(1), e13207.

Kongress- und Konferenzbeiträge seit 07/23

Psychosocial aspects after active treatment in families of childhood cancer survivors: results from a qualitative study.

Sigmund, D., Inhestern, L., Paul, V., Winzig, J., Escherich, G., & Bergelt, C.; *World Congress of the World Association for Infant Mental Health*, Dublin, 2023, Posterbeitrag

Seltene Erkrankungen – auch für Behandelnde belastend? Eine Pfadanalyse.

Zybarth, D., Inhestern, L. & Bergelt, C.; Nationale Konferenz für Seltene Erkrankungen, Berlin, 2023, Posterbeitrag

Activity and Participation of Childhood Cancer Survivors during the Process of Reintegration into everyday life – results of a qualitative study.

Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D., Rutkowski, S., Escherich, G., Bergelt, C., World Congress of the International Psycho-Oncology Society, Mailand, 2023, Vortrag

Kinder nach Lebertransplantation: Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung durch Bedarfsanalyse, Screening und Intervention – Ein Studienprotokoll.

Winzig, J., Higgen, S., Johannsen, L., Bucholz, A., & Inhestern, L., Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft, 2023, Posterbeitrag

Bestandsaufnahme, Analyse und Empfehlungen zu Partizipation und Shared Decision Making in der pädiatrischen Routineversorgung – PedSDM.

Heiser, M., David, Z., Inhestern, L., Nachwuchstag des Center for Health Services Research & Public Health, Hamburg, 2023, Posterbeitrag

Ein Jahrzehnt Versorgungsforschung für Kinder und Jugendliche: Erste Ergebnisse eines Scoping Reviews.

Inhestern, L., & Eichinger, M. Kongress für Kinder- und Jugendmedizin, Hamburg, 2023, Vortrag.

Von der Klinik in den Alltag – Die Versorgungssituation von krebskranken Kindern in der Nachsorge. **Inhestern, L., Paul, V., Sigmund, D.** & Bergelt, C., Kongress für Kinder und Jugendmedizin, Hamburg, 2023, Vortrag.

Koordination der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen – Identifikation von Einflussfaktoren und Konzeptprüfung.

Inhestern, L., Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Berlin, 2023, Posterbeitrag.

Auswirkungen der COVID-19 Pandemie auf die Gesundheitsversorgung aus Perspektive der Betroffenen und Angehörigen – Eine Mixed-Methods Studie.

Inhestern, L., Zybarth, D., Mundlos, C. Nationale Konferenz für Seltene Erkrankungen, Berlin, 2023, Posterbeitrag.