

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

**Berichtszeitraum:** 01.09.2022-30.06.2023

**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. (Drittmittel und Budget, 09/22 bis laufend)

Maja Brandt, M. Sc. (Drittmittel, bis 03/2023)

Desirée Sigmund, M. Sc. (Drittmittel, 09/22 bis laufend)

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

Seit September 2023 ist die Stelle der W1-Professur durch Prof. Dr. Laura Inhestern besetzt. Dies ermöglichte es, laufende Projekte weiterzuführen und an bestehende Vorhaben anzuknüpfen. Gleichzeitig hatte Prof. Dr. Laura Inhestern Drittmittel-Projekte eingeworben, die direkt in die Professur miteingebracht werden konnten.

Folgende **drittmittelgeförderte Projekte** wurden von 09/22 bis 06/23 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: 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))
- Beendet in 05/23: RESILIENT (Titel: Retrospektive Analyse der Versorgungssituation und des Lebensalltags von Menschen mit Seltenen Erkrankungen während einer Pandemie und Ableitung von Handlungsempfehlungen) (PI: Laura Inhestern))
- Beendet in 02/23: KKE-PÄD (Titel: Analyse der Rolle pädagogischer Fachkräfte bei einer elterlichen Krebserkrankung und Pilotierung einer neu entwickelten Fortbildung zum Thema „Kinder krebskranker Eltern“) (PI: Laura Inhestern))
- Neu gestartet in 04/23: PedSDM (Titel: Bestandsaufnahme, Analyse und Empfehlungen zu Partizipation und Shared Decision Making in der pädiatrischen Routineversorgung (Pediatric Shared Decision Making)) (PI Hamburg: Laura Inhestern))
- Neu gestartet in 03/23: TRANSVER (Titel: Kinder nach Lebertransplantation: Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung durch Bedarfsanalyse, Screening und Interventionen, PI: Laura Inhestern & Angela Buchholz))

Seit September 2022 konnten im Rahmen der Forschungsgruppe insgesamt **vier Forschungsanträge, eine Projektskizze, ein Antrag zur Förderung von Wissenschaftskommunikation und ein Antrag für ein internationales Netzwerk** ausgearbeitet und eingereicht werden. Für das Deutsche Zentrum Kinder- und Jugendgesundheit ist Prof. Dr. Laura Inhestern als PI in Hamburg für den Bereich Versorgungsforschung involviert.

Außerdem wurden **sieben wissenschaftliche Publikationen** von Mitarbeitenden der Forschungsgruppe in nationalen und internationalen Journals publiziert. Es erfolgten außerdem Kongress- und Konferenzbeiträge aus den laufenden Projekten. Es wurden und werden aktuell drei psychologische **Abschlussarbeiten** im Feld Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter und eine medizinische Doktorarbeit durch die Forschungsgruppe (Prof. Dr. Laura Inhestern) betreut. Die Exposés für weitere medizinische Doktorarbeiten sind in Planung.

Auch die Aktivitäten in den **Gremien und Fachgruppen** des Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) und des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung (DNVF) wurden erfolgreich fortgeführt. Darüber hinaus ist Prof. Dr. Laura Inhestern als Vertreterin der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie bei der Leitlinienentwicklung Cystinose beteiligt. Frau Prof. Dr. Laura Inhestern war für einen Vortrag auf das Rare Disease Symposium der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung sowie bei dem ERN Workshop Rare Together des European Joint Program for Rare Diseases eingeladen. Sie war Teilnehmerin der 5. DFG Nachwuchsakademie Versorgungsforschung.

**Folgende Projektanträge wurden zwischen 09/22 und 06/23 erarbeitet und eingereicht:**

- 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**
  - Einreichung bei der DFG
  - Eingereicht in 05/23
  - Status: derzeit in Begutachtung
- 3. International Research Network on Health Care and Participation for Patients with Rare Diseases across the Lifespan: Diagnostics, Interventions, and Care for those who are Next-of-Kin.**
  - Einreichung bei der Universität Hamburg
  - Eingereicht in 11/22
  - Status: abgelehnt
- 4. Versorgungsforschung Visualisieren**
  - Einreichung bei der Hamburg Research Academy
  - Eingereicht in 10/22
  - 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: derzeit in Begutachtung

#### 6. FiT - Familien in Trauer stärken

- Einreichung beim Innovationsfonds des G-BA
- Eingereicht in 10/22
- Status: abgelehnt

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

- Einreichung bei der Kindness for Kids-Stiftung
- Eingereicht in 04/23
- Status: derzeit in Begutachtung

Folgende **Forschungsprojekte ohne Drittmittelförderung** wurden durchgeführt:

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

- Weiterführung der 2. und 3. Erhebungszeitpunkte
- Betreuung einer Masterarbeit zur familiären Belastung aus Elternsicht
- Veröffentlichung: Inhestern L, Brandt M, Driemeyer J, Denecke J, Johannsen J, Bergelt C. Experiences of Health Care and Psychosocial Needs in Parents of Children with Spinal Muscular Atrophy. *International Journal of Environmental Studies and Public Health*. 2023;20(7):5360.

**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.

**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
- Verfassen des Manuskripts (derzeit in der internen Revision)

**In 2023 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, Teilprojektleitung: Prof. Dr. Laura Inhestern)

**Publikationen seit 09/22**

Frerichs W, Geertz W, Johannsen LM, 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): e0277225

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 Education and Counseling*, 107844.

**Paul, V, Inhestern, L, Winzig, J, et al.** (2023). Emotional and behavioral problems of pediatric cancer survivors and their siblings: Concordance of child self-report and parent proxy-report. *Psychooncology*; 1- 9.

**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. *International Journal of Environmental Research and Public Health*;20(7):5360.

**Winzig J, Inhestern, L, Paul V et al.** (2023). Parent-reported health-related quality of life in pediatric childhood cancer survivors and factors associated with poor health-related quality of life in after-care. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03436-8>

**Zybarth D, Brandt M, Mundlos C, Inhestern L** (in press). 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 Journal of Rare Diseases*.

**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. *Bundesgesundheitsblatt*. Online first.

---

#### **Eingeladene Vorträge seit 09/22**

Krisen-Prävention: Was können und müssen wir für Seltene Erkrankungen aus der Pandemie lernen? 7. *Rare Disease Symposium, Berlin*

---

Interventions for families of children with rare diseases (with Krister Fjermestad, Oslo University) (2023). *ERN Workshop Rare Together, European Joint Programme Rare Diseases, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands*

Bedarf und Unterstützung für Familien mit krebserkrankten Eltern und minderjährigen Kindern (2023). *Veranstaltungsreihe des Psychoonkologischen Netzwerks Düsseldorf, Uniklinik Düsseldorf*

Frühe Identifizierung und Unterstützung von Familien mit einem erkrankten Elternteil und pflegenden Kindern – Ein Einblick in die Versorgungspraxis der Beratungsstelle Kinder krebserkrankter Eltern des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (2022). 6. *Fachtag des Netzwerks Pausentaste, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*

Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf Familien mit einem chronisch erkrankten Kind (2022). 7. *Alumni-Tage, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf*