

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

Berichtszeitraum:

01.01.2022 bis 31.08.2022

Inhaberin der Stiftungsprofessur: vakant seit 30.06.2021

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Forschungsgruppe:

Dr. Laura Inhestern (01.01.2022 – 31.08.2022, Stiftungskonto, 50%)

Jana Winzig, M. Sc. Psych. (01.01.2022 – 31.08.2022, Drittmittel, 50% und Stiftungskonto, 15%)

Maja Brandt, M. Sc. Psych. (Drittmittel)

Desirée Kolodziej, M. Sc. Psych. (Drittmittel)

Verena Paul, M. Sc. Psych. (Drittmittel)

Ramona Otto (bis 31.03.2022, Drittmittel)

David Zybarth, M. Sc. Psych. (Drittmittel)

ZUSAMMENFASSUNG

Das Jahr 2022 war geprägt durch die laufenden Prozesse zur Besetzung der neu ausgeschriebenen W1-Professur, die Fortführung der laufenden Projekte sowie der Neuorientierung durch neue Antragsstellungen und neue Projekte.

Trotz der Herausforderungen durch die bestehende Vakanz konnte das Projekt *Famki-onko-V* (Titel: *Familien mit krebskrankem Kind nach Abschluss der Akuttherapie: Analysen zu biopsychosozialen Bedarfen und Implikationen für die Versorgung*) planmäßig fortgeführt werden. Das zweite Projekt (*TIDE*) beschäftigt sich mit der Langzeitnachsorge für Jugendliche nach einer Krebserkrankung und wurde ebenfalls wie geplant fortgeführt. Als weiteres Projekt unter der Leitung von Dr. Laura Inhestern konnte im März 2022 das Projekt RESILIENT zur Versorgungs- und Lebenssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen während der Corona-Pandemie gestartet werden. Das Projekt ESE-Best wurde nach einer kostenneutralen Verlängerung Ende März 2022 erfolgreich abgeschlossen.

Das Forschungsfeld zur Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter wurde durch die Forschungsgruppenleiterin Dr. Laura Inhestern weiter erschlossen, neue Antragsinitiativen wurden erarbeitet und neue Projekte eingeworben. Das bestehende Team der Forschungsgruppe Versorgungsforschung für Seltene Erkrankungen im Kindesalter konnte darüber hinaus die laufenden und neu aufgenommenen Projekte im Bereich der seltenen Erkrankungen im Kindesalter erfolgreich fortführen. Prof. Dr. Corinna Bergelt unterstützte dabei die Forschungsgruppe weiterhin durch festgelegte Besprechungszeiten und flexible Erreichbarkeit bei Bedarf. Frau Dr. Laura Inhestern leitete als Forschungsgruppenleiterin die Projekte vor Ort und war zentrale Ansprechpartnerin für die Mitarbeitenden.

In 2022 konnten im Rahmen der Forschungsgruppe insgesamt **vier Forschungsanträge** sowie eine Projektskizze (2-stufiges Verfahren im Rahmen der DFG-Nachwuchsakademie) ausgearbeitet und eingereicht werden. Von diesen wurde bis zum Ende des Jahres zwei Anträge und eine Projektskizze positiv

begutachtet und damit neue Projektförderungen bewilligt. Außerdem wurden **sieben wissenschaftliche Publikationen** in nationalen und internationalen Journals publiziert bzw. zur Publikation eingereicht. Es erfolgten außerdem Kongress- und Konferenzbeiträge aus den laufenden Projekten.

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. Die Forschungsgruppe ist dabei durch Dr. Laura Inhestern zentral in einer geplanten Veröffentlichung der Arbeitsgruppe Kinder- und Jugendmedizin des DNVF zum Thema Versorgungsforschung in der Pädiatrie beteiligt. Darüber hinaus ist Dr. Laura Inhestern als Vertreterin der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie bei der Leitlinienentwicklung Cystinose beteiligt.

Die Mitarbeitenden Maja Brandt, David Zybarth, Verena Paul und Jana Winzig haben ihre PhD-Vorhaben weitergeführt.

Es wurden folgende wissenschaftliche **Abschlussarbeiten** im Feld Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter durch die Forschungsgruppe (Dr. Laura Inhestern) betreut und begutachtet:

- *Sandra Eichs*, Bachelorarbeit, Fachbereich Psychologie, FernUniversität Hagen
Titel: Psychische Belastungen der Partner:innen von Personen mit Seltenen Erkrankungen (abgeschlossen)
- *Alba Andrea Schwab de la O*, Fachbereich Psychologie, Universität Lübeck
Titel: Predicting Psychopathological Symptoms and Quality of Life of People with Rare Diseases During COVID-19: A Cross-Sectional Study (in Bearbeitung)

Folgende Projektanträge wurden im Jahr 2022 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; überarbeitete Version eingereicht in 02/2022
 - Status: leider abgelehnt, erneute Einreichung nach Überarbeitung für Ende 2022 geplant
- 2. TRANS-VER – Kinder nach Lebertransplantation: Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung durch Bedarfsanalyse, Screening und Interventionen**
 - Einreichung bei der Damp-Stiftung
 - Antragstellung durch Dr. Laura Inhestern gemeinsam mit der Forschungsgruppe Transplantationspsychologie am Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie sowie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKE
 - Eingereicht in 09/2021, Beantwortung der Gutacher:innen-Kommentare in 07/2022
 - Status: bewilligt
- 3. PedSDM – Bestandsaufnahme, Analyse und Empfehlungen zu Partizipation und Shared Decision Making in der pädiatrischen Routineversorgung**
 - Einreichung beim Innovationsfonds des G-BA
 - Konsortialführung: Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg
 - Rolle der Forschungsgruppe: Konsortialpartner (Dr. Laura Inhestern)
 - Eingereicht in 10/2021, Erarbeitung der Auflagen 07/2022 und 10/2022
 - Status: bewilligt
- 4. Koordination der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen – Identifikation von relevanten Faktoren und Konzeptprüfung**
 - Einreichung bei der Nachwuchsakademie Versorgungsforschung der DFG

- Projekt-Skizze als Grundlage für einen umfassenderen DFG-Antrag
- Eingereicht in 05/22
- Status: Skizze positiv bewertet, Antrag wird zu 06/23 im Rahmen der Nachwuchsakademie gestellt
- 5. **SOPHIA: Interdisziplinäre ambulante Sprechstunden für Kinder mit schweren chronischen, seltenen Erkrankungen**
 - Einreichung bei der Damp-Stiftung
 - Antragstellung gemeinsam mit der Klinik für Kinder und Jugendmedizin und der Klinik und der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik des UKE
 - Rolle der Forschungsgruppe: Kooperationspartner:in
 - Eingereicht in 02/22
 - Status: Abgelehnt.

BESONDERHEITEN IM JAHR 2022

Um die Weiterführung der initiierten Projekte während der Vakanz der Professur sicherzustellen, wurde eine Vereinbarung mit Prof. Corinna Bergelt getroffen, sodass in regelmäßigen Besprechungen die Projektleitung weiterhin gegeben war. Darüber hinaus war Frau Dr. Laura Inhestern als Forschungsgruppenleiterin weiter am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des UKE als zentrale Ansprechpartnerin für die Mitarbeitenden verfügbar. Die finanzielle Steuerung und Verantwortung der Forschungsgruppe wurde an den Institutsdirektor, Prof. Dr. Dr. Martin Härter, übergeben.

Die Stiftungsprofessur wurde nach Zustimmung durch die Kindness-for-Kids-Stiftung und nach Entscheidung des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg in eine **W1-Juniorprofessur für Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter** mit Tenure Track umgewandelt. Die Besetzung der Professur erfolgte nach erfolgreichem Abschluss des Berufungsverfahren zum 01.09.2022.

FORSCHUNGSPROJEKTE

LAUFENDE PROJEKTE IN 2022

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

- Förderung: Mittel der Stiftungsprofessur
- Zielsetzung: Explorative Untersuchung des Belastungserlebens, der psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung und Behandlung sowie der Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien. Darüber hinaus werden Erwartungen an die neuen Behandlungsformen, die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und das Erleben der Gesundheitsversorgung analysiert.
- Methodik: Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung und des explorativen Vorgehens werden alle Eltern/Erziehungsberechtigte von Patientinnen und Patienten mit SMA, die am UKE in der Neuropädiatrie behandelt werden, über die Studie informiert und zu einer Studienteilnahme eingeladen (ca. N=50). Nach schriftlicher Einwilligung erhalten die Studienteilnehmenden einen Fragebogen mit standardisierten bzw. selbstentwickelten Instrumenten zur Erfassung der Zielparameter (vor allem Lebensqualität, psychische Belastung, Krankheitsbewältigung) zum ersten Messzeitpunkt (T0). 12 Monate nach T0 erhalten die Studienteilnehmenden den zweiten Fragebogen (T1). Medizinische und behandlungsrelevante Daten wer-

den nach Einwilligung der Studienteilnehmenden aus den digitalen Patientenakten zugeordnet. Zur Vertiefung der quantitativen Ergebnisse werden darüber hinaus zum ersten Erhebungszeitpunkt halbstrukturierte leitfadensbasierte Interviews durchgeführt.

- Kooperationspartner: Klinik für Neuropädiatrie des UKE

Im Jahr 2022 wurden die Ergebnisse des ersten Erhebungszeitpunkts ausgewertet und zur Publikation eingereicht. Derzeit wird eine Publikation zu den qualitativen Daten der Studie finalisiert. Darüber hinaus konnte eine systematische Übersichtsarbeit zu Belastungen bei Eltern von Kindern mit SMA erfolgreich publiziert werden (Brandt M, Johannsen L, Inhestern L, Bergelt C. 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.* 2022;17(1):274).

FamKi-onko-V – Familien mit krebskrankem Kind nach Abschluss der Akuttherapie: Analysen zu biopsychosozialen Bedarfen und Implikationen für die Versorgung

- Förderung: Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA
- Laufzeit: 36 Monate
- Zielsetzung: Ziel des Projektes ist die differentielle Untersuchung der Versorgungssituation, Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten und assoziierten Faktoren von krebskranken Kindern und Jugendlichen und ihren Familien nach Abschluss der Akuttherapie sowie systematische Analysen von Belastungsprofilen und Unterstützungsbedürfnissen von Betroffenen in der Nachsorgephase.
- Methodik: Das Forschungsprojekt ist angelegt als naturalistische explorative Mixed-Methods-Studie mit multiperspektivischer Befragung von Patientinnen und Patienten und ihren Eltern/Geschwistern in einer prospektiven Beobachtungsstudie mit drei Messzeitpunkten (Erstbefragung im Rahmen eines medizinischen Nachsorgetermins (T1), 6 Monats-Follow-up (T2) und 12 Monats-Follow-up (T3)). Zur Vertiefung werden halbstrukturierte Interviews mit Eltern erkrankter Kinder durchgeführt.
- Kooperationspartner: Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, UKE Hamburg; Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie, UKE Hamburg

Die qualitative Befragung im Rahmen des Projekts wurde in 2022 abgeschlossen. Die Auswertung der qualitativen Daten erfolgt aktuell. Aufgrund bestehender Herausforderungen für den quantitativen Studienteil wurden weitere Partner (Medizinische Hochschule Hannover, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein) hinzugezogen. Das Studienprotokoll zum Projekt wurde zur Publikation bei *BMJ open*, einem internationalen Journal, veröffentlicht.

Evaluation TIDE-Nachsorge – Evaluation eines integrativen Nachsorgekonzeptes für Patientinnen und Patienten der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

- Förderung: Hamburger Krebsgesellschaft e.V. und Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.
- Laufzeit: 24 Monate
- Zielsetzung: Im Rahmen eines innovativen erweiterten integrativen Nachsorgekonzeptes wird die Nachsorge von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung neu strukturiert, erweitert und eine intensiviertere medizinische und psychosoziale Nachsorge umgesetzt, um auch über die protokollseitig vorgesehene medizinische Nachsorge hinaus mögliche behandlungsbedürftige Spätfolgen rechtzeitig zu diagnostizieren und entsprechende Behandlungen einzuleiten sowie durch Prävention Spätfolgen zu vermeiden. Das beantragte Projekt

verfolgt in diesem Kontext zwei Zielsetzungen: 1) Eine systematische Prozessanalyse und Untersuchung von Belastungen und Bedarfen Betroffener in der Nachsorgephase und 2) eine umfassende Evaluation der neu implementierten integrativen Nachsorge.

- Methodik: Zur Evaluation des neuen Nachsorgekonzepts wird eine prospektive Mixed-Methods-Beobachtungsstudie durchgeführt. Die Befragung findet zu zwei Messzeitpunkten (T1: vor der Nachsorgeuntersuchung, T2: 12 Monate nach der ersten Befragung) per Fragebogen statt. Zur Vertiefung der Ergebnisse werden zusätzlich zum ersten Messzeitpunkt semistrukturierte Leitfadeninterviews mit jugendlichen Überlebenden durchgeführt. Im Rahmen der systematischen Prozessanalyse wird darüber hinaus eine strukturierte Dokumentation für die Nachsorgesprechstunde entwickelt und kontinuierlich eingesetzt. Auf diese Weise werden die Prozesse inkl. Behandlungsbedürfnisse und Empfehlungen und zentrale Themen in der Beratung erfasst.
- Kooperationspartner: Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, UKE Hamburg

Die qualitative Befragung wurde im März 2022 abgeschlossen. Die Auswertung erfolgt aktuell. Die Datenerhebung wurde wie im Projektplan vorgesehen fortgesetzt. Teilergebnisse der qualitativen Befragung wurden von der Projektmitarbeiterin Jana Winzig auf zwei Kongressen präsentiert (Deutschen Kongress für Versorgungsforschung 10/2022, Jahrestagung der der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie, 09/2022). Eine der Publikationen zu den qualitativen Ergebnissen ist derzeit in Erstellung. Als Zieljournal werden das *Journal of Adolescent Health* oder das *Journal of Pediatrics* angestrebt.

RESILIENT-SE-PAN - Retrospektive Analyse der Versorgungssituation und des Lebensalltags von Menschen mit Seltenen Erkrankungen während einer Pandemie und Ableitung von Handlungsempfehlungen

- Förderung: Eva Luise und Horst Köhler-Stiftung
- Laufzeit: 12 Monate
- Zielsetzung: Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen erleben in der Gesundheitsversorgung besondere Herausforderungen. Es ist anzunehmen, dass auch durch die Corona-Pandemie, die zu Beginn des Jahres 2020 auch in Deutschland zu Veränderungen der bisherigen Lebensgestaltung führte, sich gravierend auf die Versorgung Betroffener einer Seltenen Erkrankung auswirkt. Hinzu kommt die Belastung durch die Möglichkeit einer eigenen Corona-Infektion und den möglichen körperlichen Folgen. Das Projekt verfolgt die Ziele, die Herausforderungen und Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf die Versorgung und den Lebensalltag 1) aus Sicht der Betroffenen (Patient:innen oder Eltern minderjähriger Patient:innen) und 2) aus Sicht der Vertreter:innen der Selbsthilfeorganisationen zu analysieren.
- Methodik: Bei dem Projekt handelt es sich um eine explorative Querschnittstudie, bei der qualitative und quantitative Methoden zum Einsatz kommen. Es wird eine online-basierte Befragung von Betroffenen mithilfe von relevanten Parametern, die gemeinsam mit ACHSE entwickelt werden, durchgeführt. Im qualitativen Studienteil wird eine Substichprobe der Teilnehmenden mithilfe von teilstrukturierten Leitfäden telefonisch interviewt. Zum Einbezug der Perspektive der Patient:innenorganisationen wird darüber hinaus eine telefonische qualitative Befragung der Vertreterinnen und Vertreter der Mitgliedsorganisationen der ACHSE durchgeführt.
- Kooperationspartner: Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE)

Das Projekt wurde im März 2022 gestartet. Die qualitativen Befragungen erfolgten bis Ende September 2022. Nach umfangreichen Vorarbeiten wurde im Juli 2022 der Online-Survey finalisiert und on-

line gestellt. Die Befragung war bis 31.10.2022 frei geschaltet. Im Rahmen der nächsten Schritte werden die Auswertungen der Daten erfolgen. Erste Ergebnisse der qualitativen Befragung der Vertreter:innen der Selbsthilfeorganisationen wurden auf dem Deutschen Kongress für Versorgungsforschung 2022 präsentiert. Die Publikation zu den Ergebnissen der qualitativen Befragung der Vertreter:innen der Selbsthilfeorganisationen ist derzeit in Erstellung. Als Zieljournal ist das *International Journal of Environmental Research and Public Health* geplant.

ABGESCHLOSSENE PROJEKTE IN 2022

ESE-Best – Evaluation von Schnittstellenmanagementkonzepten bei Seltenen Erkrankungen: Systematische Bestandsaufnahme & Erstellung von Best-Practice-Empfehlungen

- Förderung: Bundesministerium für Gesundheit
 - Laufzeit: Mai 2019 - März 2022
 - Zielsetzung: Systematische Bestandsaufnahme und Analyse bestehender Konzepte und Instrumente zum Schnittstellenmanagement bei Seltenen Erkrankungen sowie Entwicklung von Implementierungsempfehlungen zu einem (sektoren-)übergreifenden Best-Practice-Modell.
 - Methodik: Literatur- und Online-Recherchen, strukturierte schriftliche und telefonische Befragungen, qualitative Interviews und Expertenworkshops in drei Phasen:
 1. Umfassende Bestandsaufnahme bestehender Schnittstellenmanagementkonzepte,
 2. Differenzierte Evaluation ausgewählter Konzepte und
 3. Auswertung und Integration der Ergebnisse der ersten beiden Schritte und Entwicklung eines Best-Practice-Modells.
- Zielgruppen der multiperspektivischen Befragungen und Analysen sind die Zentren für Seltene Erkrankungen und deren zuweisende und kooperierende (Haus- und Fach-) Ärztinnen und Ärzte ebenso wie die von der Erkrankung Betroffenen (Patientinnen und Patienten und/oder Eltern/Angehörige).
- Kooperationspartner: Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen, UKE; Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, UKE; Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)

Das Projekt wurde kostenneutral bis 31.03.2022 verlängert und erfolgreich abgeschlossen. Die Ergebnisse wurden in der NAMSE-Steuerungsgruppe präsentiert. Erste Publikationen wurden verfasst und zur Veröffentlichung eingereicht (*Deutsches Ärzteblatt*, Rückmeldung ausstehend). Weitere Projektergebnisse sollen in Publikationen aufbereitet und in internationalen Journals eingereicht werden.

PLANUNG AB 01.09.2022

Laufende Drittmittelprojekte

Die aktuell laufenden Projekte werden weiterhin von Prof. Dr. Corinna Bergelt und Dr. Laura Inhestern mit Unterstützung von Prof. Dr. Dr. Martin Härter geleitet.

- **Famki-onko-V:** Weiterführung des Projekts gemäß dem Projektplan
- **TIDE:** Weiterführung des Projekts gemäß dem Projektplan
- **RESILIENT-SE-PAN:** Weiterführung des Projekts gemäß dem Projektplan

In 2023 startende Drittmittelprojekte

Durch die erfolgreiche Einwerbung von weiteren Forschungsprojekten werden in 2023 folgende Forschungsprojekte unter der Leitung von Dr. Laura Inhestern starten:

- PedSDM: Projektstart geplant für 01.04.2023

- TRANS-VER: Projektstart geplant für 01.03.2023
- 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, Förderer: BMBF): Projektstart geplant für 01.07.2023

Projekte ohne ergänzende Drittmittelförderung:

- **SMA-Befragung:** Weiterführung des Projekts gemäß dem Projektplan
- **PalQual:** Qualitative Studie zur Erfassung der Patient:innenerfahrungen mit PKU während und nach der Behandlung mit PALYNZIQ® (gemeinsam mit der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKE) (angestrebter Start in Q2/2022 konnte noch nicht umgesetzt werden, neue Bestrebungen für Beginn 2023)
- **Fortführung des Scoping Review** zu Care Coordination bei Kindern mit seltenen Erkrankungen (angestrebte Einreichung in Q1/2023)
- **Fortführung des Scoping Review** zu Shared Decision Making Interventionen für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen (angestrebte Einreichung in Q1/2023)
- **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 (angestrebte Einreichung Q3/23)

Geplante Antragsvorhaben:

- Antrag zum Thema Care Coordination bei Kindern mit seltenen Erkrankungen im Rahmen der **DFG-Nachwuchsakademie** (Einreichung geplant für Q2/23)
- Projektskizze im Rahmen der **DFG-Research Unit** zum Thema Entscheidungsfindung bei seltenen Erkrankungen in der Pädiatrie (Kooperationspartner: Kinderklinik des UKE) (Einreichung geplant für Q1/2023)
- Antrag bei der **Hamburg Research Academy** zur Förderung von Projekten zur Wissenschaftskommunikation zur Erstellung von Graphic Novels/Illustrationen zum Bereich Versorgungsforschung und seltene Erkrankungen (Einreichung geplant für Q4/22)
- Neueinreichung des Antrags bei der **Deutschen Krebshilfe** des Projekts KITDS-Care zur Versorgungssituation von Familien mit einem Kind mit Tumordispositionssyndrom (gemeinsame Antragstellung mit Prof. Dr. Corinna Bergelt (Greifswald), Kooperationspartner: UK Augsburg und Kinderonkologisches Netzwerk Bayern (Einreichung geplant für Q1/23)

WISSENSCHAFTLICHE VERÖFFENTLICHUNGEN IM JAHR 2022

Fachartikel

- Publiziert **Inhestern L, Paul V, Winzig J, Rutkowski S, Escherich, G, Bergelt C.** Children with cancer and their families after active treatment: Analyses of biopsychosocial needs and implications for health care – A study protocol. *BMJ Open*; 12:e055633. doi: 10.1136/bmjopen-2021-055633
- Brandt M, Johannsen LM, Inhestern L*, Bergelt C*** (submitted). Psychosocial needs of parents in pediatric spinal muscular atrophy: A systematic review of quantitative and qualitative data. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2022;17(1):274.
- Peikert M, Inhestern L, Krauth K, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, Schiekiera L, Bergelt C.** Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: prevalence and associated factors. *J Cancer Survivorship* 2022;16(4):823-833.
- Eingereicht **Inhestern L*, Herrmann J*, Meister R, Nawka T, Hancken C, Mynarek M, Linhart D & Bergelt C.** Information need and experiences of children and parents requiring magnetic resonance imaging (MRI). *Child: Care, Health and Development*
- Inhestern L, Peikert ML, Krauth KA, Rutkowski S, Escherich G, Kandels D & Bergelt C.** Reintegration into school, kindergarten and work in families of childhood cancer survivors after a family-oriented rehabilitation measure. *Child: Care, Health and Development*.
- 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 - A single center study. *Child: Care, Health and Development*
- Inhestern, L, Brandt M, Otto R, Zybarth D, Härter M & Bergelt C.** Schnittstellen in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen: Empfehlungen zur Gestaltung von Schnittstellen auf Basis der Ergebnisse einer multiperspektivischen Studie. *Deutsches Ärzteblatt*.

Kongress-/Konferenzbeiträge

Vorträge

- Inhestern L, Brandt M, Zybarth D, Mundlos C.** Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen während einer Pandemie – Perspektive der Patient:innenorganisationen. *Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Potsdam*

Poster

- Winzig J, Inhestern L, Escherich G, & Bergelt C.** Jugendliche nach Überleben einer Krebserkrankung im Kindesalter – welche (psychosozialen) Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse und Informationsbedarfe haben die Betroffenen in der (Langzeit-) Nachsorge? *Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Potsdam*
- Winzig J, Inhestern L, Paul V, Nasse ML, Krauth KA, Kandels D, Rutkowski R, Escherich G, Bergelt C.** Elterlich berichtete gesundheitsbezogene Lebensqualität bei überlebenden Kindern von Krebs im Kindesalter – assoziierte Faktoren einer geringen gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Nachsorge. *Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie, Leipzig*

ORGANISATION UND UMSETZUNG DER FORSCHUNG BIS 30.09.2022

Die Arbeit der Forschungsgruppen im Rahmen der Professur konnte im Jahr 2022 trotz der Vakanz und des noch laufenden Auswahlverfahrens für die Juniorprofessur erfolgreich und ohne Unterbrechungen weitergeführt werden. Wie dargestellt wurde alle laufenden Projektvorhaben weiterbearbeitet, neue Projekte aufgenommen sowie neue Projektanträge eingereicht. Die Sichtbarkeit des Forschungsbereichs konnte in wissenschaftlichen Publikationen und Kongress-/Konferenzbeiträgen ebenfalls gestärkt werden. Zahlreiche Projekte wurden erfolgreich als Drittmittelförderungen eingeworben.

Durch die Neubesetzung der Juniorprofessur zum 01.09.2022 sind die Perspektiven für die Weiterführung der Vorhaben äußerst aussichtsreich. Die Arbeit kann längerfristig fortgesetzt, die Kontinuität in den Projekten aufrechterhalten und die Initiierung neuer Initiativen gewährleistet werden.



Gez. Prof. Dr. Dr. Martin Härter, 31.10.2022