

Zwischenbericht zur Stiftungsprofessur

Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Prof. Dr. Corinna Bergelt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Berichtszeitraum: 1.1.2019 bis 31.12.2019

ZUSAMMENFASSUNG

Die Arbeit der Stiftungsprofessur wurde im Januar 2019 aufgenommen und die Forschungsgruppe im Laufe des Jahres personell aufgebaut. Aktuell besteht die zur Professur gehörige Forschungsgruppe aus sechs wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie drei studentischen Hilfskräften.

Die Antrittsvorlesung der Professur fand im Februar am Tag der Seltenen Erkrankungen im Rahmen der Jubiläumsveranstaltung zum fünfjährigen Jubiläum des Martin Zeitz Centrums für Seltene Erkrankungen (MZCSE) am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf statt.

Im Rahmen der wissenschaftlichen Aktivitäten der Forschungsgruppe wurden neben der Durchführung von Drittmittelprojekten verschiedene wissenschaftliche Publikationen erstellt sowie Vorträge und Posterpräsentationen auf Tagungen und Kongressen durchgeführt. Die Professorin ist des Weiteren aktives Mitglied in verschiedenen Gremien und Fachgruppen des Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung (DNVF) und des Nationalen Krebsplans (NKP).

FORSCHUNGSPROJEKTE

Laufende Projekte

PädOnko - Evaluation der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation: Eine prospektive Studie zu Inanspruchnahme und Wirksamkeit der Rehabilitation bei Patientinnen und Patienten mit Hirntumoren und Leukämien

- Förderung: Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung der Träger der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung im Lande Nordrhein-Westfalen (ARGE)
- Zielsetzung: Systematische Evaluation kurz-, mittel- und langfristiger Effekte der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation vor allem im Hinblick auf eine erfolgreiche Wiedereingliederung in Schule, Beruf und Alltag. Dabei werden die Indikationsgruppen Hirntumore und Leukämie fokussiert, da diese epidemiologisch bei Kindern und Jugendlichen am bedeutsamsten sind.
- Methodik: Das Studiendesign ist prospektiv mit drei Messzeitpunkten angelegt und umfasst eine multiperspektivische quantitative Befragung, in der neben den Eltern der

Patientinnen und Patienten bei ausreichendem Alter auch die Patientinnen und Patienten selbst sowie deren Geschwister befragt werden. Dieses Konzept wird in drei Studienzweigen über unterschiedliche Zugänge realisiert: Zum einen werden Patientinnen und Patienten bzw. Familien der Zielgruppe am Ende der Akutbehandlung, unabhängig von der (geplanten) Inanspruchnahme einer Rehabilitationsmaßnahme befragt (Vergleichsgruppe). Dieser Zugang erfolgt über drei kooperierende pädiatrisch-onkologische Studienregister. Im zweiten Studienzweig werden Patientinnen und Patienten bzw. Familien der Zielgruppe, die eine Rehabilitation in Anspruch nehmen, in der Klinik Bad Oexen befragt (Interventionsgruppe). Ergänzend wird in einem dritten Studienzweig eine Teilstichprobe von Eltern auch qualitativ befragt.

- Kooperationspartner: Studienregister HIT-MED Studie, UKE Hamburg; Studienregister SIOP-LGG-Studie, Klinikum Augsburg; Studienzentrale COALL, UKE Hamburg; Klinik Bad Oexen, Bad Oeynhausen

CARE for CAYA – “Comprehensive Assessments and Related interventions to Enhance long-term outcome in Children, Adolescents and Young Adults” - Das CARE for CAYA-Programm. Präventionsprogramm für junge Patienten nach überstandener Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter (CAYAs). Ein adaptives und modulares Versorgungsforschungsprogramm

- Förderung: Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA
- Rolle der Forschungsgruppe im Projekt: Die Konsortialführung des bundesweiten Projektes liegt beim Hubertus Wald Tumorzentrum – Universitäres Cancer Center Hamburg (UCCH). In diesem Kontext ist die Professorin wissenschaftliche Studienleitung für das Modul Psychoonkologie und die wissenschaftliche Mitarbeiterinnenstelle für das Modul Psychoonkologie wird durch eine Mitarbeiterin der Forschungsgruppe besetzt.
- Zielsetzung: Ziel des CARE for CAYA-Programms ist es, für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 15-39 Jahren, kurz CAYAs, die Nachbetreuung zu verbessern und damit langfristig Folgeerkrankungen zu reduzieren oder zu verhindern.
- Methodik: Dafür werden zunächst die aktuellen Beschwerden und der Unterstützungsbedarf der Betroffenen ermittelt und ausgewertet. In dem Programm werden Beratungen zu Sport, Ernährung und der psychischen Situation angeboten, die abhängig vom bestehenden Unterstützungsbedarf in unterschiedlicher Intensität von Expertinnen und Experten aus den Bereichen Sport, Ernährung und Psychoonkologie durchgeführt. Im Rahmen einer randomisiert-kontrollierten Studie (CARE for CAYA vs. Basisversorgung) wird geprüft, ob das Programm wirksam ist und die Betroffenen davon profitieren.
- Konsortialpartner: Das Programm wird deutschlandweit an 14 regionalen CAYA-Zentren angeboten: Universitätsmedizin Rostock; Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck; Julius-Maximilians-Universität Würzburg; Universitätsklinikum Jena; Universitätsklinikum Essen; Universitätsklinikum Erlangen; Albert-Ludwigs-Universität Freiburg; Westfälische Wilhelms Universität Münster; Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn; Klinikum der Landeshauptstadt Stuttgart gKAÖR; Universitätsmedizin Mainz; Medizinische Hochschule Hannover; Universitätsklinikum Magdeburg; Universität zu Lübeck

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

- Förderung: Bundesministerium für Gesundheit
- 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.)

Neue Projekte (Projektstart voraussichtlich in 2020)

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

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 Nachsorgekonzeptes 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

VERÖFFENTLICHUNGEN UND PRÄSENTATIONEN

Publikationen

Inhestern L, Peikert ML, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, **Bergelt C** (under review). Parents' perception of the transition process after end of treatment in pediatric cancer patients. *PLoS one*.

Inhestern L, Bergelt C (in Druck). Psychoonkologische Arbeit mit Familien. In: Schulz-Kindermann F (Hrsg.): *Psychoonkologie*. Weinheim Basel: Beltz Verlag.

Scheffold K, **Bergelt C**, Schulz-Kindermann F (epub ahead of print). Psychosoziale Belastungsfaktoren und Versorgung bei seltenen onkologischen Erkrankungen. *Der Onkologe*, doi: 10.1007/s00761-019-00677-6.

Koch U, **Bergelt C** (2019). Cancer Survivorship - Die Versorgung von Krebsüberlebenden. *Die Rehabilitation*, 58: 150-152.

Vorträge

Bergelt C (2019). Perspektiven und Herausforderungen der Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter. *Jubiläumsfeier zum 5-jährigen Bestehen des MZCSE*. Hamburg, 27.2.2019, Antrittsvorlesung.

Bergelt C, Dwinger S, Koch B, Salchow J, Elmers S, von Grundherr J, Schulz-Kindermann F, Mann J, Bokemeyer C, Stein A (2019). Das CARE-for-CAYA Programm, ein innovatives Nachsorgeprogramm für junge Menschen nach Krebserkrankung: Erste Ergebnisse aus dem Psychoonkologie-Modul. *18. Jahrestagung der PSO*. Düsseldorf, 19.-21. September 2019.

Bergelt C (2019). Das CARE for CAYA-Programm - Ganzheitliches Präventionsprogramm für junge Patienten nach überstandener Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter (CAYAs). *3. HAM-NET Symposium* (Hamburger Netzwerk Versorgungsforschung), Hamburg, 6.5.2019.

Bergelt C (2019). Integrated psychosocial programs for AYA-survivors. *45th Annual Meeting of the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)*, Frankfurt, 24.-27.3.2019.

Poster

Bergelt C (2019) Stiftungsprofessur für Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter. NAKSE Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen – Gemeinsam besser versorgen. Berlin, 26.-27.9.2019.

Brandt M, Otto R, Zybarth D, Inhestern L, Härter M, Bergelt C (2019). Evaluation von Schnittstellenmanagementkonzepten bei Seltenen Erkrankungen: Systematische Bestandsaufnahme & Erstellung von Best-Practice-Empfehlungen (ESE-Best). NAKSE Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen – Gemeinsam besser versorgen. Berlin, 26.-27.9.2019.

Peikert ML, Inhestern L, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Bergelt C (2019). A qualitative study on parents of childhood cancer survivors and their return to daily family life and couple relationship. *21st World Congress of Psycho-Oncology IPOS*, Banff, Canada, 23.-26.9.2019.