

# Newsletter | 2025 - 1

## Forschungsgruppe Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Februar 2025



Mit dem Beginn des neuen Jahres freuen wir uns einen Rückblick auf die zweite Jahreshälfte 2024 zu geben. Wir konnten unsere Forschung auf Konferenzen und in wissenschaftlichen Publikationen präsentieren, die Datenerhebungen unserer Forschungsprojekte vorantreiben und neue Projekte beginnen.

### Neue Projekte

Im Oktober 2024 starteten die zwei neuen Forschungsprojekte SCARLET und KITDS Care.

Das Projekt **SCARLET** (SCALing up early and late effects Research in Lithuanian childhood cancer survivors through Education and Twinning) wird durch EU HORIZON Coordination and Support Actions gefördert und von der Vilnius University Hospital Santaros Klinikos geleitet. Unsere Forschungsgruppe unterstützt das Projekt hinsichtlich methodischer Fragen in der Evaluation von Experten-Boards zur Diagnostik und Behandlung von Erkrankungsfolgen nach einem Hirntumor im Kindesalter. Außerdem wird im Sommer 2025 eine Summerschool zu qualitativen und quantitativen Methoden für Studierende und Interessierte in Litauen durchgeführt, welche durch unsere Gruppe vorbereitet und gestaltet wird.



Das Projekt **KITDS Care** wird gemeinsam mit der Kinderonkologie Augsburg und dem Institut für Medizinische Psychologie in Greifswald durchgeführt und von der Deutschen Krebshilfe gefördert. Das Projekt untersucht die psychosoziale Situation von Kindern mit einem seltenen Tumordispositionssyndrom und ihren Familien. Mithilfe qualitativer und quantitativer Methoden sollen die Besonderheiten in der Belastung durch die Diagnose eines TDS sowie den damit verbundenen Früherkennungsuntersuchungen näher beleuchtet werden.



### Projektabschluss: Familien mit krebskranken Kind nach Abschluss der Akuttherapie: Analysen zu biopsychosozialen Bedarfen und Implikationen für die Versorgung/ FamKi-onko-V

Ende September endete das Projekt FamKi-onko-V. Das Projekt wurde vom Innovationsfonds des G-BA gefördert, von Prof. Dr. Corinna Bergelt geleitet und in Kooperation mit der Kinderonkologie durchgeführt. Es wurden die psychosozialen Belastungen, die Inanspruchnahme und die Unterstützungsbedarfe von Familien nach einer Krebserkrankungen im Kindesalter und während der Nachsorgephase untersucht. Insgesamt beteiligten sich 256 Eltern an der Befragung, 30 Eltern nahmen an einem vertiefenden Interview teil. Ein Teil der Ergebnisse wurden bereits auf nationalen und internationalen Konferenzen präsentiert. Weitere Details zur Studie und erste Ergebnisse der qualitativen Interviews finden sich hier:

#### Studienprotokoll:

Inhestern L, Paul V, Winzig J, et al. Children with cancer and their families after active treatment: analyses of biopsychosocial needs and implications for healthcare – a study protocol. BMJ Open 2022;12:e055633. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-055633>

#### Qualitative Ergebnisse:

Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D. et al. Addressing gaps and enhancing experiences in support services for families of pediatric cancer survivors. Pediatr Res (2024). <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03320-2>

### Kongress für Kinder- und Jugendmedizin 2024 in Mannheim

Vom 19.-21.09.2024 fand der Kongress für Kinder- und Jugendmedizin in Mannheim statt. Das Motto „Ein Leben ohne Spielen ist möglich, aber `sinnlos““ führte durch das Programm und auch die Angebote zwischen den Vorträgen luden zum Spielen ein. Es gab ein umfangreiches wissenschaftliches Programm und auch gesundheitspolitische Fragen wurden thematisiert.

Unsere Forschungsgruppe war in den Sitzungen „Beteiligung von Patient:innen und Familien in der Forschung“ (Symposium der DGSPJ), „Seltene Erkrankungen“ (Symposium des BeKD) und „Partizipation von Kindern in der Versorgung: Methoden, Erfahrungen und Präventionspotentiale“ (Symposium der DGSPJ) jeweils mit einem Vortrag beteiligt.

Vielen Dank an die Organisator:innen und bis 2025 in Leipzig!



### Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2024 in Potsdam

Auf dem Kongress für Versorgungsforschung vom 25.-27.09.2024 unter dem Motto „Implementierungswissen schafft innovative Versorgung“ kamen Versorgungswissenschaftler:innen sowie Personen aus der Klinik, Gesundheitspolitik und Bürger:innen zusammen, um über methodische aber auch anwendungsbezogene Fragen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung zu diskutieren.

Auch wir konnten mit drei Vorträgen die Arbeiten unserer Forschungsgruppe präsentieren. Jana Winzig stellte Ergebnisse zum Zusammenhang von Selbstwirksamkeit und Lebensqualität bei Jugendlichen nach einer Krebserkrankung vor. Maike Heiser präsentierte Ergebnisse zur Sichtweise auf Partizipation und gemeinsamer Entscheidungsfindung in der Pädiatrie und Isabell Suck berichtete über die vorläufigen Befunde zur Versorgungscoordination bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter aus Perspektive von Eltern.

Vielen Dank für den spannenden Austausch in den Symposien und auch in den Kaffeepausen!

In 2025 wird der DKVF in Hamburg stattfinden. Wir freuen uns schon!





## Newsletter | 2025 - 1

# Forschungsgruppe Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Februar 2025



## Vorträge bei den „CPUP Dagarna 2024“ in Stockholm und bei der Tagung „Neue Therapien für seltene genetische Erkrankungen in der Pädiatrie“ des Zentrums für Gesundheitsethik 2024 (online)

In Folge des Forschungsaufenthalts in Lund im Frühjahr 2024 wurde Laura Inhestern für einen Vortrag zu den „CPUP Dagarna 2024“ eingeladen. Im Oktober fand die Tagung zur Versorgung und Behandlung von Cerebralparese in Stockholm statt. Mit einem Vortrag zu den Auswirkungen einer seltenen, schweren Erkrankung auf Geschwister und Familienmitglieder und anschließender Diskussion konnte die Tagung um einen psychosozialen Themenbereich erweitert werden.

Zur Frage „Welche Unterstützung brauchen Eltern von Kindern mit seltenen genetischen Erkrankungen und wie kann das Gesundheitssystem darauf reagieren?“ hielt Laura Inhestern einen Vortrag bei der Tagung „Neue Therapien für seltene genetische Erkrankungen in der Pädiatrie“ im November 2024. Neben Vorträgen zu den Entwicklungen in der Gentherapie aus Sicht von Eltern und Praktikern gab es zudem spannende Diskussionen und interprofessionellen Austausch.



## Treffen von Vertreter:innen des DZKJ zum Thema Patient, Parent and Public Involvement

Um die gemeinsame Umsetzung und Integration von „Patient, Parent and Public Involvement“ im DZKJ und an den einzelnen Standorten zu planen sind Vertreter:innen aller Standorte des DZKJ im Oktober zu einem Online-Meeting zusammengekommen.

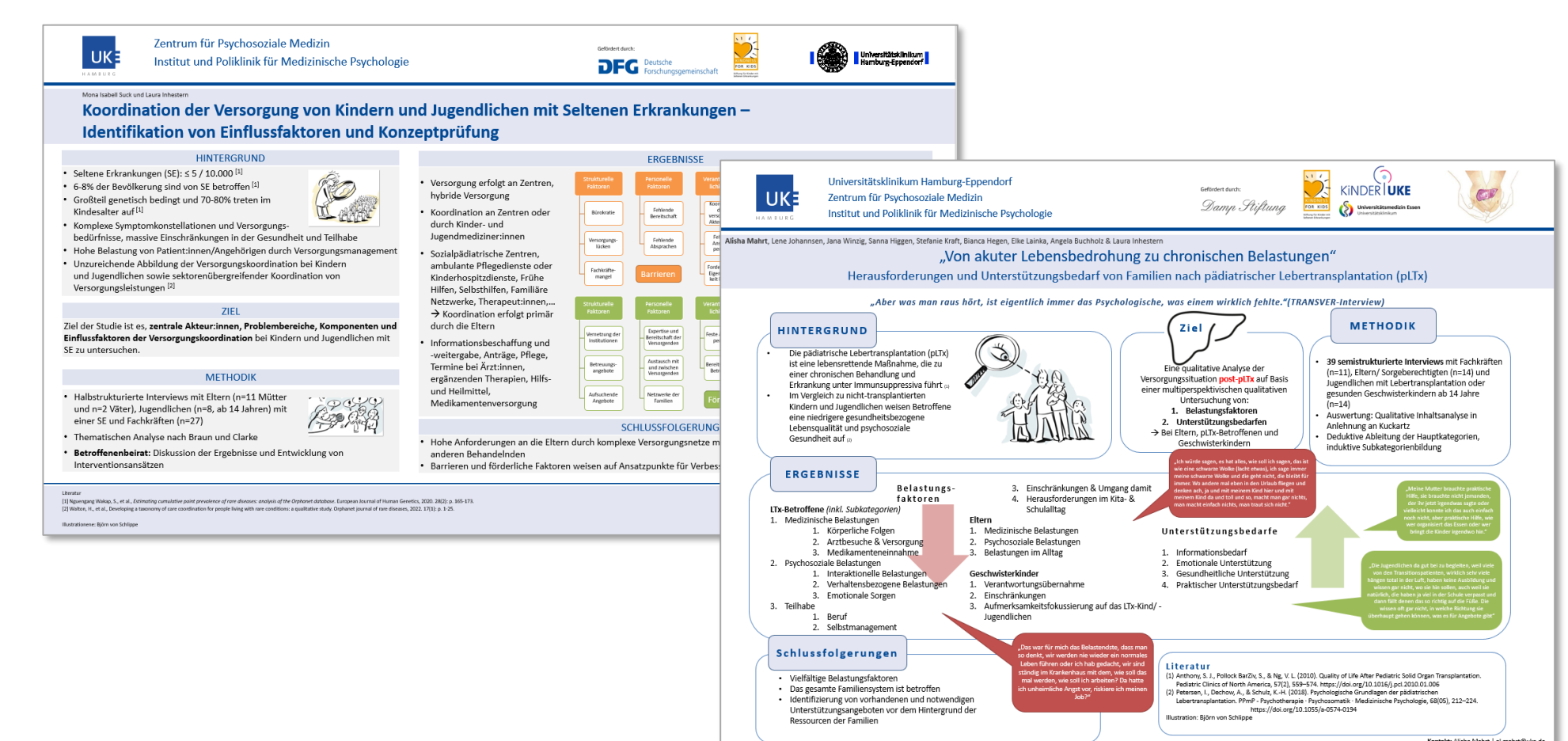
Im Fokus waren dabei Fragen zu Strukturen, Inhalten und Möglichkeiten wie ein umfassender Einbezug von Betroffenen erfolgen kann. Dabei geht es um die Etablierung von Betroffenenbeiratsstrukturen und der Entwicklung eines Empowermentprogramms für Kinder. Wir freuen uns auf die gemeinsame Arbeit in den nächsten Jahren!



## Weitere Konferenzen und Tagungen

Auch auf weiteren Konferenzen und Tagungen war unsere Forschungsgruppe mit Vorträgen und Posterbeiträgen vertreten:

- Spina Bifida-dagarna 2024 (Schweden), online: Vortrag von Laura Inhestern
- HAMNET-Symposium 2024 in Hamburg: Vortrag durch Laura Inhestern, Posterbeiträge durch Alisha Mahrt und Isabell Suck; Posterpreis für Alisha Mahrt zum Poster aus dem Projekt TRANSVER: „Von akuter Lebensbedrohung zu chronischen Belastungen“ - Herausforderungen und Unterstützungsbedarf von Familien nach pädiatrischer Lebertransplantation (pLTx)
- PedSDM Afternoon Talk 2024, online: Vortrag von Maïke Heiser
- Jahrestagung der GPOH 2024, Frankfurt: Vortrag durch Verena Paul



## Neue Veröffentlichungen der Forschungsgruppe

**Bosch, I., Siebel, H., Heiser, M., & Inhestern, L. (2024).** Decision-making for children and adolescents: a scoping review of interventions increasing participation in decision-making. *Pediatric Research*, 1-15.

**Brandt, M., Driemeyer, J., Johannsen, J., Denecke, J., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2024).** Experiences and the psychosocial situation of parental caregivers of children with spinal muscular atrophy against the background of new treatment options: a qualitative interview study. *BMC psychology*, 12(1), 566.

**Zybarth, D., Inhestern, L., Otto, R., & Bergelt, C. (2024).** Uncertainties of healthcare professionals and informal caregivers in rare diseases: A systematic review. *Heliyon*.

**Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024).** The needs of families of pediatric cancer survivors: challenges and developments in psycho-social support services. *Pediatric Research*, 1-2.

**Zybarth, D., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2024).** Exploring burnout and uncertainty in healthcare professionals: a path analysis within the context of rare diseases. *Frontiers in Public Health*, 13, 1417771.

## Impressum | Kontakt

Inhalt: Prof. Dr. Laura Inhestern

Professur für Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter (Kindness for Kids W1-Stifungsprofessur)

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie | Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf | Martinistr. 52 | 20246 Hamburg

E-Mail: [l.inhestern@uke.de](mailto:l.inhestern@uke.de)

Telefon: 040/7410 57684

Illustration: Björn von Schlippe