

Newsletter | 2023-1

Forschungsgruppe Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Januar 2023



Newsletter der Forschungsgruppe

Wissenschaftliche Arbeit ist häufig vor allem in Fachpublikationen oder auf Fachkongressen sichtbar. Mit der Initiierung eines Newsletters möchten wir Kooperationspartner:innen, Kolleg:innen und Interessierten die Arbeit unserer Forschungsgruppe vorstellen. Wir möchten Sie über unsere Aktivitäten informieren und Ihnen die Versorgungsforschung und die Themen Seltene Erkrankungen und Familienorientierung in der Versorgung näher bringen. Selbstverständlich können wir nur einen Ausschnitt unserer Aktivitäten präsentieren. Wenn Sie Interesse an weiteren Informationen haben, melden Sie sich gerne bei uns.

Herzliche Grüße, Laura Inhestern und Team

Auftaktveranstaltung zur Professur für Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Zum Auftakt der W1-Professur für Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter (Kindness-for-Kids-Stiftungsprofessur) von Prof. Dr. Laura Inhestern fand am 17.10.2022 ein Symposium am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des UKE statt. Neben der Dekanin Prof. Dr. Schwappach-Pignataro, Prof. Dr. Dr. Martin Härter als Direktor des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie und Prof. Dr. Laura Inhestern, gaben Prof. Dr. Ania Muntau (Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin), Prof. Dr. Stefan Rutkowski (Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) und PD Dr. Weiler-Normann (Martin-Zeit-Centrum für Seltene Erkrankungen) Einblicke in ihre Arbeitsbereiche und die jeweiligen Verbindungen und Forschungsmöglichkeiten zwischen den klinischen Bereichen und der Professur für Versorgungsforschung. Zum Abschluss des Symposiums wurden die Verträge mit dem Vorstand der Kindness-for-Kids-Stiftung, Dr. Carolin Engelhorn und Dr. Anja Frankenberger, offiziell unterzeichnet.



Foto: UKE

Teilnahme am NAKSE Vertiefungsworkshop im September 2022 in Berlin

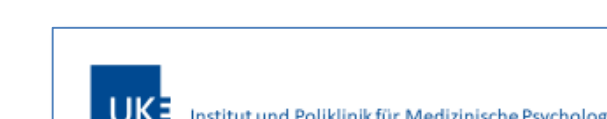


Am 23. September 2022 wurde von der ACHSE e.V. in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) zum Thema „Deutsche Referenznetzwerke: Wie Vernetzung Mehrwert schafft und wie die Versorgung patientengerecht gestaltet werden können“ ein Vertiefungsworkshop durchgeführt. Neben spannenden und hochaktuellen Vorträgen aus Sicht der Patient:innenvertretung und der Deutschen Referenznetzwerke (DRN) wurde im Rahmen der Workshops am Nachmittag gemeinsam zu den Entwicklungen und nächsten Schritten in der Vernetzung diskutiert und gearbeitet. Im Workshop „Zugang der Patient:innen zu den DRN“ wurde diskutiert, welche Strukturen den Patient:innenzugang bereits ermöglichen und welche Strukturen und Ressourcen notwendig sind, um den Zugang für die Patient:innen zu verbessern: Insbesondere auf dem Weg zur Diagnose sind die Primärversorgenden wichtig für die Weiterleitung an die ZSE oder DRN. Wenn eine Diagnose erfolgt ist, stellt die Koordination der Versorgung eine zentrale Herausforderung für Betroffene dar.

Vielen Dank an die ACHSE und das ZSE Tübingen für die Initiative und Organisation dieser wichtigen Veranstaltung!

Deutscher Kongress für Versorgungsforschung

Unter dem Motto *Versorgungsforschung – Nutzen für die klinische Praxis. Potentiale und Perspektiven* fand im Oktober 2022 der Deutsche Kongress für Versorgungsforschung in Potsdam statt (<https://www.dkvf.de/de/>). Neben spannenden Plenarsitzungen zu den Themen „Changing Health Care through Innovation“ und „Wissen überprüfen – Versorgung verbessern“ wurde in zahlreichen Symposien, im Science Slam und in Postersessions endlich wieder miteinander vor Ort diskutiert und aktuelle Forschungsansätze, -ideen und -ergebnisse ausgetauscht. Auch unsere Forschungsgruppe war mit einem Symposiumsvortrag und zwei Posterbeiträgen vertreten. Wir freuen uns schon auf den Kongress im nächsten Jahr!

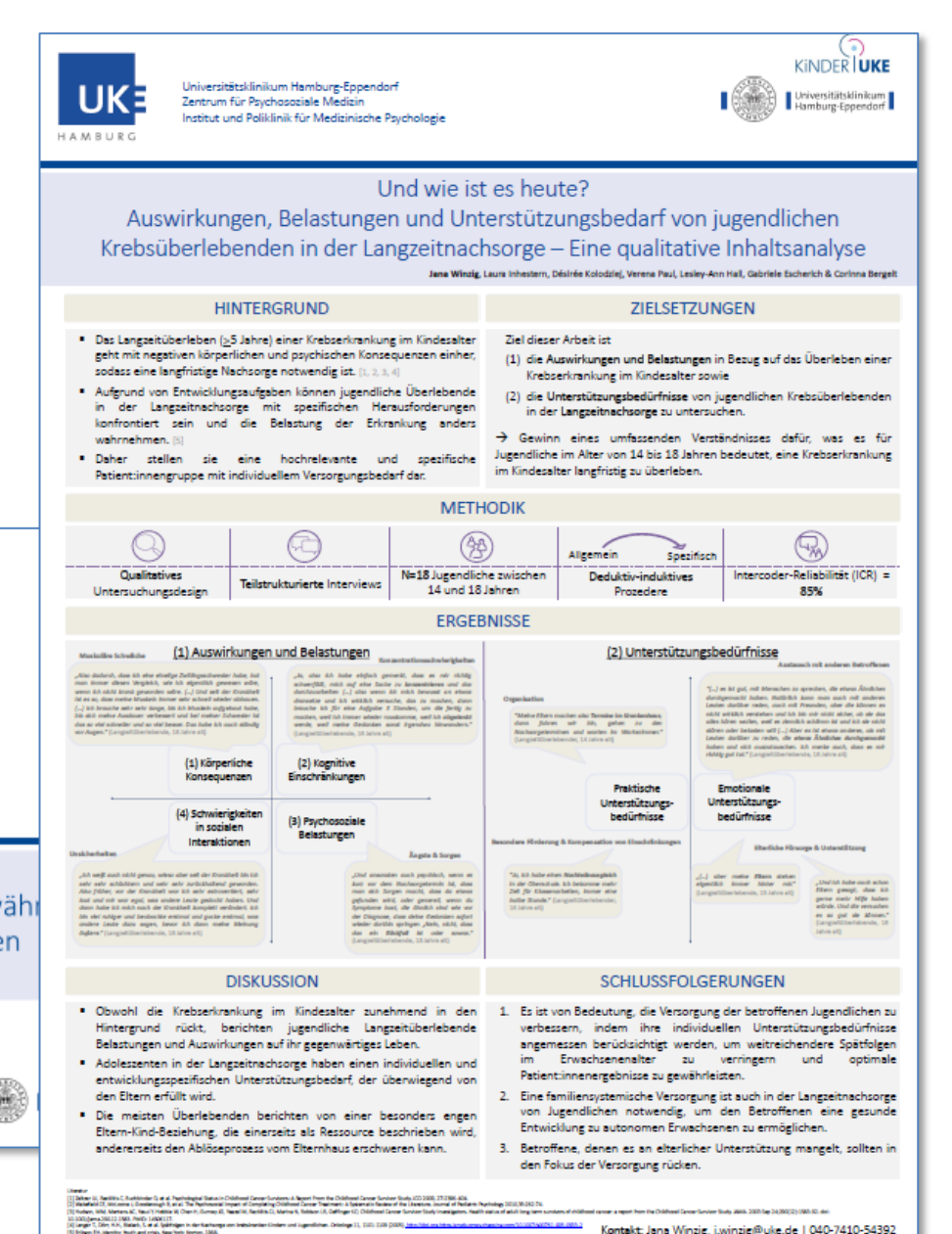


Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen während einer Pandemie – Perspektive der Patient:innenorganisationen

Laura Inhestern, David Zykhardt, Maja Brandt, Christine Mundlos

Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 05.-07.10.2022 | Potsdam



Datenerhebungsphase im Projekt RESILIENT-SE-PAN beendet – Ergebnisauswertung in vollem Gang



In dem Projekt RESILIENT-SE-PAN, welches die Forschungsgruppe gemeinsam mit ACHSE e.V. durchführt und durch die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung gefördert wird, werden die Auswirkungen der Pandemie auf Menschen mit Seltenen Erkrankungen bzw. auf Eltern betroffener Kinder erfasst. Neben qualitativen Interviews mit Betroffenen, Angehörigen und Vertreter:innen von Patient:innenorganisationen wurde eine Online-Befragung durchgeführt. Die Datenerhebung wurde im Herbst 2022 abgeschlossen.

Wir möchten uns bei allen, die teilgenommen und die Studie unterstützt haben, herzlich bedanken!

Erste Ergebnisse wurden im Rahmen eines Workshops mit Vertreter:innen von Patient:innenorganisationen diskutiert und Empfehlungen für zukünftige Pandemien oder Krisen des Versorgungssystems entworfen. Die Finalisierung der Empfehlungen sowie die weiteren Detailergebnisse werden aktuell erarbeitet.

Vertretung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie im Leitlinienprojekt SELECT – S3 Leitlinie für Cystinose

Wir freuen uns, dass wir das Leitlinienprojekt von Cystinose e.V. und der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e. V. zur Entwicklung einer S3-Leitlinie für die Behandlung von Cystinose unterstützen können. Ziel ist es, Diagnostik, Therapie und Prävention bei Cystinose-Patient:innen durch evidenzbasierte Empfehlungen für alle Altersgruppen für den ambulanten und stationären Bereich zu verbessern und zu vereinheitlichen (<https://www.cystinose-stiftung.de/aktuelles/projects/leitlinienprojekt-select-s3-guideline-fuer-cystinose/>). Laura Inhestern ist im Rahmen der Leitlinienentwicklung als Vertreterin der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie eingebunden.

Newsletter | 2023-1

Forschungsgruppe Versorgungsforschung für Seltene Erkrankungen im Kindesalter

Januar 2023

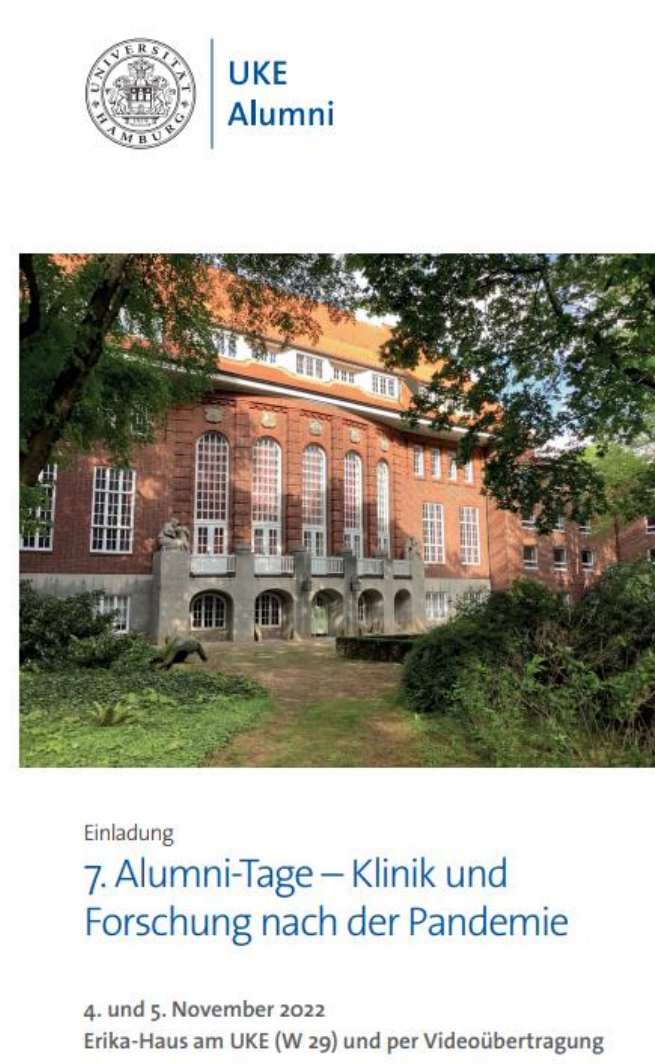


Vortrag zu Familienorientierter Versorgung beim 6. Fachtag im Rahmen des Projekts „Pausentaste“

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) richtete im Oktober 2022 den 6. Fachtag im Rahmen des Projekts Pausentaste aus. Laura Inhestern und Wiebke Geertz waren zu einem Vortrag zu familienorientierter psychosozialer Beratung eingeladen. Neben der alltäglichen Arbeit der Beratungsstelle COSIP für Kinder krebskranker Eltern wurden der Umgang mit schweren chronischen Erkrankungen innerhalb der Familie und Möglichkeiten der Kommunikation und Bewältigung sowie Möglichkeiten der Sensibilisierung von medizinischem Personal dargestellt. Wir möchten uns für Möglichkeit, einen Teil unserer Arbeit vorzustellen, die spannende Diskussion nach dem Vortrag und für die tolle Organisation im BMFSFJ in Berlin herzlich bedanken!

Vortrag bei den 7. Alumni-Tagen des UKE unter dem Motto „Klinik und Forschung nach der Pandemie“

Der UKE Alumni Hamburg-Eppendorf e.V. hat im November unter dem Motto „Klinik und Forschung nach der Pandemie“ seine 7. Alumni-Tage im Festsaal des Erikahauses des UKE veranstaltet. Das Programm folgte dem Schwerpunkt Kinder- und Jugendmedizin, Geburtshilfe und Pränatalmedizin. Laura Inhestern stellte bei ihrem Vortrag zu dem Thema „Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf Familien mit einem chronisch erkrankten Kind“ erste Ergebnisse des Projekts RESILIENT vor. Den Schwerpunkt legte sie auf die Auswirkungen der Pandemie auf die Kinder und ihre Familien, die Unterstützungsbedarfe und die Befindlichkeit aus Perspektive der Eltern und von Patient:innenvertreter:innen. Neben weiteren hochaktuellen, wissenschaftlichen Vorträgen gab es ein abwechslungsreiches Rahmenprogramm: [7. Alumni-Tage - Klinik und Forschung nach der Pandemie - UKE Alumni \(uke-alumni.de\)](#). Vielen Dank an Herrn Prof. Dr. Carstensen und sein Team für die Einladung und die tolle Veranstaltung!



6. HAMNET Symposium – Postervorstellungen unserer Mitarbeiter:innen

Das Hamburger Netzwerk für Versorgungsforschung hat im Dezember 2022 das 6. HAMNET-Symposium veranstaltet. Unter dem Motto „Public Health in Hamburg – Eine Standortbestimmung“ kamen zahlreiche Vertreter:innen von Hamburger Institutionen der Versorgungsforschung zusammen. Die Forschungsgruppe nahm an dem Symposium teil und hörte spannende Vorträge zu aktuellen Projekten der Versorgungsforschung in Hamburg sowie einer Einordnung des Forschungsbereichs „Public Health“. Im Rahmen der Posterbeiträge stellten Jana Winzig, Verena Paul und Lene Johannsen aus unserer Forschungsgruppe ihre Poster „Jugendliche nach Überleben einer Krebserkrankung im Kindesalter – welche (psychosozialen) Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse und Informationsbedarfe haben die Betroffenen in der (Langzeit-)Nachsorge?“, „Familien krebskranker Kinder in der Nachsorge - aus der Klinik in den Alltag“ und „Multiperspektivische Analyse der Rolle pädagogischer Fachkräfte bei einer elterlichen Krebserkrankung“ vor. Die Ergebnisse, die präsentiert wurden, verdeutlichen den Unterstützungsbedarf von betroffenen Kindern und Jugendlichen in der (Langzeit-)Nachsorge und Kindern von erkrankten Eltern. Es zeigt sich, dass die Betroffenen weiterhin im Alltag mit spezifischen Problembereichen konfrontiert sind, die derzeit nur teilweise durch die Routineversorgung adressiert werden.



Foto: privat

Psychosoziale Belastungen, Pflegelast und Bedürfnisse von Familien mit einem an SMA erkrankten Kind – Veröffentlichung einer systematischen Übersichtsarbeit

Die Versorgungsmöglichkeiten bei Kindern mit Spinaler Muskelatrophie (SMA) haben sich in den letzten Jahren verändert und es sind neue medizinische Behandlungsoptionen verfügbar. Gleichzeitig sind viele Familien mit zum Teil starken Belastungen im Alltag ausgesetzt, die sich in unterschiedlichen Bereichen zeigen. In einer systematischen Übersichtsarbeit hat sich unsere Forschungsgruppe mit der Situation der Eltern als Fürsorgende auseinandergesetzt, und die Forschungslage zu den psychosozialen Belastungen, der Pflegelast und den Bedürfnissen der Familien systematisch untersucht. In qualitativen und quantitativen Studien zeigte sich, dass Eltern eine verringerte Lebensqualität und moderate bis hohe Belastungen durch die Pflege erleben. Darüber hinaus werden ein erhöhtes Stresslevel und psychische Belastungen berichtet. Bedürfnisse hinsichtlich Information, Versorgungskoordination, Entscheidungsfindung (v.a. medizinische Entscheidungen) und finanzieller sowie psychosoziale Unterstützung werden identifiziert.

Die systematische Übersichtsarbeit wurde bei Orphanet – Journal of Rare Diseases publiziert: <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02407-5>.

Weitere Neuigkeiten

- Frau Alba Schwab de la O von der Universität Lübeck hat ihre Masterarbeit in der Forschungsgruppe unter der Betreuung von Laura Inhestern erfolgreich abgeschlossen. Der Titel der Arbeit lautet „Predicting Psychopathological Symptoms and Quality of Life of People with Rare Diseases During COVID-19: A Cross-Sectional Study“. Herzlichen Glückwunsch!
- Die Hamburg Research Academy fördert gemeinsam mit der Claussen-Simon-Stiftung Projekte des wissenschaftlichen Nachwuchses aus dem Bereich Wissenschaftskommunikation. Laura Inhestern erhielt eine Förderung für die Erstellung von Illustrationen zur Veranschaulichung der Forschungsarbeiten. Mit Beginn des Jahres 2023 sollen die Illustrationen zu den Themen Versorgungsforschung und Seltene Erkrankungen gemeinsam mit einer:inem Illustrator:in erstellt werden.

Impressum | Kontakt

Inhaltlich verantwortlich:
Prof. Dr. Laura Inhestern
Professur für Versorgungsforschung bei Seltene Erkrankungen im Kindesalter
(Kindness for Kids W1-Stiftungsprofessur)
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf | Martinistr. 52 | 20246 Hamburg
E-Mail: l.inhestern@uke.de
Telefon: 040/7410 57684