

Newsletter | 2023-2

Forschungsgruppe Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Juli 2023



Start neuer Projekte

Im ersten Halbjahr 2023 hat das Team zwei neue Projekte gestartet:

Das **Projekt TRANSVER** („Kinder nach Lebertransplantation: Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung durch Bedarfsanalyse, Screening und Interventionen“) wird gemeinsam mit der Forschungsgruppe „Transplantationspsychologie“ unter der Leitung von Angela Buchholz und in Kooperation mit den pädiatrischen Transplantationszentren des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und der Universitätsmedizin Essen durchgeführt. Im Rahmen des Projekts untersuchen wir die Situation von Kindern und ihren Familien nach einer Lebertransplantation. Mithilfe qualitativer und quantitativer Methoden untersuchen wir, wie die psychische Belastung der Familienmitglieder ist, welche Belastungsfaktoren sie erleben und wie die Versorgung nach der Transplantation aussieht. Das Projekt wird gefördert von der Damp-Stiftung mit einer Laufzeit von 03/23 bis 02/25. Projektmitarbeiterinnen sind von unserer Forschungsgruppe Lene Johannsen und Jana Winzig.

Das **Projekt PedSDM** („Pediatric Shared Decision Making – Bestandsaufnahme, Analyse und Empfehlungen zu Partizipation und Shared Decision Making in der pädiatrischen Routineversorgung“) wird gemeinsam mit der Universitätsmedizin Mannheim und der Universitätsklinik Düsseldorf durchgeführt. Im Rahmen des Projekts wird untersucht, wie Partizipation in der pädiatrischen Routineversorgung und bei medizinischen Entscheidungen mit Kindern und Jugendlichen umgesetzt wird. Die Fragestellungen werden in unserer Arbeitsgruppe mit qualitativen Interviews mit Familien und Fachkräften und teilnehmenden Beobachtungen von Ärztin/Arzt-Familien-Gesprächen untersucht. Das Projekt wird gefördert vom Innovationsfonds des G-BA und läuft von 04/23 bis 03/26. David Zybarth und Maike Heiser aus unserer Forschungsgruppe arbeiten in dem Projekt. In diesem Zuge freuen wir uns, Maike Heiser neu in unserer Forschungsgruppe begrüßen zu dürfen!

Erfolgreicher Abschluss der Projekte RESILIENT und KKE-PÄD

Das **Projekt RESILIENT** zur Untersuchung der Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Menschen mit Seltenen Erkrankungen wurde von der Eva Luise und Horst Köhler-Stiftung gefördert. Wir führten insgesamt 18 halbstrukturierte Interviews mit Vertreter:innen von Selbsthilfeorganisationen und 20 Interviews mit Menschen mit Seltenen Erkrankungen bzw. mit Eltern von erkrankten Kindern. Im Rahmen einer Online-Erhebung nahmen 590 Menschen mit Seltener Erkrankung und Angehörige bzw. Eltern von erkrankten Kindern teil (n=416 vollständige Datensätze). Die Ergebnisse zeigen, dass es im Rahmen der Pandemie zu deutlichen Einschränkungen in der Versorgung kam. Zudem werden hohe psychische Belastungen berichtet.

Im **Projekt KKE-PÄD** wurde eine Schulung für pädagogische Fachkräfte zum Thema Kinder krebskranker Eltern entwickelt und pilotiert. Die Schulung wurde auf Basis einer qualitativen Bedarfsanalyse entwickelt. Hierzu wurden Interviews mit pädagogischen Fachkräften, Eltern und Kindern durchgeführt. Das Projekt wurde von der Hamburger Krebsgesellschaft gefördert. Die Bedarfsanalyse zeigt, dass Eltern, Kinder und pädagogische Fachkräfte die Schule oder den Kindergarten als Möglichkeit zur Aufrechterhaltung von Normalität für die Kinder sehen; gleichzeitig können pädagogische Fachkräfte für Kinder als Ansprechpartner:innen und Vertrauenspersonen außerhalb der Familie wirken.

Nachwuchsakademie für Versorgungsforschung der Deutschen Forschungsgemeinschaft

Im Rahmen von Nachwuchsakademien der DFG werden Nachwuchswissenschaftler:innen auf die eigenständige Durchführung von Projekten vorbereitet und darin unterstützt eigene Forschungsanträge zu stellen. Nach einem Auswahlprozess anhand von eingereichten Projektskizzen erhielt Laura Inhestern einen Platz in der 5. Nachwuchsakademie für Versorgungsforschung. Nach einer Phase zur Erstellung eines Entwurfs für einen Projektantrag begleitet von Mentor:innen fand eine Akademiewoche vom 27.02.23 bis 03.03.23 an der Universität Oldenburg statt. Hier wurden die Projektanträge weiter bearbeitet. Außerdem wurden fachliche Themen und Fragen aus dem Bereich Versorgungsforschung vertieft. Expert:innen aus dem Fach der Versorgungsforschung hielten Vorträgen und es gab Diskussionen zu Theorien und Methoden der Versorgungsforschung.



Foto: Universität Oldenburg

EJP-RD - ERN Workshop „Rare Together“ in Nijmegen, Niederlande



Psychosoziale Themen nehmen eine zentrale Rolle in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein. Ziel des Workshops „Rare Together“ war es, die Expertise hinsichtlich psychosozialer Versorgung und Forschung in diesem Bereich zu bündeln, ein Netzwerk zu bilden und Forschungsfragen für zukünftige Projekte zu entwickeln. Die Teilnehmenden des Workshops kamen aus unterschiedlichen europäischen Ländern. Zahlreiche Vorträge und Diskussionen zu psychischen Folgen während der Diagnosestellung, zur Zusammenarbeit von Ärzt:innen und Psycholog:innen oder zur Versorgungskoordination boten viele Möglichkeiten zum Austausch. Laura Inhestern hielt gemeinsam mit Krister Fjermestad aus Oslo einen Vortrag zum Thema „Family interventions“.



Vielen Dank an die Kolleg:innen des Raboud University Medical Centers für die tolle Organisation des Workshops!



Fotos: Rosanne Smits/
Loes Oomen

Posterpräsentationen beim yCHCR & PH Nachwuchstag

Der Nachwuchstag des yCHCR bietet Nachwuchswissenschaftler:innen des CHCR & PH des UKE die Möglichkeit, ihre Arbeiten zu präsentieren, zu diskutieren und gemeinsam in den Austausch zu kommen. Neben Posterpräsentationen wurden drei Workshops angeboten, an denen der wissenschaftliche Nachwuchs teilnehmen konnte.

Auch unsere Forschungsgruppe war mit einem Poster zum neuen Projekt PedSDM vertreten. Darüber hinaus nahmen Mitglieder unserer Forschungsgruppe an den unterschiedlichen Workshops teil.

Wir freuen uns schon auf das nächste Jahr!



Foto: UKE

Newsletter | 2023-2

Forschungsgruppe Versorgungsforschung für Seltene Erkrankungen im Kindesalter

Juli 2023



Vortrag zu den Auswirkungen der Pandemie auf Menschen mit Seltenen Erkrankungen beim Rare Disease Symposium in Berlin

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung hat vom 08.-09.06.2023 zum 7. Rare Disease Symposium in Berlin eingeladen. Unter dem Motto „Früh erkennen, um bestmöglich (be)handeln zu können – die Rolle der Prävention bei Seltenen Erkrankungen“ kamen nationale und internationale Expert:innen und ca. 150 Teilnehmer:innen zusammen, um die Möglichkeiten der Prävention aus unterschiedlichen Perspektiven zu beleuchten.

Es wurden Vorträge zum Neugeborenen-Screening, den Möglichkeiten von Genomanalysen und Systembiologie, dem Aufbau von Registern und dem Thema Transition in die Erwachsenenmedizin präsentiert. Laura Inhestern und David Zybarth besuchten das Symposium. Am zweiten Tag des Symposiums stellte Laura Inhestern einen Ausschnitt der Ergebnisse des Projekts RESILIENT-SE-PAN vor und verdeutlichte, welche Auswirkungen die Pandemie und die damit verbundenen Kontaktrestriktionen für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung hatten.

Wir bedanken uns herzlich bei der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für die Finanzierung des Projekts und die Möglichkeit, die Ergebnisse auf dem Symposium zu präsentieren!

50-jähriges Jubiläum des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie

Das Institut und die Poliklinik für Medizinische Psychologie am UKE feiert in diesem Jahr sein 50. Jubiläum. Zu diesem Anlass wurde im Juni ein Festsymposium veranstaltet. Eine Rückschau auf die Anfänge des Instituts bis heute und Vorträge zu aktuellen Forschungsthemen und der Patient:innenversorgung führten durch den Vormittag. Eine Podiumsdiskussion zum Thema „Medizinische Psychologie“, ein Beitrag des wissenschaftlichen Nachwuchses und ein Ausblick in die Zukunft des Faches Medizinische Psychologie rundeten das Programm ab. Danach wurde gemeinsam im Erikahaus des UKE gefeiert.

Illustrationen zur Arbeit der Forschungsgruppe

Die Hamburg Research Academy fördert gemeinsam mit der Claussen-Simon-Stiftung Projekte des wissenschaftlichen Nachwuchses aus dem Bereich Wissenschaftskommunikation. Wir freuen uns, dass unsere Forschungsgruppe dadurch die Möglichkeit hatte, ihre Arbeit zu visualisieren. Vielen Dank an Björn von Schlippe für die tollen Illustrationen!



Veröffentlichungen der Kernergebnisse des Projekts ESE-Best zur Zusammenarbeit zwischen den Gesundheitssektoren und Schnittstellen in der Versorgung

Das Projekt ESE-Best, geleitet von Corinna Bergelt und Martin Härter und gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit, beschäftigte sich mit den Schnittstellen in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Mithilfe eines multiperspektivischen Ansatzes und quantitativer und qualitativer Methodik wurde untersucht, wie derzeitige Schnittstellenlösungen aussehen, welche Konzepte sich bewährt haben und wie die Zusammenarbeit verbessert werden kann. Basierend auf den erhobenen Daten wurden gemeinsam mit Expert:innen Empfehlungen abgeleitet.

Die Arbeit wurde beim Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz publiziert: <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03719-y>

Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf die Versorgung und Teilhabe von Menschen mit Seltenen Erkrankungen – Veröffentlichung qualitativer Studienergebnisse

In dem Projekt RESILIENT-SE-PAN verfolgte ein Studienstrang die Untersuchung der Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen mithilfe qualitativer Interviews mit Vertreter:innen von Patient:innenorganisationen. Es zeigt sich, dass sich die Pandemie und damit verbundene Restriktionen auf die Versorgung und auf die Teilhabe der Betroffenen auswirkte – z.B. wurden wichtige Termine abgesagt, Kontakte zu anderen Betroffenen eingeschränkt und es traten starke Ängste und Unsicherheiten auf. Auch nach Aufhebung der Restriktionen behielt ein Teil der Betroffenen Kontaktrestriktionen bei, um eine Infektion zu vermeiden.

Die Arbeit wurde bei Orphanet – Journal of Rare Diseases publiziert: <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02771-w>

Weitere neue Veröffentlichungen der Forschungsgruppe

Paul, V., Inhestern, L., Winzig, J., Nasse, M. L., Krauth, K. A., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2023). Emotional and behavioral problems of pediatric cancer survivors and their siblings: Concordance of child self-report and parent proxy-report. *PSYCHO-ONCOLOGY*. <https://doi.org/10.1002/pon.6175>

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. *INT J ENV RES PUB HE*, 20(7), 5360. [5360]. <https://doi.org/10.3390/ijerph20075360>

Winzig, J., Inhestern, L., Paul, V., Nasse, M. L., Krauth, K. A., Kandels, D., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2023). Parent-reported health-related quality of life in pediatric childhood cancer survivors and factors associated with poor health-related quality of life in aftercare. *QUAL LIFE RES*. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03436-8>

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 EDUC COUNS*, 114, 107844. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107844>

Impressum | Kontakt

Inhaltlich verantwortlich:

Prof. Dr. Laura Inhestern

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

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

E-Mail: linhestern@uke.de

Telefon: 040/7410 57684