PPIE
Patient & Public
Engagement & Involment
Paediatric Research Centre UKBB

Newsletter PPIE: September 2025

Foto: *Gruppenbild der Familienbeiratsmitglieder vor dem Spital*.

Forschung wird lebendig, wenn viele Stimmen mitgestalten.

So auch bei unserem PPIE-Team des Pädiatrischen Forschungszentrums: Im Juni haben wir gemeinsam mit dem Familienbeirat spannende Einblicke in die Studienplanung erlebt – voller Austausch und kreativer Ideen.

Mit diesem Newsletter laden wir Sie ein, unsere nächsten Schritte von der Planung bis zur Umsetzung zu begleiten und zu entdecken, wie wir Forschung gemeinsam gestalten – mit Ihrem Engagement und unserer Leidenschaft.

1 Jahr PPIE – ein Grund zu feiern!

Im Juni haben wir am UKBB das einjährige Bestehen der Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung in der Forschung gefeiert. Gemeinsam mit Patient*innen und Angehörigen gestalten wir Forschung auf Augenhöhe, machen sie relevanter und verständlicher und geben den Beteiligten eine echte Stimme.

Foto: *Geburtstagstorte mit kleinen Give-aways in der Kantine für Patient*innen, Mitarbeiter*innen und Forscher*innen.*

Familienbeirat (FAB) Treffen Juni 2025

Beim letzten Treffen lag der Fokus auf **„Wie gestalten wir Studien? Planung und Konzepte."**

In Gruppen haben wir gemeinsam einen Baukasten nach Anleitung gebaut und haben mit viel Humor gesehen, wie schwierig es ist, im Team ein Auto nach Anleitung zu bauen. Eine Anleitung für eine klinische Studie zu schreiben und diese homogen durchzuführen kann nur noch viel schwieriger sein - aber nicht unmöglich.

Beim nächsten FAB-Treffen im Oktober werden wir unsere Reise mit dem Thema **„Wie führen wir Studien durch? Eine Schritt-für-Schritt Umsetzung"** fortsetzen.

Wir danken allen FAB-Mitgliedern für ihr Engagement und ihre Offenheit – ihre Perspektiven sind der Kern dieser Veranstaltungen und haben das Treffen wieder zu einem inspirierenden Austausch gemacht.

Foto: *Workshop bei der eine Forschungsidee mit Baukasten entwickeln wurde.*

Einladung zum UKBB Forschungstag 2025

Am Freitag, 31. Oktober 2025, lädt das Universitäts-Kinderspital Basel (UKBB) zum Forschungstag 2025 in der Aula im UKBB ein. Das PPIE-Team freut sich, unsere Community herzlich willkommen zu heissen – entdecken Sie spannende Projekte, aktuelle Forschungsergebnisse und den Austausch auf Augenhöhe zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit!

Mehr Infos & Anmeldung: UKBB Forschungstag 2025 *(Programm online ab Ende September!)*

PPIE
Patient & Public
Engagement & Involment
Paediatric Research Centre UKBB

Research-to-go

Nachsorge in Hörgeräteshops – Welche Erfahrungen und Meinungen haben ehemalige Kinderkrebspatient*innen?

Was wollten wir mit unserer Studie erreichen?
In dieser Studie wollten wir herausfinden, was Kinderkrebsbetroffene über eine neue Art von Gehörscreening in Hörgeräteshops denken. Hörverlust kann nach der Behandlung mit bestimmten Chemotherapien oder Strahlentherapien am Kopf auftreten. Regelmässige Screenings sind wichtig, aber es ist nicht immer einfach, Nachsorgetermine in Krankenhäusern oder Kliniken wahrzunehmen. Wir haben daher untersucht, ob Hörgeräteshops eine praktischere Option sein könnten.

Warum ist das wichtig?
Gutes Hören ist für das tägliche Leben wichtig, sei es beim Unterhalten mit Freunden, bei der Arbeit oder beim Musikhören. Wenn Hörprobleme frühzeitig erkannt werden, können Betroffene Hörgeräte, Sprachtherapie oder andere Unterstützung in Anspruch nehmen. Wenn Screenings an leicht zugänglichen und einladenden Orten angeboten werden, könnte dies den Betroffenen helfen, ihr Gehör besser im Blick zu behalten.

Was haben wir in unserer Studie genau gemacht?
Wir haben ehemalige Kinderkrebspatient*innen eingeladen, einen Hörtest in einem Hörgeräteshop, statt in einer Klinik zu machen. Danach haben wir 29 Teilnehmende zu ihren Erfahrungen und Meinungen befragt. Wir haben ihre Antworten analysiert, um zu verstehen, was sie gut fanden, und was verbessert werden könnte.

Was haben wir herausgefunden und wie ordnen wir das ein?
Die Teilnehmenden schätzten, dass das Programm leicht zugänglich war und dass die Hörgeräteakustiker freundlich und zugänglich waren. Einige empfanden es jedoch als unpraktisch, einen zusätzlichen Termin ausserhalb ihrer üblichen Arztbesuche zu vereinbaren. Während viele die persönliche Atmosphäre in den Geschäften schätzten, bevorzugten andere Tests bei Ärzt*innen, die ihnen bei einem festgestellten Hörverlust sofort weiterhelfen können.

Das Angebot von Hörtests in Hörgeräteshops könnte die Nachsorge für ehemalige Kinderkrebspatient*innen einfacher und angenehmer machen, insbesondere für diejenigen, die Krankenhäuser und Kliniken als stressig empfinden oder schwer erreichen können. Mit dem Feedback der Teilnehmenden möchten wir nun weiter untersuchen, wie Hörgeräteshops eine Rolle in der langfristigen Hörversorgung nach Kinderkrebs spielen können.

PPIE
Patient & Public
Engagement & Involment
Paediatric Research Centre UKBB

Referenz: Jörger P, Nigg C, Schreck L, Schindera C, Fessler K, Waespe N, Tomášiková Z, Ansari M, Frahsa A, Kuehni CE. Preprint: Hearing screening beyond the clinic: Childhood cancer survivors' perspectives of a novel hearing screening program. medRxiv. 2025

Hier ist unsere ganze Studie (Englisch):

https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2025.02.27.25322837v1

👉 Für weitere Informationen zu PPIE oder bei Fragen kontaktieren Sie uns direkt über unsere Homepage Patient and Public Involvement and Engagement (PPIE) | UKBB

Herzliche Grüsse

Euer PPIE-Team

Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)

📧 ppie@ukbb.ch

🌐 www.ukbb.ch/de/forschung/patient-public-involvement-engagement-PPIE.php