

## Projekt Abstract

### SPARK: Supporting Parents of an Infant with an Inborn Error of Immunity (IEI) by Raising their Illness Knowledge to enhance family management

#### Ausgangslage und Problembeschreibung

Seit 2019 werden in der Schweiz im Neugeborenen Screening (NGS) schwere und mittelschwere Immundefekte (inborn errors of immunity:IEI) gesucht. Diese unerwartete Diagnose ist für Eltern sehr schockierend. Sie werden mit einer seltenen Erkrankung ihres wenige Tage alten Kindes konfrontiert und müssen lernen die Therapie zu Hause durchzuführen.

Solche seltenen und chronischen Erkrankungen die im NGS diagnostiziert werden, führen zu einem erhöhten Bedarf an Informationen über die Krankheit und deren Bewältigung, insbesondere in den ersten Wochen nach der Diagnose.

Informationen sind hilfreich um ein erfolgreiches Familienmanagement zu entwickeln, welches wiederum zu einem besseren Outcome führt. Wie sich die Diagnose eines IEI bei einem Neugeborenen auf die ganze Familie auswirkt ist noch nicht klar.

#### Forschungsziel:

Das Gesamtziel des Projekts besteht darin, die Bedürfnisse von Eltern mit einem Neugeborenen, bei dem ein IEI im NGS diagnostiziert wurde, zu erheben und basierend auf den Erkenntnissen, eine strukturierte psycho-edukative Intervention zu entwickeln und zu testen, welche sie unterstützt und ihr Familienmanagement verbessert.

#### Projektdesign und Methoden:



Abb. 1: Aufbau des Projektes

Geplant ist ein exploratorisch sequentielles Mixed Method Design. Dieses gliedert sich in fünf Teile: Teil 1) eine integrative Literaturübersicht.

Teil 2) Paarinterviews mit betroffenen Eltern, die durch eine „Constant Comparative Analysis“ und „Qualitative Comparative Analysis“ ausgewertet werden, um die Erfahrungen der einzelnen Paare zu verstehen und übergeordnet die Paare miteinander zu vergleichen und Faktoren, die das Familienmanagement beeinflussen zu erfassen.

Teil 3) Entwicklung einer psycho-edukativen Intervention auf der Grundlage der Ergebnisse aus Teil eins und Teil zwei unter Verwendung der „Intervention Mapping Method“.

Teil 4) Testen der Intervention in einer Pilot- und Machbarkeitsstudie und Vergleich der Ergebnisse mit einer historischen Kontrollgruppe.

Teil 5) Integration der qualitativen und quantitativen Daten.

#### Bedeutung und Nutzen der Forschungsarbeit

Eltern von Kindern mit einem IEI diagnostiziert im NGS sind in einer hoch vulnerablen Situation. Eine bedürfnisorientierte psycho-edukative Intervention, welche sie in den ersten Wochen nach der Diagnose unterstützt, sollte ihr Familienmanagement fördern und dadurch den elterlichen Stress reduzieren was die Therapie und das klinische Outcome des Kindes unterstützt.