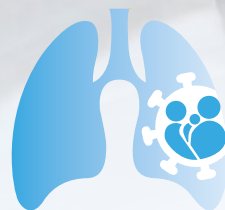


ResQ Family Studie

Auswirkungen der Hospitalisierung aufgrund einer Infektion mit dem **Res**piratorischen Synzytial-Virus (RSV) auf die Lebens**q**ualität von **Familien** – eine internationale Studie

**NEUIGKEITEN
AUS DER FORSCHUNG**



Res**Q**Family

powered by



european foundation for
the care of newborn infants

supported by

Sanofi

EFCNI hat für die Durchführung dieser unabhängigen Studie eine Forschungsförderung von Sanofi erhalten.

in cooperation with



EINE GANZHEITLICHE BETRACHTUNG VON RSV: BEWERTUNG DER BELASTUNG DER GESUNDHEITS- BEZOGENEN LEBENSQUALITÄT DER ELTERN DURCH DEN KRANKENHAUSAUFENTHALT IHRES KINDES



© EFCNI

Das Respiratorische Synzytial-Virus (RSV) ist der Auslöser für eine der häufigsten Infektionen bei Kindern unter 2 Jahren. Sie kann einen unvorhersehbaren Krankheitsverlauf annehmen und insbesondere bei infizierten Neugeborenen einen plötzlichen Krankenhausaufenthalt erfordern. Während die Auswirkungen auf das Kind selbst bereits Gegenstand mehrerer wissenschaftlicher Studien waren, ist die Gesamtbelastung für die Familie noch nicht vollständig untersucht. Unter anderem wird die psychische Gesundheit der Eltern durch die Sorge um das kranke Kind stark beeinträchtigt. Hinzu kommen Schuldgefühle, nicht ausreichend für die zu Hause wartenden Geschwister da sein zu können. Darüber hinaus berichten die Eltern häufig, dass sie sich überfordert fühlen, weil sie ihren beruflichen Verpflichtungen nicht ausreichend nachkommen können, während das Kind eine längere Behandlung im

Krankenhaus erhält. Um die Gesamtbelastung von Familien mit einem Kind, das aufgrund von RSV im Krankenhaus behandelt wird, zu beleuchten, initiierte EFCNI das ResQ Family Projekt. 138 Eltern aus vier europäischen Ländern nahmen an der Studie teil. Ihre Antworten verdeutlichen, wie stark der Gesundheitszustand des Kindes die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern und das Funktionieren der Familie beeinträchtigt. Zudem werden potenzielle Stressfaktoren aufgezeigt, die zukünftig angegangen werden müssen, um die negativen Auswirkungen auf betroffene Kinder und deren Familien zu minimieren.

Das hochansteckende Respiratorische Synzytial-Virus (RSV) verursacht akute Infektionen der unteren Atemwege mit einem unvorhersehbaren Krankheitsverlauf, insbesondere bei Neugeborenen und Säuglingen. Während eine RSV-Infektion viele Symptome mit einer Erkältung gemeinsam hat, zeigen infizierte Kinder häufig schwerere Atembeschwerden und Keuchen. Darüber hinaus kann die Krankheit einen unvorhersehbar schweren Verlauf nehmen, der einen plötzlichen Fortschritt der Symptome zur Folge hat und unter Umständen einen Krankenhausaufenthalt erforderlich macht. Dadurch kann das tägliche Leben der Familie erheblich gestört und nachhaltig beeinträchtigt werden.



Die Bedeutung eines RSV-bedingten Krankenhausaufenthaltes für betroffene Familien

Um die tatsächliche Belastung für betroffene Familien besser verstehen zu können, wurde das ResQ Family Projekt ins Leben gerufen. Die EFCNI entwickelte mit Unterstützung eines Gremiums externer Expertinnen und Experten einen umfassenden Fragebogen, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern und die damit verbundenen Dimensionen zu erfassen. Insgesamt nahmen 138 Eltern aus Deutschland (n = 32), Frankreich (n = 60), Italien (n = 28) und Schweden (n = 18) an der Studie teil und wurden sechs Wochen später zu einer Folgebefragung eingeladen.

Eltern haben mit zusätzlichen Herausforderungen in ihrem persönlichen und beruflichen Umfeld zu kämpfen

In der Studienpopulation mussten RSV-infizierte Kinder im **Durchschnitt sechs Tage lang im Krankenhaus behandelt werden**, wobei bei fast allen (94 %) eine Überwachung der Herzfrequenz und der Atmung erforderlich war. 80 % benötigten zusätzlichen Sauerstoff, einige mussten sogar invasiv beatmet werden, z. B. durch Intubation oder mechanische Beatmung, wie in der nachstehenden Abbildung dargestellt.

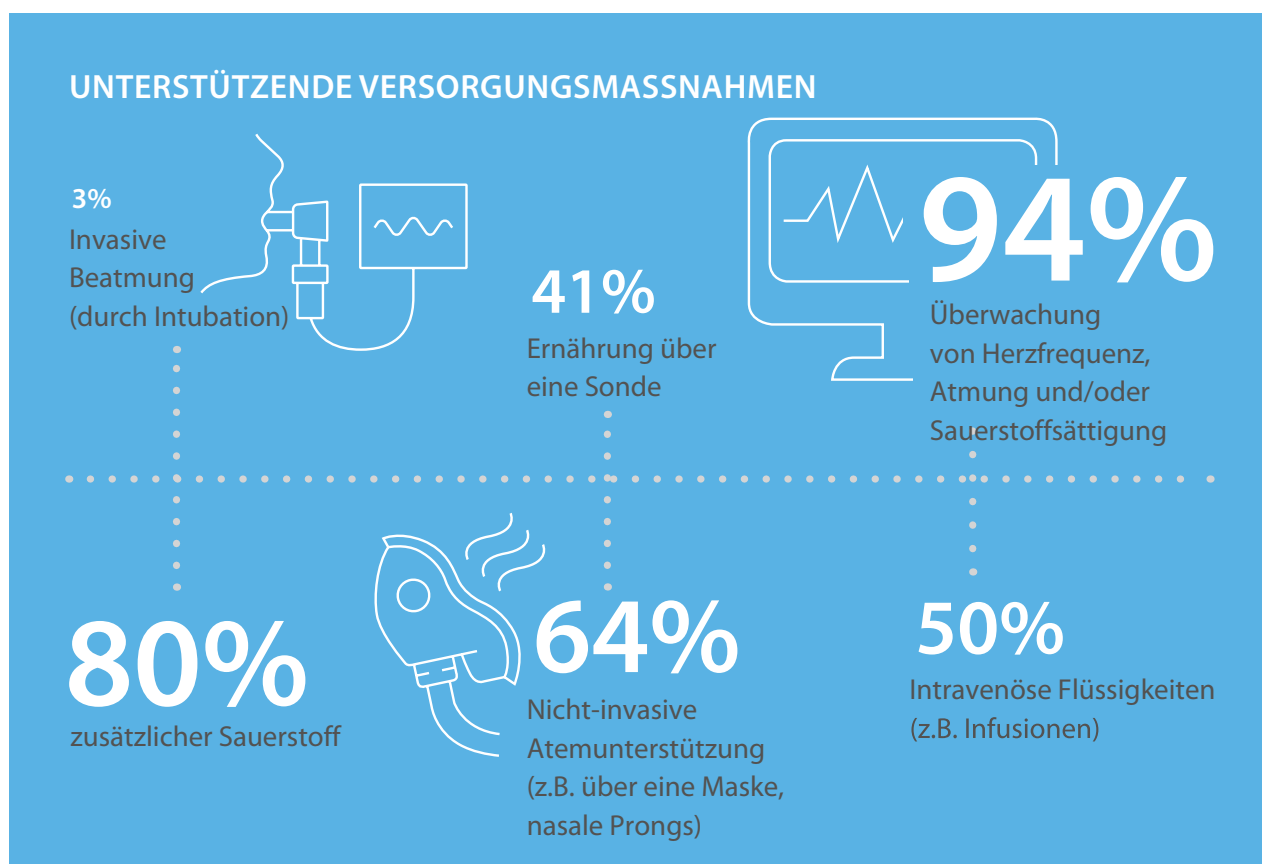


Abbildung 1: Erforderliche unterstützende Versorgungsmaßnahmen während des Krankenhausaufenthalts



In dieser Zeit befanden sich Eltern und Betreuungspersonen in einer schwierigen Situation, in der sie ihre Aufmerksamkeit zwischen dem kranken Kind im Krankenhaus und dem Rest der Familie aufteilen und gleichzeitig ihr alltägliches Leben aufrechterhalten mussten. **Mehr als 90 % der Eltern kämpften** mit der Sorge um den Gesundheitszustand ihres Kindes sowie mit Gefühlen von Stress, Schuld und Einsamkeit.

Wenn ein Kind aufgrund einer schweren RSV-Infektion ins Krankenhaus eingeliefert werden muss, ist die ganze Familie betroffen. Neben privaten Konflikten erlebten die Eltern auch negative Auswirkungen auf ihre berufliche Situation. 40 % der Eltern, die während des Krankenhausaufenthalts berufstätig waren, verzeichneten einen erheblichen Rückgang ihrer Arbeitsproduktivität und verpassten im Durchschnitt 29 Arbeitsstunden.

Abbildung 2 veranschaulicht weitere Barrieren, auf die Eltern stießen, wenn sie ihr im Krankenhaus behandeltes Kind besuchten. Die weite Entfernung zur Klinik, die damit verbundenen Kosten und der erhöhte organisatorische Aufwand führten bei bis zu einem Drittel der Betreuungspersonen zu zusätzlichem Stress und Sorgen.

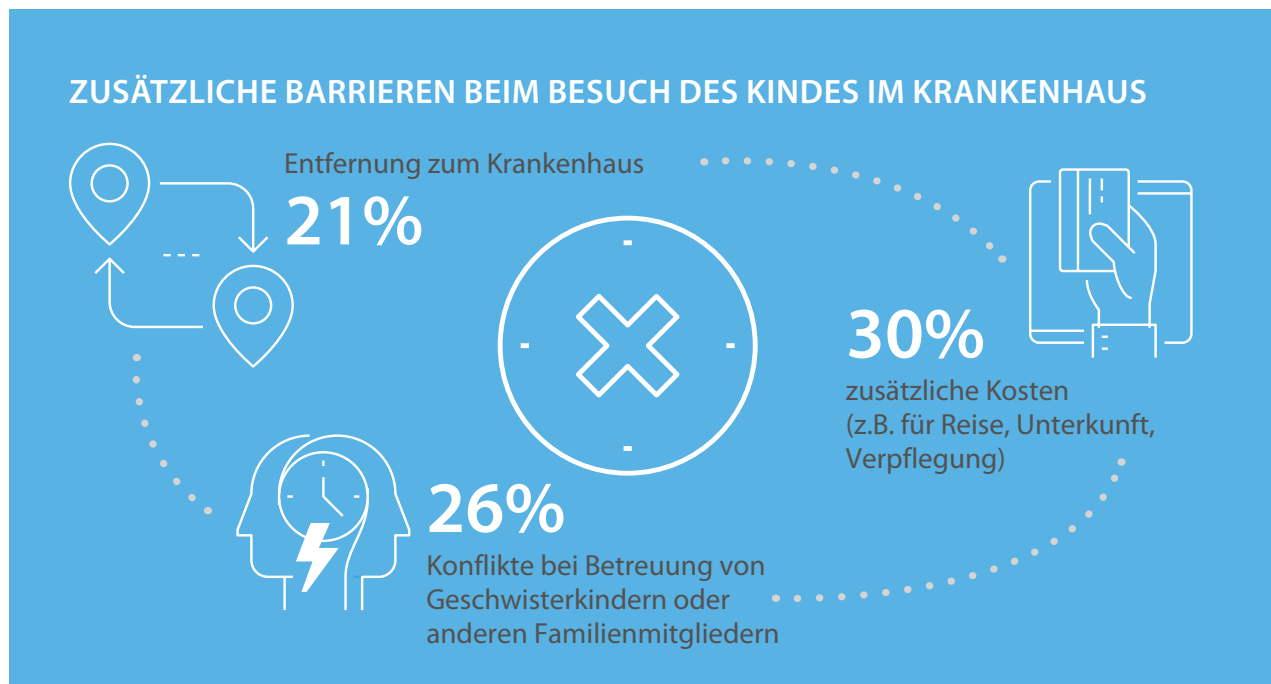


Abbildung 2: Zusätzliche Barrieren für Eltern/Betreuungspersonen beim Besuch des Kindes im Krankenhaus

All diese Faktoren können als Stressoren zusammenwirken und sich in Kombination auf die allgemeine Gesundheit der Betroffenen auswirken. Die Studie ergab, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern durch den RSV-bedingten Krankenhausaufenthalt ihrer Kinder erheblich beeinträchtigt wurde, wobei „Alltagsaktivitäten“ in allen vier Ländern, als der am stärksten beeinträchtigte Aspekt des Familienlebens hervortrat. Obwohl sich bei der Folgebefragung eine leichte Verbesserung zeigte, blieb die Lebensqualität der Eltern weiterhin beeinträchtigt. Dies ist besonders besorgniserregend, da die **Eltern auch Wochen später noch emotional belastet waren**, was wiederum die Betreuung der Kinder und das Funktionieren der Familie insgesamt langfristig beeinflussen kann.



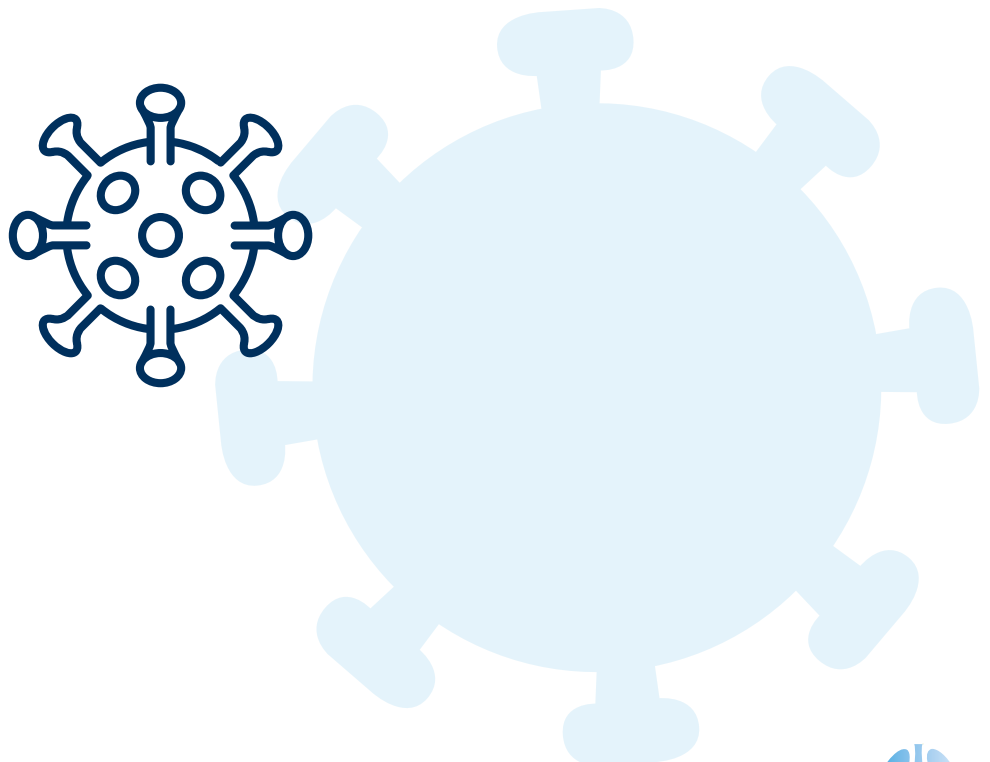
Die Herausforderungen, mit denen Eltern konfrontiert sind, können sich von Land zu Land unterscheiden

Die Ergebnisse der ResQ Family Studie zeigen, dass Eltern in verschiedenen Ländern unterschiedlich stark vom Krankenhausaufenthalt ihres Kindes betroffen sind. Während italienische und deutsche Eltern deutlich mehr Probleme hatten, die Betreuung von anderen Familienmitgliedern zu organisieren, waren französische und italienische Eltern stärker von Gefühlen der Einsamkeit und Schuld betroffen. Dies ist besonders besorgniserregend, wenn man bedenkt, dass **mehr als 70 % der Eltern keine angemessenen Informationen über die Unterstützung im Bereich der psychischen Gesundheit erhielten**. Im Vergleich zu deutschen und italienischen Krankenhäusern boten Schweden und Frankreich ein besseres Unterstützungsnetzwerk für betroffene Familien, was wiederum den negativen Auswirkungen auf die Lebensqualität hätte entgegenwirken können.

Angesichts der deutlichen Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern ist es bemerkenswert, dass fast die Hälfte der Teilnehmenden (44 bis 54 %) die erheblichen Auswirkungen des Virus auf ihr persönliches und berufliches Leben unterschätzt haben. Dies unterstreicht die Bedeutung der Studie, und damit die weitreichenden Auswirkungen von RSV auf die gesamte Familie sowie die Notwendigkeit, das Bewusstsein der Eltern über die Konsequenzen der Krankheit und Präventionsmöglichkeiten zu stärken.

Geeignete Interventions- und Präventionsmaßnahmen erforderlich

In der ResQ Family Studie wurden auch potenzielle Schutzmaßnahmen ermittelt, die die Belastung der Eltern verringern könnten. So können medizinische Fachkräfte dazu beitragen, Unterstützungsangebote für Eltern zu initiieren, wie beispielsweise durch eine Ausweitung von Angeboten zur Förderung der psychischen Gesundheit. Zudem kann durch die konsequente Einbeziehung von Eltern in Versorgungs- und Kommunikationsprozesse das Ausmaß des Stresses für betroffene Familien reduziert werden.



Die Studie kommt zu dem Schluss, dass Kinder und ihre Familien am besten vor den Folgen einer RSV-Infektion geschützt werden können, indem geeignete Interventionen und Präventionsmaßnahmen auf gesellschaftlicher, sozialer und politischer Ebene interagieren, um die globale Belastung durch RSV wirksam und nachhaltig zu verringern. Weitere Anstrengungen sind erforderlich, um alle Bildungsschichten und Elterngruppen einzubeziehen, ein umfassendes Bewusstsein zu schaffen und die Gesundheitskompetenz der Eltern zu verbessern, um somit jedem Neugeborenen den bestmöglichen Start ins Leben zu ermöglichen. Im Einzelnen werden die folgenden Kernbotschaften empfohlen, die in Abbildung 3 dargestellt sind und sich an alle relevanten Interessengruppen richten:

KERNBOTSCHAFTEN





-  Passive Immunisierung für alle Kinder unter 2 Jahren kann dazu beitragen, dass schwere RSV-Infektionen von Anfang an verhindert werden können.
-  Wertschätzung, Einbeziehung und Befähigung der Eltern als wichtigste Bezugspersonen für deren Kinder zu jeder Zeit.
-  Angebot der psychosozialen Unterstützung sowie von entsprechenden Maßnahmen an Eltern und Familien während der akuten Infektionsphase im Krankenhaus.
-  Gewährleistung einer angemessenen Bereitstellung von Gesundheitsinformationen und einer kontinuierlichen und respektvollen Kommunikation zwischen medizinischen Fachkräften und Eltern, auch nach der Entlassung.

Abbildung 3: Schlüsselbotschaften für Interessengruppen und Entscheidungstragende





Um mehr über das ResQ Family Projekt auf unserer Website zu erfahren
klicken Sie hier

Den Projektbericht mit einem allgemeinen Überblick über die wichtigsten
Studien- und länderspezifischen Ergebnisse
finden Sie hier

Forschungsartikel verfügbar unter: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38767780/>

Trautmannsberger I, Plagg B, Adamek I, Mader S, de Luca D, Esposito S, Silfverdal SA, Zimmermann LJ, Tischer C; ResQ Family study group. The Multifaceted Burden of Respiratory Syncytial Virus (RSV) Infections in Young Children on the Family: A European Study. *Infect Dis Ther.* 2024 May 20. doi: 10.1007/s40121-024-00989-0. Epub ahead of print. PMID: 38767780.

Schlüsselwörter:

RSV; Lebensqualität; Gesundheitskompetenz; Stress;
Unterstützung des psychischen Wohlbefindens