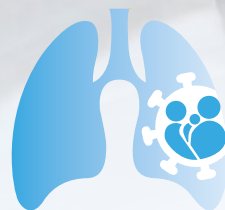


# ResQ Family Study

Impact de l'hospitalisation due au Virus **R**espiratoire Syncytial (VRS) sur la **Q**ualité de Vie des **F**amilles – une étude internationale

ACTUALITÉS  
DE LA RECHERCHE



ResQFamily

powered by



European foundation for  
the care of newborn infants

supported by

Sanofi

L'EFCNI a reçu une subvention de recherche de Sanofi pour soutenir cette étude indépendante.

in cooperation with



# VISION HOLISTIQUE DU RSV : ÉVALUATION DE L'IMPACT DE L'HOSPITALISATION D'UN ENFANT SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS LIÉE À LA SANTÉ



© EFCNI

Le virus respiratoire syncytial (VRS) est une infection courante chez les enfants de moins de 2 ans. L'évolution de la maladie est imprévisible et peut nécessiter une hospitalisation soudaine, en particulier chez les nouveau-nés infectés. Si les effets sur l'enfant lui-même ont fait l'objet de plusieurs études scientifiques, l'impact global pour la famille n'a pas encore été entièrement étudié. Entre autres, la santé mentale des parents est gravement affectée par le fait de s'inquiéter pour l'enfant malade, ce qui s'ajoute au sentiment de culpabilité de ne pas être là pour les frères et sœurs qui attendent à la maison. De plus, les parents se sentent souvent accablés de ne pas avoir rempli leurs responsabilités professionnelles correctement pendant que l'enfant est soigné à l'hôpital. Pour faire la lumière sur la charge globale qui pèse sur les familles dont l'enfant est hospitalisé à cause

**du VRS, l'EFCNI a lancé le projet ResQ Family. 138 parents de quatre pays européens ont participé à l'étude. Leurs réponses mettent en évidence l'impact considérable de l'état de santé de l'enfant sur la qualité de vie des parents liée à la santé et sur le fonctionnement de la famille. Elles révèlent également les facteurs de stress potentiels qui doivent être pris en compte à l'avenir afin de minimiser l'impact négatif sur les enfants affectés et leurs familles.**

Le virus respiratoire syncytial (VRS), très contagieux, provoque des infections aiguës des voies respiratoires inférieures dont l'évolution est imprévisible, en particulier chez les nouveau-nés et les nourrissons. Bien qu'une infection par le VRS présente de nombreux symptômes similaires à ceux d'un rhume, les enfants infectés présentent souvent des difficultés respiratoires plus graves et une respiration sifflante. En outre, l'imprévisibilité de la maladie peut conduire à une évolution sévère, entraînant une progression soudaine et grave, pouvant nécessiter une hospitalisation. Cela peut profondément perturber et remettre en question la vie quotidienne de la famille.



## Comprendre l'impact d'une hospitalisation due au VRS sur les familles

Le projet ResQ Family a été lancé pour mieux comprendre le véritable poids qui pèse sur les familles touchées. Les chercheurs de l'EFCNI ont élaboré un questionnaire complet avec le soutien d'un groupe diversifié d'experts externes afin de préciser la qualité de vie des parents liée à la santé ainsi que les dimensions associées. Au total, 138 parents de France (n = 60), d'Allemagne (n = 32), d'Italie (n = 28) et de Suède (n = 18) ont participé et ont également été invités à prendre part à une enquête de suivi six semaines plus tard.

### Les parents doivent faire face à des défis supplémentaires dans leur vie personnelle et professionnelle

Dans la population étudiée, les enfants infectés par le VRS ont dû être **hospitalisés pendant 6 jours en moyenne**, et **presque tous (94 %) ont dû être surveillés** sur le plan de la fréquence cardiaque et de la respiration. Si **80 % d'entre eux ont eu besoin d'oxygène supplémentaire**, certains ont même eu besoin d'une assistance respiratoire invasive telle qu'une intubation ou une ventilation mécanique, comme le montre la figure ci-dessous.

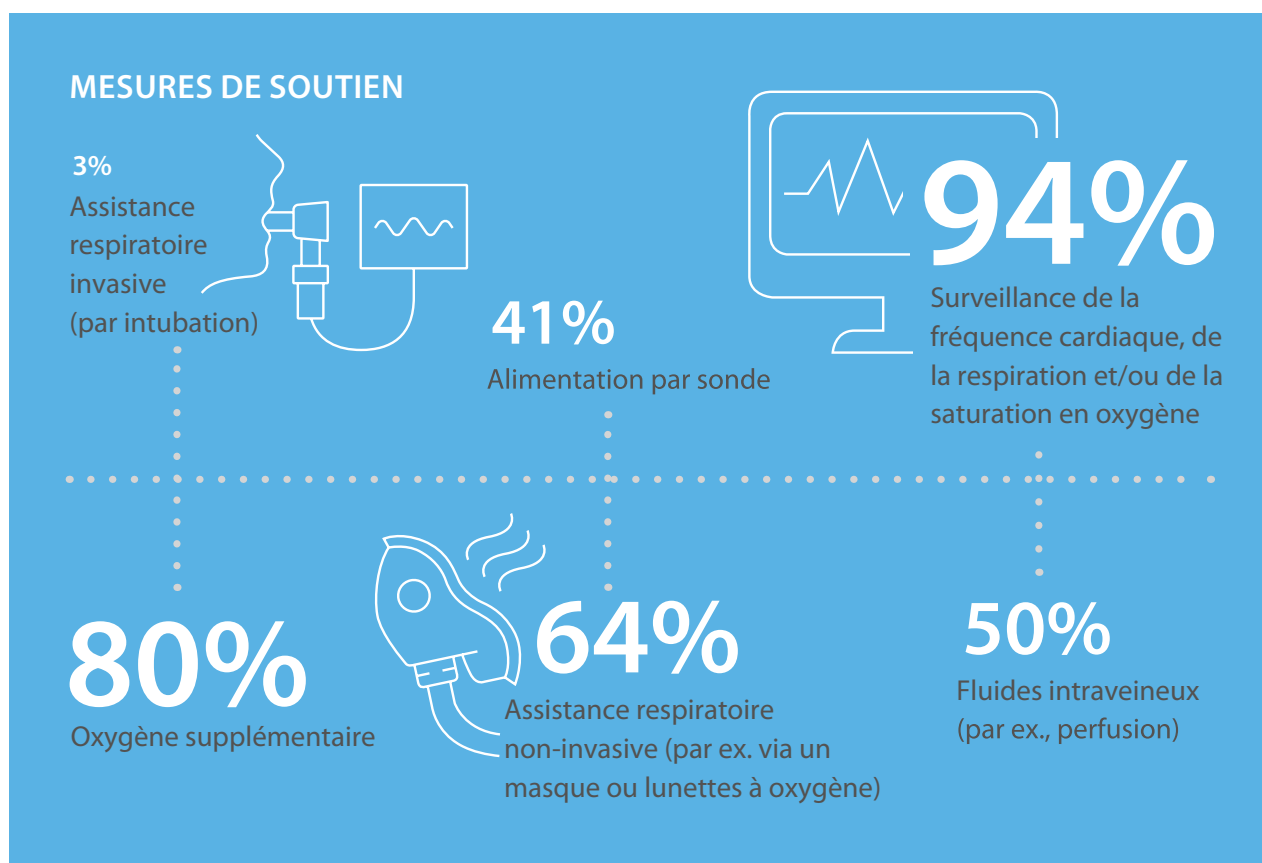


Figure 1 : Mesures de soutien nécessaires pendant l'hospitalisation



Pendant cette période, les parents et les soignants se sont retrouvés dans une situation difficile où ils devaient partager leur attention entre l'enfant malade à l'hôpital et le reste de la famille, tout en continuant à mener leur vie quotidienne. **Plus de 90 % des parents s'inquiètent** de la santé de leur enfant et éprouvent des sentiments de stress, de culpabilité et de solitude.

Lorsqu'un enfant doit être hospitalisé en raison d'une infection sévère par le VRS, c'est toute la famille qui est touchée. Outre les conflits dans leur vie privée, les parents ont également ressenti des effets négatifs dans leur vie professionnelle. 40 % des parents qui travaillaient pendant la période d'hospitalisation ont subi une forte perte de productivité et ont manqué en moyenne 29 heures de travail.

La figure 2 illustre d'autres obstacles rencontrés par les parents pour voir leur enfant hospitalisé. La **distance** pour aller à l'hôpital, les **coûts** associés et les **efforts d'organisation** accrus ont augmenté le stress et l'inquiétude d'un tiers des personnes s'occupant de l'enfant malade.

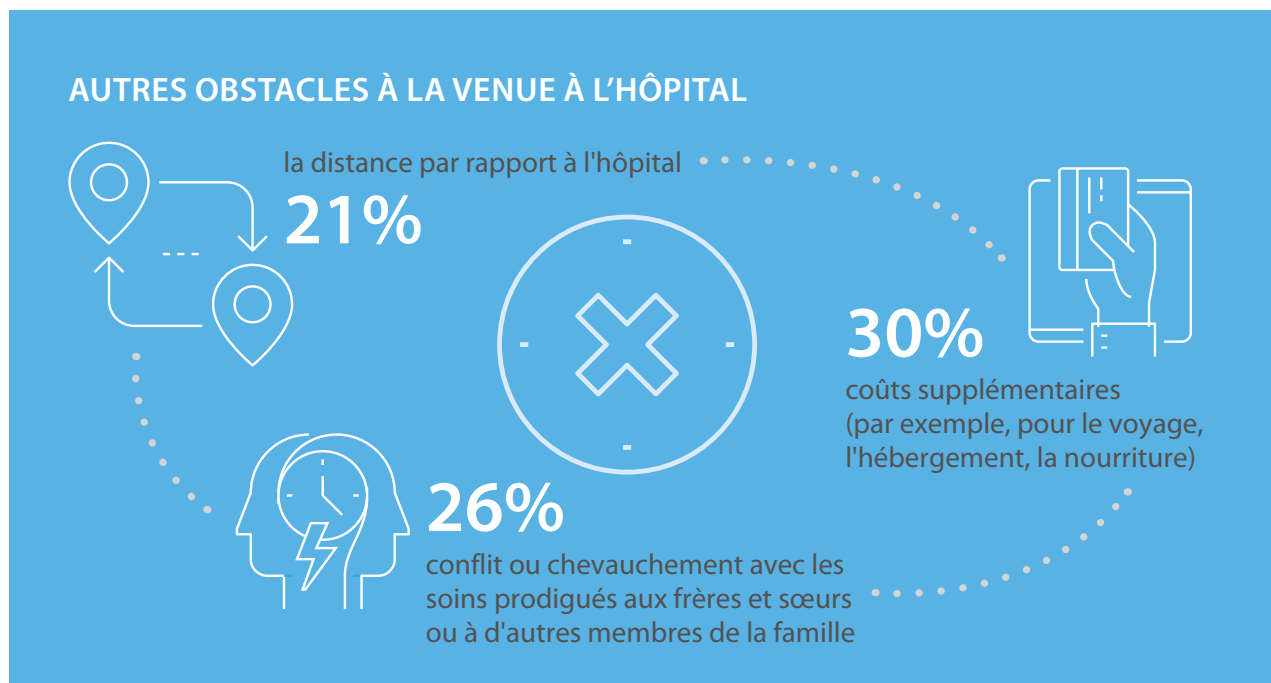


Figure 2 : Autres obstacles à la venue à l'hôpital des parents/personnes s'occupant de l'enfant

Tous ces facteurs peuvent potentiellement interagir comme des facteurs de stress, affectant collectivement la santé générale des personnes concernées. L'étude a révélé que la qualité de vie des parents liée à la santé était considérablement diminuée par l'hospitalisation de leur enfant pour cause de VRS, « les activités journalières » étant l'aspect de la vie familiale le plus touché dans tous les pays. Bien qu'il y ait eu une légère amélioration lors de l'examen de suivi, la qualité de vie des parents est restée affectée. Ceci est particulièrement préoccupant car **les parents ont continué à ressentir des charges émotionnelles quelques semaines plus tard**, ce qui peut, à son tour, affecter les soins aux enfants et le fonctionnement général de la famille à long terme.



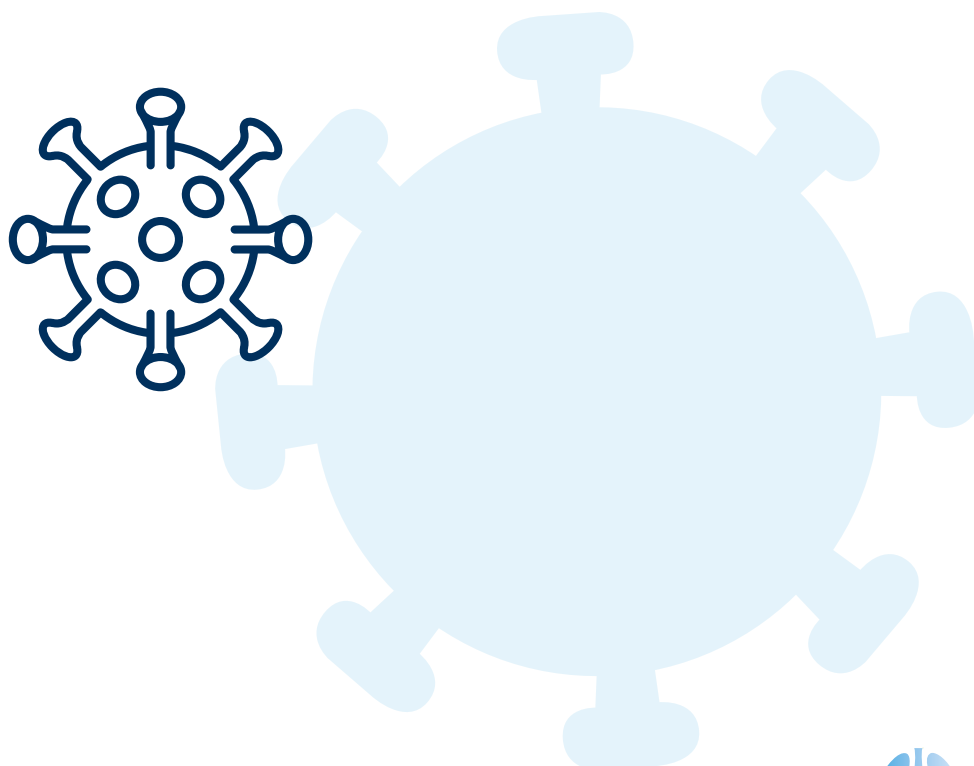
## Les défis auxquels les parents sont confrontés peuvent varier d'un pays à l'autre

Les résultats de ResQ Family soulignent que les parents des différents pays sont différemment affectés par l'hospitalisation de leur enfant. Ainsi, les parents italiens et allemands ont eu plus de difficultés à organiser la prise en charge des autres membres de la famille, et les parents français et italiens ont rapporté des sentiments de solitude et de culpabilité. Ce constat est d'autant plus alarmant que **plus de 70 % des parents n'ont pas reçu d'information adéquate concernant un soutien psychologique**. Par rapport aux hôpitaux allemands et italiens, la Suède et la France ont offert un meilleur réseau de soutien aux familles touchées, ce qui aurait pu compenser l'impact négatif la qualité de vie.

D'une manière générale, compte tenu de la réduction significative de la qualité de vie des parents liée à la santé, il est frappant de constater que près de la moitié des participants (44 à 54 %) ont sous-estimé l'impact considérable que le virus aurait sur leur vie personnelle et professionnelle. Cela souligne l'importance de l'étude qui met en évidence l'impact important du VRS sur l'ensemble de la famille et souligne la nécessité de sensibiliser davantage les parents aux conséquences de la maladie et aux possibilités de prévention.

## Des mesures d'intervention et de prévention adaptées sont nécessaires

L'étude ResQ Family a également identifié des mesures de protection susceptibles de réduire l'impact de la maladie pour les parents. Les professionnels de la santé peuvent contribuer à améliorer le soutien proposé aux parents, y compris le soutien psychologique et la réduction du stress en veillant à maintenir l'implication de la famille pendant l'hospitalisation, en améliorant les relations avec les professionnels et en élargissant l'offre de soutien à la santé mentale.



L'étude conclut que les enfants et leurs familles peuvent être mieux protégés des conséquences d'une infection par le VRS si des interventions et des mesures de prévention appropriées sont mises en œuvre au niveau sociétal, éducatif et réglementaire pour réduire efficacement l'impact mondial du VRS. Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour impliquer tous les milieux éducatifs et tous les groupes de parents afin d'assurer une sensibilisation globale et d'améliorer les connaissances des familles en matière de santé et garantir à chaque nouveau-né le meilleur départ possible dans la vie. En détail, les déclarations fondamentales suivantes, présentées dans la figure 3, sont proposées à tous les groupes d'intérêt clés :

## MESSAGES CLÉS

-  Assurer la vaccination passive de tous les enfants de moins de deux ans dès que possible afin de prévenir les infections graves par le VRS dès le début.
-  Valoriser, inclure et responsabiliser les parents en tant que principaux soignants de leurs enfants à tout moment.
-  Offrir aux parents et aux familles un soutien en matière de santé mentale pendant la phase d'infection aiguë à l'hôpital et leur permettre d'y accéder.
-  Assurer une information adéquate sur la santé et une communication continue et respectueuse entre les professionnels de la santé et les parents, y compris après la sortie de l'hôpital.

Figure 3 : Messages clés pour les différents acteurs et les décideurs







Pour en savoir plus sur le projet ResQ Family sur notre site web,  
**cliquez ici**

Pour consulter le rapport du projet avec un aperçu général de l'étude principale  
et des résultats spécifiques à chaque pays,  
**cliquez ici**

Article disponible à l'adresse suivante : <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.

### **Mots clés :**

VRS ; qualité de vie ; connaissance de la santé ;  
stress ; soutien à la santé mentale

Nous remercions **Audrey Reynaud, SOS Préma**, pour son aide à la traduction en français.



ResQFamily