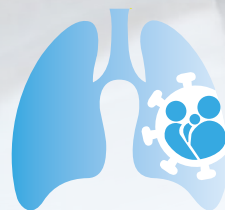


ResQ Family Study

Impatto dell'ospedalizzazione per il virus respiratorio sinciziale (VRS) sulla qualità di vita delle famiglie – uno studio internazionale

NOTIZIE SULLA RICERCA



ResQFamily

powered by

EFCNI

european foundation for
the care of newborn infants

supported by

Sanofi

L'EFCNI ha ricevuto fondi da Sanofi a sostegno di questo studio indipendente.

in cooperation with

 **European Society
for Paediatric Research**

 **ReSViNET**
RESPIRATORY SYNCYTIAL VIRUS FOUNDATION

 **UENPS** Union of European
Neonatal & Perinatal
Societies
★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★

UNA VISIONE OLISTICA DEL VRS: VALUTARE IL PESO DELL'OSPEDALIZZAZIONE DI UN BAMBINO SULLA QUALITÀ DI VITA CORRELATA ALLA SALUTE DEI GENITORI



© EFCNI

Il virus respiratorio sinciziale (VRS) è un'infezione comune nei bambini di età inferiore ai 2 anni. Può avere un decorso imprevedibile e può richiedere un'ospedalizzazione improvvisa, soprattutto nei neonati infetti. Mentre gli effetti sul bambino sono stati oggetto di numerosi studi scientifici il peso complessivo per la famiglia non è ancora stato studiato a fondo. Tra l'altro, la salute mentale dei genitori è gravemente compromessa dalla preoccupazione per il bambino malato, che si aggiunge al senso di colpa per non essere presenti per i fratelli che aspettano a casa. Inoltre, i genitori spesso riferiscono di sentirsi sopraffatti per non aver adempiuto adeguatamente alle proprie responsabilità lavorative mentre il bambino riceve cure prolungate in ospedale. Per far luce sull'onere complessivo che grava sulle famiglie con un bambino ricoverato in ospedale a causa del VRS, l'EFCNI ha avviato il progetto ResQ Family. 138 genitori di quattro Paesi europei hanno partecipato allo studio. Le loro risposte evidenziano il drastico impatto dello stato di salute del bambino sulla qualità di vita dei genitori e sul funzionamento della famiglia e rivelano potenziali fattori di stress che devono essere affrontati in futuro per ridurre al minimo l'impatto negativo sui bambini affetti e sulle loro famiglie.

Le loro risposte evidenziano il drastico impatto dello stato di salute del bambino sulla qualità di vita dei genitori e sul funzionamento della famiglia e rivelano potenziali fattori di stress che devono essere affrontati in futuro per ridurre al minimo l'impatto negativo sui bambini affetti e sulle loro famiglie.

Il virus respiratorio sinciziale (VRS), altamente contagioso, causa infezioni acute del tratto respiratorio inferiore con un decorso imprevedibile della malattia, soprattutto nei neonati e nei lattanti. Sebbene un'infezione da VRS condivida molti sintomi con un comune raffreddore, i bambini infetti spesso mostrano difficoltà respiratorie più gravi e respiro affannoso. Inoltre, l'imprevedibilità della malattia può portare a un decorso grave e imprevisto, con una progressione improvvisa e grave, che può richiedere il ricovero in ospedale. Ciò può sconvolgere e mettere a dura prova la vita quotidiana della famiglia.



Capire l'impatto di un ricovero ospedaliero per VRS sulle famiglie

Per comprendere meglio il reale carico sulle famiglie colpite, è stato avviato il progetto ResQ Family. I ricercatori dell'EFCNI hanno sviluppato un questionario completo con il supporto di un gruppo di esperti esterni per elaborare la qualità di vita dei genitori in relazione alla salute e le variabili associate. Un totale di 138 genitori provenienti da Francia (n = 60), Germania (n = 32), Italia (n = 28) e Svezia (n = 18) hanno partecipato e sono stati invitati a prendere parte a un'indagine di follow-up 6 settimane dopo.

I genitori devono affrontare ulteriori sfide nella loro vita personale e professionale

Tra la popolazione dello studio, i bambini affetti da VRS sono stati **ricoverati in ospedale per una media di 6 giorni e quasi tutti i bambini con infezione da VRS (94%) hanno avuto la necessità di essere monitorati** per la frequenza cardiaca e la respirazione. Mentre **l'80% ha avuto bisogno di ossigeno**, alcuni hanno dovuto addirittura sottoporsi a un supporto respiratorio invasivo come l'intubazione o la ventilazione meccanica, come mostrato nella figura seguente.

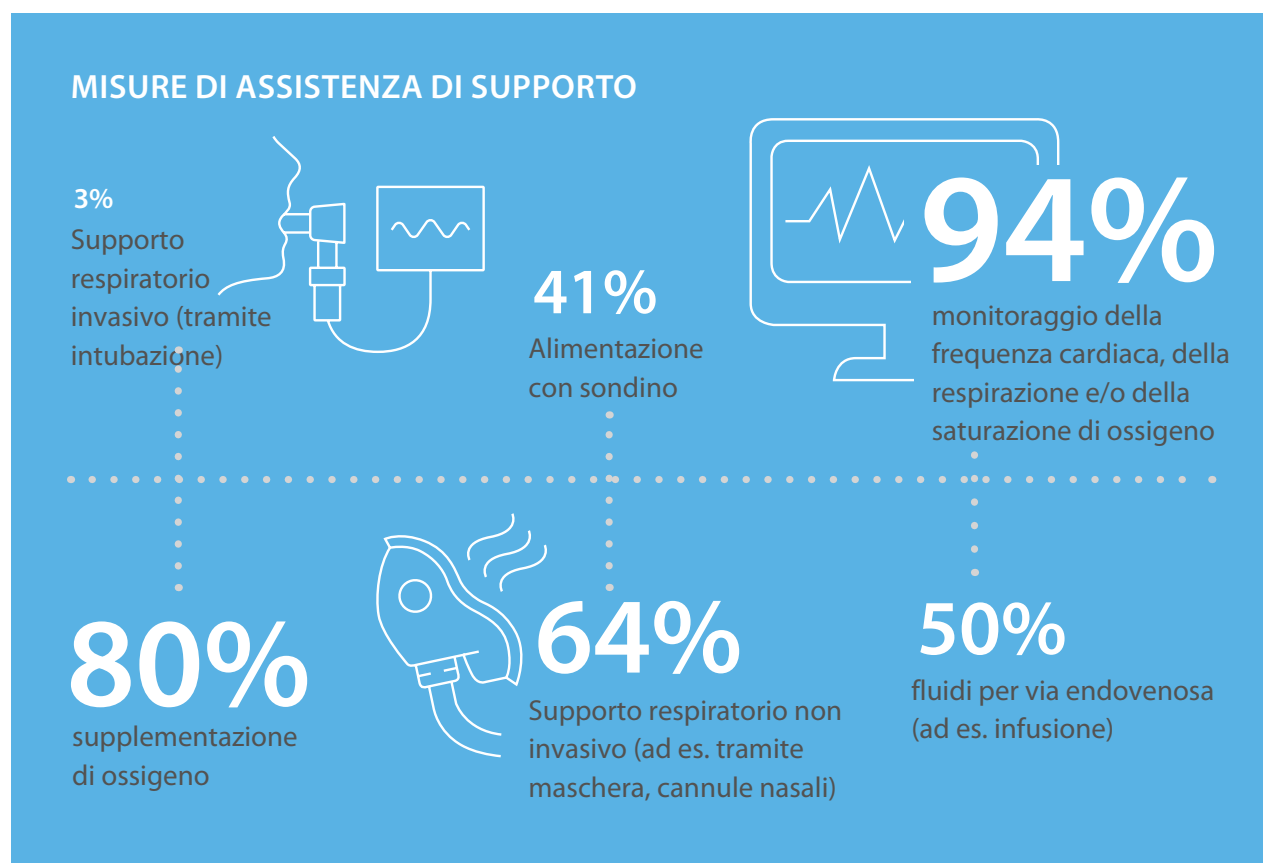


Figura 1: Misure di assistenza di supporto necessarie durante il ricovero ospedaliero



Durante questo periodo, i genitori e gli assistenti si sono trovati in una situazione difficile, in cui dovevano dividere la loro attenzione tra il bambino malato in ospedale e il resto della famiglia, pur mantenendo la loro vita quotidiana. **Oltre il 90% dei genitori ha lottato** con la preoccupazione per la salute del proprio figlio, oltre che con sentimenti di stress, colpa e solitudine.

Quando un bambino deve essere ricoverato in ospedale a causa di una grave infezione da VRS, l'intera famiglia ne risente. Oltre ai conflitti nella vita privata, i genitori hanno subito effetti negativi anche nella vita professionale. Il 40% dei genitori che lavoravano durante il periodo di ospedalizzazione ha subito una forte perdita di produttività lavorativa e ha perso in media 29 ore di lavoro.

La Figura 2 mostra ulteriori barriere che i genitori hanno incontrato quando hanno visto il loro **bambino ricoverato. La lunga distanza dalla clinica, i costi associati e i maggiori sforzi organizzativi** hanno aumentato lo stress e la preoccupazione in un terzo dei caregiver.



Figura 2: Ulteriori ostacoli per i genitori/caregiver quando visitano il bambino in ospedale

Tutti questi fattori possono potenzialmente interagire come fattori di stress, influenzando collettivamente la salute generale delle persone colpite. Lo studio ha rivelato che la qualità della vita dei genitori legata alla salute è stata significativamente ridotta dal ricovero in ospedale dei loro figli a causa del VRS, e che le "attività quotidiane" sono state l'aspetto più colpito della vita familiare in tutti i Paesi. Anche se c'è stato un leggero miglioramento al follow-up, la qualità della vita dei genitori è rimasta compromessa. Ciò è particolarmente preoccupante perché i **genitori hanno continuato a sperimentare un carico emotivo a distanza di settimane**, che a sua volta può influire sulla cura dei bambini e sul funzionamento generale della famiglia a lungo termine.



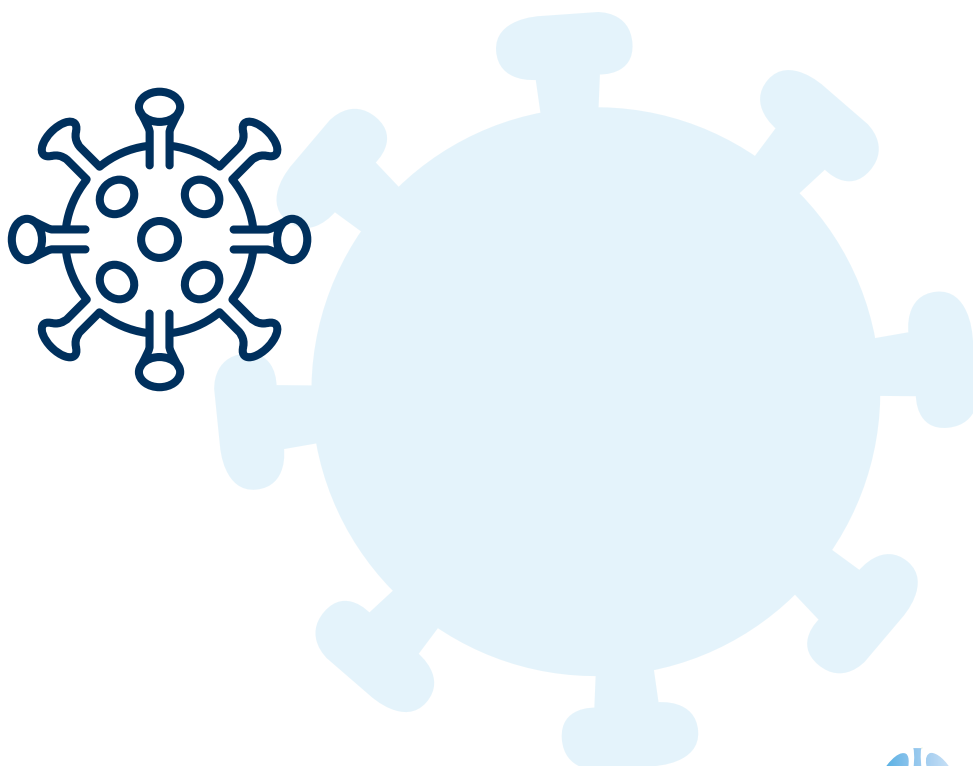
Le sfide che i genitori devono affrontare possono variare da Paese a Paese

I risultati di ResQ Family evidenziano che i genitori dei diversi Paesi sono colpiti in modo diverso dal ricovero in ospedale del proprio figlio. Mentre i genitori italiani e tedeschi hanno avuto molti più problemi nell'organizzare l'assistenza di altri membri della famiglia, i genitori francesi e italiani sono stati maggiormente colpiti da sentimenti di solitudine e di colpa. Questo dato è particolarmente allarmante se si considera che oltre **il 70% dei genitori non ha ricevuto informazioni adeguate sul supporto alla salute mentale**. Rispetto agli ospedali tedeschi e italiani, Svezia e Francia hanno offerto una migliore rete di supporto alle famiglie colpite, che a sua volta avrebbe potuto contrastare l'impatto negativo sulle dimensioni della qualità della vita.

In generale, data la significativa riduzione della qualità di vita dei genitori, è sorprendente che quasi la metà dei partecipanti (dal 44 al 54%) abbia sottovalutato l'impatto sostanziale che il virus avrebbe avuto sulla loro vita personale e professionale. Ciò evidenzia l'importanza dello studio nel rivelare gli effetti di vasta portata del VRS sull'intera famiglia e sottolinea la necessità di sensibilizzare i genitori sulle conseguenze della malattia e sulle opzioni di prevenzione.

Occorrono misure di intervento e prevenzione adeguate

Lo studio ResQ Family ha identificato anche potenziali misure protettive che potrebbero ridurre il carico sui genitori. Gli operatori sanitari possono contribuire a migliorare i servizi di supporto ai genitori, compreso il sostegno alla salute mentale e la riduzione dello stress attraverso il mantenimento costante del coinvolgimento della famiglia, il miglioramento delle relazioni in ospedale e l'ampliamento dell'offerta di sostegno alla salute mentale.



Lo studio conclude che i bambini e le loro famiglie possono essere protetti al meglio dalle conseguenze di un'infezione da VRS se interventi adeguati e misure di prevenzione a livello sociale, educativo e politico lavorano insieme per ridurre efficacemente il carico globale di VRS. Sono necessari ulteriori sforzi per coinvolgere tutti gli ambienti educativi e i gruppi di genitori per assicurare una consapevolezza globale e migliorare l'alfabetizzazione sanitaria dei genitori per garantire ad ogni neonato il miglior inizio di vita possibile. In dettaglio, vengono proposte le seguenti affermazioni di base riportate nella figura 3, rivolte a tutti i principali gruppi di interesse:

MESSAGGI CHIAVE



Garantire l'immunizzazione passiva/vaccinazione a tutti i bambini sotto i due anni di età il prima possibile per prevenire le infezioni gravi da VRS fin dall'inizio.



Valorizzare, includere e responsabilizzare i genitori come principali assistenti dei loro figli in ogni momento.



Offrire e garantire l'accesso al sostegno della salute mentale ai genitori e alle famiglie durante la fase acuta dell'infezione in ospedale.



Garantire un'adeguata informazione sanitaria e una comunicazione continua e rispettosa tra operatori sanitari e genitori, anche dopo la dimissione.

Figura 3: Messaggi chiave per le parti interessate e i responsabili delle decisioni



Per saperne di più sul progetto ResQ Family sul nostro sito web,
fare clic qui

Per la relazione sul progetto, con una panoramica generale
dei principali risultati dello studio e di quelli specifici per paese,
fare clic qui

Il documento è disponibile presso: <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.

Parole chiave:

VRS; qualità della vita; alfabetizzazione sanitaria; stress;
supporto alla salute mentale



ResQFamily