

## VIRUS RESPIRATORIO SINCIZIALE: FORTE IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA DELLE FAMIGLIE

Lo studio multinazionale di EFCNI rivela il peso dell'ospedalizzazione dei bambini a causa del VRS

- Il recente studio internazionale **ResQ Family** è stato condotto dalla **European Foundation for the Care of Newborn Infants** (EFCNI).
- Hanno partecipato un totale di 138 caregivers provenienti da quattro paesi europei (Francia, Germania, Italia, Svezia).
- Principali risultati dello studio:
  - Tra i caregivers partecipanti – principalmente genitori, ma in alcuni casi anche altri tutori legali come i genitori adottivi – quasi la metà (49%) non era consapevole delle conseguenze dell'ospedalizzazione del proprio bambino a causa di un'infezione da VRS, prima del ricovero.
  - Più del 44% dei caregivers ha dichiarato di sentirsi in colpa per non aver impedito che l'infezione da VRS colpisse il proprio bambino.
  - I caregivers hanno perso in media circa 29 ore di lavoro a causa del ricovero ospedaliero del loro bambino per infezione da VRS.
  - I partecipanti italiani hanno valutato male il supporto ricevuto. Quasi un caregiver su 2 (46%) ha riferito di non aver ricevuto informazioni sulle misure di protezione per prevenire future infezioni. Più di tre quarti (79%) ha affermato di non essere stato sufficientemente informato sui servizi di supporto psicologico.
  - Inoltre, nel periodo della survey, condotta durante la stagione epidemica VRS 2022/2023, la conoscenza della malattia da VRS è risultata significativamente più bassa tra la popolazione italiana dello studio, rispetto agli altri Paesi. Infatti, il 50% ignorava le misure di prevenzione disponibili.

**Monaco, Germania, 7 novembre 2024 – Fino ad ora le conoscenze sull'impatto delle infezioni gravi da VRS nei bambini piccoli, sulla necessità di ricovero ospedaliero e su come questo influisca sulla qualità della vita delle famiglie colpite erano limitate. Per questo motivo, EFCNI ha lanciato lo studio ResQ Family (*ResQ Family: Impact of Respiratory Syncytial Virus (VRS) Hospitalization on Quality of Life of Families – A Multi-Country Study*). Lo studio, condotto a livello europeo, ha rivelato che la qualità di vita dei genitori è stata significativamente compromessa dall'ospedalizzazione dei loro figli a causa del VRS. Sebbene sia stato osservato un leggero miglioramento al sondaggio di follow-up 6 settimane dopo, la qualità della vita dei partecipanti è rimasta notevolmente influenzata da questo evento. Ciò è particolarmente preoccupante perché i genitori hanno continuato a soffrire di stress emotivo a distanza di settimane, il che può avere effetti a lungo termine sia sulla cura dei bambini, che sulla vita familiare. Secondo gli autori dello studio, la prevenzione del VRS è, quindi, particolarmente importante. La necessità di una strategia di prevenzione universale delle malattie da VRS per tutti i neonati, infatti, è sostenuta,**



## **da tempo, anche dalle principali Società Scientifiche italiane, riunite nel Board del Calendario per la vita.**

Mentre l'impatto della malattia nel bambino è già stato oggetto di numerosi studi scientifici, finora non è stato ancora esaminato, in modo esaustivo, il peso complessivo che grava sulla famiglia. Il nuovo studio *ResQ Family* affronta questo problema.

138 caregivers provenienti da quattro paesi europei (Francia, Germania, Italia, Svezia) hanno partecipato al sondaggio attraverso un questionario online. Sono stati intervistati genitori di bambini fino a 24 mesi di età, che erano stati recentemente ricoverati in ospedale per almeno 12 ore a causa di un'infezione da VRS. Il sondaggio online è stato condotto durante la stagione VRS 2022/2023.

L'età media dei bambini affetti da VRS nella popolazione studiata è di tre mesi, di cui il 61% nati a termine. **I bambini colpiti hanno dovuto trascorrere in media sei giorni in ospedale. Quasi tutti (94%) hanno richiesto il monitoraggio della frequenza cardiaca e della respirazione, l'80% ha avuto bisogno di ossigeno supplementare e alcuni hanno addirittura richiesto una ventilazione meccanica.**

### **L'ospedalizzazione colpisce l'intero nucleo familiare**

Quando un bambino viene ricoverato in ospedale a causa di una grave infezione da VRS, è coinvolta l'intera famiglia. Durante questo periodo, sono soprattutto i genitori e gli altri caregivers ad affrontare sfide significative, dovendosi dividere tra il bambino in ospedale e il resto della famiglia, mantenendo contemporaneamente la loro routine quotidiana.

*"I genitori dovrebbero sempre seguire l'istinto se il loro bambino non si sente bene. Purtroppo, non c'è ancora una sufficiente consapevolezza del VRS e delle misure di prevenzione disponibili che potrebbero mitigare possibili gravi conseguenze per il bambino e la famiglia",* afferma la Professoressa Raffaella Nenna dell'Università La Sapienza di Roma, membro del gruppo di studio ResQ Family di EFCNI.

Oltre il 90% dei genitori è risultato preoccupato per la salute dei propri figli. Inoltre, sono risultati comuni sentimenti di stress, senso di colpa e solitudine. Oltre ad affrontare i problemi nella loro vita personale, i genitori hanno sperimentato effetti negativi anche nella loro vita professionale. Il 40% dei genitori, che hanno lavorato durante il ricovero del figlio, ha subito un significativo calo di produttività, perdendo in media 29 ore di lavoro. La lunga distanza dall'ospedale, insieme ai costi associati e alle crescenti esigenze organizzative, hanno ulteriormente accentuato lo stress e le preoccupazioni per quasi due terzi dei caregivers che lavorano. I risultati indicano che la salute mentale dei genitori è stata significativamente colpita dalle preoccupazioni per il figlio malato. Anche il senso di colpa ha avuto un ruolo, poiché i genitori si sentivano incapaci di prendersi cura adeguatamente degli altri figli lasciati a casa. Molti si sono sentiti sopraffatti dall'impossibilità di adempiere ai propri obblighi professionali, mentre il loro bambino era in ospedale.

I partecipanti italiani hanno valutato il supporto ricevuto molto peggio rispetto ai caregivers di altri paesi: quasi un italiano su due (46%) ha riferito di non aver ricevuto informazioni adeguate sulle misure protettive per prevenire future infezioni. Inoltre, più di tre quarti (79%) ha affermato di non essere stato sufficientemente informato sui servizi di supporto psicologico. La conoscenza della malattia da VRS è risultata significativamente più bassa tra la popolazione italiana dello studio. Infatti, il 50% non era informato sulle misure di prevenzione disponibili.

*“Come rappresentanti dei neonati e delle famiglie in Italia, riceviamo quotidianamente richieste di informazioni sul VRS e questo è un segnale che ci fa capire che ci sono ancora tante lacune nella conoscenza di questo virus, della sua prevenzione e dei suoi effetti, a volte gravi, sulla salute dei neonati, sia a termine, che prematuri, particolarmente esposti ai rischi. Auspichiamo, pertanto, una maggiore diffusione di informazioni sul virus che aiutino a comprenderne il reale pericolo e una campagna di immunizzazione in tutta Italia, senza differenze regionali e nei tempi necessari, come il Ministero della Salute è impegnato a portare avanti,”* afferma l’Avv. Martina Brusca, presidente Vivere ETS.

Lo studio ResQ Family sottolinea il forte impatto della salute di un bambino sulla qualità della vita di chi si prende cura di lui e sulla gestione generale della famiglia. Evidenzia potenziali fattori di stress che dovranno essere affrontati in futuro per ridurre al minimo gli effetti negativi sui bambini colpiti e sulle loro famiglie. Gli autori dello studio mettono in luce la necessità di aumentare la conoscenza sul virus e di intensificare le campagne sulle misure preventive, che sono già in fase di attuazione in molti paesi europei. In Italia, il Ministero della Salute è attualmente impegnato per rafforzare le strategie di prevenzione e immunizzazione da VRS a tutela dei bambini su tutto il territorio nazionale.

*“EFCNI accoglie con favore questa importante raccomandazione volta a salvaguardare i più piccoli ed è grata che tutti i bambini abbiano un accesso equo il più presto possibile a questa misura preventiva”,* sottolinea Silke Mader, presidente del comitato esecutivo e cofondatrice della Fondazione. Inoltre, dovrebbe essere fornito un maggiore sostegno ai genitori e ai caregivers, ad esempio attraverso l’assistenza psicosociale, una maggiore alfabetizzazione sanitaria e la promozione della fiducia e del rispetto dei rapporti familiari durante la fase acuta dell’infezione e la degenza ospedaliera del bambino.

### **Informazioni sul Virus Respiratorio Sinciziale (VRS)**

Il VRS è un virus altamente contagioso. È la causa più comune di bronchiolite e polmonite nei bambini, entrambe classificate come infezioni del tratto respiratorio inferiore. All’età di due anni, quasi tutti i bambini sono stati colpiti da VRS almeno una volta. A livello globale, il VRS è una delle principali cause di ricovero nei bambini, con circa 33 milioni di casi di infezioni acute del tratto respiratorio inferiore che comportano più di 3 milioni di ricoveri di bambini di età inferiore ai cinque anni ogni anno. La maggior parte delle infezioni da VRS è lieve. Tuttavia, non è chiaro quali bambini si ammalino gravemente e necessitino di cure ospedaliere con ricovero. Questo perché il decorso della malattia è imprevedibile. Quando l’infezione da VRS è grave e associata al ricovero in ospedale, può portare a un trattamento medico intensivo, con possibili misure di supporto come la ventilazione. L’infezione da VRS può portare a complicazioni a lungo termine come respiro sibilante ricorrente, compromissione della funzionalità polmonare e asma. Oltre alle conseguenze dirette per il bambino stesso, anche le dinamiche familiari possono essere notevolmente colpite.

### **Lo Studio ResQ Family**

Ad oggi non ci sono informazioni sufficienti su come una infezione grave da VRS che porta al ricovero ospedaliero del bambino influisca sulla qualità della vita delle famiglie. Per colmare questa lacuna di conoscenze, i ricercatori dell’EFCNI, con il supporto di un gruppo di progetto formato da esperti esterni, hanno sviluppato un questionario completo nell’ambito dello studio ResQ Family, che è stato diffuso, tramite social media e negli ospedali, durante la stagione VRS 2022/23, in quattro Paesi europei (Francia, Germania, Italia e Svezia). Sono stati intervistati i genitori o coloro che si prendono



cura di bambini fino a 24 mesi di età, che al momento dell'indagine erano stati ricoverati in ospedale per almeno 12 ore, a causa di un'infezione da VRS nelle ultime quattro settimane.

Hanno preso parte al sondaggio un totale di 138 genitori/tutori provenienti da Francia (n = 60), Germania (n = 32), Italia (n = 28) e Svezia (n = 18) e sono stati anche invitati a partecipare a un sondaggio di follow-up sei settimane dopo. Lo scopo dello studio ResQ Family è stato quello di determinare in che modo il ricovero ospedaliero per infezione da VRS influisce sulla qualità della vita correlata alla salute dei bambini colpiti e delle loro famiglie e in che misura. Inoltre, l'obiettivo era raccogliere conoscenze scientifiche sul carico associato e, in definitiva, aumentare la consapevolezza della malattia e dei suoi effetti tra le parti interessate, tra cui gli operatori sanitari, i sostenitori dei pazienti, i decisori e l'opinione pubblica.

Le risposte dei partecipanti allo studio ResQ Family evidenziano il drastico impatto dello stato di salute del bambino sulla qualità della vita correlata alla salute dei genitori, sulla gestione familiare e sulla vita lavorativa dei genitori in tutti e quattro i paesi partecipanti, soprattutto durante la fase acuta dell'infezione da VRS. Inoltre, i risultati dello studio mettono in luce possibili fattori di stress e lacune specifiche del paese, che dovranno essere affrontate in futuro, per ridurre al minimo l'impatto negativo sui bambini colpiti e sulle loro famiglie.

L'EFCNI è sostenuta in modo non condizionante da Sanofi per questo studio indipendente.

## **EFCNI**

La *European Foundation for the Care of Newborn Infants* (EFCNI) è la prima organizzazione e rete paneuropea a rappresentare gli interessi dei neonati, anche prematuri, e delle loro famiglie. Riunisce genitori, esperti sanitari di diverse discipline e ricercatori con l'obiettivo comune di migliorare la salute a lungo termine dei bambini pretermine e dei neonati. La visione di EFCNI è garantire il miglior inizio di vita a ogni bambino. La fondazione è sostenuta da AstraZeneca, Baxter, Chiesi, GE HealthCare, Johnson&Johnson, Nestlé Nutrition Institute, Prolacta, Sanofi, nonché da altre aziende private e singoli donatori. Inoltre, la fondazione riceve finanziamenti dal programma di ricerca e innovazione Orizzonte 2020 e Orizzonte Europa dell'Unione Europea.

Per maggiori informazioni visita: [www.efcni.org](http://www.efcni.org)

## **Contatti Ufficio Stampa EFCNI**

### **per l'Italia**

Brandmaker

Marinella Proto Pisani cell. +39 3397566685 - Valentina Casertano cell. +39 3391534498

Email: [press@brandmaker.it](mailto:press@brandmaker.it)

### **per l'Europa**

European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)

Silke Mader

Chairwoman of the Executive Board

Phone: +49 (0) 170 169 56 04

Email: [silke.mader@efcni.org](mailto:silke.mader@efcni.org)

## **Riferimenti**

- [1] Trautmannsberger I, Plagg B, Adamek I, Mader S, de Luca D, Esposito S, Silfverdal SA, Zimmermann LJI, 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.
- [2] *Epidemiologisches Bulletin* 26/2024 (rki.de); [https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2024/Ausgaben/26\\_24.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2024/Ausgaben/26_24.pdf?__blob=publicationFile) [letzter Zugriff 02.09.2024].
- [3] Shi T, McAllister DA, O'Brien KL, Simoes EAF, Madhi SA, Gessner BD, et al. Global, regional, and national disease burden estimates of acute lower respiratory infections due to respiratory syncytial virus in young children in 2015: a systematic review and modelling study. *The Lancet.* 2017 Sep;390(10098):946–58.
- [4] Piedimonte G, Perez MK. Respiratory Syncytial Virus Infection and Bronchiolitis. *Pediatr Rev.* 2014 Dec;35(12):519–30.
- [5] Demont C, Petrica N, Bardoulat I, Duret S, Watier L, Chosidow A, et al. Economic and disease burden of RSV-associated hospitalisations in young children in France, from 2010 through 2018. *BMC Infectious Diseases.* 2021 Aug 2;21(1):730.
- [6] Li Y, Wang X, Blau DM, et al. Global, regional, and national disease burden estimates of acute lower respiratory infections due to respiratory syncytial virus in children younger than 5 years in 2019: a systematic analysis. *The Lancet.* 2022;399:2047–64.