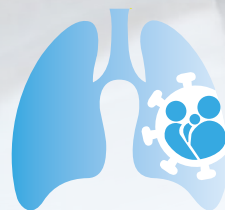


ResQ Family Study

Påverkan på familjers livskvalitet efter inneliggande vård och behandling för respiratoriskt syncytialvirus (RSV) – en internationell studie

NYHETER OM FORSKNING



ResQFamily

powered by

EFCNI

European foundation for
the care of newborn infants

supported by

Sanofi

EFCNI har fått ett forskningsbidrag från Sanofi till stöd för denna oberoende studie.

in cooperation with

 **European Society
for Paediatric Research**

 **ReSViNET**
RESPIRATORY SYNCYTIAL VIRUS FOUNDATION

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

EN HOLISTISK SYN PÅ RSV: UTVÄRDERING AV DEN BÖRDA SOM ETT BARN S SJUKHUSVISTELSE INNEBÄR FÖR FÖRÄLDRARNAS HÄLSORELATERADE LIVSKVALITET



© EFCNI

Respiratoriskt syncytialvirus (RSV) är en vanlig infektion hos barn under 2 års ålder. Sjukdomsförloppet kan vara oförutsägbart och kan kräva plötslig sjukhusvård, särskilt hos nyfödda som smittats. Effekterna på barnet har varit föremål för flera vetenskapliga studier, men den totala bördan på familjen har ännu inte undersökts fullt ut. Bland annat påverkas föräldrarnas psykiska hälsa allvarligt av oron för det sjuka barnet, och till detta kommer skuld känslor för att de inte finns där för syskonen som väntar hemma. Dessutom rapporterar föräldrarna ofta att de känner sig överväldigade över att inte kunna fullgöra sina arbetsuppgifter ordentligt medan barnet får långvarig behandling på sjukhus. För att belysa den totala bördan för familjer med ett barn som vårdas på sjukhus på grund av RSV, initierade EFCNI projektet ResQ Family. 138 föräldrar

från fyra europeiska länder deltog i studien. Deras svar belyser den drastiska inverkan som barnets hälsostatus har på föräldrarnas hälsorelaterade livskvalitet och familjens funktion, och avslöjar potentiella stressfaktorer som måste hanteras i framtiden för att minimera den negativa inverkan på de drabbade barnen och deras familjer.

Det mycket smittsamma respiratoriska syncytialviruset (RSV) orsakar akuta infektioner i de nedre luftvägarna med ett oförutsägbart sjukdomsförlopp, särskilt hos nyfödda och spädbarn. Även om en RSV-infektion har många symtom gemensamt med en vanlig förkylning, uppvisar RSV-infekterade barn ofta svårare andningsbesvär och pipande andning. Sjukdomens oförutsägbarhet kan dessutom leda till ett oförutsett allvarligt förlopp, vilket kan leda till en plötslig och allvarlig utveckling som kan kräva sjukhusvård. Detta kan på ett genomgripande sätt störa och utmana familjens dagliga liv.

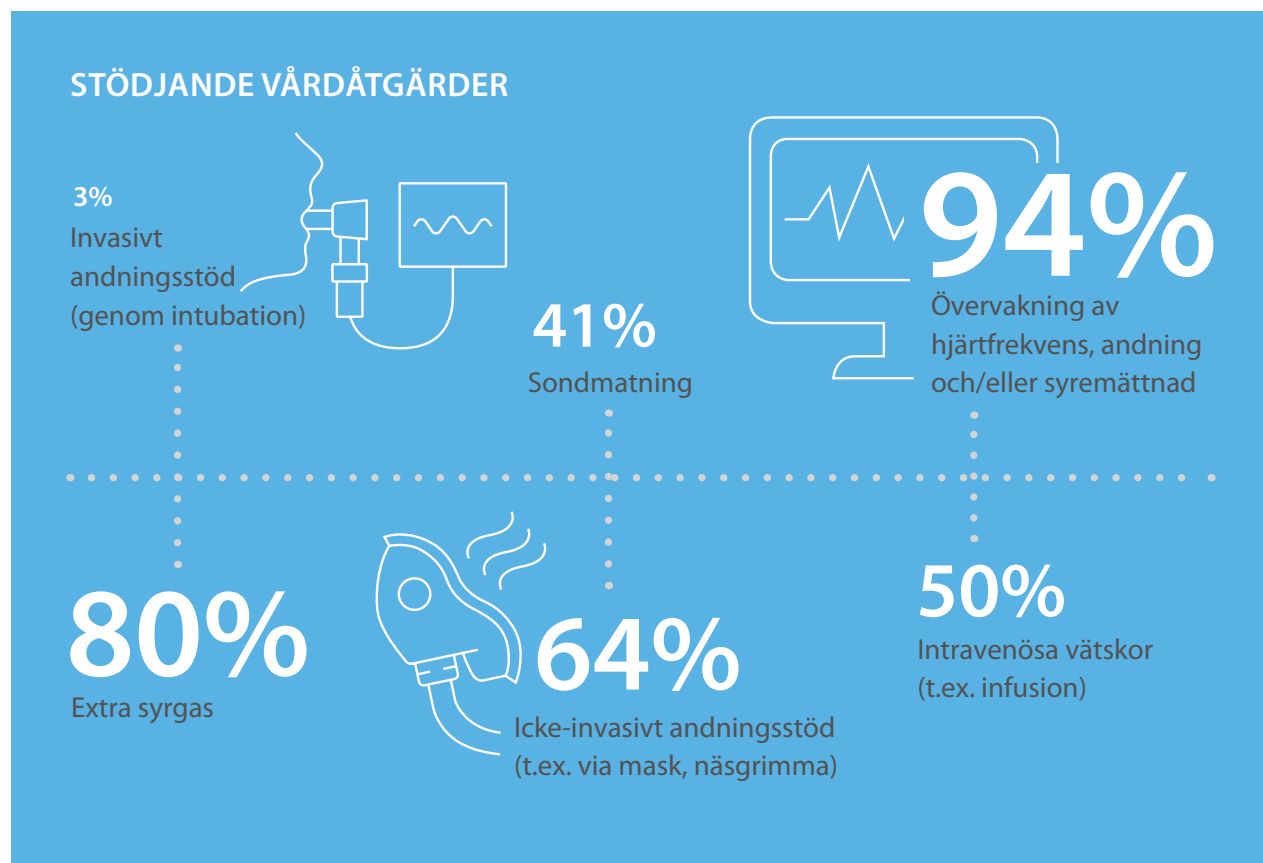


Förståelse för hur en sjukhusvistelse på grund av RSV påverkar familjer

För att bättre förstå den verkliga bördan för drabbade familjer initierades projektet ResQ Family. Forskare från EFCNI utvecklade ett omfattande frågeformulär med stöd av en panel av externa experter för att ta reda på föräldrarnas hälsorelaterade livskvalitet och tillhörande faktorer. Totalt 138 föräldrar från Frankrike (n = 60), Tyskland (n = 32), Italien (n = 28) och Sverige (n = 18) deltog och bjöds även in att delta i en uppföljande enkät 6 veckor senare.

Föräldrar kämpar med ytterligare utmaningar i både privat- och yrkeslivet

I studiepopulationen var barn med RSV tvungna att **vårdas på sjukhus i genomsnitt 6 dagar, där nästan alla RSV-infekterade barn (94%) behövde övervakas** med avseende på hjärtfrekvens och andning. Medan **80% behövde extra syrgas**, var vissa till och med tvungna att genomgå invasivt andningsstöd som intubation eller mekanisk ventilation, vilket visas i figuren nedan.



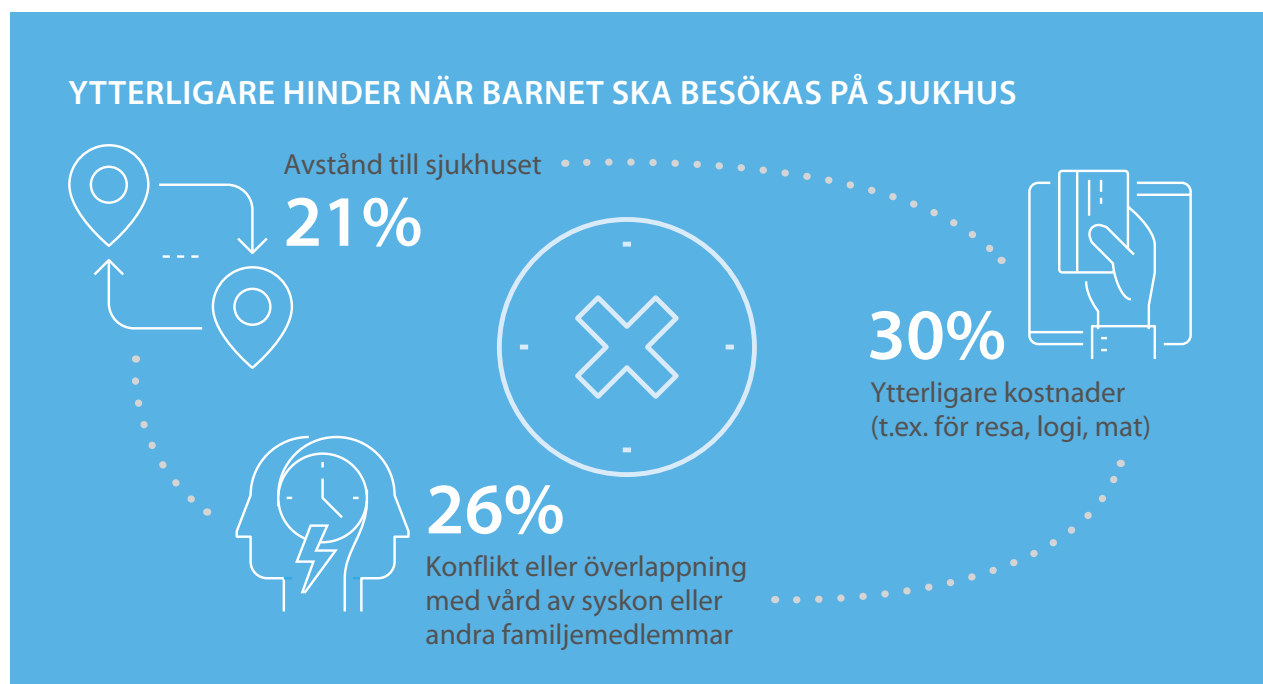
Figur 1: Stödjande vårdåtgärder som krävs under sjukhusvistelsen

Under den här tiden befann sig föräldrar och vårdgivare i en svår situation där de var tvungna att dela sin uppmärksamhet mellan det sjuka barnet på sjukhuset och resten av familjen samtidigt som de skulle klara av att upprätthålla sina vardagsliv. **Mer än 90% av föräldrarna kämpade** med att oroa sig för sitt barns hälsa utöver känslor av stress, skuld och ensamhet.



När ett barn måste läggas in på sjukhus på grund av en allvarlig RSV-infektion påverkas hela familjen. Vid sidan av konflikterna i privatlivet upplevde föräldrarna också negativa effekter i yrkeslivet. 40% av de föräldrar som arbetade under sjukhusvistelsen drabbades av en kraftigt minskad arbetsproduktivitet och missade i genomsnitt 29 arbetstimmar.

Figur 2 visar ytterligare hinder som föräldrar stötte på när de skulle träffa sitt barn på sjukhus. Det **långa avståndet** till kliniken, de därmed sammanhängande **kostnaderna** och den ökade **organisatoriska bördan** ökade stressen och oron för upp till en tredjedel av vårdnadshavarna.



Figur 2: Ytterligare hinder för föräldrar/ vårdnadshavare när de besöker barnet på sjukhus

Alla dessa faktorer kan samverka som stressfaktorer och tillsammans påverka den allmänna hälsan hos dem som påverkas. Studien visade att föräldrarnas hälsorelaterade livskvalitet försämrades avsevärt av att deras barn vårdades på sjukhus på grund av RSV, och att "dagliga aktiviteter" var den aspekt av familjelivet som påverkades mest i alla länder. Även om det skedde en liten förbättring vid uppföljningsundersökningen var **föräldrarnas livskvalitet fortfarande påverkad**. Detta är särskilt oroande eftersom föräldrarna fortsatte att uppleva det tungt känslomässigt veckor senare, vilket i sin tur kan påverka vården av barnen och familjens övergripande funktion på lång sikt.

De utmaningar som föräldrar ställs inför kan skilja sig åt från land till land

Resultaten från ResQ Family visar att föräldrar i olika länder påverkas olika av att deras barn ligger på sjukhus. Medan italienska och tyska föräldrar hade betydligt större problem med att organisera vården av andra familjemedlemmar, var franska och italienska föräldrar mer drabbade av känslor av ensamhet och skuld. Detta är särskilt alarmerande med **tanke på att mer än 70% av föräldrarna inte fick tillräcklig information om stöd för psykisk hälsa**. Jämfört med tyska och italienska sjukhus erbjöd svenska och franska sjukhus ett bättre stödnätverk för drabbade familjer, vilket i sin tur kunde ha motverkat den negativa inverkan på livskvaliteten.







Med tanke på den betydande minskningen av föräldrarnas hälsorelaterade livskvalitet är det slående att nästan hälften av deltagarna (44-54%) underskattade den betydande inverkan som viruset skulle ha på deras personliga och yrkesmässiga liv. Detta understryker studiens betydelse för att visa på RSV:s långtgående effekter på hela familjen och understryker behovet av att öka föräldrarnas medvetenhet om sjukdomens konsekvenser och förebyggande åtgärder.

Lämpliga interventioner och förebyggande åtgärder behövs

I ResQ Family-studien identifierades också potentiella skyddsåtgärder som kan minska föräldrarnas börda. Hälso- och sjukvårdspersonal kan bidra till att förbättra stödet till föräldrar, inklusive stöd för psykisk hälsa och minskad stress genom att ständigt upprätthålla familjens engagemang, förbättra relationerna på sjukhuset och utöka erbjudandet om stöd för psykisk hälsa.

I studien dras slutsatsen att barn och deras familjer kan skyddas bäst från konsekvenserna av en RSV-infektion om lämpliga interventioner och förebyggande åtgärder på samhälls-, utbildnings- och policynivå samverkar för att effektivt minska den globala bördan av RSV. Det krävs ytterligare insatser för att engagera alla utbildningsgrupper och föräldragrupper för att säkerställa en omfattande medvetenhet och öka föräldrarnas hälsokunskaper för att garantera varje nyfödd en så bra start som möjligt i livet. I detalj föreslås följande centrala uttalanden som visas i figur 3 och som riktar sig till alla viktiga intressegrupper:

VIKTIGA BUDSKAP

-  Säkerställ passiv immunisering/vaccination av alla barn under två år så snart som möjligt för att förhindra allvarliga RSV-infektioner redan från början.
-  Värdera, inkludera och stärka föräldrar som barnens viktigaste vårdnadsgivare vid alla tillfällen.
-  Erbjud och möjliggöra tillgång till psykologiskt stöd för föräldrar och familjer under den akuta infektionsfasen på sjukhuset.
-  Säkerställ lämplig hälsoinformation och kontinuerlig samt respektfull kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar, även efter utskrivning.

Figur 3: Viktiga budskap till intressenter och beslutsfattare



För att läsa mer om ResQ Family-projektet på vår webbplats,
klicka här

För projektrapporten med en allmän översikt över nyckelstudien och landsspecifika resultat,
klicka här

Dokumentet finns tillgängligt på: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38767780/>

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.

Nyckelord:

RSV; livskvalitet; hälsolitteracitet; stress; stöd för psykisk hälsa



ResQFamily