

Länderübergreifende Studie offenbart die Einschränkung der Lebensqualität von Familien aufgrund eines Krankenhausaufenthaltes von Kleinkindern durch das Respiratorische Synzytial-Virus (RSV)

- Die jüngst durchgeführte internationale ResQ Family Studie wurde von der European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) durchgeführt.
- Insgesamt nahmen 138 Betreuungspersonen aus vier europäischen Ländern (Deutschland, Frankreich, Italien, Schweden) teil.

- Die Studienergebnisse auf einen Blick:
 - Von den teilnehmenden Betreuungspersonen – überwiegend Eltern, in wenigen Fällen andere Erziehungsberechtigte wie beispielsweise Pflegeeltern – war sich fast die Hälfte (49 %) der Folgen eines Krankenhausaufenthaltes des Kindes aufgrund einer RSV-Infektion nicht bewusst.
 - Über 44 % der Betreuungspersonen fühlten sich oft oder immer schuldig, die RSV-Infektion ihres Kindes nicht verhindert zu haben.
 - Die Betreuungspersonen berichteten, dass sie aufgrund des RSV-bedingten Krankenhausaufenthaltes des Kindes durchschnittlich 29 Stunden von ihrer Arbeit fernbleiben mussten.
 - Unterstützungsstrukturen in Deutschland wurden von den Teilnehmenden deutlich schlechter bewertet als in den anderen drei Teilnehmerländern (Frankreich, Italien, Schweden) – fast drei Viertel (74 %) erhielt keine Informationen oder fühlte sich nicht ausreichend über unterstützende Angebote zur mentalen Gesundheit (wie beratende Selbsthilfegruppen oder Netzwerke zur Unterstützung von Eltern) sowie zum Schutz vor einer weiteren Infektion informiert.
 - Auch das Bewusstsein für die RSV-Erkrankung war unter den Betreuungspersonen eher gering. Tatsächlich waren 41 % der Teilnehmenden nicht mit dem Virus und seinen Auswirkungen auf die betroffenen Kinder vertraut, während 56 % die verfügbaren Präventionsmaßnahmen nicht kannten.

München, den 23.10.2024 – Bisher gab es nur wenige Erkenntnisse darüber, wie sich eine schwere Infektion mit RSV bei Säuglingen und Kleinkindern mit der Notwendigkeit einer Hospitalisierung auf die Lebensqualität der betroffenen Familien auswirkt. Aus diesem Grund hat die EFCNI die ResQ Family Studie (ResQ Family: Auswirkungen der Hospitalisierung aufgrund einer Infektion mit dem Respiratorischen Synzytial-Virus (RSV) auf die Lebensqualität von Familien – eine länderübergreifende Studie) ins Leben gerufen. Die europaweite Studie ergab, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern durch den RSV-bedingten Krankenhausaufenthalt ihrer Kinder erheblich belastet wurde. Obwohl bei der Nachbefragung sechs Wochen später eine leichte

Verbesserung eintrat, blieb die Lebensqualität der Teilnehmenden beeinträchtigt. Dies ist besonders besorgniserregend, weil die Eltern auch Wochen später noch unter emotionalen Belastungen litten, die wiederum die Betreuung der Kinder und das Familienleben insgesamt langfristig beeinflussen können. Laut den Autoren der Studie sei die Prävention von RSV daher besonders wichtig. Präventionsmaßnahmen wie die von der Ständigen Impfkommission (STIKO) empfohlene passive Immunisierung von allen Kindern unter 2 Jahren kann dazu beitragen, schwere RSV-Infektionen von Anfang an zu verhindern.

Während die Auswirkungen auf das betroffene Kind selbst bereits Gegenstand mehrerer wissenschaftlicher Studien waren, ist die Gesamtbelastung für die Familie bislang nicht vollständig untersucht worden. Die aktuelle ResQ Family Studie widmet sich dieser Fragestellung. Insgesamt 138 Eltern, in wenigen Fällen andere Erziehungsberechtigte wie beispielsweise Pflegeeltern, aus vier europäischen Ländern (Frankreich, Deutschland, Italien, Schweden), nahmen an der Umfrage mittels Online-Fragebogen teil. Dabei wurden Betreuungspersonen von Kindern im Alter von bis zu 24 Monaten befragt, die zum damaligen Zeitpunkt oder vor kurzem aufgrund einer RSV-Infektion für mindestens 12 Stunden stationär im Krankenhaus behandelt wurden. Die Online-Umfrage wurde während der RSV-Saison 2022/2023 durchgeführt [1].

Das durchschnittliche Alter der in der Studienpopulation mit RSV infizierten Kinder lag bei 3 Monaten, wobei 61 % termingeborene Säuglinge waren. Die betroffenen Kinder mussten im Mittel 6 Tage lang im Krankenhaus behandelt werden. Bei nahezu allen (94 %) war eine Überwachung der Herzfrequenz und Atmung erforderlich. Zudem benötigten 80 % zusätzlichen Sauerstoff und einige mussten sogar invasiv beatmet werden.

Die Zeit im Krankenhaus belastet die ganze Familie

„Noch immer ist das Wissen um RSV und seine mitunter schweren gesundheitlichen Auswirkungen auf Säuglinge lückenhaft. Vor allem sehr unreife Frühgeborene sind besonders gefährdet, schwer zu erkranken. Aber auch reife Säuglinge sind regelmäßig von schweren Folgen betroffen. Eine verstärkte Aufklärung über das Virus und sinnvolle Schutzmaßnahmen können dazu beitragen, eine Ansteckung zu vermeiden“, berichtet die Vorstandsvorsitzende des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V., Barbara Mitschdörfer.

Denn muss ein Kind aufgrund einer schweren RSV-Infektion ins Krankenhaus eingeliefert werden, ist die gesamte Familie betroffen. So befanden sich in dieser Zeit insbesondere die Eltern und Betreuungspersonen in einer schwierigen Situation, in der sie ihre Aufmerksamkeit zwischen dem Kind im Krankenhaus und dem Rest der Familie aufteilen und gleichzeitig ihr Alltagsleben aufrechterhalten mussten. *„Die Symptome einer Infektion mit RSV können sich*

von einem Tag auf den anderen verschlechtern. Die Zeit im Krankenhaus ist daher auch sehr häufig mit einer großen Belastung für die gesamte Familie verbunden. Die Eltern in unserer Studie hatten oft mit Schuldgefühlen zu kämpfen, da sie die RSV-Infektion nicht verhindern konnten, oder hätten sich im Vorfeld mehr Aufklärung bezüglich Präventionsmaßnahmen gewünscht“, so Dr. Martin Wetzke, Facharzt für Kinderheilkunde- und Jugendmedizin sowie einer der Studien-Autoren.

Insgesamt kämpften mehr als 90 % der Eltern mit der Sorge um den Gesundheitszustand ihres Kindes. Hinzu kamen Gefühle wie Stress, Schuld und Einsamkeit. Neben den Konflikten in ihrem Privatleben erlebten die Eltern auch negative Auswirkungen auf ihr Berufsleben. 40 % der Eltern, die während des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes berufstätig waren, erlitten einen großen Verlust an Arbeitsproduktivität und verpassten durchschnittlich 29 Arbeitsstunden. Die weite Entfernung zur Klinik, die damit verbundenen Kosten und der erhöhte organisatorische Aufwand verstärkten bei bis zu einem Drittel der erwerbstätigen Betreuungspersonen den Stress und die Sorgen. Die Ergebnisse zeigen, dass die psychische Gesundheit der Eltern durch die Sorge um das kranke Kind stark belastet wurde. Hinzu kommen ggf. Schuldgefühle, weil sie nicht für die zu Hause verbleibenden Geschwister da sein konnten. Viele fühlten sich überfordert, da sie ihren beruflichen Verpflichtungen nicht angemessen nachkommen konnten, während das Kind eine längere Behandlung im Krankenhaus erhielt.

Teilnehmende aus Deutschland bewerteten die Unterstützungsstrukturen deutlich schlechter als Betreuungspersonen aus den anderen Ländern: Fast drei Viertel (74 %) der deutschen Teilnehmenden erhielt keine Informationen oder fühlte sich nicht ausreichend über Unterstützungsangebote zur mentalen Gesundheit sowie zum Schutz vor einer weiteren Infektion informiert. Auch das Bewusstsein für die RSV-Erkrankung war unter den Betreuungspersonen eher gering. Tatsächlich waren 41 % der Teilnehmenden nicht mit dem Virus und seinen Auswirkungen auf die betroffenen Kinder vertraut, während 56 % die verfügbaren Präventionsmaßnahmen nicht kannten.

Die ResQ Family Studie verdeutlicht die drastischen Auswirkungen des Gesundheitszustandes des Kindes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern und das Funktionieren der Familie. Sie zeigt mögliche Belastungsfaktoren auf, die in Zukunft adressiert werden müssen, um die negativen Auswirkungen auf die betroffenen Kinder und ihre Familien zu minimieren. Die Autoren der Studie betonen, dass das Bewusstsein für die Viruserkrankung erhöht und Präventionsmaßnahmen wie die passive Immunisierung für Säuglinge oder die Impfung für Mütter intensiviert werden sollten. Diese Maßnahmen werden derzeit bereits in vielen europäischen Ländern umgesetzt. Auch die Ständige Impfkommision (STIKO) empfiehlt seit

Juni 2024 eine RSV-Immunsisierung aller Neugeborenen und Säuglinge in Deutschland, um sie vor einem schweren Krankheitsverlauf und den Folgen zu schützen [2]. „EFCNI begrüßt diese wichtige Empfehlung zum Schutz der Jüngsten und ist dankbar, dass nun alle Kinder einen frühestmöglichen und gleichberechtigten Zugang zu dieser Präventionsmaßnahme haben“, so Silke Mader, Mitgründerin und Vorstandsvorsitzende der Stiftung. Zudem sollte Unterstützung für Eltern und Betreuungspersonen bereitgestellt werden, wie beispielsweise durch psychosoziale Hilfe, den Ausbau elterlicher Gesundheitskompetenz sowie die Förderung von Vertrauen und Respekt in den Familienbeziehungen während der akuten Infektionsphase und des Krankenhausaufenthalts des Säuglings oder Kleinkinds.

Über das Respiratorische Synzytial-Virus (RSV):

RSV ist ein sehr ansteckendes Virus. Es ist die häufigste Ursache für Bronchiolitis und Lungenentzündung bei Kindern, beides Infektionen der unteren Atemwege [3-5]. Bis zum Alter von zwei Jahren haben sich fast alle Kinder mindestens einmal mit RSV infiziert. Weltweit ist RSV eine der Hauptursachen für Krankenhausaufenthalte bei Kindern: Etwa 33 Millionen Fälle von akuten Infektionen der unteren Atemwege führen jedes Jahr zu mehr als drei Millionen Krankenhausaufenthalten bei Kindern unter fünf Jahren. Die meisten RSV-Infektionen verlaufen mild. Man weiß jedoch nicht, welche Kinder schwer erkranken und eine stationäre Krankenhausbehandlung benötigen. Das liegt daran, dass der Verlauf der Krankheit nicht vorhersehbar ist. Wenn die RSV-Infektion schwer verläuft und mit einem Krankenhausaufenthalt verbunden ist, kann dies zu einer intensivmedizinischen Behandlung führen, wobei unterstützende Maßnahmen wie eine Beatmung notwendig sein können. Außerdem kann eine RSV-Infektion zu langfristigen Komplikationen wie wiederkehrender Keuchatmung, eingeschränkter Lungenfunktion und Asthma führen. Neben den direkten Folgen für das Kind selbst können auch bestehende Familiendynamiken erheblich belastet werden [6].

Über die ResQ Family Studie:

Bis heute gibt es keine ausreichenden Informationen darüber, wie genau sich eine schwere RSV-Infektion, die zu einer Krankenhauseinweisung des Kindes führt, auf die Lebensqualität betroffener Familien auswirkt. Um diese Wissenslücke zu schließen, entwickelten Forschende der EFCNI mit Unterstützung einer Projektgruppe externer Expertinnen und Experten im Rahmen der ResQ Family Studie einen umfassenden Fragebogen, der während der RSV-Saison 2022/23 in vier europäischen Ländern (Frankreich, Deutschland, Italien und Schweden) via Social Media und in Krankenhäusern verbreitet wurde. Dabei wurden Eltern oder Betreuungspersonen von Kindern bis zu 24 Monaten befragt, die zum Zeitpunkt der Erhebung innerhalb der letzten vier Wochen aufgrund einer RSV-Infektion für mindestens 12 Stunden stationär im Krankenhaus behandelt wurden.

Insgesamt 138 Eltern aus Frankreich (n = 60), Deutschland (n = 32), Italien (n = 28) und Schweden (n = 18) nahmen an der Umfrage teil und wurden außerdem eingeladen, sich sechs Wochen später an einer Folgebefragung zu beteiligen.

Ziel der ResQ Family Studie war es, herauszufinden, wie sich ein Krankenhausaufenthalt aufgrund einer RSV-Infektion auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die damit verbundenen Dimensionen der betroffenen Kinder und ihrer Familien auswirkt. Des Weiteren sollten wissenschaftliche Erkenntnisse über die damit verbundenen Belastungen gewonnen und letztlich relevante Interessengruppen, darunter Fachkräfte des Gesundheitswesens und Patientenvertretende, Entscheidungstragende und die breite Öffentlichkeit, für die Erkrankung und deren Auswirkungen sensibilisiert werden.

Die Antworten der Teilnehmenden der ResQ Family Studie verdeutlichen die drastischen Auswirkungen des Gesundheitszustands des Kindes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, das Funktionieren der Familie und das Arbeitsleben der Eltern in allen vier teilnehmenden Ländern, insbesondere während der akuten Phase der RSV-Infektion. Darüber hinaus zeigen die Studienergebnisse mögliche Stressfaktoren und länderspezifische Lücken auf, die in Zukunft adressiert werden müssen, um die negativen Auswirkungen auf die betroffenen Kinder und deren Familien zu minimieren. EFCNI hat für die Durchführung dieser unabhängigen Studie eine Forschungsförderung von Sanofi erhalten.

Über EFCNI

Die European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) ist die erste europaweite Organisation und das Netzwerk zur Vertretung der Interessen Früh- und Neugeborener und deren Familien. Sie bringt Eltern und Fachleute verschiedener Disziplinen der Medizin und Wissenschaft mit dem gemeinsamen Ziel zusammen, langfristig die Gesundheit von Früh- und Neugeborenen zu verbessern. Die Vision von EFCNI ist es, jedem Kind den besten Start ins Leben zu ermöglichen. Die Stiftung wird unterstützt von AstraZeneca, Baxter, Chiesi, GE HealthCare, Johnson&Johnson, Nestlé Nutrition Institute, Prolacta, Sanofi und anderen privaten Unternehmen sowie individuellen Spenderinnen und Spendern. Darüber hinaus erhält EFCNI Mittel aus dem Rahmenprogramm der Europäischen Union für Forschung und Innovation *Horizont 2020* sowie *Horizont Europa*.

Weitere Informationen unter: www.efcni.org

Pressekontakt

European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)
Silke Mader
Geschäftsführende Vorstandsvorsitzende
Tel: +49(0)170 169 56 04
E-Mail: silke.mader@efcni.org

Referenzen:

[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 [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 hospitalizations 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.