

Studienergebnisse zeigen: Krankenhausaufenthalte von Kleinkindern durch RSV belasten Familien – EFCNI

For English version, please see below

München, den 23.10.2024 – Bisher gab es nur wenige Erkenntnisse darüber, wie sich ein Krankenhausaufenthalt von Säuglingen und Kleinkindern aufgrund einer schweren Infektion mit dem Respiratorischen Synzytial-Virus (RSV) auf die Lebensqualität der betroffenen Familien auswirkt. Aus diesem Grund hat die European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) die ResQ Family Studie durchgeführt. Die europäische Studie stellte heraus, dass die Lebensqualität der Eltern durch den RSV-bedingten Krankenhausaufenthalt ihrer Kinder stark eingeschränkt war. Nach sechs Wochen zeigte sich eine kleine Verbesserung, die Belastung insgesamt blieb jedoch bestehen. Dies ist besorgniserregend, weil die Eltern auch Wochen später noch emotional beeinträchtigt waren, was sich wiederum negativ auf das Familienleben und die Kindesbetreuung auswirken kann. Laut den Autoren der Studie ist es daher besonders wichtig, eine RSV-Infektion schon im Vorfeld zu verhindern. Die Ständige Impfkommission (STIKO) empfiehlt eine passive Immunisierung von allen Kindern unter 2 Jahren, um einer schweren RSV-Infektion vorzubeugen.



© Shutterstock

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 befragte 138 Eltern aus Frankreich, Deutschland, Italien und Schweden, deren Kinder nicht älter als 24 Monate waren und die aufgrund einer RSV-Infektion stationär im Krankenhaus aufgenommen werden mussten [1].

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 Vorstandsvorsitzende des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. Barbara Mitschdörfer.

Denn muss ein Kind aufgrund einer schweren RSV-Infektion ins Krankenhaus eingeliefert

werden, beeinträchtigt das die gesamte Familie. Besonders die Eltern befinden sich dann in einer schwierigen Situation. Ihre Aufmerksamkeit müssen sie zwischen dem Kind im Krankenhaus und dem Rest der Familie aufteilen und gleichzeitig das Alltagsleben aufrechterhalten. *„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. Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die psychische Gesundheit der Eltern durch die Angst um das kranke Kind stark belastet wurde. Hinzu kamen Schuldgefühle, zu Hause verbleibenden Geschwisterkindern nicht gerecht zu werden. Die Situation hatte auch negative Auswirkungen auf das Berufsleben. Viele Eltern fühlten sich überfordert, da sie ihren beruflichen Verpflichtungen nicht angemessen nachkommen konnten. 40 % der berufstätigen Eltern erlitten einen großen Leistungsabfall 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 Eltern den Stress und die Sorgen.

Die Studie ergab zudem, dass Eltern in Deutschland die Hilfsangebote deutlich schlechter bewerteten als die Befragten aus den anderen drei 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 Befragten eher gering. Tatsächlich waren 41 % der Eltern nicht mit dem Virus und seinen Auswirkungen auf die betroffenen Kinder vertraut, während 56 % der Befragten die verfügbaren Präventionsmaßnahmen nicht kannten.

Die ResQ Family Studie verdeutlicht die drastischen Auswirkungen des Gesundheitszustandes des Kindes auf die Lebensqualität der Eltern und das Funktionieren der Familie. Sie zeigt auf, welche möglichen Probleme in Zukunft angegangen werden müssen, um die negativen Auswirkungen auf die betroffenen Kinder und ihre Familien zu verringern. Die Autoren der Studie betonen, dass das Bewusstsein für die Viruserkrankung erhöht und Schutzmaßnahmen wie die passive Immunisierung für Säuglinge oder die Impfung für Mütter verstärkt werden sollten. Diese Maßnahmen werden derzeit bereits in vielen europäischen Ländern umgesetzt. Auch die Ständige Impfkommission (STIKO) empfiehlt seit Juni 2024 eine RSV-Immunisierung 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 sollten Eltern Unterstützung erhalten, etwa durch psychosoziale Hilfe. Außerdem sollte ihnen das nötige Wissen bereitgestellt werden, um für die Gesundheit ihrer Kinder sorgen zu können. Wichtig ist auch, Vertrauen und Respekt in den Familienbeziehungen während der akuten Infektionsphase des Säuglings oder Kleinkinds zu fördern.

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 Krankenhausaufhalten 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 Gesundheitsproblemen 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:



© EFCNI

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.

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.

Die Antworten der Teilnehmenden der ResQ Family Studie verdeutlichen die drastischen Auswirkungen des Gesundheitszustandes des Kindes auf die Lebensqualität, das Funktionieren der Familie und das Arbeitsleben der Eltern. 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

Pressemitteilung hier herunterladen: [Download EFCNI Pressemitteilung](#)

Eine Version der **Pressemitteilung für medizinische Fachkräfte** finden Sie hier:

[Pressemitteilung Fachkräfte](#)

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.

English version

Multi-Country Study Reveals the Burden of Respiratory Syncytial

Virus (RSV) Hospitalisation in Young Children on Quality of Life of Families

- The recent international ResQ Family study was conducted by the European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)
- A total of 138 caregivers from four European countries (France, Germany, Italy, Sweden) participated

Key findings of the study:

- Among the participating caregivers – primarily parents, but in some cases other legal guardians such as foster parents – almost half (49%) were not aware of the consequences of their child’s hospitalisation due to an RSV infection before the child was hospitalised.
- More than 44% of caregivers reported feeling guilty for not having prevented the RSV infection from occurring in their child.
- On average, affected caregivers missed approximately 29 hours of work due to their child’s hospitalisation from an RSV infection.
- Support structures in Germany were rated significantly worse by participants than in the other participating countries (France, Italy, Sweden) – nearly three quarters (74%) said they were insufficiently informed about mental health support services (such as counselling self-help groups or parental support networks) and protective measures against future infections.
- Also, awareness of RSV disease was significantly lower among the German study population. In fact, 41% were unfamiliar with the virus and its impact on affected children, while 56% were unaware of available prevention measures.

Until now, there has been limited knowledge about the impact of severe infections with the RSV in young children, the necessity of hospitalisation, and how this affects the quality of life of affected families. For this reason, the EFCNI launched the ResQ Family study (ResQ Family: Impact of Respiratory Syncytial Virus (RSV) Hospitalisation on Quality of Life of Families – A Multi-Country Study). The Europe-wide study revealed that the parental health-related quality of life was significantly impacted due to their children’s hospitalisation caused by RSV. Although a slight improvement was observed in the follow-up survey 6 weeks later, the participants quality of life remained notably impaired. This is particularly concerning because parents continued to suffer from emotional stress for weeks afterwards, which can have long-term effects on both the care of the children and family life. According to the study’s authors, RSV prevention is therefore especially important.



© Shutterstock

While the impact on the affected child has already been the subject of several scientific studies, the overall burden on the family has not been fully examined until now. The current ResQ Family study addresses this issue. A total of 138 caregivers from four European countries

(France, Germany, Italy, Sweden) participated in the survey through an online questionnaire. Caregivers of children up to 24 months of age, who had recently been hospitalised for at least 12 hours due to an RSV infection, were surveyed. The online survey was conducted during the RSV season of 2022/2023 [1].

The average age of the children infected with RSV in the study population was three months, with 61% being full-term infants. The affected children had to spend an average of six days in the hospital. Nearly all (94%) required monitoring of their heart rate and breathing, and 80% needed supplemental oxygen, with some even requiring invasive ventilation.

Hospitalisation time impacts the entire family

“There are still knowledge gaps about RSV and its sometimes serious health effects on infants. Very immature preterm born babies are particularly at risk of becoming seriously ill. However, term born babies are also regularly affected by severe consequences. Increased awareness of the virus and sensible protective measures can help to prevent an infection”, reports Barbara Mitschdörfer, Chairwoman of the Federal Association Bundesverband “Das frühgeborene Kind” e.V.

hospitalised due to a severe RSV infection, the entire family is affected. During this period, it is especially the parents and caregivers who face significant challenges where they must divide their time between the child in the hospital and the rest of the family, while simultaneously maintaining their daily *“The symptoms of an infection with the respiratory syncytial virus (RSV) can worsen from one day to the next. Hospitalisation is therefore frequently associated with great stress for the whole family. The parents in our study often struggled with feelings of guilt as they were unable to prevent the RSV infection or would have liked more information on preventive measures in advance”,* says Dr Martin Wetzke, a specialist in paediatrics and adolescent medicine and one of the ResQ Family study authors.

More than 90% of parents struggled with concerns about their child’s health. Additionally, feelings of stress, guilt and loneliness were common. Besides dealing with conflicts in their personal lives, parents also experienced negative effects on their professional lives. Forty percent of parents who were employed during their child’s hospitalisation suffered a significant loss in work productivity, missing an average of 29 hours of work. The long distance to the hospital, along with the associated costs and the increased organisational demands, further heightened the stress and concerns for nearly two-thirds of working caregivers. The findings indicate that parents’ mental health was significantly burdened by concerns for their sick child. Guilt also played a role, as parents felt unable to adequately care for siblings left at home. Many felt overwhelmed by not being able to meet their professional obligations while their child was receiving treatment in the hospital.

Participants from Germany rated the support structures significantly worse compared to caregivers from other countries: Nearly three quarters (74%) of the German participants reported receiving no information or felt insufficiently informed about mental health support services or protective measures to prevent future infections. Also, awareness of RSV disease was significantly lower among the German study population. In fact, 41% were unfamiliar with the virus and its impact on affected children, while 56% were unaware of available prevention measures.

The ResQ Family study underscores the profound impact of a child’s health on the quality of life of caregivers and the overall functioning of families. It highlights potential stressors that need to be addressed in the future to minimise negative effects on the affected children and their families. The authors of the study emphasise that awareness of the virus needs to be raised, and preventive measures campaign such as passive immunisation for infants or vaccination for mothers should be intensified. These measures are already being implemented in many European countries. The Standing Committee on Vaccinations (STIKO) has also recommended since June 2024 an RSV immunisation for newborns and infants in Germany to protect against

severe illness and its consequences [2]. „EFCNI welcomes this significant recommendation to safeguard the youngest and is grateful that all children now have equitable access as early as possible to this preventive measure.“, emphasises Silke Mader, chairwoman of the Executive Board and co-founder of the foundation. Additionally, greater support for parents and caregivers should be provided for example through psychosocial assistance, expanding parental health literacy, and fostering trust and respect in family relationships during the acute phase of the infection and the child’s hospital stay.

About the Respiratory Syncytial Virus (RSV):

RSV is a highly contagious virus. It is the most common cause of bronchiolitis and pneumonia in children, both classified as lower respiratory tract infections [3-5]. By the age of two, almost all children have been infected with RSV at least once. Globally, RSV is a leading cause of hospitalisation in children, with approximately 33 million cases of acute lower respiratory tract infections resulting in more than three million hospitalisations in children under the age of five each year. Most RSV infections are mild. However, it is uncertain which children become seriously ill and require inpatient hospital treatment. This is because the course of the disease is unpredictable. When RSV infection is severe and associated with hospitalisation, it can lead to intensive medical treatment, where supportive measures such as ventilation may be necessary. RSV infection can lead to long-term complications such as recurrent wheezing, impaired lung function, and asthma. In addition to the direct consequences for the child itself, existing family dynamics can also be significantly burdened [6].

About the ResQ Family Study:



© EFCNI

To date, there is insufficient information on how exactly a severe RSV infection leading to the child’s hospitalisation affects the quality of life of affected families. To address this knowledge gap, EFCNI researchers, with the support of a project group of external experts, developed a comprehensive questionnaire as part of the ResQ Family study, which was distributed via social media and in hospitals during the 2022/23 RSV season in four European countries (France, Germany, Italy and Sweden). Parents or caregivers of children up to 24 months of age, who had been hospitalised for at least 12 hours due to an RSV infection within the last four weeks at the time of the survey, were surveyed.

A total of 138 parents/caregivers from France (n = 60), Germany (n = 32), Italy (n = 28) and Sweden (n = 18) took part in the survey and were also invited to participate in a follow-up survey six weeks later. The aim of the ResQ Family study was to determine how hospitalisation due to RSV infection affects the health-related quality of life and associated dimensions of the affected

children and their families. Additionally, the aim was to gather scientific knowledge about the associated burdens and to ultimately raise awareness of the disease and its effects among relevant stakeholders, including healthcare professionals, patient advocates, decision-makers and the general public.

The responses of the participants in the ResQ Family study highlight the drastic impact of the child's health status on health-related quality of life, family functioning and parental working life in all four participating countries, especially during the acute phase of RSV infection. In addition, the study results highlight possible stressors and country-specific gaps that need to be addressed in the future in order to minimise the negative impact on the affected children and their families.

EFCNI received a research grant from Sanofi in support of this independent study.

About EFCNI

The European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) is the first pan-European organisation and network to represent the interests of preterm and newborn infants and their families. It brings together parents, healthcare experts from different disciplines, and scientists with the common goal of improving long-term health of preterm and newborn children. EFCNI's vision is to ensure the best start in life for every baby. The foundation is supported by AstraZeneca, Baxter, Chiesi, GE HealthCare, Johnson&Johnson, Nestlé Nutrition Institute, Prolacta, Sanofi, as well as from other private companies and individual donors. In addition, the foundation receives funding from the European Union's *Horizon 2020* and *Horizon Europe* research and innovation programme.

For further information please visit: www.efcni.org

Press contact

European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)

Silke Mader

Chairwoman of the Executive Board

Phone: +49 (0) 170 169 56 04

E-mail: silke.mader@efcni.org

References:

[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 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.