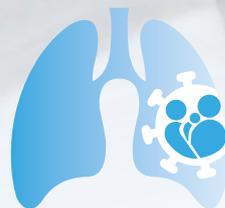


ResQ Family Studie

Auswirkungen der Hospitalisierung aufgrund einer Infektion mit dem **Res**piratorischen Synzytial-Virus (RSV) auf die Lebens**q**ualität von **Familien** – eine internationale Studie

PROJEKTREPORT



Res**Q**Family

powered by



european foundation for
the care of newborn infants

supported by



Bundesverband
Das Frühgeborene Kind

in cooperation with



European Society
for Paediatric Research



ReSViNET
RESPIRATORY SYNCYTIAL VIRUS FOUNDATION



Union of European
Neonatal & Perinatal
Societies

INHALTSVERZEICHNIS



Zusammenfassung	3
Elternstimmen	4
Zentrale Ergebnisse	6
Studienpopulation und RSV-bezogene Merkmale	6
RSV-bedingte Symptome	7
Unterstützende Versorgungsmaßnahmen	8
Elterliche Sorge über Symptome	8
Einfluss auf die Arbeitsproduktivität	9
Zusätzliche Barrieren beim Besuch des Kindes im Krankenhaus	9
Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Funktionieren der Familie	10
Erfahrungen der Eltern – Ergebnisse aus Deutschland	11
Fazit und Kernbotschaften	16
ResQ Family Projektteam	17
Impressum	18



ZUSAMMENFASSUNG

*Es ist jetzt fast 2 Jahre her, aber Barbara Plagg erinnert sich daran, als wäre es erst gestern passiert. Sie befand sich in der Notaufnahme eines Krankenhauses in Bozen, Italien, und konnte nur zusehen, wie die Ärzte sich beeilten, ihrer kleinen Tochter zu helfen. „**Die Atemhilfe im Näschen, die Nadel im Händchen und dein Mamaherz, das bricht**“, rekapituliert sie diese schmerzhafteste Erinnerung. Kurz darauf erfuhr sie, dass ihre kleine Tochter an dem Respiratorischen Synzytial-Virus (RSV) erkrankt war.*

Das humane **Respiratorische Synzytial-Virus (RSV)** stellt eine weltweite Ursache für Krankenhausaufenthalte im frühen Kindesalter mit etwa 33 Millionen Fällen akuter Infektionen der unteren Atemwege bei Kindern unter 5 Jahren dar¹. Auch wenn der Krankheitsverlauf nicht vorhersehbar ist, kann die erste Infektion, insbesondere bei Neugeborenen, eine schwere Bronchiolitis verursachen, die manchmal tödlich verlaufen kann und (invasive) unterstützende Versorgungsmaßnahmen wie zusätzlichen Sauerstoff, Flüssigkeitsersatz oder mechanische Beatmung erfordert. Da sich das Familienleben durch den Krankenhausaufenthalt des Säuglings schlagartig ändern kann, **wirkt sich RSV in der Regel in vielfältiger Weise auf die gesamte Familie aus**. Bis heute gibt es jedoch nur wenige Erkenntnisse darüber, wie eine schwere Infektion und ein damit verbundener Krankenhausaufenthalt bei Säuglingen das Familienleben in umfassender Weise beeinflusst. Daher zielen die Ergebnisse der **ResQ Family-Studie** von EFCNI (ResQ Family: Auswirkungen der Hospitalisierung aufgrund einer Infektion mit dem Respiratorischen Synzytial-Virus (RSV) auf die Lebensqualität von Familien – eine internationale Studie) darauf ab, bestehende Wissenslücken näher zu untersuchen. Dabei wird insbesondere die Perspektive der Betreuungspersonen betont, indem die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern und damit verbundene Dimensionen in **vier europäischen Ländern** (Deutschland, Frankreich, Italien und Schweden) untersucht werden. Eine detaillierte Beschreibung über die Methodik der Studie findet sich im entsprechenden, öffentlich zugänglichen [Studienprotokoll](#)². Durch die Betrachtung aus der Perspektive der Eltern widmete sich diese Untersuchung speziell deren Belastungen und Herausforderungen während der Infektion und des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes. Mithilfe einer Online-Umfrage, die während der RSV-Saison 2022/2023 durchgeführt wurde, wurden **insgesamt 138 Eltern** rekrutiert, die ihre Erfahrungen mit uns teilten.

Die Ergebnisse dieses Projektberichts basieren auf einem [Forschungsartikel](#)³, der einen umfassenden Überblick über die allgemeine und länderspezifische Situation in Bezug auf das breite Spektrum von RSV-bezogenen Symptomen, aber auch über die emotionalen, physischen und psychischen Dimensionen gibt, die bei Familien in dieser schwierigen Situation während der akuten Infektionsphase auftraten.

Jedes Jahr in den kälteren Monaten ist die RSV-Saison sowohl für das Gesundheitspersonal als auch für die betroffenen Familien eine unvorhersehbare Herausforderung, wobei es an Wissen über die umfangreichen Auswirkungen auf die Familien und das Gesundheitssystem mangelt. Die Identifikation potenzieller Stressoren kann hilfreich sein, um die Bedürfnisse und Sorgen der Eltern zu verstehen, alle Akteure für die Thematik zu sensibilisieren und schließlich die Bedingungen für PatientInnen und deren Umfeld sowie für die allgemeine Bevölkerung zu verbessern.

1 Li, Y.; Wang, X.; Blau, D.M.; Caballero, M.T.; Feikin, D.R.; Gill, C.J.; Madhi, S.A.; Omer, S.B.; Simões, E.A.; Campbell, H.; 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. *Lancet* 2022, 399, 2047–2064.

2 Trautmannsberger I, Bösl S, Tischer C, Kostenzer J, Mader S, Zimmermann LJ, The ResQ Family Study Group. ResQ Family: Respiratory Syncytial Virus (RSV) Infection in Infants and Quality of Life of Families-Study Protocol of a Multi-Country Family Cohort Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2023 May 23;20(11):5917. doi: 10.3390/ijerph20115917.

3 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.



Atme doch!

ELTERNSTIMMEN

„[...] Man fühlt sich [...] traurig und auch wütend, dass wir uns zwischen unseren beiden Kindern aufteilen müssen, dass wir uns von dem einen verabschieden und das andere begrüßen müssen [...] Was uns aufrechterhalten hat, war die unerschütterliche Unterstützung unserer Familie, die sich um den großen Bruder kümmerte, das Essen zubereitete usw., sowie unsere sehr starke Beziehung als Paar und das außerordentliche Engagement des Vaters. Das Schwierigste war wirklich die Trennung von der Familie und das Fehlen eines Zuhauses.“

Französische Mutter eines termingeborenen Säuglings, der mit 36 Tagen ins Krankenhaus eingeliefert wurde

„Eine anstrengende Zeit, mit langer Krankheitsphase. Die Kinder so krank zu sehen war das Schlimmste für mich. Nachts habe ich mich in der schlimmsten Phase kaum getraut zu schlafen, erst als wir im Krankenhaus waren und ich wusste, wenn etwas ist, bekommen die Ärzte und Schwestern das über die Sauerstoffüberwachung direkt mit, konnte ich etwas entspannen. Als es den Kindern dann langsam besser ging, war große Erleichterung zu spüren.“

Deutsche Mutter eines termingeborenen Säuglings, der mit 95 Tagen ins Krankenhaus eingeliefert wurde

„[...] Die Angst ist groß und vor allem das Gefühl der Hilflosigkeit. Was mir persönlich geholfen hat zu erkennen, dass ich ins Krankenhaus eilen musste, waren die Videos und Informationen, die ich im Internet gesucht habe [...] Ein Rat, den ich Eltern geben würde, ist, immer ihrem Instinkt zu folgen.“

Italienische Mutter eines termingeborenen Säuglings, der mit 47 Tagen ins Krankenhaus eingeliefert wurde

„[...] Ich bin bereits sehr erschöpft, und mich in eine neue stressige Situation zu begeben, macht mich sowohl wütend als auch traurig. Ich bin alleinerziehend und bereits traumatisiert von 4 Monaten auf der Neugeborenenstation nach der Geburt meines Sohnes. Es ist schwer, ihn das noch einmal durchmachen zu sehen [...]. Heute habe ich große Angst, dass er in dieser Saison wieder krank wird, und was kann ich tun? Muss ich meinen Job aufgeben, um bei ihm zu Hause zu sein?“

Schwedischer (alleinstehender) Vater eines extrem frühgeborenen Kindes, das mit 16 Monaten ins Krankenhaus eingeliefert wurde

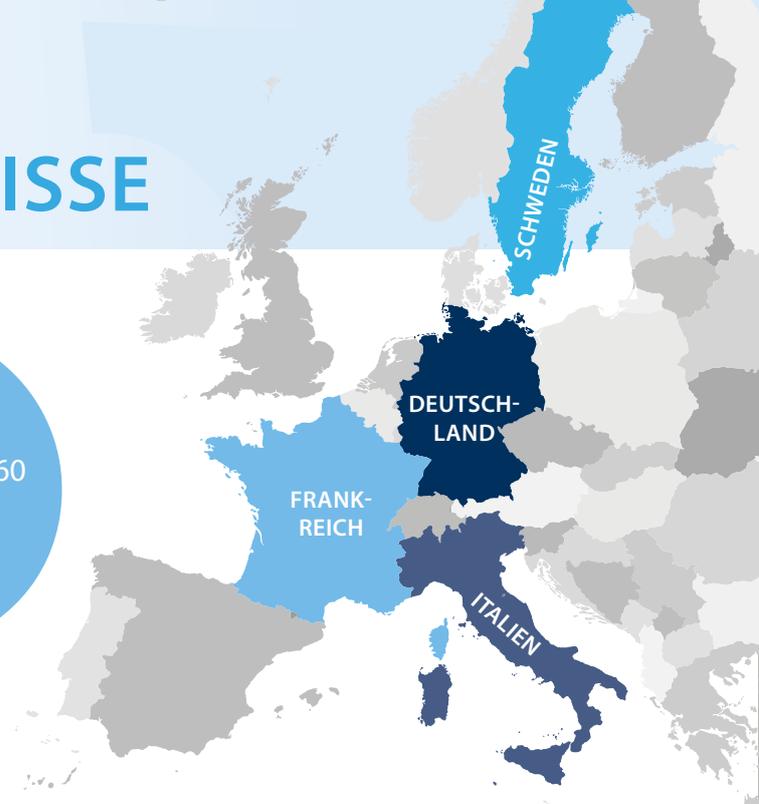
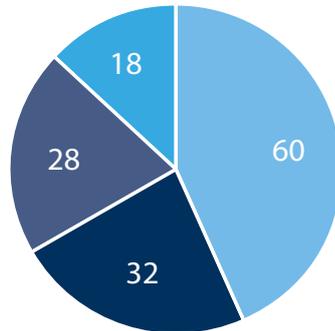




ZENTRALE ERGEBNISSE

GESAMTZAHL DER BEFRAGTEN: 138

-  32 Deutschland
-  60 Frankreich
-  28 Italien
-  18 Schweden



STUDIENPOPULATION UND RSV-BEZUGENE MERKMALE

	Alle Teilnehmenden	Land der Teilnehmenden				p-Wert*
		Frankreich	Deutschland	Italien	Schweden	
Geschlecht der Betreuungsperson, n (%)	n = 137	n=60	n=32	n=27	n=18	0.0749
Männlich	8 (5.8)	1 (1.7)	4 (12.5)	1 (3.7)	2 (11.1)	
Weiblich	129 (94.2)	59 (98.3)	28 (87.5)	26 (96.3)	16 (88.9)	
Höchster Bildungsabschluss der Betreuungsperson, n (%)	n = 137	n=60	n=32	n=27	n=18	< 0.001
Kein Schulabschluss / Hauptschulabschluss (Abschluss Mittelschule)	3 (2.2)	0 (0.0)	2 (6.3)	1 (3.7)	0 (0.0)	
Mittlerer Schulabschluss (Realschulabschluss und vergleichbare Schulabschlüsse)	16 (11.7)	2 (3.3)	10 (31.3)	4 (14.8)	0 (0.0)	
Fachhochschulreife (allg. oder fachgeb. Fachhochschulreife) / Abitur (allg. oder fachgeb. Hochschulreife)	39 (28.5)	16 (26.7)	8 (25.0)	5 (18.5)	10 (55.6)	
(Fach-)Hochschulabschluss	79 (57.7)	42 (70.0)	12 (37.5)	17 (63.0)	8 (44.4)	
Alter des Kindes	n=134	n=59	n=32	n=25	n=18	0.817
in Monaten, Median (Spanne)	3 (0-28)	4 (0-23)	3 (0-27)	2 (0-28)	1.5 (0-19)	
Geschlecht des Kindes, n (%)	n = 138	n=60	n=32	n=28	n=18	0.6145
Männlich	77 (55.8)	31 (51.7)	18 (56.3)	16 (57.1)	12 (66.7)	
Weiblich	59 (42.8)	28 (46.7)	14 (43.8)	12 (42.9)	5 (27.8)	
Keine Angabe	2 (1.4)	1 (1.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (5.6)	
Gestationsalter, n (%)	n = 138	n=60	n=32	n=28	n=18	< 0.001
Extrem frühgeboren: weniger als 28 Wochen	6 (4.3)	3 (5.0)	2 (6.3)	0 (0.0)	1 (5.6)	
Sehr frühgeboren: 28 - < 32 Wochen	20 (14.5)	16 (26.7)	4 (12.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Mäßig bis spät frühgeboren: 32 - < 37 Wochen	28 (20.3)	19 (31.7)	2 (6.3)	3 (10.7)	4 (22.2)	
Reifgeboren: ≥ 37 Wochen	84 (60.9)	22 (36.7)	24 (75.0)	25 (89.3)	13 (72.2)	
Ältere Geschwister, die mit dem Kind zu Hause leben, n (%)	n = 138	n=60	n=32	n=28	n=18	0.0022
Nein	30 (21.7)	22 (36.7)	5 (15.6)	2 (7.1)	1 (5.6)	
Ja	108 (78.3)	38 (63.3)	27 (84.4)	26 (92.9)	17 (94.4)	
Respiratorische Komorbiditäten, n (%)	n=136	n=60	n=32	n=26	n=18	< 0.001
Nein	66 (48.5)	25 (41.7)	25 (78.1)	12 (46.2)	4 (22.2)	
Ja	70 (51.5)	35 (58.3)	7 (21.9)	14 (53.8)	14 (77.8)	
Andere Komorbiditäten, n (%)	n=138	n=60	n=32	n=28	n=18	0.6332
Nein	133 (96.4)	57 (95.0)	30 (93.8)	28 (100.0)	18 (100.0)	
Ja	5 (3.6)	3 (5.0)	2 (6.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	



	Alle Teilnehmenden	Land der Teilnehmenden				p-Wert*
		Frankreich	Deutschland	Italien	Schweden	
Ort der Diagnose, n (%)	n=137	n=59	n=32	n=28	n=18	0.0028
Kinderarztpraxis / (sonstigen) ambulanten Praxis	28 (20.4)	10 (16.9)	4 (12.5)	13 (46.4)	1 (5.6)	
Im Krankenhaus	109 (79.6)	49 (83.1)	28 (87.5)	15 (53.6)	17 (94.4)	
Weiß nicht	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Art der Diagnose, n (%)	n=138	n=60	n=32	n=28	n=18	0.0194
Bestätigte Diagnose durch Test	117 (84.8)	48 (80.0)	31 (96.9)	20 (71.4)	18 (100.0)	
Ärztliche Diagnose ohne Test	19 (13.8)	11 (18.3)	1 (3.1)	7 (25.0)	0 (0.0)	
Weiß nicht	2 (1.4)	1 (1.7)	0 (0.0)	1 (3.6)	0 (0.0)	
Im Krankenhaus verbrachte Tage	n=117	n=55	n=27	n=19	n=16	0.494
Median (Spanne)	6 (1-273)	6 (1-273)	5 (2-62)	7 (2-37)	4 (2-16)	

Hinweis: Aufgrund von Rundungen kann es sein, dass die Summe der Prozentsätze nicht immer 100% beträgt.
*p-Wert $\leq 0,5$ zeigt signifikante Unterschiede zwischen den Ländern an

RSV-BEDINGTE SYMPTOME

Seit dem Auftreten RSV-bedingter Symptome...



berichteten **33%**,
dass das Kind länger als 7 Tage
Symptome wie schnelles Atmen
und Einziehen des Brustkorbs
(Dyspnoe) aufwies



berichteten **24%**,
dass das Kind länger als 7 Tage
„pfeifende Atemgeräusche“
aufwies



gaben **44%**
an, dass das Kind mindestens
einen oder mehrere Tage lang
ganztägig nichts gegessen hat



gaben **57%**
an, dass das Kind das Symptom
„Husten“ länger als 7 Tage zeigte



gaben **fast die Hälfte der
Teilnehmenden (47%)**
an, dass das Kind mindestens
einen oder mehrere Tage lang
von Atemaussetzern (Apnoe)
betroffen war



berichteten **35%**,
dass das Kind mindestens einen
oder mehrere Tage lang eine
bläuliche Färbung des Gesichts
und/oder der Lippen (Zyanose)
aufwies



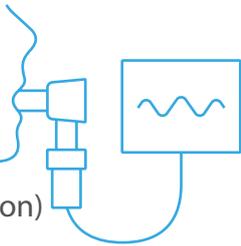
gaben **fast zwei Drittel der
Teilnehmenden (64%)**
an, dass das Kind mindestens
einen oder mehrere Tage lang
Fieber hatte



UNTERSTÜTZENDE VERSORGUNGSMASSNAHMEN

3%

Invasive
Beatmung
(durch Intubation)



41%

Ernährung über
eine Sonde



94%

Überwachung
von Herzfrequenz,
Atmung und/oder
Sauerstoffsättigung

80%

zusätzlicher Sauerstoff



64%

Nicht-invasive
Atemunterstützung
(z.B. über eine Maske,
nasale Prongs)

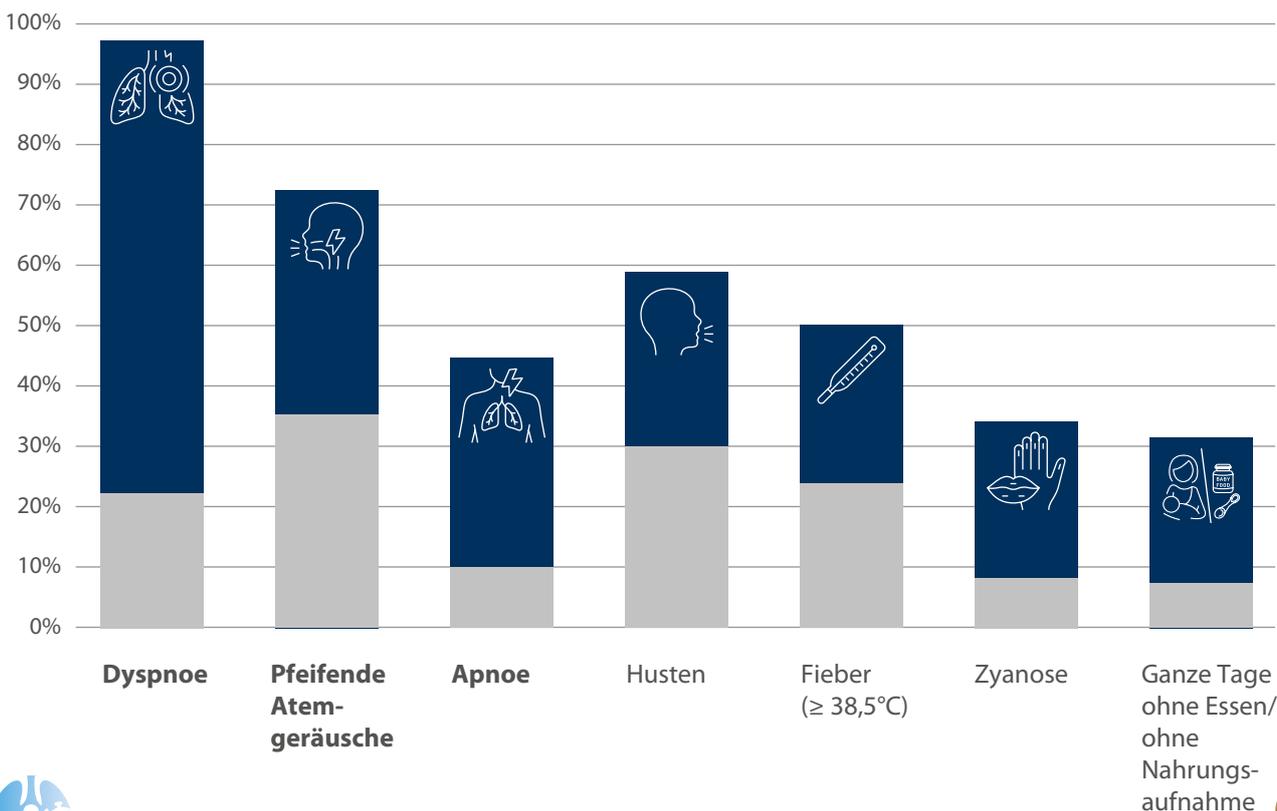
50%

Intravenöse Flüssigkeiten
(z.B. Infusionen)

ELTERLICHE SORGE ÜBER SYMPTOME

■ Ziemlich beunruhigt

■ Sehr beunruhigt



EINFLUSS AUF DIE ARBEITSPRODUKTIVITÄT



Eltern und Betreuungspersonen berichteten, dass sie aufgrund des RSV-bedingten Krankenhausaufenthaltes des Kindes **durchschnittlich 29 Stunden** von ihrer Arbeit fernbleiben mussten.



Mehr als **40 %** aller berufstätigen Teilnehmenden gaben an, dass die RSV-Infektion/der Krankenhausaufenthalt des Kindes ihre berufliche Produktivität sehr stark beeinträchtigt hat.



Fast **84 %** aller Teilnehmenden gaben an, dass die RSV-Infektion des Kindes auch die beruflichen und/oder Freizeitaktivitäten eines anderen Familienmitglieds beeinflusst hat.



Meine Zwillinge waren zur gleichen Zeit im Krankenhaus, ich blieb 24 Stunden am Tag bei ihnen [...]. Es war sehr schwer für mich zu bewältigen, mein Mann konnte wegen seiner Arbeit nur 2 oder 3 Stunden am Tag kommen. [...]

Französische Mutter von mäßig- bis spätfrühgeborenen Zwillingen, die mit 97 Tagen ins Krankenhaus eingeliefert wurden

ZUSÄTZLICHE BARRIEREN BEIM BESUCH DES KINDES IM KRANKENHAUS



Entfernung zum Krankenhaus

21%



26%

Konflikte bei Betreuung von Geschwisterkindern oder anderen Familienmitgliedern



30%

zusätzliche Kosten
(z.B. für Reise, Unterkunft,
Verpflegung)



GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT UND FUNKTIONIEREN DER FAMILIE

Die Auswirkungen des RSV-assoziierten Krankenhausaufenthaltes des Kindes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) der Eltern wurden mit einem validierten und betreuerspezifischen Fragebogen, dem **PedsQL™ Modul zur Auswirkung auf die Familie** (PedsQL™ FIM)³, gemessen. Dieser Fragebogen umfasst insgesamt 36 Fragen und misst die Auswirkungen auf die HRQoL der Eltern und das Funktionieren der Familie während des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes in den folgenden Kategorien: **körperlicher Bereich** (6 Fragen), **emotionaler Bereich** (5 Fragen), **Umgang mit Anderen** (4 Fragen) und **Wahrnehmung** (5 Fragen), **Kommunikation** (3 Fragen), **Sorgen** (5 Fragen), **Alltagsaktivitäten** (3 Fragen) und **Beziehungen innerhalb der Familie** (5 Fragen).

Die folgende Tabelle zeigt einige Beispielfragen für die verschiedenen Bereiche:

Kategorie	Beispiel für eine Frage: jede mit 5 möglichen Antworten von nie bis fast immer
Probleme im körperlichen Bereich	Ich habe mich tagsüber müde gefühlt
Probleme im emotionalen Bereich	Ich war hilflos oder ohne Hoffnung
Probleme im Umgang mit Anderen	Ich fühlte mich von anderen Menschen isoliert
Wahrnehmungsprobleme	Ich hatte Schwierigkeiten, meine Aufmerksamkeit auf Dinge gerichtet zu halten
Kommunikationsprobleme	Es fiel mir schwer, mit anderen über den Gesundheitszustand meines Sohnes/ meiner Tochter zu sprechen
Sorgen	Ich habe mir Sorgen gemacht, wie die Krankheit meines Sohnes/ meiner Tochter sich auf andere Familienmitglieder auswirkt
Probleme bei Alltagsaktivitäten	Schwierigkeiten, Zeit zu finden für die Erledigung von Aufgaben im Haushalt (siehe auch länderspezifische Ergebnisse)
Problem mit Beziehungen innerhalb der Familie	Stress oder Spannungen zwischen Familienmitgliedern (siehe auch länderspezifische Ergebnisse)

Die ausgewählte Antwort auf jede Frage wurde im Folgenden in eine Punktzahl von **0-100** umgewandelt, wobei Nie = 100 | Fast nie = 75 | Manchmal = 50 | Häufig = 25 | Fast immer = 0.

Darüber hinaus wurden Durchschnittswerte berechnet für

- Alle Fragen, genannt **Gesamtscore**
- Fragen aus den Kategorien körperlicher und emotionaler Bereich, Umgang mit Anderen und Wahrnehmung, genannt **Gesamtscore HRQoL**
- Fragen aus den Kategorien Alltagsaktivitäten und Beziehungen innerhalb der Familie, genannt **Gesamtscore Funktionieren der Familie**

Bei allen Werten gilt: je höher der Wert, desto höher die HRQoL oder das Funktionieren der Familie und desto geringer die wahrgenommenen Auswirkungen der RSV-Infektion auf die Lebensqualität der Eltern.

Die durchschnittlichen PedsQL FIM-Scores einer Stichprobe **gesunder Kinder** (∅) dienen als "Standard- oder Referenzwerte" und können zum Vergleich mit unseren Ergebnissen herangezogen werden:



³ Varni J.W., Sherman S.A., Burwinkle T.M., Dickinson P.E., Dixon P. The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary Reliability and Validity. Health Qual. Life Outcomes. 2004;2:55. doi: 10.1186/1477-7525-2-55.

⁴ Medrano G.R., Berlin K.S., Hobart Davies W. Utility of the PedsQL™ Family Impact Module: Assessing the Psychometric Properties in a Community Sample. Qual Life Res. 2013;22:2899–2907. doi: 10.1007/s11136-013-0422-9.



ERFAHRUNGEN DER ELTERN –

ERGEBNISSE AUS DEUTSCH- LAND

Für weitere Informationen zu den länderspezifischen Ergebnissen, [klicken Sie hier](#).



Etwa ein Drittel
der Teilnehmenden

34%

fühlte sich oft oder immer
schuldig, die RSV-Infektion
ihres Kindes nicht verhindert
zu haben



59%

fühlten sich oft oder
immer **gestresst**
aufgrund des
Gesundheitszustandes
ihres Kindes

25%

Jeder vierte Teilnehmende fühlte
sich, angesichts der **Trennung** von
anderen Familienmitgliedern zu
Hause, **ständig schuldig**

”

„Die Zeit nach dem Krankenhaus war
sehr anstrengend. Ich habe aus Angst alle
halbe Stunde einen Wecker gestellt, um die
Atmung zu kontrollieren. Ich habe alle Stunde
neue Wasserwickel aufgehängt und habe immer
wieder Nasenspülungen gemacht. Ich habe
Schafwolle aufgelegt und Wachswickel.
Ich hatte auch Monate später noch Angst
als meine Kleine gehustet hat.“

*Deutsche Mutter eines termingeborenen
Säuglings, der mit 57 Tagen ins Kranken-
haus eingeliefert wurde*

81%

gaben an, dass sie das
Gefühl der **Einsamkeit**
immer, oft oder zumindest
manchmal erlebten

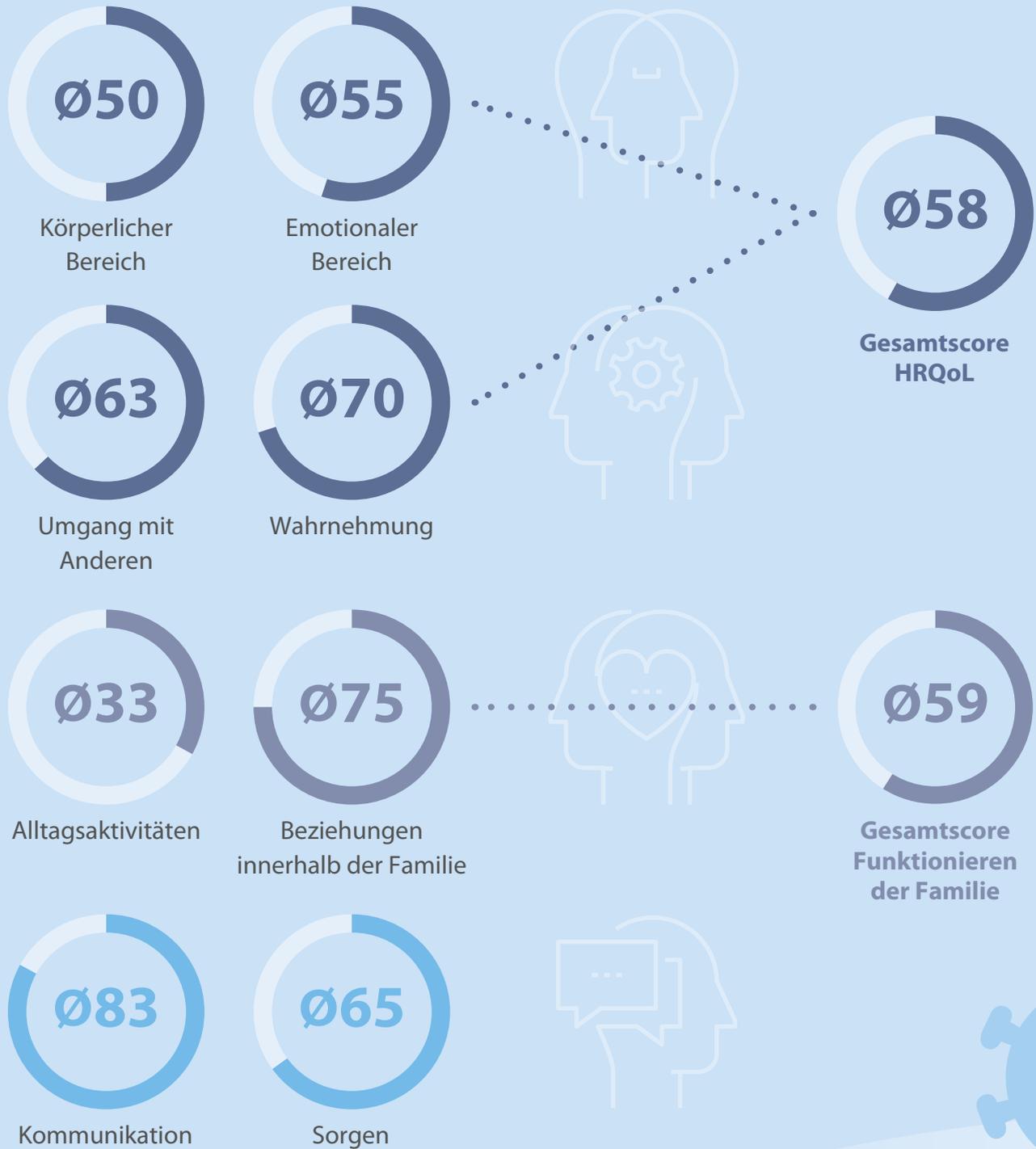
GEFÜHLE IN BEZUG AUF DEN GESUND-
HEITZUSTAND DES KINDES WÄHREND
DES KRANKENHAUSAUFENTHALTES



GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT UND FUNKTIONIEREN DER FAMILIE



Alle Werte reichen von 0 bis 100, wobei höhere Werte für ein besseres Funktionieren in den einzelnen Dimensionen und Gesamtscores und somit für eine geringere wahrgenommene Auswirkung der RSV-Infektion auf die HRQoL der Eltern oder das Funktionieren der Familie stehen.

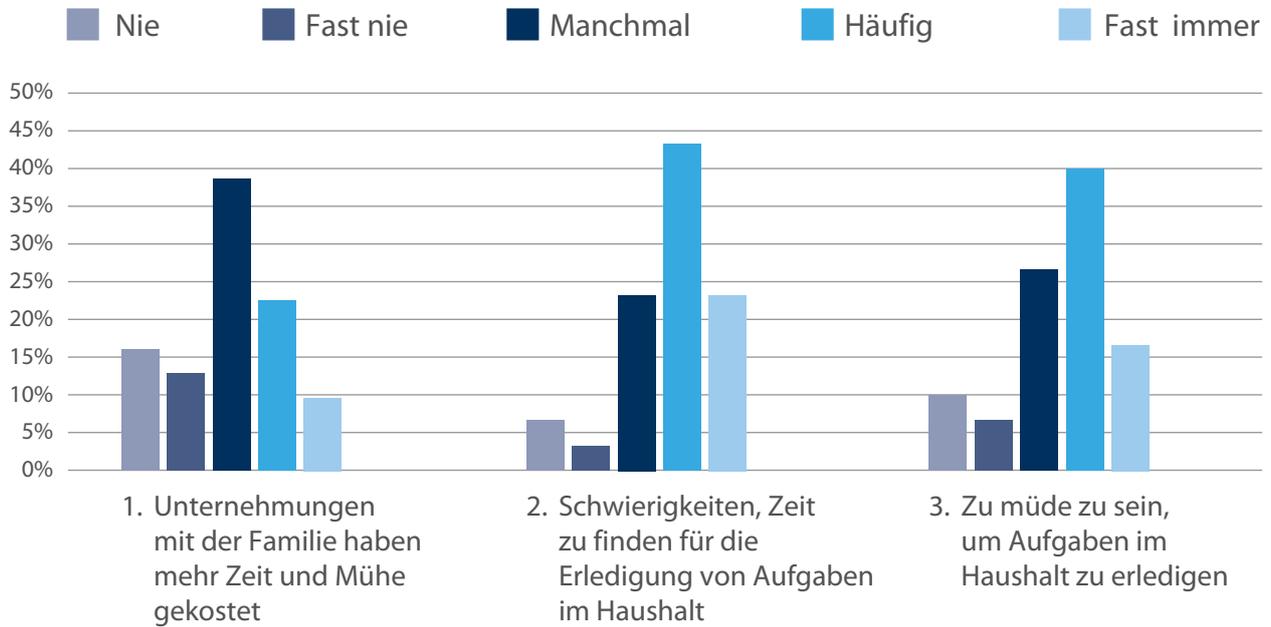


Mit einem Durchschnittswert von 33 waren die „Alltagsaktivitäten“ der am stärksten beeinträchtigte Lebensbereich in Deutschland.

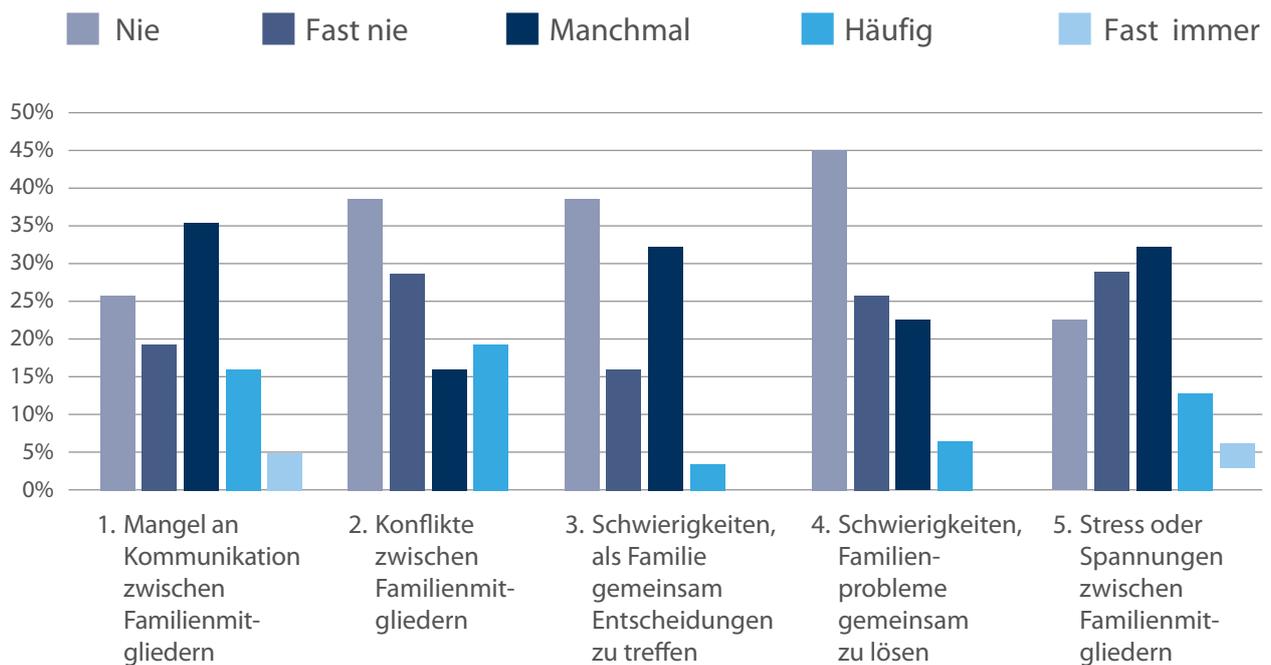




Probleme bei Alltagsaktivitäten



Probleme mit Beziehungen innerhalb der Familie



GESUNDHEITSKOMPETENZ UND KRANKHEITSBEWUSSTSEIN

41% waren sich nicht über die Krankheit und ihre möglichen Folgen für das Kind bewusst



56% waren sich unklar über die Maßnahmen zur Vorbeugung von RSV

Mehr als die Hälfte aller Teilnehmenden (53%)

war sich der Folgen einer RSV-Infektion des Kindes und dem damit verbundenen Krankenhausaufenthalt für die gesamte Familie nicht bewusst

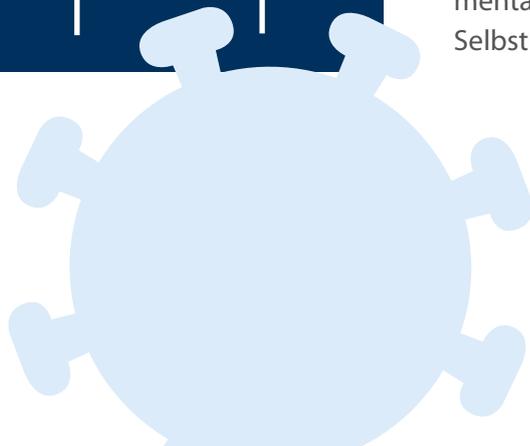
GESUNDHEITSINFORMATION, KOMMUNIKATION UND UNTERSTÜTZUNGS-ANGEBOTE ZUR (MENTALEN) GESUNDHEIT

74% haben keine oder keine ausreichenden Informationen darüber erhalten, wie das Kind nach der Krankenhausauflassung vor einer weiteren RSV-Infektion geschützt werden kann.



Fast 3/4 aller Teilnehmenden (74%)

erhielt während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes keine Informationen oder fühlte sich nicht ausreichend über Unterstützungsangebote zur mentalen Gesundheit, z. B. in Form von Beratung, Selbsthilfe oder Elterngruppen, informiert.



Schwere RSV-Infektionen, die mit einem Krankenhausaufenthalt einhergehen, sind nicht nur für das Kind selbst eine belastende und anstrengende Erfahrung, sondern stellen auch eine erhebliche Belastung für die gesamte Familie dar.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass insbesondere in der akuten Phase der RSV-Infektion die gesundheitsbezogene Lebensqualität, das emotionale Wohlbefinden und das tägliche Familienleben in allen vier teilnehmenden Ländern stark beeinträchtigt sind. Die Betreuung kranker Kinder wirkt sich in vielerlei Hinsicht auf die Eltern aus – das Stress- und Belastungsniveau ist ausgeprägter denn je. Sie müssen neben der Bewältigung der täglichen Aufgaben im Zusammenhang mit anderen Familienmitgliedern, dem Berufs- und Sozialleben, zusätzliche, manchmal beunruhigende Aufgaben wie die Überwachung des Gesundheitszustands des betroffenen Kindes und dessen intensive Pflege übernehmen. Daher ist es wichtig, eine schwere Infektion von vornherein zu verhindern, indem das Bewusstsein für die Viruserkrankung geschärft und Präventionsmaßnahmen wie die passive Immunisierung/Impfung von Säuglingen oder Müttern vorangetrieben werden, deren Implementierung derzeit in vielen europäischen Ländern erfolgt. Wenn eine Infektion auftritt, müssen die potenziellen Stressfaktoren, aber auch die positiven und protektiven Faktoren, die mit dieser schwierigen Zeit verbunden sind, hervorgehoben werden, um die negativen Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität der gesamten Familie zu minimieren. **Die Stimme der Eltern und Betreuungspersonen muss gehört werden,** indem Unterstützungsstrukturen angeboten werden, wie z. B. psychosoziale Unterstützungsangebote und die Förderung vertrauens- und respektvoller Familienbeziehungen während der akuten Infektionsphase und des Krankenhausaufenthalts des Säuglings.

KERNBOTSCHAFTEN



Passive Immunisierung für alle Kinder unter 2 Jahren kann dazu beitragen, dass schwere RSV-Infektionen von Anfang an verhindert werden können.



Wertschätzung, Einbeziehung und Befähigung der Eltern als wichtigste Bezugspersonen für deren Kinder zu jeder Zeit.

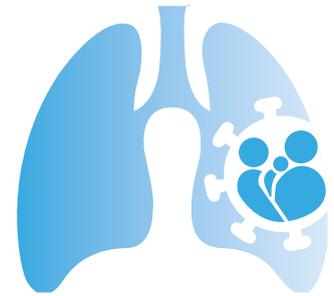


Angebot der psychosozialen Unterstützung sowie von entsprechenden Maßnahmen an Eltern und Familien während der akuten Infektionsphase im Krankenhaus.



Gewährleistung einer angemessenen Bereitstellung von Gesundheitsinformationen und einer kontinuierlichen und respektvollen Kommunikation zwischen medizinischen Fachkräften und Eltern, auch nach der Entlassung.

VIELEN DANK



EFCNI Projektteam:

Dr Christina Tischer

Head of Scientific Affairs and Research

Ilona Trautmansberger

Project Manager

Prof Luc Zimmermann

Senior Medical Director

Silke Mader

Chairwoman of the Executive Board

Ina Adamek

Communications Manager

Laura Staudt

Graphic Designer

Das Wissenschaftsteam der EFCNI leitet das Projekt **ResQ Family**. Es wird in enger Zusammenarbeit mit renommierten internationalen ExpertInnen, wissenschaftlichen Beratern und Elternvertretenden durchgeführt. Internationale und lokale Partner in den jeweiligen Ländern unterstützen das Projekt. Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an: research@efcni.org

External Scientific Advisory Board (ESAB) Mitglieder:

Prof Christian Apfelbacher Institute of Social Medicine and Health Systems Research (ISMHSR), Otto-von-Guericke University Magdeburg, Magdeburg, Germany

Dr Philippe Beutels Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Antwerp, Antwerp, Belgium

Dr Brigitte Essers Maastricht University Medical Centre, The Netherlands

Prof Ulrike Ravens-Sieberer Department of Child and Adolescent Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics, University Medical Centre Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

Project Expert Group (PEG) Mitglieder:

Prof Kajsa Bohlin Department of Neonatology, Karolinska University Hospital/ Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

Prof Louis Bont Department of General Pediatrics and Pediatric Infectious Diseases, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center, Utrecht, The Netherlands

Prof Danièle de Luca Division of Pediatrics and Neonatal Critical Care, A. Béclère Medical Center, Paris Saclay University Hospitals, APHP, Paris, France

Katarina Eglin Bundesverband "Das frühgeborene Kind" e.V. (BVDfK), Frankfurt (Main), Germany

Prof Susanna Esposito Paediatric Clinic, Pietro Barilla Children's Hospital, University of Parma, Parma, Italy

Prof Fabio Midulla Department of Maternal Infantile and Urological Sciences, Sapienza University of Rome, Rome, Italy

Prof Raffaella Nenna Department of Maternal Infantile and Urological Sciences, Sapienza University of Rome, Rome, Italy

Dr Barbara Plagg Institute of General Practice and Public Health, Provincial College for Health Professions Claudiana, Bolzano, Italy

Audrey Reynaud SOS Préma, Neuilly-sur-Seine, France

Karl Rombo Riksförbundet Svenska Prematurförbundet, Stockholm, Sweden

Dr Sven Arne Silfverdal Department of Clinical Sciences, Umeå University, Umeå, Sweden

Prof Catherine Weil-Olivier Pediatrics, University of Paris, 7 Denis Diderot, Paris, France

Prof Sven Wellmann Clinic for Paediatric and Young Adult Medicine, Klinik St. Hedwig Regensburg, Regensburg, Germany

Dr Martin Wetzke Clinic for Pediatric Pneumology, Allergology and Neonatology, Hannover Medical School (MHH), Hannover, Germany

Transparenz: EFCNI hat für die Durchführung dieser unabhängigen Studie eine Forschungsförderung von Sanofi erhalten.



IMPRESSUM



Hofmannstrasse 7a T: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 20 www.efcni.org
D-81379 Munich F: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 10 info@efcni.org

Die EFCNI wird durch Silke Mader, Vorstandsvorsitzende,
und Nicole Thiele, Vorstandsmitglied, vertreten.

Besuchen Sie uns auf

Die EFCNI ist ein gemeinnütziger Verein nach deutschem Recht, Steuernummer 143/235/22619

ID-Nummer des EU-Transparenzregisters: 33597655264-22

Fotos: shutterstock

© EFCNI 2024. Alle Rechte vorbehalten.

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.

Weitere Informationen finden Sie unter www.efcni.org



ResQFamily