

VIRUS RESPIRATORIO SINCIZIALE

VRS

L'impatto sulla qualità della vita delle famiglie

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.

Fino ad ora le conoscenze sull'impatto delle infezioni gravi da VRS nei bambini piccoli e su come questo influisca sulla qualità della vita delle famiglie colpite erano limitate.

Per questo motivo, la European Foundation for the Care of Newborn Infants (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 dal ricovero in ospedale 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 bambini sotto l'anno di vita infatti, è sostenuta, da tempo, anche dalle principali Società Scientifiche italiane, riunite nel Board del Calendario per la vita.

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



RAFFAELLA NENNA
Professore Associato,
Sapienza Università di
Roma, membro del gruppo
di studio ResQ Family
di Efcni



Link al documento della
European Foundation
for the Care of Newborn
Infants

bambini colpiti e sulle loro famiglie.

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.

Hanno partecipato al sondaggio attraverso un questionario online, 138 caregivers provenienti da quattro paesi europei (Francia, Germania, Italia, Svezia). 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 supplementazione di ossigeno e alcuni hanno addirittura richiesto una ventilazione meccanica.

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.

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 accen-

tuato 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, il 46%, ha riferito di non aver ricevuto informazioni adeguate sulle misure protettive per prevenire future infezioni. Inoltre, più di tre quarti, il 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.

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. 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.