



ChILD - kinderen met interstitiële longziekte

ChILD staat voor kinderen met interstitiële longziekte (Children's Interstitial Lung Disease). Het wordt gebruikt om meer dan 200 zeldzame longziekten waar kinderen aan lijden te beschrijven.

Deze factsheet legt uit wat ChILD is en hoe het wordt gediagnosticeerd en beheerd.

Meer gedetailleerde informatie over de verschillende vormen van ChILD is beschikbaar op de website inzake prioriteiten voor ChILD: www.europeanlunginfo.org/child

Wat is een interstitiële longziekte?

Het begrip “interstitiële longziekte” dekt een grote groep longaandoeningen die het interstitium, het weefsel en de ruimte rondom de alveolen (luchtzakjes) in de longen aantasten. Dit is waar zuurstof wordt opgenomen in het bloed en koolstofdioxide uit het lichaam wordt verwijderd.

Deze aandoeningen kunnen de longen op verschillende manieren aantasten. Meestal worden de wanden van het interstitium dikker, waardoor de longen moeilijker uitzetten (bij het inademen) of samentrekken (bij het uitademen). Dit kan leiden tot lagere zuurstofniveaus in het bloed, waardoor een kind kortademig kan worden. Om dit te compenseren ademen ze vaak sneller, waardoor ze meer energie verbruiken en erg moe worden.

ChILD omvat ook aandoeningen waarbij de effecten meer wijdverspreid zijn in de longen en niet alleen gericht zijn op het interstitium. Deze aandoeningen heten diffuse longziekten. De symptomen en effecten op het lichaam zijn vaak hetzelfde, wat de reden is dat ze bekend staan als ChILD-aandoeningen.

ChILD-aandoeningen worden gekoppeld aan allerlei potentiële oorzaken, inclusief de genen die een kind erft van de ouders, problemen met het immuunsysteem, blootstelling aan luchtvervuiling en het ondergaan van chemo- of stralingstherapie.



Wat zijn de tekenen en symptomen?

Hier zijn een aantal van de belangrijkste tekenen en symptomen van ChILD:

- Kortademig
- Zeer snel ademen
- Moeilijk en zwaar ademen

- Eerder moe worden dan andere kinderen van hun leeftijd, bijv. vaak moeten stoppen bij het lopen, moeite met traplopen
- Niet aankomen of juist afvallen (ook bekend als ‘failure to thrive’)
- Ademgeluiden, bijv. reutelen, krakelen of piepen
- Veel hoesten
- Blauwe of grijze lippen hebben
- Trommelstokvingers (waar de vingertoppen lepelvormig worden) en horlogeglasnagels (waar de vingernagels bol en rond worden)



Niet elk kind zal al deze symptomen hebben – en het hebben van deze symptomen betekent niet dat uw kind ChILD heeft. Als uw kind deze symptomen heeft, neem dan contact op met uw dokter en leg uw zorgen uit.

Stappen om tot een diagnose te komen

Aangezien ChILD-aandoeningen zeer zeldzaam zijn kan het moeilijk zijn om een diagnose te stellen. Wanneer ChILD voor het eerst vermoed wordt, dient de aandoening van uw kind te worden overlegd met een specialist met ervaring in het diagnosticeren en beheersen van deze zeldzame aandoeningen.

Er zijn verschillende onderzoeken die kunnen helpen een ChILD-diagnose te stellen. Deze lopen uiteen van fysieke onderzoeken, ademtesten en bloedtesten, tot gedetailleerdere testen zoals CT (computertomografie) scans, broncho-alveolaire lavage (wassen) en longbiopsies. Bepaalde ChILD-aandoeningen kunnen ook worden vastgesteld met een genetische bloedtest.

Het samenvoegen van stukjes informatie en overwegen hoe de aandoening zich in de loop van de tijd ontwikkelt is vaak hoe ChILD wordt gediagnosticeerd. Dit kost tijd en kan frustrerend zijn. Er is vaak een ‘werkdiagnose’ waar meer informatie voor nodig is om een harde diagnose te stellen.

Een verslag van symptomen, onderzoeken en eerder gedane behandelingen kan een nuttig middel zijn om mee te nemen naar afspraken. Dit kan helpen om een succesvolle diagnose te stellen.

Hoe ontwikkelt het zich in de loop van de tijd?

In de meeste gevallen is ChILD ene langdurige aandoening waarbij kinderen ook als volwassenen minder longfunctie hebben, maar dit is niet hetzelfde voor iedereen. Kinderen kunnen leren leven met hun aandoeningen en gaan vaak elk jaar vooruit wanneer ze meer kunnen gaan bewegen.

De onzekerheid over wat de toekomst gaat brengen kan heel moeilijk zijn. Ouders van kinderen met ChILD zeggen dat het helpt om in kleine stappen te denken; om blij te zijn met elke verbetering en niet wanhopig te worden als er een tegenvaller is.

“Mijn advies aan andere ouders is iets dat een andere ouder mij vertelde. Wanneer ik het echt heel moeilijk heb, benadruk ik voor mezelf: leef in het moment en denk niet te ver vooruit. Dit is moeilijk, maar het betekent dat je het meeste uit elke dag kunt halen.”

Kerry, wiens zoon Noah is gediagnosticeerd met ChILD

Behandeling

Er is geen enkele behandeling voor elk type ChILD en alle aandoeningen zijn momenteel ongeneesbaar. Maar, veel kinderen ontgroeien hun ziekte.

De meeste behandelingen die worden gebruikt om ChILD te beheersen zijn bekend en zijn bewezen te werken voor andere aandoeningen. Dit omvat:

Zuurstoftherapie

Sommige kinderen halen voordeel uit aanvullende zuurstof (zuurstoftherapie) om ze te helpen genoeg zuurstof in hun lichaam te krijgen.

Medicijnen

Een aantal medicijnen die mogelijk worden voorgeschreven zijn steroïden, ontstekingsremmende medicijnen en antibiotica. Uw zorgverlener adviseert u over welke medicatie het meest kan helpen voor de specifieke aandoening van uw kind. Niet elk kind heeft medicatie nodig.

Longtransplantatie

Er kan in zeer zeldzame en zware gevallen een longtransplantatie worden overwogen als de gezondheid van het kind achteruit blijft gaan ondanks de medische zorg – en dan alleen als alle andere behandelingsopties zijn geprobeerd.



Dagelijks leven

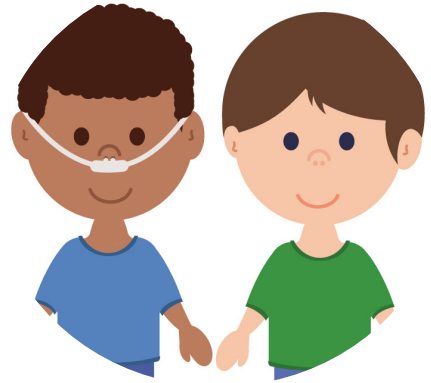
Voor uw kind zorgen kan in het begin als een grote verantwoordelijkheid voelen. Het aannemen van ondersteuning kan echt helpen. Hier zijn een paar dingen die u moet weten:

Eten en voeding

Kinderen met ChILD hebben vaak meer calorieën nodig dan andere kinderen omdat hun versnelde ademhaling betekent dat ze veel energie verbruiken. Wanneer de gewichtstoename goed is, dan is uw kind waarschijnlijk relatief gezond. Gewichtsverlies en slechte groei zijn serieuze tekenen van een onderliggend probleem, dus u moet met uw dokter praten als dit voorkomt.

Alledaagse ziekten

Kinderen met CHILD worden over het algemeen niet vaker ziek door infecties dan gezonde kinderen (tenzij ze een aandoening hebben waardoor hun immuunsysteem niet correct werkt, ofwel een primaire immunodeficiëntie; steroïden gebruiken; of andere medicijnen nemen die het immuunsysteem beïnvloeden), maar voor hen is het risico hoger dat ze er zieker door worden. Uw zorgverleners kunnen u advies geven nadat zij voorzichtig alle potentiële risico's en voordelen afwegen van de deelname van uw kind aan activiteiten. Er is geen enkele maatregel die uw kind compleet kan beschermen tegen infecties en het niet meedoen aan activiteiten met andere kinderen kan een serieus negatief effect hebben op hun kwaliteit van leven.



Educatie en vrije tijd

De meeste kinderen met CHILD kunnen naar een kinderdagverblijf of naar school – en het is belangrijk dat ze dat ook doen. Verzorgers en leraren moeten informatie krijgen over de aandoening van uw kind en wat er van hen verwacht wordt in een noodgeval.

Sport en beweging moet ook worden aangemoedigd, aangezien het een positieve impact heeft op de longgezondheid, naast de sociale voordelen ervan. Het is belangrijk om er voor te zorgen dat kinderen worden aangemoedigd om mee te doen, geen score of cijfer hoeven te krijgen en kunnen rusten wanneer dat nodig is.

Sociale en financiële ondersteuning

U kunt mogelijk financiële en praktische ondersteuning krijgen van de overheid van uw land om u te helpen. Zoek uit wat u kunt krijgen en dien zo snel mogelijk een claim in. Er zijn mogelijk ook diensten om verzorgers te ontlasten die u voor u of uw kind kunt gebruiken – soms kan een korte rustperiode helpen met de dagelijkse uitdagingen.

Meer lezen

- **CHILD prioriteiten van patiënten | www.europeanlunginfo.org/child**
Informatie en ondersteuning voor ouders, verzorgers en familieleden van kinderen met CHILD, ontwikkeld met de hulp van verzorgers en zorgverleners in heel Europa. Een meer gedetailleerde versie van deze informatie en andere middelen, verhalen van ouders en informatie over patiëntenorganisaties en ondersteuningsgroepen – is beschikbaar via de website.
- **European Lung Foundation | www.europeanlung.org**
Voor meer informatie over longaandoeningen en hoe u uw longen gezond kunt houden.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

De European Lung Foundation (ELF) werd opgericht in 2000 door de European Respiratory Society (ERS) met als doel patiënten en longziekten professionals samen te brengen om de longgeneeskunde positief te beïnvloeden.

Dit materiaal werd samengesteld als onderdeel van het project inzake prioriteiten voor patiënten met CHILD met de hulp van prof. Steve Cunningham, prof. Matthias Griese, dr. Nicolaus Schwerk en leden van ELF's adviesgroep voor CHILD-ouders.

Geproduceerd in november 2018.