



ChILD – Intersticijske bolesti pluća kod dece

ChILD se odnosi na intersticijske bolesti pluća kod dece. Ovaj termin koristi se za opisivanje preko 200 retkih bolesti pluća od kojih mogu oboleti deca.

Ovaj bilten objašnjava šta je ChILD, kako se dijagnostikuje i kako se leči.

Detaljnije informacije o raznim oblicima ChILD-a su dostupne na veb-lokaciji Prioriteti ChILD bolesnika: www.europeanlunginfo.org/child

Šta je intersticijska bolest pluća?

Termin „intersticijska bolest pluća“ obuhvata veliku grupu poremećaja koj zahvataju intersticijum, plućni parenhim i zidove oko alveola (vazdušne vreće) u plućima. Na ovim mestima se kiseonik unosi u telo, a ugljen dioksid se izbacuje iz organizma.

Ovi poremećaji mogu uticati na pluća i razmenu gasova na različite načine. U većini slučajeva, zidovi intersticijuma zadebljaju, što otežava širenje pluća (prilikom udisanja) ili skupljanje (prilikom izdisanja). To može dovesti do nižih nivoa kiseonika u krvi i dete može ostati bez daha. Da bi se kiseonik nadoknadio, deca će često disati brže, što zahteva više energije i čini ih veoma umornim.

ChILD takođe uključuje i neke poremećaje koji su široko (difuzno) rasprostranjeni u plućima, i ne obuhvataju isključivo intersticijum. Ovi poremećaji se nazivaju difuznim plućnim bolestima. Simptomi i efekti ovih bolesti na organizam su slični, zbog čega se grupišu pod nazivom stanja ChILD-a.

Poremećaji vezani za ChILD su uzrokovani sa više potencijalnih uzroka, koji uključuju gene koje dete nasleđuje od roditelja, probleme sa imunološkim sistemom, izlaganje zagađenju vazduha i hemoterapiju ili radioterapiju.



Koji su znaci i simptomi?

Evo nekih od glavnih znakova i simptoma ChILD-a:

- Nedostatak daha
- Veoma brzo disanje
- Otežano i teško disanje
- Oboleli se brže zamaraju nego ostala deca njihovog uzrasta, npr. često se zaustavljaju prilikom hodanja, teško im je pri penjanju uz stepenice

- Ne dobijaju na telesnoj težini ili gube telesnu težinu (što se naziva nenapredovanje ili slabije napredovanje deteta)
- Glasno disanje, npr. hrapavi zvuci pri disanju, puckanje ili piskanje
- Mnogo kašljanja
- Imaju modre ili sive usne
- Batičasti prsti (kada su vrhovi prstiju oblikovani u obliku kašike) i nokti u obliku peščanog sata (gde nokti izbijaju u zaobljenom obliku)



Neće svako dete imati sve ove simptome, a ako ima simptome, ne znači da vaše dete ima ChILD. Ako vaše dete ima ove simptome, obratite se lekaru i objasnite razloge svoje zabrinutosti.

Koraci do postavljanja dijagnoze ChILD

Poremećaji i stanja vezana za ChILD su veoma retki, i zato ih je teško dijagnostikovati. Kada prvi put posumnjate na ChILD, u idealnom slučaju o stanju vašeg deteta treba da razgovarate sa lekarom specijalistom sa iskustvom u dijagnostici i lečenju ovih retkih stanja. Postoji nekoliko pretraga koje mogu pomoći u dijagnozi ChILD-a. Počinje se od fizikalnog pregleda deteta, testova plućne funkcije i analiza krvi, do detaljnijih testova kao što su CT (kompjuterizovana tomografija) skeniranje, bronhoalveolarna lavaža (ispiranje) i biopsija pluća. Neka stanja vezana za ChILD se dijagnostikuju genetskim testovima krvi.

Moramo zajedno da sastavljamo deliće informacija i nalaze, i pratimo kako se stanje razvija tokom vremena što je najčešćina čin na koji se postavlja dijagnoza ChILD. Postavljanje dijagnoze zahteva vreme što može biti iscrpljujuće. Često se započne sa "radnom dijagnozom" koja zatim zahteva više informacija kako bi se postavila konačna (definitivna) dijagnoza.

Dnevnik simptoma, dijagnostičkih pretraga i postupaka koji su urađeni može biti od pomoći i važno ga je poneti sa sobom na lekarski pregled. Dnevnik i medicinska dokumentacija može pomoći da se postavi uspešna dijagnoza.

Kako će se bolest (ChILD) vremenom razvijati?

Najčešće, intersticijska bolest pluća (ChILD) je dugotrajno stanje i deca mogu imati slabiju funkciju pluća u odraslom dobu, ali to ne važi za sve. Deca mogu naučiti da žive sa svojim stanjem i često se stanje poboljšava iz godine u godinu, kako deca postaju sposobnija za vežbanje.

I roditeljima i deci teško pada neizvesnost u vezi budućnosti i daljeg razvoja i toka bolesti. U vezi budućnosti i daljeg toka bolesti roditelji dece sa ChILD-om kažu da je korisno planirati i razmišljati u malim koracima. Trebalo bi uživati u svakom napretku, a ne bi trebala da nas obeshrabri svaka prepreka.

„Moj savet drugim roditeljima je nešto što mi je drugi roditelj rekao. Kada prolazim kroz teške periode u životu, vratim se na činjenicu da živim u sadašnjem trenutku i ne razmišljam previše unapred. Ovo je ponekad teško, ali nam omogućuje da maksimalno iskoristimo svaki dan.“

Keri, majka kod čijeg sina Noe je dijagnostikovana intersticijska bolest pluća - CHILD.

Lečenje

Ne postoji jedinstven način lečenja za sve vrste intersticijskih bolesti pluća (CHILD) i a sada ne postoji lek za bilo koje od stanja u okviru CHILD. Međutim, mnoga deca uspeju da prerastu svoju bolest.

Većina tretmana za kontrolu i lečenje CHILD-a su dobro poznati i dokazano je da deluju i kod drugih bolesti pluća. Oni obuhvataju:

Kiseoničnu terapiju

Nekoj deci pomaže kiseonična terapija (terapija kiseonikom) koja omogućava da dobiju dovoljnu količinu kiseonika za svoj organizam.

Lekove

Primenjuju se lekovi sa kortikosteroidima, anti-inflamatorni lekovi ili antibiotici. Vaš lekar će vam preporučiti lekove koji će biti najkorisniji u lečenju određene vrste intersticijske bolesti pluća kod vašeg deteta. Neće svakom detetu biti potreban lek.

Transplantaciju pluća

Transplantacija pluća razmatra se u vrlo retkim i posebno teškim slučajevima kada zdravlje deteta nastavlja da se pogoršava uprkos adekvatnoj medicinskoj nezi, i tek nakon što se primene sve druge opcije lečenja.



Svakodnevni život

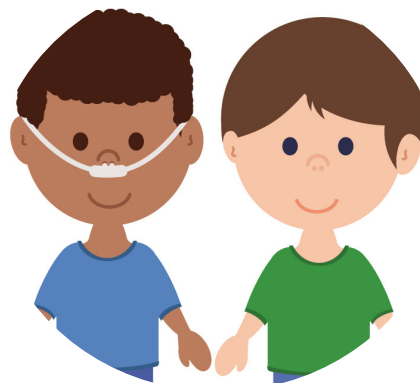
U prvim danima sveobuhvatna briga o vašem detetu može izgledati kao veliko breme i odgovornost. Prihvatanje svake vrste podrške roditeljima može zaista pomoći. Postoji nekoliko važnih stvari na koje bi trebalo obratiti pažnju:

Hranjenje i ishrana

Deci sa intersticijskim bolestima pluća (CHILD) je potreban veći unos kalorija jer je za povećan napor pri disanju potrebna veća energija. U slučaju da tokom vremena dobija na telesnoj težini, vaše dete će verovatno biti relativno dobrog zdravlja. Gubitak telesne težine i spor rast su ozbiljni znaci upozorenja na osnovnu bolest, i tada bi trebalo da porazgovarate sa svojim lekarom.

Svakodnevne aktivnosti

Deca sa ChILD-om ne dobijaju češće infekcije u odnosu na zdravu decu (osim ako imaju primarnu imunodeficijenciju, odnosno stanje koje znači da njihov imunološki sistem ne radi ispravno; ukoliko primaju steroide; ili uzimaju druge lekove koji utiču na imuni sistem), ali imaju povećan rizik da razviju teže oblike bolesti kod tih infekcija. Vaši zdravstveni radnici će moći da vam daju savet u vezi svakodnevnih aktivnosti nakon procene potencijalnih rizika i koristi vašeg deteta za učestvovanje u aktivnostima. Nijedna mera ne može u potpunosti da zaštiti vaše dete od infekcije i ako ih sprečite da učestvuju u svakodnevnim aktivnostima sa drugom decom to će značajno smanjiti njihov kvalitet života.



Obrazovanje i fizička aktivnost

Većina dece sa ChILD-om može da ide u vrtić ili školu što je veoma važno da rade. Negovateljima i nastavnicima treba obezbediti informacije o stanju vašeg deteta i o postupcima koje bi trebalo primeniti u hitnim slučajevima.

Takođe decu bi trebalo podsticati na sport i vežbanje, jer to ima pozitivan uticaj na zdravlje pluća, kao i velike društvene koristi. Potrebno je obezbediti da se deca podstiču na učešće u fizičkim aktivnostima, u kojima ne moraju nužno postići uspeh ili biti ocenjivana, i da im se omogući da imaju odmor tokom aktivnosti svaki put kada im je to neophodno.

Društvena i finansijska podrška

Možda ćete uspeti da dobijete finansijsku pomoć države svakodnevnoj brizi o vašem detetu. Saznajte koja su vaša prava i što pre podnesite zahtev. Takođe možda postoje usluge nege i odmora za vas i vaše dete, jer ponekad i kratka pauza može pomoći u svakodnevnim izazovima.

Dodatna literatura

- **Prioriteti pacijenata sa ChILD-om | www.europeanlunginfo.org/child**
Informacije i podrška roditeljima, starateljima i članovima porodice dece sa ChILD-om, razvijeni uz pomoć negovatelja i zdravstvenih radnika širom Evrope. Detaljnija verzija ovih informacija kao i drugi resursi, priče roditelja i informacije o organizacijama pacijenata, i grupama podrške dostupna je na veb-lokaciji.
- **Evropska fondacija za pluća | www.europeanlung.org**
Za više informacija o bolestima pluća i kako da se brinete o svojim plućima.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION

Evropska fondacija za pluća (ELF) osnovana je od strane Evropskog respiratornog udruženja (ERS) 2000. godine, sa ciljem povezivanja pacijenata, javnosti i stručnjaka respiratorne medicine kako bi se ostvario pozitivan uticaj na zdravlje pluća- za zdrave i obolele od plućnih bolesti.



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Ovaj materijal sastavljen je kao deo projekta prioriteta bolesnika sa ChILD uz pomoć profesora Stiva Kaningema, profesora Matijasa Grisa, dr Nikolausa Šverka i članova savetodavne grupe ELF-a za roditelje obolelih od ChILD-a.

Napisano u novembru 2018. godine