



ChILD – Çocuklarda interstisyel akciğer hastalığı

ChILD, çocuklarda interstisyel akciğer hastalığı anlamına gelir. Çocukları etkileyen 200'ü aşkın nadir akciğer hastalığını açıklamak için kullanılır.

Bu bilgi metni ChILD'ın ne olduğunu, nasıl teşhis ve tedavi edildiğini açıklar.

Farklı ChILD biçimleri hakkında daha ayrıntılı bilgi ChILD Hasta Öncelikleri web sitesinde bulunabilir: www.europeanlunginfo.org/child

İnterstisyel akciğer hastalığı nedir?

“İnterstisyel akciğer hastalığı” ifadesi; interstisyum, doku ve akciğerdeki petekler (hava keseleri) etrafındaki alanı etkileyen akciğer hastalıklarından oluşan büyük bir grubu kapsar. Burası, oksijenin vücuda alındığı ve karbondioksidin vücuttan atıldığı yerdir.

Bu hastalıklar, akciğerleri farklı yollardan etkileyebilir. Çoğu zaman, interstisyumun duvarları kalınlaşarak akciğerlerin genişlemesini (nefes alırken) veya küçülmesini (nefes verirken) zorlaştırır. Bu da kandaki oksijen seviyelerinin düşük olmasına ve çocuğun nefessiz kalmasına neden olabilir. Bu açığı gidermek isteyen çocuk genelde daha hızlı nefes alır, bu da daha fazla enerji tüketerek çok yorulmasına neden olur.

ChILD, akciğerlerde etkilerinin daha geniş kapsamlı olduğu ve sadece interstisyum odaklı olmayan bazı hastalıkları da içerir. Bunlara diffüz akciğer hastalıkları da denir. Vücuttaki belirtileri ve etkileri genellikle aynıdır, bu nedenle bunlar ChILD hastalıkları olarak bilinir.

ChILD hastalıkları; çocuğun ebeveynlerinden gelen genler, bağışıklık sistemindeki sorunlar, hava kirliliğine maruz kalma ve kemoterapi ya da ışın tedavisi görme gibi bir dizi potansiyel nedenle bağlantılıdır.



Bulgu ve belirtiler nelerdir?

ChILD'ın ana bulgu ve belirtilerinden bazıları:

- Nefessiz kalma
- Çok hızlı nefes alma
- Zor ve ağır nefes alma

- Kendi yaşlarındaki çocuklardan daha kolay yorulma, örn. yürüyüş sırasında çok fazla durma ihtiyacı, merdiven çıkarken zorluk
- Kilo almama veya kilo verme (büyüyememe de denir)
- Nefes alırken sesler, örn. hırıltı, hışırtı ya da hışıltı
- Çok öksürme
- Dudakların mavi veya gri olması
- Parmakların çomaklaşması (parmak uçlarının kaşık şeklini aldığı durum) ve kum saati tırnaklar (parmak uçlarında yuvarlak çıkıntıların olduğu durum)



Her çocukta bu belirtilerin hepsi olmayabilir ve bu belirtilerin olması, çocuğunuzda CHILD olduğu anlamına gelmez. Çocuğunuzda bu belirtiler varsa doktorunuzla iletişime geçin ve endişelerinizi açıklayın.

Teşhis adımları

CHILD hastalıkları çok nadirdir, teşhis konulması zor olabilir. CHILD'dan ilk şüphelenildiğinde, çocuğun durumu ideal olarak bu nadir hastalıkları teşhis ve tedavi etme konusunda deneyim sahibi bir uzman ile görüşülmelidir.

CHILD'ı teşhis etmenize yardımcı olabilecek birçok araştırma bulunmaktadır. Bunlar; fiziksel incelemeler, solunum testleri ve kan testlerinden BT (bilgisayarlı tomografi) taramaları, bronkoalveolar lavajlar (yıkamalar) ve akciğer biyopsilerine kadar uzanır. Bazı CHILD hastalıkları, genetik kan testi ile de teşhis edilebilir.

Genelde CHILD'ın teşhis edilme yöntemi, bilgi parçacıklarını bir araya getirmek ve hastalığın zaman içinde nasıl geliştiğini göz önünde bulundurmadır. Bu zaman alır ve yorucu olabilir. Genellikle, kesin bir teşhiste bulunmak için daha fazla bilgi toplanmasını gerektiren "Çalışma tanısı" bulunmaktadır.

Semptomlardan, araştırmalardan ve tedavilerden oluşan halihazırda tamamlanan bir günlük randevularınızda yanınızda götüreceğiniz faydalı bir kaynak olabilir. Bu, başarılı bir teşhis koymanıza yardımcı olabilir.

Zaman içinde nasıl gelişir?

Çoğu vakada, CHILD uzun vadeli bir hastalıktır ve çocuklar, ergenlikte daha düşük akciğer fonksiyonuna sahip olabilir, ancak bu durum herkes için aynı değildir. Çocuklar, hastalıklarıyla yaşamayı öğrenebilir ve genellikle, alıştırmaya yapabilir hale geldikleri her yıl daha iyi duruma gelirler.

Altında yatan sebebin ne olduğu konusunda emin olamamak çok zor olabilir. CHILD'lı çocukların ebeveynleri, küçük adımları düşünmenin, her gelişimde rahatlamamanın ve sorun olması halinde umutsuzluğa kapılmamanın faydalı olduğunu söylüyor.

“Diğer ebeveynlere tavsiyem, başka bir ebeveynin bana söylediğidir. Gerçekten zor zamanlar geçirirken, tamamen o anın içine gömülmem gerekiyor: Anı yaşamam ve çok ilerisini düşünmemem. Bu zor, ancak her günden iyi şekilde faydalanabileceğiniz anlamına gelir.”

Oğlu Noah'a ChILD teşhisi konan Kerry

Tedavi

Tüm ChILD türleri için tek bir tedavi bulunmamaktadır ve şu anda hastalıkların hiçbirinin tedavisi yoktur. Bununla birlikte, çocuklar büyüdükçe hastalıklarından kurtulabilir. ChILD'ı tedavi etmek için kullanılan çoğu tedavinin diğer hastalıklarda da işe yaradığı bilinmektedir ve kanıtlanmıştır. Bunlar:

Oksijen terapisi

Vücutlarına yeterli seviyede oksijen girmesine yardımcı olması için ilave oksijen (oksijen terapisi) verilmesi bazı çocuklara faydalı olacaktır.

İlaçlar

Steroidler, diğer anti-inflamatuvar ilaçlar veya antibiyotikler yazılabilecek diğer ilaçlar arasında yer alır. Sağlık uzmanınız, çocuğunuzun söz konusu hastalığında hangi ilacın en çok faydayı sağlayabileceğine ilişkin tavsiyelerde bulunacaktır. Her çocuk ilaca ihtiyaç duymayabilir.

Akciğer nakli

Akciğer nakli, çocuğun sağlığının tıbbi tedavilere rağmen kötüleştiği çok nadir ve şiddetli vakalarda (ve sadece diğer tüm tedavi seçeneklerinin denenmesinin ardından) göz önünde bulundurulabilir.



Günlük yaşam

Çocuğunuza bakmak, hastalığın ilk günlerinde büyük bir sorumluluk gibi gelebilir. Teklif edilen yardımları kabul etmek gerçekten yardımcı olabilir. Farkında olmanız gereken birkaç önemli şey bulunur:

Besleme ve gıda alımı

ChILD'lı çocuklar genellikle diğer çocuklardan daha fazla kaloriye ihtiyaç duyar, çünkü daha yüksek solunum hızı, çok fazla enerji tüketilmesi anlamına gelir. Çocuğunuz yeterince kilo alabiliyorsa, sağlık durumunun nispeten daha iyi olma olasılığı yüksektir. Kilo verme ve yeterince büyüyememe, altta yatan bir sorunun ciddi uyarı göstergeleridir. Bu nedenle, bu durumlarda doktorunuzla konuşmalısınız.

Günlük hastalık

CHILD'lı çocuklar, enfeksiyonlar nedeniyle sağlıklı çocuklara kıyasla (immün yetmezliği denen bağışıklık sistemlerinin düzgün çalışmaması, steroid kullanıyor olması veya bağışıklık sistemini etkileyen diğer ilaçlardan kullanıyor olması durumları haricinde) daha sık hasta olmayacaktır, ancak bu durumlarda hasta olduklarında daha ağır bir biçimde hasta olma olasılıkları daha yüksektir. Sağlık uzmanlarınız, çocuğunuzun faaliyetlerde yer almasıyla ilgili potansiyel tehlikeleri ve avantajları dikkatlice değerlendirdikten sonra size tavsiyede bulunabilecektir. Hiçbir önlem, çocuğunuzu enfeksiyondan tam olarak koruyamaz ve onların diğer çocuklarla faaliyetlerde yer almasını engellemek, yaşam kalitelerini önemli ölçüde düşürebilir.



Eğitim ve eğlence

CHILD'lı çoğu çocuk ana okuluna veya okula gidebilir ve gitmeleri de önemlidir. Bakıcılar ve öğretmenler, çocuğunuzun durumu ve acil durumda neler yapmaları gerektiği konusunda bilgi sahibi olmalıdır.

Spor ve egzersiz yapmaları teşvik edilmelidir, çünkü sosyal avantajlarının yanında akciğer sağlığı üzerinde olumlu bir etkisi de vardır. Çocukların katılımının teşvik edildiğinden, puanlandırılmak veya derecelendirilmek zorunda kalmadığından ve ihtiyaç duymaları halinde dinlenebileceklerinden emin olmanız önemlidir.

Sosyal ve maddi destek

Tedaviye yardımcı olması için ülkenizin hükümetinden maddi destek ve uygulama desteği alabilirsiniz. Sahip olduğunuz hakları öğrenin ve en kısa sürede başvurunuzu yapın. Çocuğunuz veya kendiniz için erişim sağlayabileceğiniz kısa ve uzun vadeli hizmetler olabilir - Bazen, kısa bir ara vermek günlük zorlukları aşmanız konusunda yardımcı olabilir.

Daha fazla kaynak

- **CHILD Hastalığı Öncelikleri | www.europeanlunginfo.org/child**
CHILD'lı çocukların ebeveynleri, bakıcıları ve aile bireyleri için Avrupa genelindeki bakıcı ve sağlık uzmanlarının yardımıyla oluşturulan bilgiler ve destek. Bu bilgilerin daha detaylı bir versiyonu (ve diğer kaynaklar, hasta öyküleri ve hasta kuruluşları ve destek grupları hakkında bilgiler) web sitesinde bulunmaktadır.
- **Avrupa Akciğer Vakfı | www.europeanlung.org**
Akciğer durumunuz ve nasıl akciğerlerinize bakabileceğiniz hakkında daha fazla bilgi için.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Avrupa Akciğer Vakfı (ELF), 2000 yılında Avrupa Solunum Derneği (ERS) tarafından akciğer sağlığı üzerinde olumlu bir etki oluşturmak için hastaları, toplumu ve solunum uzmanlarını bir araya getirmek amacı ile kuruldu.

Bu materyal, Profesör Steve Cunningham, Profesör Matthias Griesse, Dr. Nicolaus Schwerk ve ELF'nin CHILD ebeveyn danışma grubu üyelerinin yardımlarıyla, CHILD hasta öncelikleri projesinin bir parçası olarak toplanmıştır.

Kasım 2018'de üretildi.