

ChILD - Boală pulmonară interstițială la copii

ChILD este abrevierea pentru boală pulmonară interstițială la copii (children's interstitial lung disease). Este utilizată pentru a descrie peste 200 de afecțiuni pulmonare grave care afectează copiii.

Această broșură informativă explică ce este boala pulmonară interstițială la copii și modul în care este diagnosticată și gestionată.

Informații mai detaliate despre formele diferite de ChILD sunt disponibile pe site-ul web Priorități ale pacienților ChILD: www.europeanlunginfo.org/child

Ce este boala pulmonară interstițială?

Termenul „boală pulmonară interstițială” acoperă un grup extins de afecțiuni pulmonare care afectează interstițiul, țesutul și spațiul din jurul alveolelor (sacii pulmonari) din plămâni. De aici se preia oxigenul necesar pentru organism și se elimină dioxidul de carbon din organism. Aceste boli pot afecta plămânii în mod diferit. În majoritatea timpului, pereții interstițiului devin mai îngroșați, lucru ce limitează din ce în ce mai mult capacitatea de extindere (la inspirație) sau contractare (la expirare) a plămânilor. Acest lucru poate conduce la niveluri inferioare de oxigen în sânge și poate determina apariția senzației de lipsă de aer la copii. Pentru a compensa acest lucru, copiii vor respira adesea mai rapid, lucru ce folosește mai multă energie și îi face să se simtă foarte oboseți.

ChILD include, de asemenea, anumite afecțiuni ale căror efecte sunt mai larg răspândite în plămâni și nu se axează doar asupra interstițiului. Acestea poartă denumirea de boli pulmonare difuze. Simptomele și efectele asupra organismului sunt de obicei aceleași; de aceea, sunt cunoscute drept afecțiuni ChILD.

Afecțiunile ChILD au legătură cu o varietate de cauze potențiale, inclusiv genele pe care un copil le moștenește de la părinții săi, problemele cu sistemul imun, expunerea la poluarea atmosferică și chimioterapia sau radioterapia.

Iată câteva dintre semnele și simptomele principale ale ChILD:



Care sunt semnele și simptomele?

- Senzația de lipsă de aer
- Respirație foarte rapidă
- Respirație dificilă și grea
- Senzație de oboseală care apare mai ușor decât la alți copii de aceeași vârstă, de exemplu, trebuie să se oprească frecvent atunci când merge, dificultăți la urcarea scării

- Nu câștigă și nici nu pierde în greutate (denumit și falimentul creșterii)
- Zgomote în timpul respirației, de exemplu, respirație șuierătoare, raluri, cracmente
- Tușește mult
- Are buze albastre sau gri
- Degete hipocratice (vârful degetelor are o formă sferică mărită) și unghii în formă de clepsidră (unghiile au formă convexă pronunțată)



Nu toți copiii vor prezenta toate aceste simptome – iar în cazul în care copilul dvs. prezintă aceste simptome nu înseamnă că are CHILD. În cazul în care copilul dvs. prezintă aceste simptome, contactați medicul dvs. și explicați-i motivele dvs. de îngrijorare.

Pași diagnosticii

Deoarece afecțiunile CHILD sunt foarte rare, acestea pot fi dificil de diagnosticat. Când CHILD se suspectează inițial, afecțiunea copilului dvs. trebuie să fie discutată în mod ideal cu un specialist cu experiență în diagnosticarea și gestionarea acestor afecțiuni rare.

Există mai multe investigații care pot ajuta la diagnosticarea CHILD. Acestea variază de la examene fizice, teste respiratorii și analize sangvine și până la teste mai detaliate precum examene CT (tomografie computerizată), lavaje bronhoalveolare (spălări) și biopsii pulmonare. Unele afecțiuni CHILD pot fi diagnosticate și prin intermediul unei analize sangvine genetice. CHILD se diagnostichează frecvent prin adunarea de informații și analizarea modului în care o afecțiune evoluează în timp. Acest lucru este de lungă durată și poate fi frustrant. Adesea avem de a face cu un „diagnostic în curs” care necesită mai multe informații pentru a fi un diagnostic definitiv.

Un jurnal al simptomelor, investigațiilor și tratamentelor deja completat poate fi o resursă utilă pe care o puteți lua cu dvs. la programările medicale. În acest mod, puteți stabili un diagnostic reușit.

Cum va evolua în timp?

În majoritatea cazurilor, CHILD este o afecțiune pe termen lung, iar copiii pot avea o funcție pulmonară mai precară la vârstă adultă, însă acest aspect nu este identic pentru toate persoanele afectate. Copiii pot învăța să trăiască cu afecțiunea lor și adesea starea lor se îmbunătățește în fiecare an, având capacitatea din ce în ce mai bună să practice exerciții fizice. Incertitudinea legată de viitor poate fi foarte dificilă. Părinții copiilor cu CHILD declară că le este util să gândească în etape mici, bucurându-se de fiecare progres și fără a dispera dacă există obstacole.

„Sfatul meu către alți părinți este ceva ce mi-a spus un alt părinte. Când am un moment dificil, trebuie să mă mobilizez: să trăiesc momentul prezent și să nu mă gândesc prea mult în viitor. Este dificil, dar te poți bucura la maxim de fiecare zi în parte.”

Kerry, al cărei fiu Noah a fost diagnosticat cu CHILD

Tratamentul

Nu există un singur tratament pentru toate tipurile de CHILD și nu există niciun remediu în prezent pentru aceste afecțiuni. Totuși, numeroși copii se vindecă de acestea odată cu trecerea timpului.

Majoritatea tratamentelor utilizate pentru gestionarea CHILD sunt bine cunoscute și s-au dovedit a fi eficiente pentru alte afecțiuni. Printre acestea se numără:

Oxigenoterapia

Unii copii vor beneficia de oxigen suplimentar (oxigenoterapie) care îi va ajuta să aibă suficient oxigen în organism.

Medicația

Printre medicamentele care pot fi prescrise se numără steroizii, alte medicamente antiinflamatorii sau antibioticele. Profesionistul dvs. din domeniul sănătății vă va oferi recomandări legate de medicația care ar fi cea mai potrivită pentru afecțiunea respectivă a copilului dvs. Nu toți copiii vor avea nevoie de medicamente.

Transplantul pulmonar

Un transplant pulmonar poate fi avut în vedere în cazuri foarte rare și grave când sănătatea unui copil se agravează în ciuda îngrijirii medicale – și numai după ce s-au încercat toate celelalte opțiuni de tratament.



Viața de zi cu zi

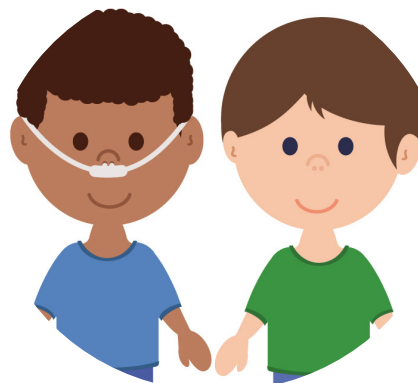
La început, îngrijirea copilului dvs. poate părea o mare responsabilitate. Primirea de orice tip de ajutor poate fi extrem de utilă. Sunt câteva aspecte importante de care trebuie să țineți cont:

Alimentația și nutriția

Copiii cu CHILD au adesea nevoie de mai multe calorii decât ceilalți copii deoarece frecvența lor respiratorie sporită îi face să consume multă energie. Când pierderea ponderală este bună, probabil copilul dvs. are o stare de sănătate relativ bună. Pierderea ponderală și creșterea precară sunt semne de avertizare grave ale unei probleme subiacente; prin urmare, ar trebui să vă adresați medicului dvs. dacă se întâmplă acest lucru.

Afecțiuni obișnuite

Copiii cu ChILD nu se îmbolnăvesc de obicei cu infecții mai frecvent decât copiii sănătoși (dacă nu au o boală care înseamnă că sistemul lor imun nu funcționează în mod corespunzător, denumită imunodeficiență primară; folosesc steroizi sau folosesc alte medicamente care le afectează sistemul imun), însă prezintă un risc mai mare de a se îmbolnăvi mai grav cu acestea. Profesioniștii dvs. din domeniul sănătății vă vor putea oferi recomandări după ce au examinat cu atenție riscurile potențiale și beneficiile asociate participării copilului dvs. la activități. Nicio măsură nu vă poate proteja complet copilul împotriva infecțiilor, iar interzicerea participării la activități cu alți copii le poate reduce semnificativ calitatea vieții.



Educație și recreere

Majoritatea copiilor cu ChILD pot merge la grădiniță sau la școală – și este important să facă acest lucru. Trebuie să le oferiți îngrijitorilor și profesorilor informații referitoare la starea copilului dvs. și ce anume trebuie să facă într-o situație de urgență.

Activitățile sportive și exercițiile fizice trebuie să fie de asemenea încurajate, deoarece au un impact pozitiv asupra sănătății pulmonare și asupra beneficiilor sociale. Este important să vă asigurați că profesorii îl încurajează să participe la activități, că acesta nu trebuie să primească note sau calificative și că se poate odihni dacă are nevoie.

Asistență socială și financiară

Puteți primi asistență financiară și practică din partea guvernului din țara dvs., care să vă ajute să vă descurcați. Aflați care este asistența la care sunteți îndreptățiți și realizați o cerere în acest sens cât mai curând posibil. Pot exista și servicii de îngrijire temporară pe care le puteți accesa pentru copilul dvs. sau pentru dvs. – uneori o mică pauză vă poate ajuta să faceți față provocărilor de zi cu zi.

Informații suplimentare

- **Prioritățile pacienților ChILD | www.europeanlunginfo.org/child**
Informații și asistență pentru părinții, îngrijitorii și familia copiilor cu ChILD, dezvoltate cu ajutorul îngrijitorilor și cadrelor medicale din întreaga Europă. O versiune mai detaliată a acestor informații și alte resurse, povestiri ale părinților și informații despre organizațiile de pacienți și grupurile de asistență sunt disponibile pe site-ul web.
- **Fundația Europeană a Plămânului | www.europeanlung.org**
Pentru informații suplimentare despre afecțiunile pulmonare și modul în care puteți să aveți grijă de plămânii dumneavoastră.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Fundația Europeană a Plămânului (European Lung Foundation - ELF) a fost fondată de către Societatea Europeană Respiratorie (European Respiratory Society - ERS) în anul 2000 cu scopul de a aduce laolaltă pacienții, publicul și profesioniștii din domeniul afecțiunilor pulmonare pentru a exercita o influență pozitivă asupra sănătății pulmonare.

Acest material a fost întocmit în cadrul proiectului Priorități ale pacienților ChILD cu ajutorul profesorului Steve Cunningham, profesorului Matthias Griesse, Dr Nicolaus Schwerk și al membrilor grupului de consiliere a părinților ChILD al ELF.
Redactat în noiembrie 2018.