ELF EUROPEAN LUNG FOUNDATION

ERS EUROPEAN RESPIRATORY SOCIETY
every breath counts

ChILD – Интерстициална белодробна болест при деца

С абревиатурата ChILD се обозначава интерстициалната белодробна болест при деца. Тя се използва за описание на над 200 вида редки белодробни състояния, които засягат децата.

Настоящата информационна листовка обяснява какво представлява ChILD и как се диагностицира и лекува.

По-подробна информация относно различните форми на ChILD можете да намерите на уеб сайта на проекта Приоритети на пациентите с ChILD: **www.europeanlunginfo.org/child**

Какво представлява интерстициалната белодробна болест?

Терминът „интерстициална белодробна болест“ обхваща голяма група от белодробни заболявания, които засягат интерстициума – тъканите и пространството около алвеолите (въздушните мехурчета) в белите дробове. Там кислородът се приема в тялото, а въглеродният диоксид се изхвърля от него.

Тези състояния могат да засегнат белите дробове по различни начини. Най-често стените на интерстициума се удебеляват, което затруднява разширяването на белите дробове (при вдишване) или свиването им (при издишане). Това може да доведе до намаляване на нивата на кислород в кръвта и може да предизвика задух. За да компенсира, детето често започва да диша по-бързо, което изисква повече енергия и го изморява много.

ChILD включва и някои състояния, чиито ефекти са по-широко разпространени в белите дробове и не се фокусират единствено върху интерстициума. Те се наричат дифузни белодробни заболявания. Симптомите и ефектите върху тялото обикновено са едни и същи, поради което са известни като състояния на ChILD.

Състоянията на ChILD са свързани с редица потенциални причини, включително и гените, които детето наследява от родителите си, както и проблеми с имунната система, излагане на въздушно замърсяване и преминаване през химио- или радиотерапия.

Какви са признаците и симптомите?

По-долу ще откриете някои от основните признаци и симптоми на ChILD:

- Задух
- Много ускорено дишане
- Затруднено и тежко дишане

- Децата се уморяват по-бързо от другите деца на тяхната възраст, например нуждаят се от често спиране при вървене, затрудняват се при изкачване на стълби
- Невъзможност за наддаване на тегло или загуба на тегло (наричано още „проблеми с растежа“)
- Наличие на шумове при дишане, като например хъркане, хрипове или свиркане
- Силна кашлица
- Посиняване или посивяване на устните
- Барабанни пръсти (при което върховете на пръстите придобиват формата на лъжица) и ноктите стават като пясъчен часовник (ноктите се издуват и придобиват заоблена форма)

Не всяко дете ще има всички тези симптоми, а наличието на тези симптоми не означава задължително, че детето Ви има ChILD. Ако детето Ви има тези симптоми, свържете се с Вашия лекар и обяснете притесненията си.

Стъпки за диагностициране

Тъй като състоянията, свързани с ChILD, са много редки, могат да бъдат трудни за диагностициране. При първи подозрения за ChILD е най-добре състоянието на Вашето дете да се обсъди със специалист с опит в диагностицирането и лечението на тези редки състояния.

Съществуват няколко изследвания, които могат да помогнат за диагностициране на ChILD. Те могат да бъдат както физикални прегледи, изследвания на дишането и кръвни изследвания, така и по-подробни изследвания като КТ (компютърна томография), бронхоалвеоларен лаваж (промивки) и белодробни биопсии. Някои състояния, свързани с ChILD, могат да бъдат диагностицирани и с генетично кръвно изследване.

Често ChILD се диагностицира чрез събиране на информация малко по малко и чрез отчитане на развитието на състоянието във времето. Това отнема време и може да бъде обезсърчаващо. Често има „работна диагноза“, която се нуждае от повече информация, за да се постави категорична диагноза.

Дневник със симптомите, изследванията и лечения, които вече са завършени, може да Ви бъде полезен ресурс, който да носите със себе си при посещения. Това може да помогне за успешно диагностициране.

Как ще се развива във времето?

В повечето случаи това е дългосрочно състояние и децата може да имат понижена чернодробна функция в юношеството си, но не при всички е така. Децата могат да се научат да живеят със състоянието си и често се подобряват с всяка година, като стават по-способни да се раздвижват.

Трудно е да се живее с несигурност за бъдещето. Родителите на деца с ChILD твърдят, че е добре да се мисли на малки стъпки – да се радвате на всяко подобрение и да не се отчайвате, ако има временно влошаване.

„Моят съвет към другите родители е нещо, което друг родител ми каза. Когато се намирам в много труден етап, трябва да се върна към него – да живея в настоящето и да не мисля прекалено напред в бъдещето. Това е трудно, но означава, че можете да прекарвате пълноценно всеки ден“.

Кери, чийто син Ноа е диагностициран с ChILD

Лечение

Няма едно-единствено лечение за всички видове ChILD и в момента няма лек за никое от състоянията. Много деца обаче надрастват болестта си.

Повечето лечения, използвани за контрол на ChILD, са добре известни и доказано работят при други състояния. Такива са:

Кислородна терапия

За някои деца ще е полезен допълнителен кислород (кислородна терапия), който ще помогне тялото им да получава достатъчно кислород.

Лекарства

Някои от лекарствата, които може да се изпишат, са стероидни, други са противовъзпалителни или антибиотици. Вашият медицински специалист ще Ви посъветва кои лекарства може да бъдат най-полезни за конкретното състояние на Вашето дете. Не всяко дете ще се нуждае от лекарства.

Трансплантация на бял дроб

Може да се обмисли трансплантация на бял дроб в много редки и тежки случаи, когато здравето на детето продължава да се влошава въпреки медицинските грижи – и единствено след като всички други опции за лечение са били изпробвани.

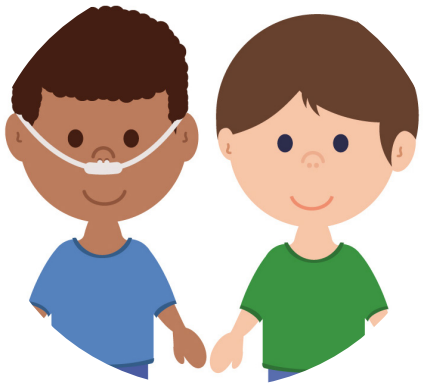
Ежедневие

Грижата за Вашето дете в началото на заболяването може да Ви изглежда като голяма отговорност. Всякаква предложена подкрепа може наистина да Ви помогне. Трябва да знаете няколко важни неща:

Хранене и хранителен режим

Децата с ChILD често се нуждаят от повече калории от другите деца, защо ускореното им дишане означава, че изразходват много енергия. Ако наддаването на тегло е добро, Вашето дете вероятно е в добро здраве. Загубата на тегло и слабият растеж са сериозни предупредителни признаци на подлежащ проблем, така че трябва да разговаряте с Вашия лекар, ако се наблюдават.

Ежедневно боледуване



Децата с ChILD обикновено не боледуват от инфекции по-често от другите деца (освен ако нямат някакво състояние, което означава, че тяхната имунна система не работи правилно, наречено първична имунна недостатъчност, ако приемат стероиди или други лекарства, които засягат имунната система), но са с по-висок риск да заболеят по-тежко от тях. Вашият медицински специалист ще може да Ви даде съвет, след като внимателно прецени потенциалните рискове и ползи от това Вашето дете да участва в дадени дейности. Никои мерки не могат да защитят напълно Вашето дете от инфекции и това да го спрете да участва в дейности с други деца може значително да влоши качеството му на живот.

Образование и почивка

Повечето деца с ChILD могат да ходят на детска градина или училище и е важно да го правят. Възпитателите и учителите трябва да бъдат информирани за състоянието на Вашето дете и за това какво трябва да направят в извънредна ситуация.

Спортуването и упражненията също трябва да се насърчават, тъй като влияят положително на здравето на белите дробове, както и на социалното развитие. Важно е да се уверите, че децата са насърчени да участват, без да трябва да бъдат оценявани, и че могат да си почиват, ако им се налага.

Социална и финансова подкрепа

Може да успеете да получите финансова и практическа подкрепа от правителството във Вашата държава, за да се справите. Открийте на какво имате право и подайте молба възможно най-скоро. Може да има и услуги за отдих, които да са достъпни за детето или за Вас – понякога една кратка почивка може да помогне в ежедневните предизвикателства.

Допълнителни четива

- **Приоритети на пациентите с ChILD | www.europeanlunginfo.org/child**
  Информация и подкрепа за родители, гледачи и членове на семейството на деца с ChILD, разработена с помощта на гледачи и медицински специалисти от цяла Европа. На уеб сайта можете да намерите по-подробна версия на настоящата информация, както и други източници, истории на родители и информация относно организации и групи за подкрепа на пациенти.
- **European Lung Foundation | www.europeanlung.org**
  За повече информация за белодробните заболявания и как да се грижите за белите си дробове.

ELF EUROPEAN LUNG FOUNDATION
ERS EUROPEAN RESPIRATORY SOCIETY

Европейската белодробна фондация (ELF) е основана от Европейското дружество по белодробни заболявания (ERS) през 2000 г. с цел да се съберат на едно място пациенти, белодробни специалисти и широката общественост, за да се постигне положително въздействие върху белодробното здраве.

Този материал е съставен като част от проекта Приоритети на пациентите с ChILD с помощта на проф. Стив Кънингам, проф. Матиас Грийзе, д-р Николаус Шверк и членовете на консултативната група за ChILD на ELF.
Изготвен през ноември 2018 г.