



ChILD – interstitielle Lungenerkrankungen im Kindesalter

ChILD ist die Abkürzung für *Children's Interstitial Lung Disease* (interstitielle Lungenerkrankungen im Kindesalter). Sie steht für über 200 seltene Lungenerkrankungen bei Kindern.

Dieses Informationsblatt erklärt, was ChILD ist und wie es diagnostiziert und behandelt wird. Detailliertere Informationen über die verschiedenen Formen von ChILD können auf der Website der „Patient Priorities“ für ChILD aufgerufen werden:
www.europeanlunginfo.org/child.

Was ist eine interstitielle Lungenerkrankung?

Unter dem Begriff „interstitielle Lungenerkrankung“ wird eine große Gruppe von Lungenerkrankungen zusammengefasst, die das Interstitium, das Gewebe und den Raum um die Alveolen (Lungenbläschen) in der Lunge, betreffen. Die Lunge ist das Organ, das Sauerstoff in den Körper aufnimmt und Kohlendioxid aus dem Körper ausscheidet.

Diese Erkrankungen können sich in unterschiedlicher Weise auf die Lunge auswirken. In den meisten Fällen verdicken sich die Wände des Interstitiums, sodass die Lunge sich schwerer ausdehnen (beim Einatmen) oder zusammenziehen (beim Ausatmen) kann. Dies kann zu einem niedrigeren Sauerstoffgehalt im Blut führen und Atemnot bei dem Kind hervorrufen. Um dies auszugleichen, atmen die betroffenen Kinder häufig schneller. Dazu benötigen sie mehr Energie und werden schnell müde.

ChILD umfasst auch einige Erkrankungen, die andere Bereiche der Lunge betreffen und sich nicht nur auf das Interstitium konzentrieren. Diese werden als diffuse Lungenerkrankungen bezeichnet. Die Symptome und die Auswirkungen auf den Körper sind in der Regel die gleichen, weshalb sie ebenfalls als ChILD-Erkrankungen bezeichnet werden.

ChILD-Erkrankungen sind auf verschiedene mögliche Ursachen zurückzuführen, darunter die Gene, die ein Kind von seinen Eltern erbt, Probleme mit dem Immunsystem, Exposition gegenüber Luftverschmutzung und eine zurückliegende Chemo- oder Strahlentherapie.



Welches sind die Zeichen und Symptome?

Nachfolgend sind einige der wichtigsten Zeichen und Symptome von ChILD aufgeführt:

- Atemnot
- Schnelle Atmung
- Schwierigkeiten beim Atmen bzw. schwere Atmung

- Schnellere Ermüdung als bei anderen Kindern im selben Alter, z. B. häufige Pausen beim Gehen, Schwierigkeiten beim Treppensteigen usw.
- Keine Gewichtsab- oder -zunahme (Gedeihstörung)
- Atemgeräusche, z. B. Rasseln, Brodeln oder Keuchen
- Häufiges Husten
- Blau- oder Grauverfärbung der Lippen
- Trommelschlägelfinger (Aufreibung der Fingerendglieder) und Uhrglasnägel (kolbenförmige Aufreibung der Fingerendglieder)



Nicht bei allen Kindern treten diese Symptome auf. Und das Vorliegen dieser Symptome bedeutet nicht, dass Ihr Kind an ChILD leidet. Wenn bei Ihrem Kind diese Symptome auftreten, wenden Sie sich an Ihren Arzt und teilen Sie ihm Ihre Bedenken mit.

Schritte zur Diagnose

Da ChILD-Erkrankungen sehr selten sind, kann ihre Diagnose schwierig sein. Wenn ein Anfangsverdacht auf ChILD besteht, sollte die Erkrankung Ihres Kindes im Idealfall mit einem Facharzt besprochen werden, der Erfahrungen im Bereich der Diagnose und Behandlung dieser seltenen Erkrankungen besitzt.

Es gibt verschiedene Untersuchungen, die bei der Diagnose von ChILD helfen können. Diese reichen von körperlichen Untersuchungen, Atemtests und Bluttests bis hin zu aufwändigeren Tests wie CT (Computertomographie), bronchoalveolären Lavagen (Waschungen) und Lungenbiopsien. Einige ChILD-Erkrankungen lassen sich auch mittels eines Blutgentests diagnostizieren.

Häufig erfolgt die Diagnose einer ChILD-Erkrankung durch das Zusammensetzen der einzelnen Untersuchungsergebnisse und durch die Beobachtung, wie sich eine Erkrankung im Zeitverlauf entwickelt. Dies ist sehr zeitaufwändig und kann frustrierend sein. Meistens gibt es zunächst eine „Arbeitsdiagnose“. Dann werden weitere Informationen benötigt, um eine endgültige Diagnose zu stellen.

Ein Tagebuch mit den Symptomen, Untersuchungen und bereits abgeschlossenen Behandlungen kann für Sie ein wichtiges Hilfsmittel sein, das Sie zu den Terminen mitnehmen können. Dies kann zu einer erfolgreichen Diagnose beitragen.

Wie verläuft die Krankheit?

In den meisten Fällen ist ChILD eine Langzeiterkrankung, und die betroffenen Kinder haben im Erwachsenenalter möglicherweise eine verringerte Lungenfunktion. Dies gilt jedoch nicht für jeden Betroffenen. Kinder können lernen, mit ihrer Erkrankung zu leben, und häufig verbessert sich ihr Zustand jährlich mit der Fähigkeit mehr Sport treiben zu können.

Die Unsicherheit darüber, was auf Ihr Kind zukommt, kann sehr belastend sein. Eltern von Kindern mit ChILD sagen, dass es hilfreich ist, in kleinen Schritten zu denken, Trost in jeder Verbesserung zu finden und nicht zu verzweifeln, wenn es einen Rückschlag gibt.

„Mein Rat an andere Eltern ist das, was ein anderes Elternteil einmal zu mir gesagt hat. Wenn es mir wirklich schlecht geht, versuche ich im Moment zu leben und nicht zu weit in die Zukunft zu denken. Das ist nicht einfach, aber bedeutet auch, dass du das Beste aus jedem Tag machen kannst.“

Kerry,

bei deren Sohn Noah die Diagnose ChILD gestellt wurde.

Behandlung

Es gibt nicht eine einzige Behandlung für alle Formen von ChILD, und derzeit gibt es keine Heilung für diese Erkrankungen. Bei vielen Kindern verwächst sich die Krankheit.

Die meisten Therapieformen von ChILD sind gut erforscht und haben bei anderen Erkrankungen Wirkung gezeigt. Diese umfassen:

Sauerstofftherapie

Bei einigen Kindern hat sich die Verabreichung von zusätzlichem Sauerstoff (Sauerstofftherapie) als nützlich erwiesen, um ihren Körper mit ausreichend Sauerstoff zu versorgen.

Medikamente

Medikamente, die verschrieben werden können, sind Steroide, andere entzündungshemmende Medikamente oder Antibiotika. Ihr Arzt wird Sie darüber informieren, welche Medikamente für die entsprechende Erkrankung Ihres Kindes am hilfreichsten sein könnten. Nicht jedes Kind braucht Medikamente.



Lungentransplantation

In sehr seltenen und schweren Fällen kann eine Lungentransplantation in Betracht gezogen werden, wenn sich der Gesundheitszustand eines Kindes trotz medizinischer Versorgung weiter verschlechtert. Dies ist jedoch nur eine Option, wenn zuvor alle anderen Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft wurden.

Das tägliche Leben

Die Betreuung Ihres Kindes kann in der ersten Zeit wie eine gewaltige Aufgabe erscheinen. Deshalb kann es sehr hilfreich sein, jede Unterstützung in Anspruch zu nehmen, die zur Verfügung steht. Es gibt einige wichtige Punkte, auf die Sie achten sollten:

Ernährung

Kinder mit ChILD benötigen häufig mehr Kalorien als andere Kinder, weil sie aufgrund ihrer erhöhten Atemfrequenz viel Energie verbrauchen. Wenn die Gewichtszunahme gut ist, befindet sich Ihr Kind wahrscheinlich in einem relativ guten Gesundheitszustand. Gewichtsabnahme und schlechtes Wachstum sind ernsthafte Warnzeichen für ein zugrunde liegendes Problem. Wenn Sie dies feststellen, sollten Sie sich an Ihren Arzt wenden.

Alltagskrankheiten

Bei Kindern mit CHILD treten Infektionen in der Regel nicht häufiger auf als bei gesunden Kindern (es sei denn, sie haben eine Erkrankung, aufgrund der ihr Immunsystem nicht richtig funktioniert – eine sogenannte primäre Immunschwäche –, oder sie nehmen Steroide oder andere Medikamente ein, die das Immunsystem beeinträchtigen), doch bei ihnen ist das Risiko höher, dass Infektionen einen schwereren Verlauf nehmen. Ihre medizinischen Fachkräfte können Sie beraten, nachdem sie die potenziellen Risiken und Nutzen für Ihr Kind, die eine Teilnahme an Aktivitäten mit sich bringt, sorgfältig abgewogen haben. Es ist nicht möglich, Ihr Kind vollständig vor Infektionen zu schützen. Es von Aktivitäten mit anderen Kindern fernzuhalten, könnte seine Lebensqualität erheblich beeinträchtigen.



Kindergarten, Schule und Freizeit

Die meisten Kinder mit CHILD können in den Kindergarten oder in die Schule gehen – und das ist sehr wichtig für sie. Betreuer und Lehrer sollten über den Zustand ihres Kindes und die im Notfall zu ergreifenden Maßnahmen aufgeklärt werden.

Auch Sport und Bewegung sollten gefördert werden, da sie sich positiv auf die Lungengesundheit auswirken und einen sozialen Nutzen haben. Es ist wichtig, dass die betroffenen Kinder zur Teilnahme ermutigt werden, sie dabei nicht zwangsläufig bewertet oder benotet werden, und die Möglichkeit besteht, dass sie sich bei Bedarf ausruhen können.

Soziale und finanzielle Unterstützung

Möglicherweise können Sie finanzielle und praktische Unterstützung durch die Behörden in Ihrem Land erhalten. Informieren Sie sich über Ihre Ansprüche und stellen Sie so schnell wie möglich die entsprechenden Anträge. Es kann auch Entlastungsangebote geben, die Sie für Ihr Kind oder für sich selbst nutzen können. Manchmal kann schon eine kurze Pause bei den täglichen Herausforderungen helfen.

Literaturhinweise

- **CHILD Patient Priorities | www.europeanlunginfo.org/child**
Informationen und Unterstützung für Eltern, Betreuer und Angehörige von Kindern mit CHILD, entwickelt mit der Hilfe von Betreuern und Angehörigen der Gesundheitsberufe aus ganz Europa. Eine detailliertere Version dieser Informationen sowie weitere Informationsmaterialien, Elternbeiträge und Informationen über Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen sind auf dieser Website verfügbar.
- **European Lung Foundation | www.europeanlung.org**
Für weitere Informationen über Lungenerkrankungen und wie Sie sich um Ihre Lunge kümmern können.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION

Die European Lung Foundation (ELF) wurde im Jahr 2000 von der European Respiratory Society (ERS) mit dem Ziel gegründet, Patienten, die Öffentlichkeit und Experten für Lungenerkrankungen zusammenzubringen, um die Lungengesundheit positiv zu beeinflussen.



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Dieses Informationsblatt wurde mit Unterstützung von Prof. Steve Cunningham, Prof. Matthias Griesse, Dr. Nicolaus Schwerk und Mitgliedern der Beratungsgruppe der ELF für Eltern von Kindern mit CHILD erstellt.

Erstellt im November 2018.