

CHILD – Διάμεσες πνευμονοπάθειες σε παιδιά

Το ακρωνύμιο CHILD προκύπτει από τα αρχικά του αγγλικού όρου για τις διάμεσες πνευμονοπάθειες σε παιδιά. Χρησιμοποιείται για να περιγράψει πάνω από 200 σπάνιες νόσους των πνευμόνων σε παιδιά.

Αυτό το ενημερωτικό φυλλάδιο περιγράφει τι είναι οι CHILD και τον τρόπο διάγνωσης και αντιμετώπισής τους.

Αναλυτικότερες πληροφορίες σχετικά με τις διάφορες μορφές των CHILD διατίθενται στον ιστότοπο Προτεραιότητες για Άτομα με CHILD: www.europeanlunginfo.org/child

Τι σημαίνει διάμεση πνευμονοπάθεια;

Ο όρος «διάμεση πνευμονοπάθεια» καλύπτει μια μεγάλη ομάδα νόσων των πνευμόνων που επηρεάζουν τον διάμεσο ιστό, δηλαδή τον ιστό και τον χώρο γύρω από τις κυψελίδες (τους σάκους αέρα) των πνευμόνων. Αυτό είναι το σημείο απ' όπου διοχετεύεται το οξυγόνο στον οργανισμό και αποβάλλεται το διοξείδιο του άνθρακα.

Οι παθήσεις αυτές μπορούν να επηρεάσουν τους πνεύμονες με διάφορους τρόπους. Τις περισσότερες φορές, τα τοιχώματα του διάμεσου ιστού υφίστανται πάχυνση, δυσκολεύοντας έτσι τη διάταξη των πνευμόνων (κατά την εισπνοή) ή τη σύμπτυξη των πνευμόνων (κατά την εκπνοή). Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε χαμηλότερα επίπεδα οξυγόνου στο αίμα και να προκαλέσει δύσπνοια σε ένα παιδί. Για να το αντισταθμίσουν, τα παιδιά συχνά αναπνέουν γρηγορότερα με αποτέλεσμα να καταναλώνουν περισσότερη ενέργεια και να αισθάνονται μεγάλη κούραση.

Οι CHILD περιλαμβάνουν επίσης ορισμένες παθήσεις με πιο εκτεταμένη επίδραση στους πνεύμονες, η οποία δεν περιορίζεται μόνο στον διάμεσο ιστό. Οι παθήσεις αυτές ονομάζονται διάχυτες πνευμονοπάθειες. Τα συμπτώματα και οι επιδράσεις στον οργανισμό είναι συνήθως ίδια, γι' αυτό και είναι συλλογικά γνωστές ως παθήσεις CHILD.

Οι παθήσεις CHILD συνδέονται με ποικίλες πιθανές αιτίες, συμπεριλαμβανομένων των γονιδίων που κληρονομεί ένα παιδί από τους γονείς του, της παρουσίας προβλημάτων στο ανοσοποιητικό σύστημα, της έκθεσης στην ατμοσφαιρική ρύπανση και της υποβολής σε χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία.



Ποια είναι τα σημεία και τα συμπτώματα;

Μερικά από τα κύρια σημεία και συμπτώματα των παθήσεων CHILD είναι:

- Δύσπνοια (Δυσκολία στην αναπνοή)
- Ταχύπνοια, δηλαδή πολύ γρήγορη αναπνοή
- Δύσκολη και βαριά αναπνοή

- Κούραση που επέρχεται ευκολότερα σε σύγκριση με άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας, π.χ. ανάγκη για συχνά διαλείμματα στο περπάτημα, δυσκολία στο ανέβασμα σκάλας
- Μη αύξηση ή απώλεια βάρους (ανεπαρκής ανάπτυξη)
- Συνοδεία της αναπνοής από ήχους, π.χ. ρόγχος, τριγμός ή συριγμός
- Έντονος βήχας
- Μπλε ή γκρίζα απόχρωση στα χείλη
- Πληκτροδακτυλία (τα ακροδάχτυλα αποκτούν σχήμα κουταλιού) και ιπποκράτειοι όνυχες (τα νύχια διογκώνονται και αποκτούν στρογγυλεμένο σχήμα)



Δεν παρουσιάζονται όλα αυτά τα συμπτώματα σε κάθε παιδί, ενώ η παρουσία αυτών των συμπτωμάτων δεν σημαίνει απαραίτητως ότι το παιδί σας πάσχει από CHILD. Αν το παιδί σας έχει αυτά τα συμπτώματα, επικοινωνήστε με τον γιατρό σας και μιλήστε του για τις ανησυχίες σας.

Τα βήματα μέχρι τη διάγνωση

Οι παθήσεις CHILD είναι πολύ σπάνιες και για τον λόγο αυτό ίσως είναι δύσκολο να διαγνωστούν. Μετά τις πρώτες υποψίες για CHILD, θα πρέπει ιδανικά να συζητήσετε την κατάσταση του παιδιού σας με έναν ειδικό ο οποίος διαθέτει πείρα στη διάγνωση και την αντιμετώπιση των σπάνιων αυτών ασθενειών.

Υπάρχουν διάφορα μέσα διερεύνησης που μπορούν να βοηθήσουν στη διάγνωση των CHILD. Αυτά κυμαίνονται από την αντικειμενική εξέταση, τις δοκιμασίες ελέγχου της αναπνοής και τις αιματολογικές εξετάσεις έως ειδικότερες εξετάσεις, όπως η αξονική τομογραφία (CT), το βρογχοκυψελιδικό έκπλυμα (πλύσεις) και η βιοψία πνεύμονα. Ορισμένες παθήσεις CHILD μπορούν επίσης να διαγνωστούν με γενετική ανάλυση αίματος.

Συχνά η διάγνωση των CHILD βασίζεται στον συνδυασμό μικρών τμημάτων πληροφοριών που συνθέτουν ένα παζλ και στην παρατήρηση της εξέλιξης μιας πάθησης με την πάροδο του χρόνου. Αυτό χρειάζεται χρόνο και μπορεί να προκαλέσει απογοήτευση και αποθάρρυνση. Συχνά τίθεται μια «διάγνωση εργασίας» και είναι αναγκαία η λήψη περισσότερων πληροφοριών για να γίνει η οριστική διάγνωση.

Η τήρηση ενός ημερολογίου με τα συμπτώματα, τις εξετάσεις και τις θεραπείες που έχουν ολοκληρωθεί ήδη μπορεί να αποτελέσει χρήσιμο εργαλείο για τα ιατρικά σας ραντεβού και να συμβάλει στην επιτυχή διάγνωση.

Ποια είναι η εξέλιξη με την πάροδο του χρόνου;

Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι CHILD έχουν μακροχρόνια πορεία και μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα την κακή λειτουργία των πνευμόνων των παιδιών και μετά την ενηλικίωση, ωστόσο αυτό δεν ισχύει για όλους. Τα παιδιά μπορούν να μάθουν να ζουν με την πάθησή τους και συχνά παρουσιάζουν βελτίωση κάθε χρόνο, καθώς αποκτούν μεγαλύτερη ικανότητα άσκησης.

Η αβεβαιότητα για το μέλλον μπορεί να αποτελέσει μεγάλο πρόβλημα. Οι γονείς των παιδιών με CHILD ομολογούν ότι η προτεραιότητα στα μικρά βήματα μπορεί να βοηθήσει: αυτό σημαίνει να αντλείτε ανακούφιση από κάθε βελτίωση και να μην υποκύπτετε στην απόγνωση εάν υπάρξει κάποια δυσάρεστη εξέλιξη.

«Η συμβουλή μου για τους γονείς είναι κάτι που μοιράστηκε μαζί μου ένας άλλος γονέας. Όταν τα πράγματα είναι δύσκολα, πρέπει να βρω τη δύναμη και να επαναφέρω τον εαυτό μου: να ζω στο παρόν και να μη σκέφτομαι πολύ μακριά. Αυτό είναι δύσκολο, αλλά σου δίνει τη δυνατότητα να βιώνεις στο έπακρο την κάθε ημέρα.»

Kerry, μητέρα του Noah που έχει διαγνωστεί με CHILD

Θεραπεία

Δεν υπάρχει μία ενιαία θεραπεία για όλους τους τύπους CHILD και προς το παρόν δεν υπάρχει ίαση για καμία από τις παθήσεις. Ωστόσο, πολλά παιδιά ξεπερνούν την ασθένειά τους καθώς μεγαλώνουν.

Οι περισσότερες θεραπείες που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση των παθήσεων CHILD είναι ευρέως διαδεδομένες και αποδεδειγμένα αποτελεσματικές για άλλες ασθένειες. Αυτές περιλαμβάνουν:

Οξυγονοθεραπεία

Μερικά παιδιά αποκομίζουν όφελος από την παροχή συμπληρωματικού οξυγόνου (οξυγονοθεραπεία), η οποία βοηθά στη λήψη επαρκούς ποσότητας οξυγόνου στον οργανισμό τους.

Φάρμακα

Μπορούν να συνταγογραφηθούν φάρμακα όπως στεροειδή, άλλα αντιφλεγμονώδη φάρμακα ή αντιβιοτικά. Ο θεράπων ιατρός του παιδιού σας θα σας συμβουλέψει σχετικά με τα φάρμακα που πιθανόν να ωφελήσουν περισσότερο το παιδί σας ανάλογα με τη συγκεκριμένη μορφή της πάθησής του. Δεν χρειάζονται όλα τα παιδιά φαρμακευτική αγωγή.

Μεταμόσχευση πνεύμονα

Η μεταμόσχευση πνεύμονα ίσως είναι σκόπιμη σε πολύ σπάνια και βαριάς μορφής περιστατικά, όταν η υγεία του παιδιού επιδεινώνεται συνεχώς παρά την ιατρική φροντίδα. Η καταφυγή σε αυτήν την επιλογή γίνεται συχνά μόνο αφού δοκιμαστούν όλες οι άλλες διαθέσιμες θεραπείες.



Καθημερινότητα

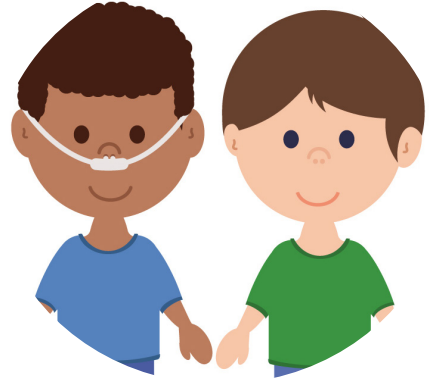
Τον πρώτο καιρό, η φροντίδα του παιδιού σας μπορεί να φαντάζει μεγάλη ευθύνη. Όταν ανοιχτοί στο να δεχτείτε κάθε προσφερόμενη υποστήριξη, μπορεί πραγματικά να βοηθηθείτε. Υπάρχουν μερικά σημαντικά πράγματα που θα πρέπει να έχετε υπόψη:

Φαγητό και διατροφή

Τα παιδιά με CHILD χρειάζονται συχνά περισσότερες θερμίδες από άλλα παιδιά, καθώς η αυξημένη αναπνευστική συχνότητα συνεπάγεται κατανάλωση μεγάλης ποσότητας ενέργειας. Όταν το παιδί σας έχει μια καλή αύξηση στο βάρος του, αυτό αποτελεί κατά πάσα πιθανότητα ένδειξη καλής υγείας. Η απώλεια βάρους και η ανεπαρκής ανάπτυξη είναι σοβαρά προειδοποιητικά σημάδια υποκείμενων προβλημάτων και, σε τέτοια περίπτωση, θα πρέπει να μιλήσετε με τον γιατρό σας.

Κοινές ασθένειες

Τα παιδιά με CHILD δεν προσβάλλονται συνήθως από λοιμώξεις με μεγαλύτερη συχνότητα από τα υγιή παιδιά (εκτός αν πάσχουν από μια ασθένεια που έχει ως αποτέλεσμα να μη λειτουργεί σωστά το ανοσοποιητικό τους σύστημα, η οποία είναι γνωστή ως πρωτοπαθής ανοσοανεπάρκεια, και αν παίρνουν στεροειδή ή άλλα φάρμακα που επηρεάζουν το ανοσοποιητικό σύστημα). Ωστόσο, διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να νοσήσουν βαριά αν προσβληθούν από κάποια λοίμωξη. Θα πρέπει να απευθύνεστε σε επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι μπορούν να σας συμβουλέψουν κατάλληλα, αφού σταθμίσουν τους πιθανούς κινδύνους και τα οφέλη της συμμετοχής του παιδιού σας σε δραστηριότητες. Κανένα μέτρο δεν μπορεί να προστατεύσει πλήρως το παιδί σας από τις λοιμώξεις, ενώ αν διακοπεί η συμμετοχή του σε δραστηριότητες με άλλα παιδιά, μπορεί να μειωθεί σημαντικά η ποιότητα ζωής του.



Εκπαίδευση και ψυχαγωγία

Τα περισσότερα παιδιά με CHILD μπορούν να πηγαίνουν στο νηπιαγωγείο ή στο σχολείο – και είναι σημαντικό να το κάνουν. Θα πρέπει να ενημερώνετε τα άτομα που φροντίζουν το παιδί σας και τους εκπαιδευτικούς σχετικά με την πάθησή του και τις αναγκαίες ενέργειες σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης.

Τα αθλήματα και η γυμναστική θα πρέπει επίσης να ενθαρρύνονται, καθώς έχουν θετική επίδραση στην υγεία των πνευμόνων και προάγουν την κοινωνικοποίηση. Είναι σημαντικό να διασφαλίζεται ότι τα παιδιά ενθαρρύνονται να συμμετέχουν, δεν χρειάζεται να αξιολογούνται ή να βαθμολογούνται και μπορούν να ξεκουραστούν όποτε χρειάζεται.

Κοινωνική και οικονομική στήριξη

Ίσως δικαιούστε οικονομική και πρακτική στήριξη από τις δημόσιες υπηρεσίες της χώρας σας, ώστε να αντεπεξέλθετε καλύτερα. Ενημερωθείτε για τις παροχές που δικαιούστε και υποβάλετε αίτηση το συντομότερο δυνατό. Μπορεί να υπάρχουν επίσης διαθέσιμες υπηρεσίες φροντίδας και ανακούφισης για το παιδί σας ή για εσάς. Μερικές φορές ένα διάλειμμα μπορεί να είναι πολύτιμο για την αντιμετώπιση των καθημερινών δυσκολιών.

Περισσότερες πληροφορίες

- **Προτεραιότητες για άτομα με CHILD | www.europeanlunginfo.org/child**
Εδώ θα βρείτε πληροφορίες και υποστήριξη για τους γονείς, τους φροντιστές και τις οικογένειες των παιδιών με CHILD. Το υλικό έχει συγκεντρωθεί με τη βοήθεια φροντιστών και επαγγελματιών υγείας από όλη την Ευρώπη. Στον ιστότοπο είναι διαθέσιμη μια πιο αναλυτική έκδοση των πληροφοριών αυτού του δελτίου, καθώς και άλλοι πόροι, ιστορίες γονέων και πληροφορίες σχετικά με τις οργανώσεις ασθενών και τις ομάδες υποστήριξης.
- **European Lung Foundation | www.europeanlung.org**
Για μεγαλύτερη πληροφόρηση σχετικά με τις πνευμονοπάθειες και τη φροντίδα της υγείας των πνευμόνων σας.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION

Το European Lung Foundation (ELF) ιδρύθηκε από την Ευρωπαϊκή Πνευμονολογική Εταιρεία (ERS) το 2000 με σκοπό να φέρει σε επαφή τους ασθενείς, το κοινό και τους ειδικούς σε αναπνευστικά νοσήματα και να προωθήσει θετικές εξελίξεις στην υγεία των πνευμόνων.



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Το παρόν υλικό συγκεντρώθηκε στα πλαίσια του προγράμματος προτεραιοτήτων για τις CHILD, με τη βοήθεια του καθηγητή Steve Cunningham, του Καθηγητή Matthias Giese, του Δρ Nicolaus Schwerk και μελών της συμβουλευτικής ομάδας γονέων παιδιών με CHILD του ELF.

Έκδοση: Νοέμβριος 2018.