

ChILD: enfermedad pulmonar intersticial en niños

ChILD es el acrónimo en inglés para referirse a la enfermedad pulmonar intersticial en niños. Se utiliza para describir más de 200 enfermedades pulmonares raras que afectan a los niños.

Esta hoja informativa explica lo que es la ChILD y cómo se diagnostica y trata.

Encontrará más información sobre las diferentes formas de ChILD en la página web sobre Prioridades de los Pacientes con ChILD: www.europeanlunginfo.org/child

¿Qué es una enfermedad pulmonar intersticial?

El término «enfermedad pulmonar intersticial» abarca un amplio grupo de enfermedades pulmonares que afectan al intersticio, el tejido y espacio que rodea los alvéolos (sacos de aire) en los pulmones. Aquí es donde llega el oxígeno que inspiramos y de donde sale el dióxido de carbono que espiramos.

Estas enfermedades pueden afectar a los pulmones de diversas formas. La mayoría de las veces, las paredes del intersticio se engrosan, lo que dificulta que los pulmones se expandan (al inspirar) o contraigan (al espirar). Esto puede derivar en unos niveles de oxígeno en la sangre más bajos y podría hacer que el niño experimentase falta de aliento. Para compensar esto, suelen respirar más rápido, lo que les hace gastar más energía y los cansa en extremo.

En las ChILD también se incluyen algunas afecciones cuyos efectos son más generalizados en todo el pulmón y no solo se centran en el intersticio. Son las llamadas enfermedades pulmonares difusas. Los síntomas y efectos en el cuerpo suelen ser los mismos, por eso también se incluyen dentro de las enfermedades ChILD.

Las enfermedades ChILD están asociadas a una serie de posibles causas, incluidos los genes que el niño hereda de sus padres, tener problemas con el sistema inmunitario, estar expuesto a aire contaminado y someterse a quimioterapia o radioterapia.



¿Cuáles son los signos y síntomas?

Estos son algunos de los principales signos y síntomas de las ChILD:

- Falta de aliento
- Respirar muy rápido
- Respiración forzada y difícil

- Cansarse con mayor facilidad que los niños de su edad, p. ej., tener que parar a menudo al caminar, dificultad para subir escaleras
- Perder peso o no ganarlo (también llamado retraso del crecimiento)
- Ruidos respiratorios, p. ej., estertores, sonidos crepitantes o silbidos
- Toser mucho
- Tener los labios azules o grises
- Acropaquia (la punta de los dedos de las manos se agranda y adopta forma de cuchara) y uñas en vidrio de reloj (adoptan una forma abultada y redondeada)



No todos los niños tendrán todos estos síntomas, y tener estos síntomas no significa que su hijo tenga una ChILD. Si su hijo presenta estos síntomas, consulte a su médico y explíquele lo que le preocupa.

¿Cómo se diagnostica?

Puesto que las enfermedades ChILD son muy raras, puede ser difícil diagnosticarlas. En cuanto haya la mínima sospecha de ChILD, lo ideal sería que usted hablara sobre la enfermedad de su hijo con un especialista experimentado en diagnosticar y tratar estas enfermedades raras. Existen varias pruebas que pueden ayudar a diagnosticar una ChILD. Estas pueden ir desde exploraciones físicas, pruebas respiratorias y análisis de sangre hasta pruebas más detalladas como un TAC (tomografía axial computarizada), lavados broncoalveolares y biopsias de pulmón. Algunas enfermedades ChILD también se pueden diagnosticar con un análisis genético en sangre.

Las ChILD suelen diagnosticarse reuniendo información de varias fuentes y observando cómo se desarrolla la enfermedad con el tiempo, lo cual puede ser un proceso lento y frustrante. A menudo existe un «diagnóstico de sospecha» que requiere más información para obtener un diagnóstico firme.

Llevar a las consultas un diario de síntomas, las pruebas y los tratamientos ya realizados puede ser útil para llegar a un diagnóstico adecuado.

¿Cómo va a evolucionar con el tiempo?

En la mayoría de los casos, las ChILD son enfermedades crónicas y los niños pueden tener una función pulmonar disminuida cuando sean adultos, pero no todos evolucionan igual. Los niños pueden aprender a vivir con su enfermedad e ir mejorando cada año a medida que puedan ir haciendo más ejercicio.

La incertidumbre sobre qué pasará puede ser muy difícil de sobrellevar. Los padres de niños con ChILD dicen que ayuda pensar en pasos pequeños, alegrarse por cada avance y no desesperarse si hay un retroceso.

«Mi consejo para otros padres es algo que otro padre me dijo a mí. Cuando lo estoy pasando muy mal, intento centrarme: vivir el momento y no pensar mucho más allá. Es difícil, pero te permite aprovechar cada día al máximo».

Kerry, a cuyo hijo, Noah, le diagnosticaron una ChILD

Tratamiento

No hay un único tratamiento para todos los tipos de ChILD y actualmente no existe cura para ninguna de las enfermedades. Sin embargo, muchos niños superan la enfermedad al hacerse mayores.

La mayoría de tratamientos que se utilizan para las ChILD están reconocidos y han demostrado su funcionamiento en otras enfermedades. Estos son:

Oxigenoterapia

Algunos niños pueden recibir oxígeno adicional (oxigenoterapia) para ayudarles a conseguir suficiente oxígeno en su cuerpo.

Medicación

Algunos de los medicamentos que se les puede recetar son esteroides, otros antiinflamatorios o antibióticos. Su profesional de la salud le asesorará sobre la medicación más conveniente para la enfermedad concreta de su hijo. No todos los niños necesitan medicación.

Trasplante de pulmón

El médico podría considerar un trasplante de pulmón en aquellos casos excepcionales y muy graves, cuando la salud del niño sigue empeorando a pesar del tratamiento y una vez agotadas todas las opciones.



Vida cotidiana

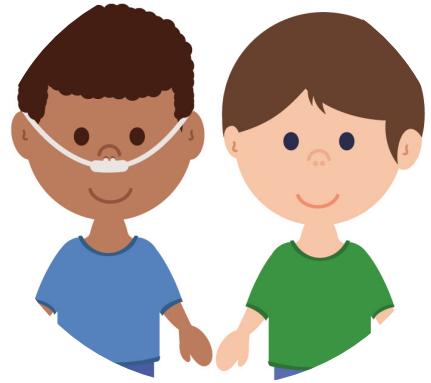
Al principio puede parecerle que cuidar de su hijo es una responsabilidad muy grande. Algo que puede ayudar mucho es aceptar todo el apoyo que le ofrezcan. Hay algunas cosas importantes que deben tenerse en cuenta:

Alimentación y nutrición

Los niños con ChILD suelen necesitar más calorías que otros niños porque, al respirar más rápido, consumen mucha energía. Si su hijo va ganando peso al ritmo adecuado, es probable que su estado de salud se mantenga relativamente bien. La pérdida de peso y la falta de crecimiento son signos graves de problemas subyacentes, por lo que debe consultar al médico si esto ocurre.

Enfermedades comunes

Los niños con ChILD no suelen enfermar por infecciones con más frecuencia que los niños sanos (a menos que tengan una enfermedad que afecte al funcionamiento normal del sistema inmunitario, denominada «inmunodeficiencia primaria», estén tomando esteroides u otros medicamentos que afectan al sistema inmunitario), pero sí tienen un mayor riesgo de que les afecte con más intensidad. Los profesionales sanitarios podrán aconsejarle sobre si su hijo puede participar en actividades una vez que hayan valorado minuciosamente los posibles riesgos y beneficios. Ninguna medida puede proteger por completo a su hijo de una infección, e impedir que participe en actividades con otros niños podría reducir su calidad de vida considerablemente.



Educación y ocio

La mayoría de niños con ChILD pueden ir a la guardería o a la escuela, y es importante que lo hagan. Los profesores y cuidadores deben recibir información sobre la enfermedad del niño y lo que deben hacer en caso de emergencia.

También se debe fomentar el deporte y el ejercicio, ya que tiene una repercusión positiva en la salud pulmonar y en la vida social. Es importante animar a los niños a participar en actividades en las que no tengan que ser evaluados o puntuados, y asegurarse de que puedan descansar si lo necesitan.

Ayuda social y económica

Es posible que pueda obtener apoyo social y económico del gobierno de su país para ayudarle a manejar la situación. Infórmese sobre sus derechos y reclámelos cuanto antes. También es posible que pueda acceder a servicios de respiro para su hijo o para usted: a veces, tomarse un pequeño descanso puede ayudar con los retos de la vida diaria.

Lecturas complementarias

- **Prioridades de los Pacientes con ChILD | www.europeanlunginfo.org/child**
Información y asistencia para padres, cuidadores y familiares de niños con ChILD, elaborada con la ayuda de cuidadores y profesionales sanitarios de toda Europa. En la página web hay disponible una versión más detallada de esta información, así como otros recursos, historias de padres y madres e información sobre organizaciones de pacientes y grupos de apoyo.
- **European Lung Foundation | www.europeanlung.org**
Para obtener más información sobre enfermedades pulmonares y cómo cuidar de sus pulmones.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

La European Respiratory Society (ERS) fundó la European Lung Foundation (ELF) en el año 2000 con el objetivo de aunar a los pacientes, el público y los profesionales especializados en el aparato respiratorio para contribuir positivamente a la salud pulmonar.

Este material se ha elaborado como parte del proyecto de Prioridades de los Pacientes con ChILD con la ayuda de los catedráticos Steve Cunningham y Matthias Giese, el Dr. Nicolaus Schwerck y miembros del grupo asesor de la ELF integrado por padres de niños con ChILD.

Elaborado en noviembre de 2018.