ELF EUROPEAN LUNG FOUNDATION

ERS EUROPEAN RESPIRATORY SOCIETY
every breath counts

ChILD – Doença pulmonar intersticial infantil

ChILD significa doença pulmonar intersticial infantil. Este termo é usado para descrever mais de 200 doenças pulmonares raras que afetam crianças.
Este folheto informativo explica o que é a ChILD e de que forma é diagnosticada e controlada.
Estão disponíveis informações mais detalhadas sobre as diferentes formas de ChILD no website de Prioridades para os doentes com ChILD: **www.europeanlunginfo.org/child**

O que é uma doença pulmonar intersticial?

O termo "doença pulmonar intersticial" abrange um vasto grupo de doenças pulmonares que afetam o interstício, que é o tecido e o espaço à volta dos alvéolos (sacos de ar) nos pulmões. É aqui que o oxigénio é absorvido pelo corpo e o dióxido de carbono libertado.
Estas doenças podem afetar os pulmões de diversas formas. Na maioria das vezes, as paredes do interstício ficam mais espessas e isso dificulta a expansão (ao inspirar) e a contração (ao expirar) dos pulmões. Isto pode resultar em níveis inferiores de oxigénio no sangue e fazer com as crianças sintam falta de ar. Para compensar, é frequente as crianças respirarem mais rapidamente, o que implica maior gasto de energia e, consequentemente, mais cansaço.
A ChILD também inclui algumas doenças cujos efeitos atingem outras zonas dos pulmões para além do interstício. Estas são as chamadas doenças pulmonares difusas. Estas doenças são conhecidas como doenças ChILD devido ao facto de os sintomas e efeitos no corpo serem habitualmente idênticos.
As doenças ChILD estão associadas a várias causas potenciais, incluindo a herança genética de pais para filhos, problemas a nível do sistema imunitário, exposição a poluição atmosférica e quimioterapia ou radioterapia.

Quais são os sinais e sintomas?

Abaixo encontram-se alguns dos principais sinais e sintomas de ChILD:

- Falta de ar
- Respiração muito rápida
- Respiração difícil e pesada
- Ficar cansado mais facilmente do que as crianças da mesma idade, por ex., precisar de parar várias

vezes durante caminhadas ou ter dificuldade em subir escadas
- Não ganhar peso ou perder peso (também chamado de problemas de crescimento)
- Respiração ruidosa, por ex., pieira ou farfalheira
- Tosse frequente
- Apresentar lábios azuis ou cinzentos
- Dedos inchados (dedos em forma de colher) e unhas curvas (as unhas ganham um formato arredondado)

Nem todas as crianças terão todos estes sintomas – e ter estes sintomas não significa que o seu filho tenha ChILD. Se o seu filho tiver estes sintomas, consulte o seu médico e explique as suas preocupações.

As doenças ChILD podem ser difíceis de diagnosticar, uma vez que são muito raras. À primeira suspeita de ChILD a condição do seu filho deveria, idealmente, ser discutida com um especialista experiente no que diz respeito a diagnosticar e tratar estas doenças raras.

Etapas para o diagnóstico

Existem vários testes que podem ajudar a diagnosticar ChILD. Estes testes vão desde exames físicos, testes respiratórios e análises ao sangue, a testes mais detalhados como TC (tomografia computorizada), lavagens broncoalveolares e biópsias pulmonares. Algumas doenças ChILD também podem ser diagnosticas através de uma análise sanguínea genética.

O diagnóstico de doenças ChILD é frequentemente realizado reunindo fragmentos de informações e considerando a evolução da doença ao longo do tempo. Isto é demorado e pode ser frustrante. Frequentemente existe um diagnóstico preliminar e são necessárias mais informações para obter um diagnóstico final.

Um registo diário dos sintomas, exames e tratamentos já realizados pode ser uma ferramenta útil para levar consigo às consultas. Isto pode ajudar a obter um diagnóstico exato.

Como evoluirá ao longo do tempo?

Na maioria dos casos, a ChILD é uma doença de longo prazo e, chegadas à idade adulta, as crianças poderão apresentar função pulmonar inferior ao esperado, mas cada caso é um caso. As crianças conseguem aprender a viver com a doença e frequentemente apresentam melhorias todos os anos à medida que vão aumentando a sua capacidade para praticar exercício físico.

A incerteza em relação ao futuro pode ser extremamente difícil. Os pais de crianças com ChILD dizem ser útil pensar a curto prazo, sentir conforto com cada melhoria e não desesperar em caso de retrocessos.

"O meu conselho para outros pais é algo que um outro pai me disse. Quanto estou a passar um mau bocado, tenho que assentar os pés na terra: viver o momento e não pensar muito no futuro. É difícil mas significa que podemos tirar o máximo partido de cada dia."
Kerry, cujo filho Noah foi diagnosticado com ChILD

Tratamento

Não existe um tratamento único para todos os tipos de ChILD e atualmente não existe cura para nenhuma das doenças. No entanto, muitas crianças acabam por superar a doença.
A maioria dos tratamentos usados para doenças ChILD são bem conhecidos e a sua eficácia noutras doenças está comprovada. Estes tratamentos incluem:

Oxigenoterapia

Algumas crianças retirarão benefícios da administração de oxigénio suplementar (oxigenoterapia) para ajudar a fornecer oxigénio suficiente ao seu organismo.

Medicação

Alguns medicamentos que podem ser prescritos incluem esteroides, outros medicamentos anti-inflamatórios ou antibióticos. O seu profissional de saúde aconselhá-lo-á relativamente à medicação mais útil para a doença específica do seu filho. Nem todas as crianças necessitarão de medicação.

Transplante pulmonar

Em casos muito raros e graves, se a saúde da criança continuar a piorar apesar dos cuidados médicos, o transplante pulmonar poderá ser considerado - mas apenas após serem esgotadas todas as outras opções de tratamento.

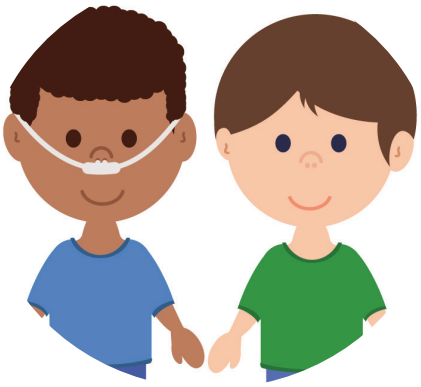
Vida quotidiana

Tomar conta do seu filho pode parecer uma grande responsabilidade nos primeiros dias. Aceitar a oferta de auxílio pode ser uma enorme ajuda. Há algumas questões importantes a ter em consideração:

Alimentação e nutrição

As crianças com ChILD necessitam frequentemente de mais calorias do que as outras crianças pois a sua frequência respiratória aumentada implica um maior gasto de energia. Quando o aumento de peso é favorável, é provável que o seu filho esteja de relativa boa saúde. Perda de peso e pouco crescimento são sinais graves que alertam para um problema de saúde subjacente, pelo que deve consultar o seu médico caso isto ocorra.

Doença diária



Normalmente, as crianças com ChILD não têm mais infeções do que crianças saudáveis (a não ser que tenham uma doença que implique que o seu sistema imunitário não funcione devidamente - uma chamada imunodeficiência primária ou estejam a tomar esteróides ou outros medicamentos que afetem o sistema imunitário), mas apresentam maior risco de ficarem gravemente doentes quando efetivamente contraem alguma infeção. Os seus profissionais de saúde saberão aconselhá-lo após analisarem cuidadosamente os potenciais riscos e benefícios relacionados com atividades em que o seu filho possa vir a participar. Nenhuma medida será suficiente para proteger totalmente o seu filho contra infeções, o que significa que impedi-lo de participar em atividades com outras crianças poderá reduzir significativamente a sua qualidade de vida.

Educação e diversão

A maioria das crianças com ChILD pode frequentar o infantário ou a escola – e é importante que o façam. Os cuidadores e professores devem ser informados sobre a doença do seu filho e sobre as medidas a tomar em emergências.

A prática de desporto e exercício físico deve ser encorajada pois tem um impacto positivo na saúde pulmonar, bem como benefícios sociais. É importante garantir que as crianças sejam encorajadas a participar - não é necessário que recebam uma pontuação ou classificação - e que possam descansar caso necessitem.

Apoio social e financeiro

Poderá conseguir obter apoio financeiro e prático do governo do seu país para o ajudar a lidar com todas estas questões. Descubra os seus direitos e solicite-os assim que possível. Também poderão existir serviços de descanso para o seu filho ou para si aos quais podem ter acesso – por vezes fazer uma breve pausa pode ajudar a enfrentar os desafios diários.

Leitura adicional

- **Prioridades para os doentes com ChILD | www.europeanlunginfo.org/child**
  Informação e apoio para pais, cuidadores e familiares de crianças com ChILD, desenvolvidos com a ajuda de cuidadores e profissionais de saúde de toda a Europa. Este website disponibiliza uma versão mais detalhada desta informação, bem como outros recursos, histórias de pais e informação sobre organizações de doentes e grupos de apoio.
- **European Lung Foundation | www.europeanlung.org**
  Para obter mais informações sobre as doenças pulmonares e como cuidar dos seus pulmões.

ELF EUROPEAN LUNG FOUNDATION

ERS EUROPEAN RESPIRATORY SOCIETY

A European Lung Foundation (ELF) foi fundada pela European Respiratory Society (ERS) em 2000 com o intuito de reunir os doentes, o público e os profissionais de cuidados respiratórios para influenciar positivamente a saúde pulmonar.

Este material foi elaborado como parte do projeto de prioridades para os doentes com ChILD com a ajuda do Professor Steve Cunningham, do Professor Matthias Griese, do Dr. Nicolaus Schwerk e de membros do grupo consultivo de doentes com doença pulmonar intersticial infantil da ELF.
Produzido em novembro de 2018.