



sgs

Stichting
Subglottische
Stenose

idiopathisch subglottische stenose

een

PATIËNTENGIDS

Catherine Anderson BA, PgD, QPMR

Laatst bijgewerkt: augustus 2025

Vertaald door: Manouk Peters, Hilda Sloot, Gea de la Ferté Duursma,
Cara Taylor, Drs Juliët Schuering

Website:

<https://subglottischestenose.nl/>

Nederlands-Belgische Facebookgroep:

<https://www.facebook.com/groups/SubglottischeStenose/>

INHOUD

Voorwoord- Stichting Subglottische Stenose	3
Voorwoord- Welkom bij de Patiëntengids 'Rough Guide'	4
Korte samenvatting - de Patiëntengids	5
Wat is idiopathische subglottische stenose (iSGS)?	6
Wat zijn de meest voorkomende symptomen van SGS?	8
Wie krijgt iSGS?	10
Fabels over SGS	14
Welke onderzoeken moet ik mijn dokter laten doen?	17
Tips om ontsteking, slijm en hoesten te verminderen	18
Wat is een slijmprop ('mucus plug') en hoe voorkom je dit?	20
Je essentiële medische noodkit	24
Welke hulpmiddelen kunnen mij ondersteunen?	27
Wat is een Peakflowmeter?	31
Overzicht: Welke medische behandelingen zijn er beschikbaar?	34
Wat is een dilatatie?	35
Poliklinische Injecties	39
Wat is een resectie (resectie en reconstructie) en hoe wordt dit uitgevoerd?	40
Wat is de Maddern Procedure?	42
Wat is het Mayo-protocol?	44
Hoe kan immunotherapie mijn subglottische stenose helpen?	45
Wat moet ik aan mijn arts vragen?	47
Ik word opgenomen in het ziekenhuis - wat neem ik mee?	54
Tips voor het overleven van een ingrijpende operatie aan de luchtwegen	56
Ik heb een andere operatie (niet aan de luchtwegen), wat moet ik mijn arts vertellen?	58
Zwangerschap en stenose	60
Tracheacanule - je vragen beantwoord	63



Onderzoek: Hoe kun je bijdragen aan een oplossing?	66
Bijlage	68
North American Airway Collaborative (NoAAC)	69
Woordenlijst met termen gerelateerd aan subglottische stenose	71
Literatuurlijst	81
Wat wij geleerd hebben: 2024	82
Wat wij geleerd hebben: 2023	87
Wat wij geleerd hebben: 2022	91
Wat wij geleerd hebben: 2021	94
Wat wij geleerd hebben: 2020	97
Gepubliceerde artikelen	100
Is het echt astma? Informatie voor je huisarts	118
Beste dokter, ik heb een subglottische stenose....	119
Uitleg voor familie en vrienden	121
Erkenningen	122

Voorwoord- Stichting Subglottische Stenose

Beste lezer,

Voor je ligt de iSGS Patiëntengids. Als je dit leest, ben je waarschijnlijk zelf een patiënt met (idiopathische) subglottische stenose, óf een vriend/naaste/familielid daarvan. Hoe dan ook, als je nog redelijk onbekend bent met deze diagnose, dan heb je waarschijnlijk veel vragen. Er komt veel op je af als je net de diagnose hebt, dat snappen we heel goed. Deze gids is bedoeld om je een zo compleet mogelijk overzicht te geven van de beschikbare informatie over iSGS, en om je te helpen met tips, zodat je beter weet waar je rekening mee kunt houden en welke vragen je je arts kunt stellen.

Dit document is een vertaling van de Engelstalige '**Rough Guide for Beginners**'. De 'Rough Guide' is samengesteld door de Engelse Catherine Anderson, zelf ook iSGS-patiënt. Wij (Stichting Subglottische Stenose) hebben deze Rough Guide vertaald naar een Nederlandstalige patiëntengids, zodat er ook in het Nederlands een betrouwbare bron van informatie is voor patiënten.

Sommige informatie in deze gids kan je misschien in eerste instantie afschrikken, zeker als je nog niet zo bekend bent met de diagnose. Maar wees niet bang als je bijvoorbeeld leest over 'levensbedreigende slijmproppen' of iets dergelijks. Deze informatie is wel van belang, maar zolang je jouw controles in het ziekenhuis niet onnodig lang uitstelt, is de kans hierop in Nederland echt zeer klein. Het is goed om je te realiseren dat de originele tekst van deze vertaling gebaseerd is op de internationale situatie en dat het zorgverzekeringsstelsel in andere landen anders geregeld is dan in Nederland.

Let daarnaast ook op: dit is een gids vóór en dóór patiënten. Ook al zijn zowel de Engelse als de Nederlandse patiëntengidsen nagekeken en geverifieerd door medisch specialisten, wat erin staat is géén medisch advies. Dus heb je medische vragen of zoek je medisch advies? Neem dan altijd contact op met een arts die ervaring heeft met iSGS! Zij/hij kent jouw situatie immers het beste en is niet voor niets medisch specialist.

Tot slot: neem rustig de tijd om de informatie uit deze gids tot je te nemen en te laten bezinken. Voor vragen kun je altijd terecht bij je behandelend arts óf in de Nederlandstalige Facebookgroep met lotgenoten of een appgroep voor diegenen die geen Facebook hebben. Je mag ons ook altijd een mailtje sturen. We hopen dat je geholpen bent met deze informatie en wensen je natuurlijk graag een zo goed mogelijke gezondheid!

Hartelijke groet van het bestuur van Stichting Subglottische Stenose



De Stichting Subglottische Stenose is in 2022 opgericht door een aantal patiënten met iSGS. Ons doel is om bij te dragen aan een snellere diagnose en een betere behandeling voor patiënten met deze aandoening. De stichting zet zich in voor adolescenten en volwassen patiënten met subglottische stenose en hun naasten. Wij worden ondersteund door een multidisciplinaire Medisch Adviesraad bestaande uit gespecialiseerde artsen. Op onze website kun je nog meer informatie vinden over de doelen en activiteiten van de stichting, en over hoe je ons kunt steunen.

Website: www.subglottischestenose.nl

Email: subglottischestenose@gmail.com

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/subglottischestenose/>

Voorwoord- Welkom bij de Patiëntengids 'Rough Guide'

Welkom bij de Patiëntengids (Engels: 'Rough Guide'), een introductie voor patiënten met een subglottische stenose. Bedoeld om je te helpen de diagnose te begrijpen, enkele mythes te ontkrachten en je te helpen grip te krijgen op je gezondheid en je behandeling(en). We delen tips om je te helpen tijdens het traject, bijvoorbeeld: aanbevolen onderzoeken die je arts zou kunnen doen, vragen die je in verschillende situaties aan je arts moet stellen, adviezen ten aanzien van apparatuur, adviezen die het leven met deze diagnose makkelijker maken en eenvoudige manieren om je ademhaling onder controle te houden.

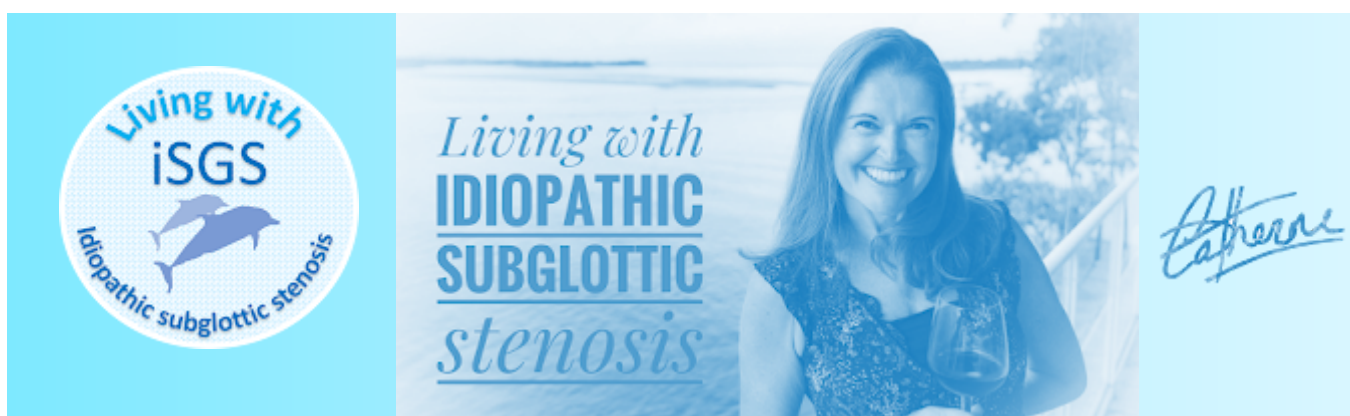
Ik ben Catherine Anderson en ik kreeg de diagnose idiopathische subglottische stenose in 2004, na twee jaar van verkeerde diagnoses. Ik ken de opluchting wanneer je hoort dat er inderdaad iets met je aan de hand is. Opluchting die direct gevolgd wordt door onzekerheid wanneer je de prognose van deze aandoening probeert te begrijpen.

In 2009 richtte ik, na negatieve ervaringen met andere groepen, een steungroep 'Leven met idiopathische subglottische stenose' op. Deze groep moedigt de leden aan om collectief te leren en de discussie vernieuwend en oplossingsgericht te houden, waarbij repeterende vragen of het herhalen van zaken waarop we de antwoorden al kennen, worden vermeden. De groep levert een grote bijdrage aan onderzoek van artsen over de hele wereld, waardoor de kennis over onze ziekte toeneemt. Deze patiëntengids is bedoeld om nieuwe patiënten te informeren over alles wat er tot nu toe bekend is, zodat zij beter geïnformeerd vragen kunnen stellen en kunnen deelnemen aan onderzoek(en), zodat zij de mogelijkheid hebben bij te dragen aan de oplossing.

Deze ziekte is zo zeldzaam dat veel artsen, zelfs artsen die gespecialiseerd zijn in keel-, neus- en ooraandoeningen, er weinig ervaring mee hebben, wat betekent dat wij als patiënten zelf moeten meepraten en beslissen over de juiste behandeling. Alles in deze gids is nagekeken door zeer ervaren artsen die deze ziekte behandelen, zodat je de meest betrouwbare en juiste informatie leest en deelt.

Ik weet dat deze diagnose beangstigend kan zijn. Hopelijk kan dit document je angsten wegnemen en je helpen een zo normaal mogelijk leven te leiden, terwijl je beter geïnformeerd bent en samenwerkt met je arts om de beste behandeling voor jou te krijgen.

Ik wens je een gemakkelijke ademhaling!



Korte samenvatting - de Patiëntengids

Deze samenvatting is bedoeld voor nieuwe patiënten die de Patiëntengids lezen over subglottische stenose. Het bevat nuttige informatie die anders overweldigend kan zijn om allemaal in één keer te lezen en je zou belangrijke stukjes kunnen missen.

Wat is subglottische stenose (SGS)?

Een subglottische stenose is een **vernauwing van de luchtwegen door de vorming van littekenweefsel vlak onder de stembanden**. Het is een zeldzame aandoening die jaarlijks bij slechts ongeveer twee op de miljoen mensen wordt vastgesteld. Echter, sinds Covid-19 is het aantal gevallen toegenomen onder degenen die zijn behandeld met intubatie.

Waarom heb ik dit?

Er zijn een paar mogelijke oorzaken, waaronder schade door een intubatie (bijvoorbeeld tijdens een eerdere operatie), schade door het inademen van chemicaliën of hitte, een auto-immuunziekte (zoals GPA of lupus) of door een onbekende oorzaak. In dat laatste geval is de stenose 'idiopathisch', wat letterlijk betekent 'oorzaak onbekend'. Het is belangrijk dat je arts alle mogelijke oorzaken onderzoekt, omdat de behandeling enigszins kan verschillen, afhankelijk van de oorzaak.

Is een subglottische stenose levensbedreigend?

Als het niet behandeld wordt, kan het gevaarlijk zijn, omdat ademen essentieel is om te kunnen leven. Daarom moet je deze aandoening serieus nemen. Het grootste risico is dat een slijmprop je luchtweg blokkeert als je heel erg vernauwd bent. Als je erg vernauwd bent, is het belangrijk om je familie, vrienden en collega's hiervan op de hoogte te stellen, zodat ze je kunnen helpen als je luchtweg onverwacht geblokkeerd raakt door taai slijm. Maar maak je niet al te veel zorgen, als je op tijd naar je arts gaat, kun je dit risico minimaliseren.

Het is belangrijk om aan je behandelend arts te vragen om een aantekening in je dossier te maken, zodat je prioriteit krijgt bij je afspraken als je een behandeling nodig hebt. Deze ziekte is onvoorspelbaar en je kunt niet wekenlang wachten op een afspraak als je moeite hebt met ademen. Het kan zijn dat receptionisten en assistenten zich niet altijd bewust zijn van de risico's van SGS.

Hoe wordt subglottische stenose behandeld?

In de meeste gevallen zul je waarschijnlijk eerst een **dilatatie (operatie)** ondergaan. Dit is meestal een dagopname waarbij de arts via je mond het littekenweefsel in je luchtpijp oprekt. Meestal kun je direct na de operatie weer goed ademen, maar het kan enkele dagen duren voordat alles weer normaal aanvoelt. Het is mogelijk dat je keelpijn hebt en dat je borst en schouders een paar dagen stijf aanvoelen. In de meeste gevallen kunnen patiënten dezelfde dag naar huis en kunnen ze na ongeveer een week weer aan het werk. **Andere behandelingen** zijn poliklinische **steroïde-injecties** of **grotere operaties zoals een resectie of de Maddern-procedure**. Het is belangrijk om vertrouwen te hebben in de ervaring en deskundigheid van je arts voordat je een behandeling ondergaat. Je moet voor jezelf opkomen en zorgen voor de gezondheid van je luchtweg.

Wat kan ik doen ten gunste van mijn luchtweg?

Een **vernevelaar**, een apparaat waarmee je vochtige lucht kunt inademen, kan erg prettig zijn. Je kunt het gebruiken met zoutoplossing om je luchtwegen te bevochtigen, het slijm soepeler te maken en het makkelijker op te hoesten. Hierdoor kan een slijmprop voorkomen worden. De meeste mensen geven de voorkeur aan een stille, draagbare vernevelaar. Je kunt deze online kopen.

Een **peakflowmeter** is een goedkope en eenvoudige manier om thuis je ademhaling en de mate van vernauwing te controleren. Er zijn verschillende apps beschikbaar waarmee je metingen kunt vastleggen. Deze informatie kan je helpen om meer inzicht te krijgen ten aanzien van je luchtweg; hoe is je peak flow als je goed ademt en wanneer is het weer nodig om contact op te nemen met je arts.

Zorg ervoor dat je voldoende **drinkt en gezond eet**. Beperk de consumptie van suiker en bewerkt voedsel. Het volgen van een ontstekingsremmend dieet wordt aanbevolen. **Blijf fit** en behoud een **gezond gewicht**. Dit kan je helpen beter om te gaan met de symptomen van deze zeldzame ziekte. Het wordt aangeraden om **gevaccineerd** te worden tegen griep, pneumokokken en Covid. Dit helpt om complicaties, die levensbedreigend kunnen zijn in combinatie met subglottische stenose, te voorkomen.

Wat is idiopathische subglottische stenose (iSGS)?

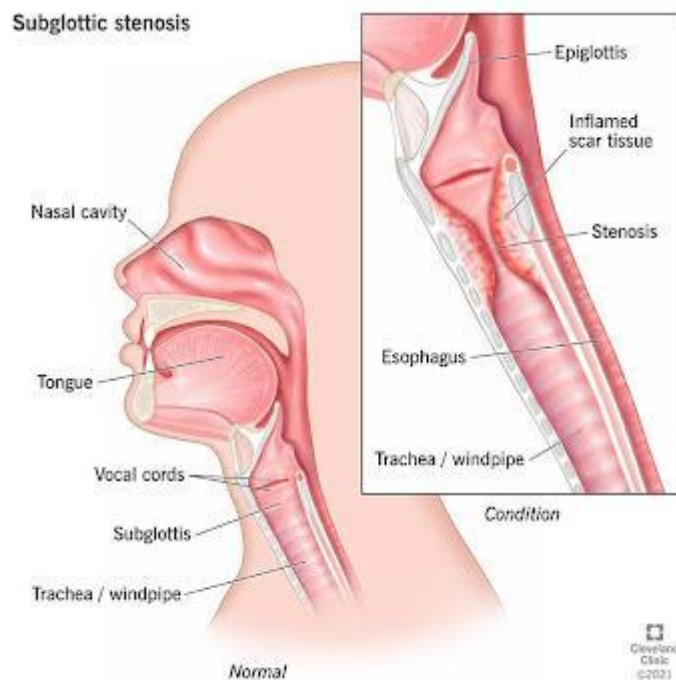
Als je net de diagnose idiopathische subglottische stenose (iSGS) hebt gekregen, kan dit erg overweldigend zijn. Plotseling worden er woorden gebruikt door artsen die jij, je vrienden en familie nog nooit hebben gehoord, en als je op het internet zoekt, is er geen of zeer weinig informatie te vinden. Goed dat je dit document nu onder ogen hebt! En hopelijk heb je ook de [internationale](#) (c.q. Engelstalige) en Nederlandse Facebook-supportgroep gevonden. Wij begrijpen wat je op dit moment doormaakt en dit document zal je hopelijk helpen met alle benodigde informatie en voorzien van adviezen.

Laten we eerst de centrale vraag beantwoorden:

Wat is idiopathische subglottische stenose (iSGS)?

We leggen deze woorden één voor één uit:

- 'Idiopathisch' - een mooie manier om te zeggen 'zonder bekende oorzaak';
- 'Subglottisch' - het deel van het strottenhoofd direct onder de stembanden (glottis). Het verbindt de stembanden met de trachea (luchtpijp). Misschien heb jij een *tracheale* stenose - dit beschrijft dan een stenose die lager in de luchtpijp ligt;
- 'Stenose' - een ander woord voor 'vernauwing'.



Er zijn vier soorten stenose, allemaal met dezelfde symptomen maar verschillende oorzaken. Het is belangrijk dat je arts de andere drie soorten stenose uitsluit voordat je zeker weet dat je idiopathisch bent. De andere vormen van stenose kunnen namelijk een andere behandeling vereisen.

Op basis van deze factoren verdelen we de subglottische stenoses in vier verschillende types. Deze stenose-types hebben allemaal dezelfde symptomen, maar een verschillende oorzaak. Dit document en de Facebook-supportgroep richten zich voornamelijk op de idiopathische subglottische stenose, maar zelfs als je stenose niet idiopathisch is, heb je er vast iets aan.

Als patiënt met deze zeldzame ziekte zul je moeten wennen aan het feit dat je **assertief** moet zijn voor het beste resultaat. Je moet **voor jezelf opkomen** en je bent **je eigen vertegenwoordiger**. Daarmee bedoelen we dat je controle kunt/moet uitoefenen op je eigen behandeling. Zorg er bijvoorbeeld voor dat je goed op de hoogte bent van de behandelopties en dat je weet welke testen een arts moet doen. Denk hierin ook actief mee met je arts. En als je je niet goed voelt bij (het kennisniveau van) je arts, **vraag dan om iemand anders of om doorverwijzing naar een ander, bij voorkeur academisch, ziekenhuis**. Je vindt een overzicht van behandelcentra op de website van Stichting Subglottische Stenose. Je luchtpijp is niet iets waarmee geëxperimenteerd kan worden! Helaas zijn niet alle KNO-artsen volledig op de hoogte van de beste manier om subglottische stenose te behandelen.

De vier oorzaken van subglottische of tracheale stenose

Auto-immunstenose

Je dokter zal bloedonderzoek laten doen om te controleren op auto-immuunziekten. Eén negatieve test biedt niet altijd zekerheid; daarom wordt aanbevolen om jaarlijks te testen als je terugkerende stenose hebt.

Auto-immuunziekten die luchtwegstenose kunnen veroorzaken zijn: Granulomatose met polyangiitis (GPA – voorheen bekend als de ziekte van Wegener), Recidiverende Polychondritis (RPC), Systemische Lupus Erythematoses (SLE), Reumatoïde Artritis (RA), Epidermolysis Bullosa (EB), Sarcoidose, Amyloidose en Mucosaal Membranenpemfigoïd (MMP) en IgG4-gemedieerde ziekte. Er kan ook sprake zijn van een meer algemene diagnose zoals 'Vasculitis'.

Artsen kunnen je ook behandelen alsof je een auto-immuunziekte hebt als je bloed positief test op ANCA's (antineutrofiele cytoplasmatische antistoffen) of als je stenose zich 'gedraagt' als een auto-immunstenose (met hoge ontstekingsniveaus en/of snelle terugkeer na een operatie)

Polytrauma stenose

Patiënten met luchtwegstenose na gedocumenteerde traumatische verwondingen – vooral aan de trachea – zoals het inademen van chemicaliën of hete of brandende lucht.

Iatrogene (door een medische ingreep veroorzaakte) stenose

Een luchtwegstenose kan ontstaan na langdurige orotracheale beademing (bijvoorbeeld intubatie op de intensive care) of na een tracheotomie. Dit kan direct gebeuren of binnen twee jaar na de intubatie. Als je ooit bent geïntubeerd, is het zeker de moeite waard om je ziekenhuisdossier op te vragen om te controleren of er complicaties zijn opgetreden. Er is namelijk een kans dat je stenose door de intubatie is veroorzaakt.

Idiopathisch (geen bekende oorzaak)

Artsen stellen dat je stenose idiopathisch is als de andere drie oorzaken zijn uitgesloten.



Wat zijn de meest voorkomende symptomen van SGS?

Bij subglottische stenose horen een aantal kenmerkende symptomen, die hieronder stuk voor stuk worden beschreven.

Stridor - Vaak omschreven als een piepende of raspende ademhaling; het duidelijk hoorbare geluid wanneer we inademen. Het ademgeluid zal voor het grootste deel van de tijd onhoorbaar zijn, maar wordt luider bij inspanning of in stressvolle situaties. Als de stenose groot is, kan de stridor continu hoorbaar zijn.

Officieel betekent stridor een 'luidruchtige ademhaling'. Dit is het gevolg van de vernauwing (stenose) van de luchtweg op of onder het strottenhoofd. Vaak merken wij als patiënten dit geluid nauwelijks op, maar vrienden, familieleden en collega's kunnen ons erop wijzen. Soms wordt dit ademgeluid gekserend vergeleken met dat van 'Darth Vader'.



Hoesten - In het beginstadium van de stenose kan het hoesten nog meevallen, maar na verloop van tijd (als de stenose groter wordt), wordt ook het hoesten erger. Normaal gesproken heb je aan de binnenkant van je luchtpijp kleine trilhaartjes (cilia), die ervoor zorgen dat het aanwezige longslijm vanzelf omhoog en omlaag wordt gevoerd in je luchtwegen. Maar als je last hebt van iSGS, dan ontbreken die haartjes op de plek waar de stenose (het littekenweefsel) groeit. Dit heeft als gevolg dat slijm minder makkelijk zijn weg kan vinden en dat wij het slijm voorbij de stenose moeten 'helpen' door te hoesten. Het hoesten wordt erger als je veel praat, wanneer je sport, je inspant of als je in een stressvolle situatie verkeert.

Benauwdheid - Voor stenose-patiënten kan het heel moeilijk zijn om te ademen, praten, lachen en/of te zingen. Hoe meer de luchtpijp vernauwd is, hoe erger dit zal zijn. Deze benauwdheid is vaak de oorzaak dat artsen je (foutief) diagnosticeren met astma.

Slijm - In de Facebookgroepen zul je veel klachten tegenkomen over slijm. Het is goed om te weten dat we niet meer slijm hebben dan een gemiddeld persoon. Het verschil is alleen dat het voor ons moeilijker is om het te verplaatsen vanwege de vernauwing (zie afbeelding). Als je een ontsteking in je luchtweg hebt, is het waarschijnlijk dat er meer slijm is, want die twee (ontsteking en slijm) gaan vaak samen. Je kunt misschien ook merken dat je sneller last hebt van bacteriële infecties, wanneer het slijm zich ophoopt en dikker wordt. Je zult hard moeten hoesten om het slijm weg te krijgen. Het kan dan naar boven komen als een slijmprop (in het Engels heet dit een 'plug'), vaak dik en wit, maar soms geel of groen van kleur bij ontsteking. Als je bezorgd bent, kun je altijd naar een arts, maar vaak lost het zich vanzelf op. Verderop in deze gids vind je tips om slijmvorming te minimaliseren.



Een vernauwde luchtweg vereist een snellere luchtstroom om de zuurstofopname te handhaven. De slijmlaag droogt op, waardoor er een plakkerig residu achterblijft. Bovendien stimuleert een lage slijmvlies temperatuur de zenuwen die hoest veroorzaken.

Ontsteking - Het continu ophoesten van slijm kan leiden tot ontstekingen. Als je in een vicieuze cirkel terechtkomt van hoesten en ontstekingen, kan je soms een korte kuur met steroïden krijgen. Als je merkt dat je gevoelig bent voor ontstekingen (je arts kan met een scoop zien of je slijmvlies onrustig is), kijk dan naar onze ontstekingsremmende tips (zie een aantal hoofdstukken verderop) die mogelijk kunnen voorkomen dat je deze medicijnen nodig hebt. Steroïden kunnen namelijk vervelende bijwerkingen hebben, zoals een verhoogde eetlust (wat leidt tot gewichtstoename), een maangezicht (het gezicht ziet er dan gezwollen en rond uit), en bij langdurig gebruik kan een verlaagd calciumgehalte leiden tot broze botten. Niet iedereen ervaart deze bijwerkingen en ze zijn afhankelijk van de zwaarte en duur van de kuur. Chronische ontsteking kan een teken zijn van een auto-immuunziekte. Zorg er daarom voor dat je jaarlijks wordt getest op de bloedtests die verderop in dit document worden beschreven.

Vermoeidheid - Als het moeilijker wordt om te ademen, voel je je waarschijnlijk vermoeider. De dingen die je doet, kunnen misschien moeilijker gaan en je kunt je ook overdag moe voelen. Dit zou moeten afnemen na een dilatatie - velen melden zelfs tijdelijke gevoelens van euforie zodra ze goed kunnen ademen.

Concentratieproblemen - Hoe meer aandacht je nodig hebt voor je ademhaling, des te minder ruimte er in je hoofd overblijft om je op andere dingen in het leven te concentreren; in feite sta je in de overlevingsstand. Nadat je luchtweg weer open is, zou je ruimte in je hoofd moeten hebben voor andere dingen dan alleen ademen!

Waarschijnlijk ben je, net als de meesten van ons, in eerste instantie verkeerd gediagnosticeerd (astma, bronchitis of paniekaanvallen). Het kan zijn dat je de eerste patiënt bent voor wie de arts de diagnose iSGS stelt. Dat betekent dat het aan jou is om de arts een beetje wegwijs te maken en hem/haar te leren wat je zelf al weet over de aandoening. Wijs hem gerust op deze 'rough guide' en op de Facebookgroep. Artsen zijn daarin namelijk ook welkom!

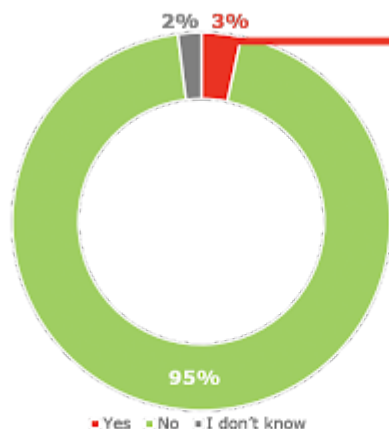
Wie krijgt iSGS?

Idiopathische subglottische stenose is zeer zeldzaam - minder dan één op de 4.000.000 mensen krijgt deze ziekte (dat betekent dat het echt 'zeldzaam' is!). Er wordt geschat dat deze aandoening voorkomt bij 1 op een half miljoen mensen. 98% van de patiënten met iSGS is vrouw. Als je een man bent, dan is dat dus best speciaal.

Er zijn waarschijnlijk ook veel patiënten die nog geen juiste diagnose hebben. Misschien heb je zelf ook ervaren dat artsen deze aandoening vaak verwarren met astma, bronchitis of ziektes en aandoeningen die qua symptomen erg op iSGS lijken. De belangrijkste boodschap die artsen moeten krijgen, is dat het ruisende ademgeluid bij astma (een longaandoening) vooral plaatsvindt bij het *uitademen*, terwijl het bij een luchtpijpaandoening typisch is voor de *inademing*.

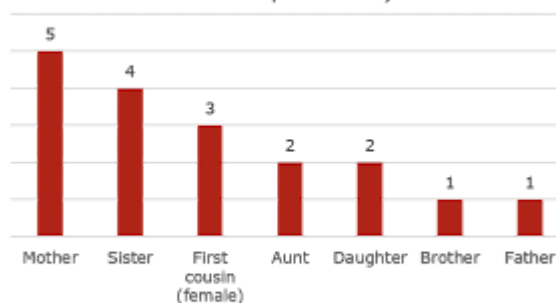
Mensen zijn vaak bang dat ze iSGS aan hun kinderen doorgeven, maar dat is zeer onwaarschijnlijk. Slechts 3% van de SGS-patiënten heeft een familielid met deze ziekte, wat betekent dat je je niet al te veel zorgen hoeft te maken. Als een familielid (met name een vrouw) soortgelijke symptomen heeft, moeten zij dit als diagnose aan hun arts voorleggen en ervoor zorgen dat zij voor onderzoek naar een KNO-arts worden gestuurd.

Blood relatives with iSGS



Q30. To your knowledge, have any other blood related family members been diagnosed with a stenosis (eg brothers, sisters, parents, aunts or uncles who are directly related to your parents, grandparents)? Base: Patients with idiopathic subglottic stenosis, n=502

Blood relative with iSGS (Caution: small sample n=17)



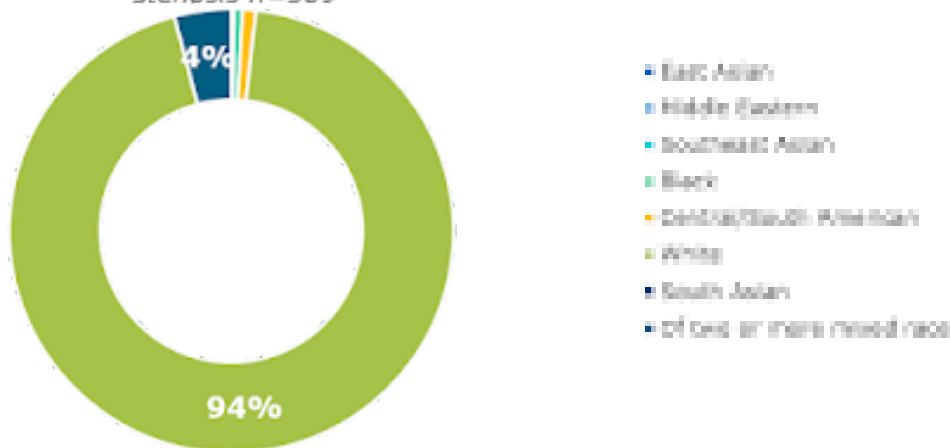
Q31. What type of subglottic stenosis were they diagnosed with? Base: Patients with idiopathic subglottic stenosis who indicated they had a blood relative also with a stenosis n=17

Etniciteit en afkomst

Meer dan 90% van de patiënten beschrijft hun etnische achtergrond als 'wit'/kaukasisch. Dit suggereert dat er mogelijk een genetisch element aan deze ziekte kan zijn.

How would you describe your ethnic background?

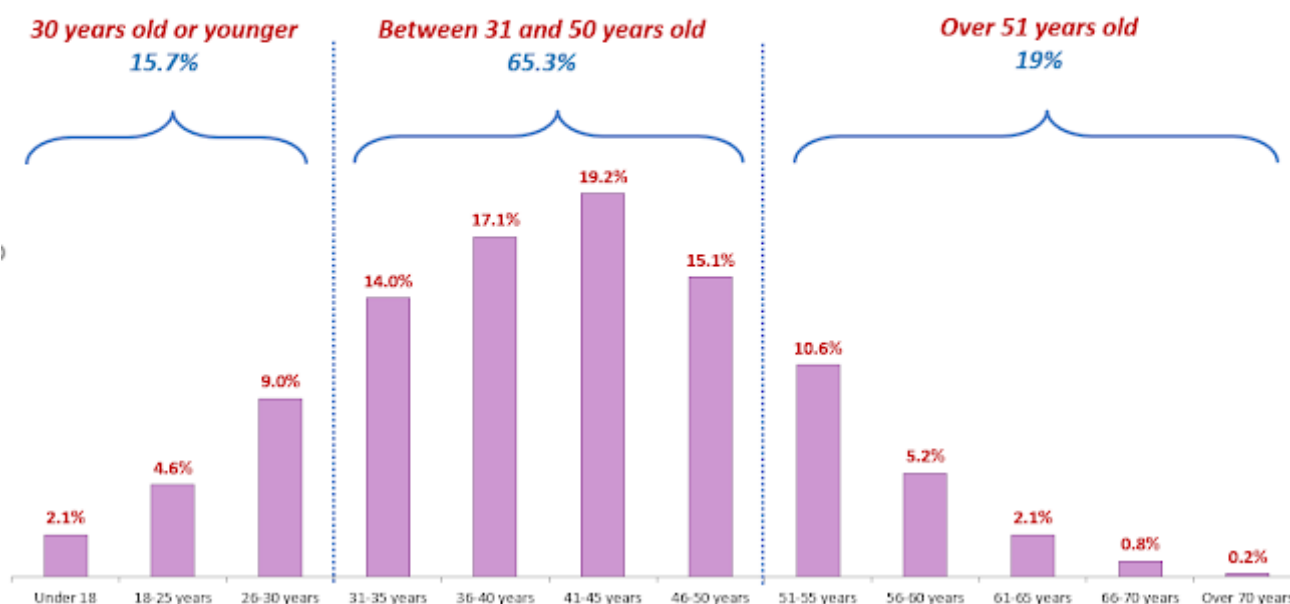
Base: Patients with idiopathic subglottic stenosis n=509



Bij de één op de twee patiënten ontstaan de eerste symptomen in de leeftijd tussen 31 en 45 jaar.

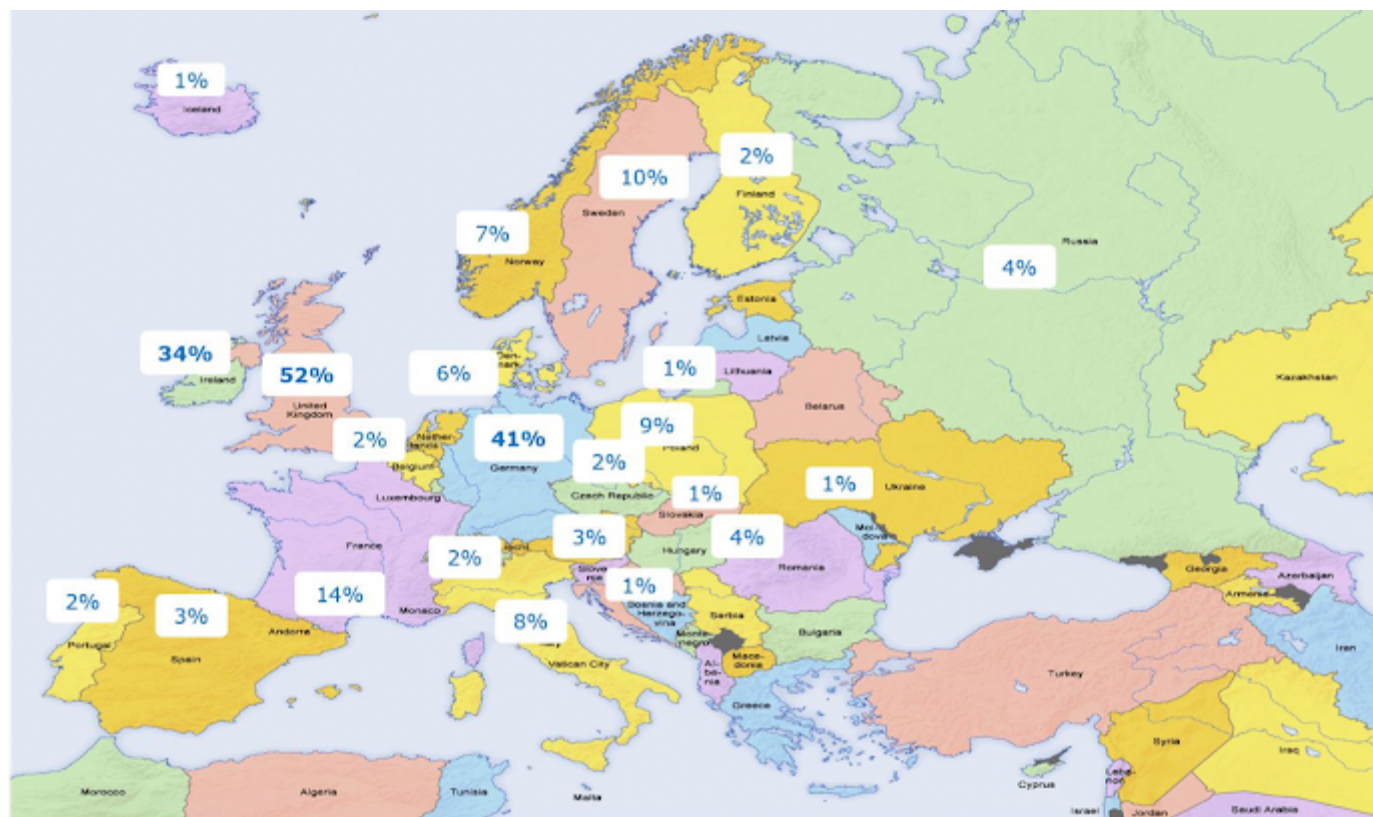
At what age did you first develop breathing difficulties?

Base: Members of 'LWISGS Facebook Group' diagnosed with idiopathic subglottic stenosis n=2725



Patiënten met SGS verschillen niet van de rest van de bevolking op het gebied van andere gezondheidsproblemen (hart, schildklier, cholesterol enz.) en behalve ademhaling (!) zijn ze gezond.

Meer dan 9 op de 10 patiënten hebben voorouders uit Europa:



Q11. Please explain more about your European heritage – from which country or countries?
Patients with idiopathic subglottic stenosis with ancestry in Europe n=425

This Photo by Unknown Author is licensed under CC BY-SA

Hormonen

Er zijn theorieën dat er een hormonale oorzaak is, maar dat is tot op heden nog niet bewezen of weerlegd.

17% van de vrouwen met iSGS was nooit zwanger. 22% is ooit zwanger geworden terwijl ze al de diagnose iSGS hadden. Voor 26% van de vrouwen ontstond hun stenose pas na de menopauze.

Bij 30% van de vrouwen openbaarde de stenose zich tijdens hun zwangerschap.

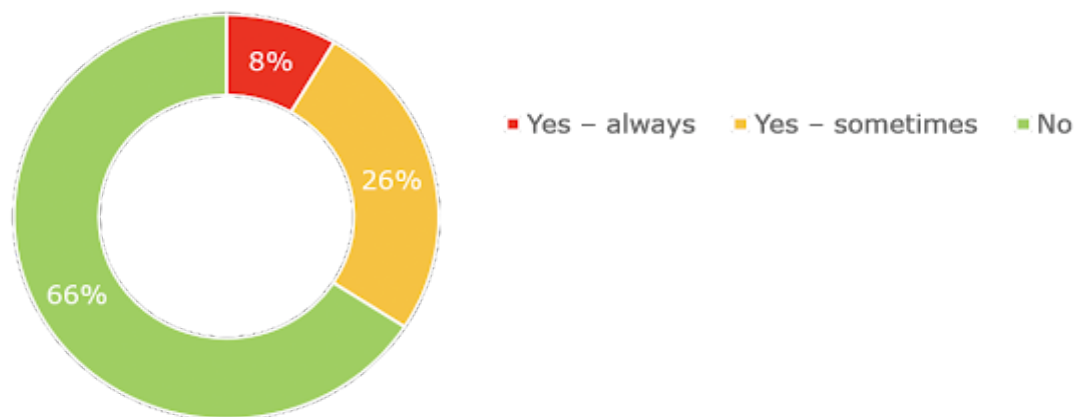
Bij de vrouwen die **al een stenose hadden toen ze zwanger raakten**, werd in 64% de stenose erger tijdens de zwangerschap. Bij 30% (1 op de 3) was er echter geen verschil.



Q51. How did your stenosis behave during your pregnancy? Base: Patients who got pregnant when already diagnosed with idiopathic subglottic stenosis, n=69

1 op de 3 vrouwen (34%) die nog niet in de menopauze is, zegt dat hun ademhalingsklachten erger worden rond de tijd van hun menstruatie. Dit zou een resultaat kunnen zijn van verhoogde CRP-niveaus rond de menstruatie.*

Worsening breathing around time of period



*Journal of Women's Health VOL. 25, NO. 9 | The Association of Inflammation with Premenstrual Symptoms - Ellen B. Gold, Craig Wells, Marianne O'Neill Rasor - Published Online: 1 Sep 2016 <https://doi.org/10.1089/jwh.2015.5529>

Recent onderzoek heeft aangetoond dat postmenopauzale patiënten na een operatie over het algemeen een langzamer tempo van restenose vertonen in vergelijking met premenopauzale patiënten.

Anticonceptie en HST (hormoonvervangende therapie) lijken doorgaans geen invloed te hebben op de snelheid van restenose. Als dit wel het geval is, kan het zinvol zijn om met je dokter te praten over een behandeling met alleen progesteron.

Fabels over SGS

Er zijn veel theorieën over SGS en de oorzaken en gevolgen ervan. Soms komt deze foutieve informatie van onervaren artsen. Wij zullen deze fabels hierbij ontkrachten.

"SGS wordt veroorzaakt door reflux (het terugstromen van maaginhoud in de slokdarm)"

We zijn de tel kwijtgeraakt van het aantal keren dat mensen dit in de Engelse groep hebben beweerd. Nee, SGS wordt niet veroorzaakt door reflux. Denk er maar eens over na: ongeveer 60% van de wereldbevolking heeft reflux - mannen net zo vaak als vrouwen - en toch komt SGS bijna alleen (ruim 98% van de gevallen) voor bij vrouwen. Reflux is dus niet de oorzaak. Het kan echter wel een **irriterende factor** zijn voor je keel.

Heb je last van reflux? Bespreek dan met je arts of een doorverwijzing voor verder onderzoek nodig is. Er zijn verschillende diagnostische tests beschikbaar (bijvoorbeeld slokdarm-pH-meting, slokdarm-impedantie test, slokdarm-manometrie, slokdarm-sonde-ResTech genaamd, slokdarm-pepsine-test, slokdarm-endoscopie, enz.). Neem in ieder geval nooit refluxmedicatie 'voor het geval dat', want deze medicijnen hebben bijwerkingen zoals broze botten, nierproblemen en andere vervelende dingen.

Er zijn aanwijzingen dat reflux een vlotte genezing na endoscopische of open ingrepen kan vertragen of verhinderen, dus het is belangrijk om reflux, als je daar last van hebt, te diagnosticeren en te behandelen.

"Mensen met SGS hebben meer slijm dan 'normale' mensen" – Nee, we hebben precies dezelfde hoeveelheid slijm als ieder ander. Het verschil is dat de cilia (kleine haartjes in onze luchtpijp), die normaal gesproken het slijm op en neer bewegen in

onze luchtwegen, op sommige plekken ontbreken door de littekens. Dit betekent dat we het slijm langs het littekenweefsel moeten hoesten. Soms kan slijm zich ophopen achter het litteken en kan er zich een slijmprop (de Engelsen noemen dit 'plug') vormen. Het kan beangstigend zijn als deze prop je toch al smalle luchtweg even blokkeert, totdat je hem hebt opgehoest. Bekijk onze tips om dit te voorkomen. En zorg ervoor dat je op tijd wordt behandeld (**bijv. gedilateerd, steroïde injecties**) om te voorkomen dat een slijmprop je luchtpijp volledig kan afsluiten.

"Ik kan niet sporten, want ik heb SGS" - Velen van ons blijven gewoon regelmatig sporten, ondanks de ongemakken van SGS. Je moet ook echt niet stoppen met bewegen of trainen - het is belangrijk dat je zo fit mogelijk blijft. Dus wat als je tijdens het sporten moet hoesten of hoorbaar ademt? Hoe fitter je bent, hoe beter je functioneert met deze ziekte.

Veel mensen met deze aandoening hardlopen, wandelen of gaan regelmatig naar de sportschool, ondanks een luchtweg van slechts 5 of 6 mm. Kies gewoon voor low-impact activiteiten en activiteiten die je op je eigen tempo kunt uitvoeren. We zijn supervrouwen (en zeldzame supermannen) - ons lichaam kan echt wel omgaan met wat inspanning!

En er zijn tal van mogelijkheden! Tegenwoordig kun je met een elektrische fiets toch hele stukken fietsen (en zelfs heuvels trotseren!). Of ga kajakken in een kano voor 2 personen, zodat je de inspanning verdeeldt. Stop in ieder geval niet met sporten en bewegen omdat je SGS hebt, maar doe het gewoon op je eigen tempo en pas oefeningen aan naar wat jij kunt!

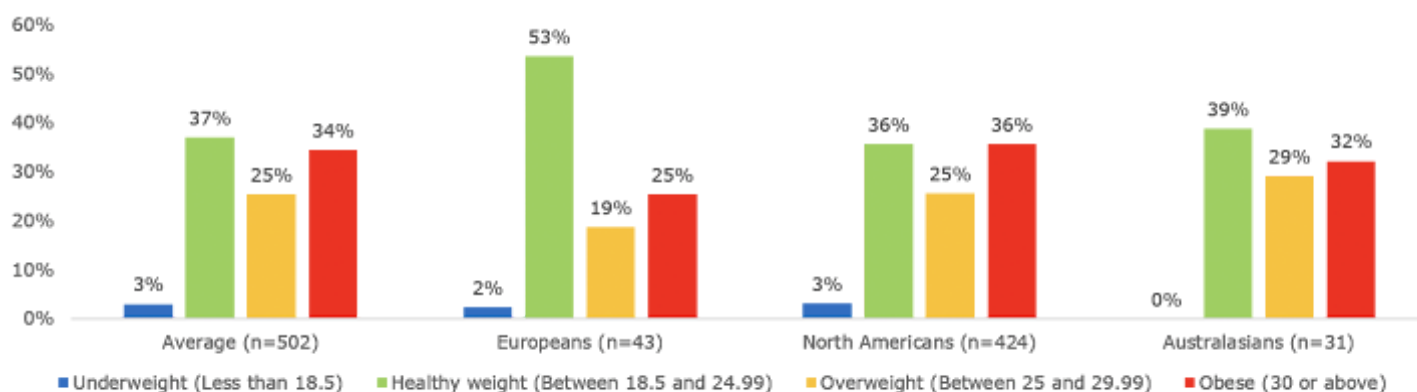
Als je net een dilatatie hebt gehad, dan raden we je aan om pas weer te beginnen met sporten wanneer je voelt dat je hier klaar voor bent. Je voelt zelf het beste aan wat je grenzen zijn, dus luister goed naar je lichaam! Met andere woorden: doe wat je kunt binnen die grenzen.

“Mijn overgewicht is een gevolg van SGS”- Dit is meestal een excuus. De meesten van ons die te zwaar zijn, hebben overgewicht omdat we te veel calorieën eten. Te zwaar zijn is niet goed voor je gezondheid, omdat het al je organen belast. Het advies is om op een natuurlijke manier wat gewicht te verliezen door je calorie-inname te beperken. Kies bijvoorbeeld liever voor verse groenten en fruit in plaats van suikerrijk en bewerkt voedsel.

Body Mass Index (BMI) is een rekentool die ons helpt om de gezondheid van iemand te bepalen door naar de verhouding tussen gewicht en lengte te kijken. Dit is belangrijk om in de gaten te houden, omdat zwaar overgewicht een negatieve invloed heeft op je algehele gezondheid.* Zwaar overgewicht leidt tot hypertensie (hoge bloeddruk), dyslipidemie (te hoog cholesterol), hart- en vaatziekten, diabetes mellitus, leverziekten en astma. Ook obstructieve slaapapneu (OSA) is een veelvoorkomend probleem bij (zeer) zwaar overgewicht.

Als bovengenoemde aandoeningen samengaan met een chronische aandoening zoals iSGS, dan worden de gezondheidsrisico's alleen maar groter. Elke keer dat een patiënt met overgewicht onder narcose gaat, heeft hij of zij een verhoogd risico op een klaplong, vooral als die patiënt last heeft van slaapapneu of snurken.

1 op de 3 patiënten met SGS (34%) heeft obesitas.



Q28. What is your Body Mass Index (BMI)? (Calculator provided) Base: Patients with idiopathic subglottic stenosis, n=502

**National Institutes of Health. National Heart, Lung, and Blood Institute. Clinical guidelines on the identification, evaluation, and treatment of overweight and obesity in adults—The evidence report. Obes Res 6(Suppl 2):51S–209S. 1998.

Anaesthesia and morbid obesity - Sharmeen Lotia, MBBS MRCP FRCA Mark C. Bellamy, MBBS MA FRCA Continuing Education in Anaesthesia Critical Care & Pain, Volume 8, Issue 5, 1 October 2008, Pages 151–156.

Uit recent onderzoek is ook gebleken dat iSGS-patiënten met overgewicht (vooral met een BMI vanaf 30) waarschijnlijk hun stenose sneller terugzien na een dilatatie dan patiënten met een gezond gewicht of ondergewicht. Dit is een goede reden om naar een gezond gewicht te streven.

Je kunt je BMI berekenen op de onderstaande website. Vul je gewicht, lengte, leeftijd en geslacht in:
<https://www.voedingscentrum.nl/nl/bmi-meter>

GLP-1-medicatie kan helpen bij gewichtsverlies en heeft als positieve bijwerking dat het ontstekingen vermindert. Anekdotisch merkt ongeveer één op de vijf stenosepatiënten die deze medicatie gebruiken, dat het hun ademhaling verbetert. Het is nog onduidelijk of dit te maken heeft met de verminderde ontsteking of dat er een andere factor meespeelt. Hopelijk kan hier in de komende 12 maanden meer onderzoek naar worden gedaan. *Let op: er is op dit moment nog te weinig wetenschappelijk bewijs om hierover definitieve uitspraken te doen. Bespreek het gebruik van GLP-1-medicatie altijd met je arts, zodat deze kan beoordelen of het voor jou geschikt en veilig is.*

"SGS wordt veroorzaakt door zwangerschap of het slikken van hormonen" - We kunnen niet met zekerheid zeggen dat dit 100% onwaar is, maar gezien het feit dat ongeveer één op de vijf patiënten met SGS nooit zwanger is geweest, kan dit niet de enige reden zijn. Eén op de tien iSGS-patiënten heeft nooit hormonen (zoals de anticonceptiepil) genomen. Er zijn ook mannen gediagnosticeerd met SGS, die zeker nooit aan de pil zijn geweest of zwanger zijn geraakt.

"Je mag geen alcohol of cafeïne drinken als je SGS hebt" - Alcohol en koffie/cafeïne drinken is geen probleem, zolang je het maar met mate doet. We raden aan om extra water te drinken wanneer je alcohol of cafeïne consumeert. Uitdroging is voor mensen met SGS een serieus probleem en kan complicaties zoals slijmproppen veroorzaken. Als je andere medicijnen gebruikt waarbij wordt aangeraden om deze dranken te vermijden, luister dan altijd naar het advies van je arts.

"Een grote operatie (bijv. resectie, Maddern) zal mij van SGS genezen" - Helaas is er momenteel geen genezing voor SGS. In het beste geval kan een grote operatie je symptomen verminderen, mogelijk gedurende 10 jaar of langer. Je zult de rest van je leven met de diagnose subglottische stenose moeten leven, omdat er een kans is dat de stenose na een grote operatie terugkeert. De kans dat je langer zonder teruggroei kunt leven, hangt rechtstreeks samen met de ervaring van het medisch centrum en het team dat je operatie uitvoert; hoe meer ervaring het centrum heeft, hoe langer je luchtweg waarschijnlijk stenosevrij zal zijn.

"Ik hoef geen bloedtesten te ondergaan voor ANCA, ANA enz. omdat ik in het verleden negatief ben getest" - Amerikaanse artsen raden aan om deze tests jaarlijks te laten doen, zelfs als je eerder negatief bent getest. Het beste moment daarvoor is wanneer je merkt dat je stenose terugkeert of rond de tijd van een dilatatie. De resultaten kunnen zelfs na vele jaren veranderen. Meestal kun je bij je huisarts of specialist bloedonderzoek laten doen.

"Je zuurstofgehalte zal laag zijn bij subglottische stenose" - Hoewel ademhalingsmoeilijkheden kunnen suggereren dat het zuurstofgehalte laag is, is zuurstof voor de meeste patiënten met luchtwegstenose geen probleem. Ons lichaam is verbazingwekkend en wordt zeer efficiënt in het onttrekken van de juiste hoeveelheid zuurstof om te overleven, ondanks de nauwe luchtweg. Als je een laag zuurstofgehalte hebt, kan er een andere medische reden zijn en dat moet worden onderzocht.

Welke onderzoeken moet ik mijn dokter laten doen?

Er zijn een aantal bloedonderzoeken die regelmatig moeten worden uitgevoerd om mogelijke auto-immuun oorzaken van subglottische stenose te controleren.

Er is geen wereldwijde, uniforme lijst van onderzoeken, maar de volgende bloedonderzoeken zijn een goed beginpunt om bekende oorzaken van littekenvorming in de luchtwegen uit te sluiten. Zorg ervoor dat je begrijpt welke onderzoeken je arts uitvoert of heeft uitgevoerd.



- **BSE (Erythrocyten Bezinkingssnelheid)** - gebruikt om ontstekingsactiviteit te detecteren en te controleren als hulpmiddel bij het diagnosticeren van de onderliggende oorzaak.
- **CRP (C-reactief proteïne)** - gebruikt om de aanwezigheid van ontsteking vast te stellen, de ernst ervan te bepalen en de reactie op behandeling te controleren. Een gevoeligere variant van de test, hooggevoelig C-reactief proteïne (hs-CRP), wordt gebruikt om het risico op hartziekten te beoordelen.
- **RF (reumafactor)**- helpt bij het diagnosticeren van reumatoïde artritis (RA) en het syndroom van Sjögren.
- **ANA (antinucleair antilichaam; fluorescerend antinucleair antilichaam)** - wordt gebruikt om te screenen op bepaalde auto-immuunziekten, zoals systemische lupus erythematosus (SLE), polymyositis en andere aandoeningen.
- **ANCA** (ook bekend als: ANCA-antilichamen; c-ANCA; p-ANCA; Serine Protease 3; MPO; PR3; Anticytoplasmatische Autoantilichamen; 3-ANCA; PR3-ANCA; MPO-ANCA) - test op bepaalde auto-immuunziekten, zoals Granulomatose met Polyangiitis (GPA - vroeger bekend als Wegener's granulomatosis (WG)), microscopische polyangiitis (MPA) en een aantal andere.

Je arts zou onder narcose een biopsie van het weefsel moeten nemen als de diagnose idiopathisch is, om ook op die manier uit te sluiten dat er niet toch een specifieke (auto-immuun) oorzaak voor de stenose gevonden kan worden.

Het wordt sterk aanbevolen om de bloedonderzoeken telkens te herhalen wanneer je een controle of behandeling van de luchtweg ondergaat (minstens jaarlijks volgens Amerikaanse artsen; in Nederland worden de bloedonderzoeken vaak wat minder frequent herhaald), omdat de resultaten na vele jaren nog kunnen veranderen. Het wordt aanbevolen om bij elke dilatatie een biopt te nemen.

Als je arts laryngeale reflux vermoedt

Als je arts laryngeale reflux vermoedt (zuur van je maag dat je luchtweg bereikt), zal deze waarschijnlijk een protonpompremmer (zoals pantoprazol of omeprazol) voorschrijven..

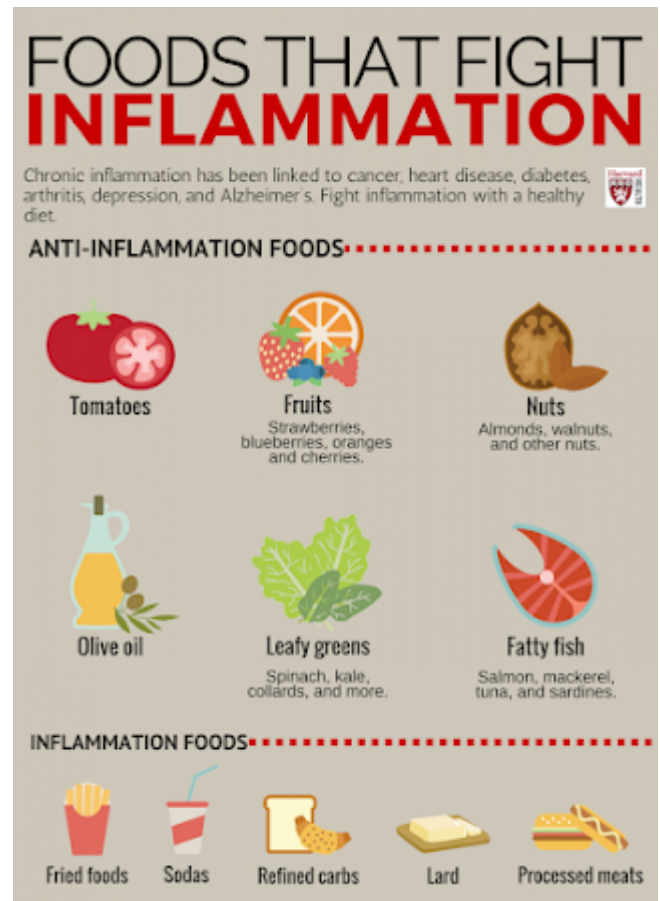
Tips om ontsteking, slijm en hoesten te verminderen

Hoesten is een veelvoorkomend probleem bij SGS. In de luchtwegen bevindt zich littekenweefsel in plaats van gezond slijmvlies. Het slijm blijft vastzitten in het gebied van het littekenweefsel, waardoor het dikker wordt en bacteriële infecties kan veroorzaken. Dit kan leiden tot de vorming van een slijmprop (zie volgende hoofdstuk). Ontsteking is ook vaak een probleem voor patiënten met een stenose, wat het probleem kan verergeren. Gelukkig zijn er enkele dingen die je meteen kunt doen om hierbij te helpen. Helaas zijn niet alle hieronder genoemde opties wetenschappelijk bewezen, dus een arts kan niet garanderen dat ze werken. Probeer zelf te ontdekken wat jou het beste helpt.

Dieet

Wat je eet, heeft een grote invloed op je ademhaling, zowel op ontstekingsaspecten als op de vorming van slijm. Je kunt op internet zoeken naar het meest recente advies, maar over het algemeen gelden de volgende tips:

- Eet een dieet dat rijk is aan fruit en groenten, vooral:
 - Groene bladgroenten - zoals boerenkool, spinazie, kool, waterkers, Romeinse sla, snijbiet, rucola en andijvie.
 - Donkergele groenten - zoals pompoen, gele paprika's, bonen en wortelen.
 - Hele noten.
 - Fruit - vooral bosbessen, granaatappel, sinaasappel, kersen, aardbeien, appels en peren.
- Drink -thee, koffie en rode wijn (met mate), en water naar wens.
- Kook met extra vierge olijfolie en gebruik het ook in salades.
- Vette vis, zoals sardines, makreel en zalm, die rijk zijn aan omega-3-vetzuren.
- Noten, en vooral walnoten die rijk zijn aan omega-3-vetzuren, worden aanbevolen. Studies hebben aangetoond dat het eten van walnoten samenhangt met lagere niveaus van C-reactief proteïne (CRP), een marker voor ontsteking.
- Appelciderazijn (biologisch, met de moeder) – dagelijks een eetlepel mengen met bruiswater of gebruiken als dressing over een salade. Azijnzuur, de belangrijkste actieve stof in appelciderazijn, kan ontstekingen verminderen door pro-inflammatoire processen te remmen. Het kan ook de productie van cytokinen – signaalmoleculen die bijdragen aan ontstekingen – verlagen. Daarnaast heeft het antioxiderende eigenschappen, ondersteunt het een gezonde darmflora en helpt het bij het reguleren van de bloedsuikerspiegel.



Minimaliseer

- Rood vlees, bewerkt vlees en orgaanvlees zoals nieren, hart en longen.
- Geraffineerde koolhydraten zoals witte bloem en witte rijst.
- Gezoete dranken, vooral die met suiker.

- Zuivelproducten en soja. Veel mensen merken direct verschil wanneer ze koemelk en aanverwante producten (zoals room, yoghurt, boter, kaas en producten met melkderivaten zoals melkeiwit, lactose en wei) vermijden. Sojamelk wordt vaak gezien als een alternatief voor koemelk, maar kan ook leiden tot vergelijkbare slijmvorming.

Andere oplossingen

- Vernevelaar - gebruik 5 ml 0,9% normale zoutoplossing of gekoeld gekookt water zo vaak als nodig. Uit onderzoek is gebleken dat 7 op de 10 SGS-patiënten verbetering ervaren in slijmklachten, en 6 op de 10 verbetering in hoest (K Tanner, 2019).
- Luchtbevochtiger in verwarmde of gekoelde (met airco) ruimtes.

Vrij verkrijgbare geneesmiddelen

- **Geneesmiddelen met broomhexine** – Afkomstig van de Adhatoda vasica-plant, helpt broomhexine overtollig slijm te verwijderen, de ademhaling te verbeteren en hoest te verminderen. Merken zoals Bisolven Chesty, Benadryl Chesty Forte en Bisolvon zijn verkrijgbaar in Nederland en de meeste Europese landen.
- **Medicatie met guaifenesine** – Wordt gebruikt om slijm uit de borst te verwijderen bij verkoudheid of griep. Guaifenesine maakt slijm dunner en makkelijker op te hoesten, wat helpt om de borstkas vrij te maken. Bekende merken zijn Fluimucil, Mucinex en Sudafed Mucus Relief.
- **Zuigtabletten met benzydamine** – Een NSAID (niet-steroïde ontstekingsremmer) die pijn en zwelling (ontsteking) vermindert. Voorbeelden van merken zijn Difflam en Tantum Verde.
- **Neusspray met triamcinolon** – Bevat een steroïde die zwelling in de neusholte vermindert en mogelijk de luchtwegen helpt. Niet langdurig gebruiken vanwege mogelijke bijwerkingen van steroïden, vooral niet bij keelontsteking. Merken zijn onder andere Nasacort (Australië, VS en VK) en Telnase.
- **Antihistaminica** – Kunnen helpen bestaand slijm uit te drogen en de extra vorming ervan door allergieën te voorkomen.

Medicatie op recept

- Prednisolon / orale steroïden

Technieken om slijm te verwijderen

Diep hoesten: Begin met diep inademen. Houd de adem 2-3 seconden vast. Gebruik je buikspieren om de lucht krachtig uit te stoten. Vermijd een korte, scherpe hoest of het schrapen van de keel. Een diepe hoest is minder vermoeiend en effectiever bij het verwijderen van slijm.

Huffen: Huffen of puffen is een alternatief voor diep hoesten als je moeite hebt met het verwijderen van slijm. Haal langzaam diep adem, iets dieper dan normaal. Gebruik je buikspieren om snel drie keer uit te ademen met een open luchtweg, waarbij je een "ha, ha, ha"-geluid maakt. Vervolg dit met gecontroleerde ademhaling vanuit het middenrif en een diepe hoest wanneer je het slijm voelt bewegen.

Nebulizer Use in Adults with Subglottic Stenosis: A Survey Study, Ann Otol Rhinol Laryngol 2019 Apr;128 (4):345-351. Doi:10.1177/0003489418823797. Epub 2019 Jan 14. K Tanner, C Anderson, M Smith

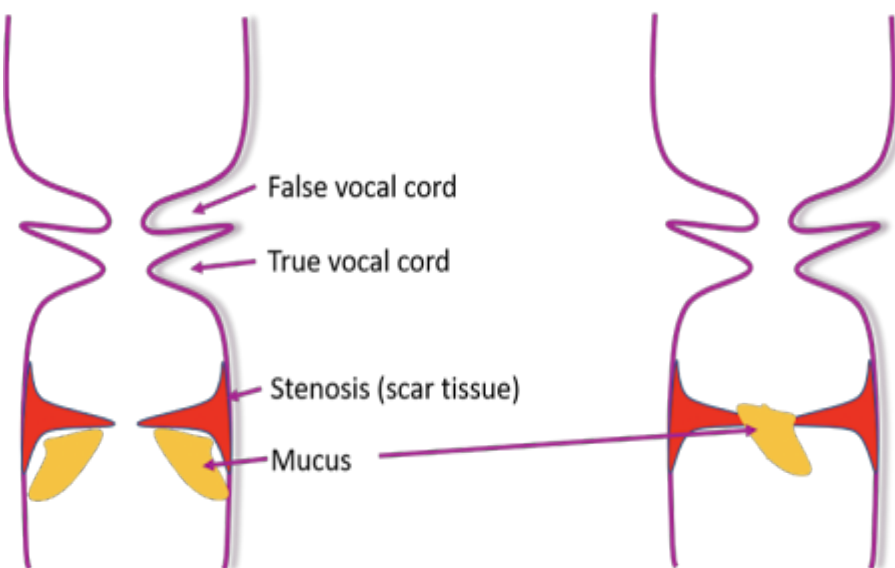
Wat is een slijmprop ('mucus plug') en hoe voorkom je dit?

Een slijmprop (of 'mucus plug' zoals de Engelsen het noemen) kan potentieel levensbedreigend zijn voor mensen met subglottische stenose en **moet altijd serieus genomen worden**.

Wat is een slijmprop?

Misschien heb je nog nooit last gehad van een slijmprop. Hoe dan ook, onderstaande illustratie geeft een duidelijk beeld van wat er dan gebeurt.

De stenose creëert bij ieder van ons een onnatuurlijke obstructie in de luchtweg. Zelfs als je een dilatatie hebt ondergaan, zal de binnenkant van de luchtpijp niet helemaal normaal functioneren ter hoogte van het littekenweefsel. Het littekenweefsel beschadigt de delicate cilia (een soort haartjes aan de binnenkant van je luchtpijp), die normaal gesproken helpen om slijm op en neer te bewegen. Hierdoor kan het zijn dat slijm vast komt te zitten in de luchtweg. De enige manier om het los te krijgen, is door te hoesten en het dan door te slikken of uit te spugen.



Soms kan het echter moeilijk zijn om het slijm goed op te hoesten. Dit kan gebeuren als je uitgedroogd bent of ziek bent. Als je een infectie hebt, kan het slijm geel, groen of oranje zijn in plaats van helder en wit. Dit is een teken dat je risico loopt op het vormen van een slijmprop. Als je geïnfecteerd bent met een bacterie, kan slijm harder en dikker worden, waardoor het moeilijker wordt om het op te hoesten.

Als de slijmprop erg groot wordt, bestaat het risico dat het je (toch al) nauwe luchtweg volledig blokkeert. Dit is erg beangstigend. Over het algemeen komt je overlevingsinstinct op gang en lukt het je altijd op een of andere manier om de slijmprop toch weg te hoesten.

Als je last hebt van een slijmprop die je luchtweg blokkeert, ben je niet in staat om te praten en anderen te vertellen wat er aan de hand is. Het is daarom het beste om je directe omgeving op de hoogte te stellen dat dit een risico voor je is.

Wat als ik de prop niet in beweging krijg?

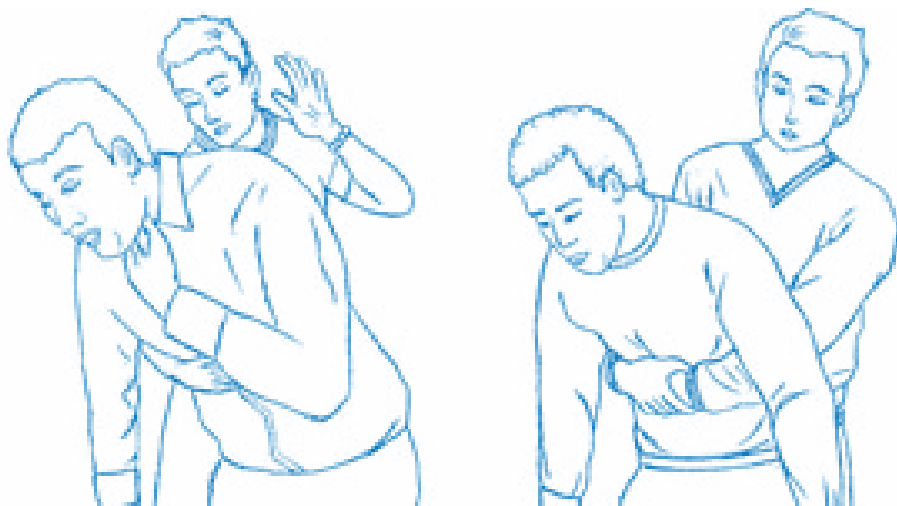
Als het je niet lukt om de slijmprop te verplaatsen, zul je niet kunnen ademen of praten en kan het zijn dat je bewusteloos raakt. Als je iemand hebt kunnen waarschuwen dat je in ademnood bent, moet hij/zij **onmiddellijk** spoedeisende hulp inroepen. Snelheid is essentieel en ook nu is het belangrijk dat de mensen om je heen voorbereid zijn op wat ze de medische professionals moeten vertellen als ze bellen.

- Je ademt niet en bent nu bewusteloos.
- Je luchtweg is geblokkeerd.



In dit stadium is de naam van je aandoening **niet** het belangrijkste, maar het is belangrijk dat je lucht krijgt. Zorg ervoor dat iemand weet welk nummer hij moet bellen (112 in Nederland). Je zult je verbazen hoeveel mensen mentaal blokkeren als het gaat om welk nummer ze moeten bellen in geval van nood.

Een optie die een omstander kan proberen, is '**buikstoten**', ook wel bekend als de Heimlich-greep. Dit is een EHBO-techniek die wordt gebruikt in noodsituaties om iets wat de luchtweg blokkeert, omhoog te krijgen en de slijmprop los te maken. Het is een techniek die kan worden toegepast terwijl men wacht op de hulpdiensten.



Als je alleen bent, kun je het ook bij jezelf proberen:



© MAYO FOUNDATION FOR MEDICAL EDUCATION AND RESEARCH. ALL RIGHTS RESERVED.

Mond-op-mond-beademing kan ook door omstanders worden geprobeerd, zodat zij de slijmprop terug kunnen duwen in de luchtweg. Dit kan ook vóór bewusteloosheid worden geprobeerd.

1. Met de luchtweg open (door middel van de hoofdkantel-kinliftmanoeuvre), knijp je de neusgaten dicht voor mond-op-mondbeademing en bedek je de mond van de persoon met je mond om een goede afdichting te creëren.
2. Geef twee **krachtige** reddings ademhalingen.
3. Ga vervolgens door met hartmassage om de bloedsomloop te herstellen.

Hoe voorkom ik een slijmprop?

Waakzaamheid is essentieel voor preventie. Als je de vroege tekenen opmerkt, moet je actie ondernemen. Deze kunnen één of meer van de volgende symptomen zijn:

- Vaker hoesten dan normaal
- Ophoesten van kleine klontjes slijm
- Slijm dat geel, groen of oranje is
- Een plotselinge daling van je peakflow met meer dan 40%, terwijl het normaal stabiel is.

Als je een van deze symptomen opmerkt, is de eerste stap om je vernevelaar met zoutoplossing **minstens** twee keer per dag te gebruiken. Door vocht aan je luchtwegen toe te voegen, kun je de groeiende slijmprop ophoesten voordat deze onbeheersbaar wordt. Het is ook zeer nuttig om gehydrateerd te blijven en voldoende water te drinken.

Daarnaast, als je groen, geel of oranje gekleurd slijm opmerkt, overleg dan met een arts over het gebruik van antibiotica om een mogelijke infectie te behandelen.

Ten slotte, blijf je ademhaling controleren met behulp van een peakflowmeter - als deze ondanks de genomen maatregelen laag blijft, neem dan contact op met je KNO-arts en als je je zorgen blijft maken, ga dan naar de spoedeisende hulp van het plaatselijke ziekenhuis.

Een slijmprop is zeer ernstig en er zijn gevallen bekend van iSGS-patiënten die hieraan zijn overleden.

Moet ik me zorgen maken over mijn slijm?

De luchtweg is bekleed met slijmvlies, dat slijm produceert, zoals de naam al zegt. Het is dus normaal dat er slijm wordt geproduceerd. Niet alle vormen van slijm zijn zorgwekkend, dus hier is een gids om te helpen begrijpen of je mogelijk risico loopt op een slijmprop.



Helder: Goed nieuws, dit is gezond slijm. Blijf gehydrateerd en vernevel indien nodig een zoutoplossing (om de twee à drie dagen of vaker indien nodig). Laag risico op het ontstaan van een slijmprop.



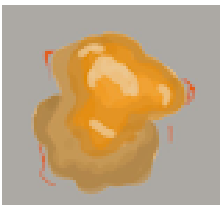
Wit: Een virus zoals verkoudheid. Verhoog je hydratatie, vermijd cafeïne en alcohol en gebruik regelmatig een zoutvernevelaar (dagelijks of vaker indien nodig). Meestal geen risico op verstopping, maar houd het in de gaten - als het dikker wordt of moeilijk op te hoesten is, verhoog dan de frequentie van het gebruik van je vernevelaar.



Geel of groen: Een bacteriële infectie. Geel slijm duidt erop dat immuuncellen beginnen te werken op de plaats van de infectie of een andere vorm van ontsteking. Witte bloedcellen zijn de cellen van het immuunsysteem die verantwoordelijk zijn voor het bestrijden van ziektekiemen. Terwijl ze de infectie blijven bestrijden, neemt het slijm ze op, waardoor het een gelige kleur krijgt.

Als het gepaard gaat met koorts, ga dan naar je arts voor een behandeling met antibiotica.

Verhoog je hydratatie, vermijd cafeïne en alcohol, en gebruik regelmatig een vernevelaar met zoutoplossing (dagelijks of vaker indien nodig). Het kan een risico op slijmvorming zijn, dus wees alert en zorg ervoor dat het slijm vochtig blijft en in beweging blijft.



Oranje of bruin: Dit duidt op ontsteking en opgedroogd bloed. Verhoog je hydratatie en vernevel vaker met een zoutoplossing. Ga naar een arts als je veel helderrood bloed ophoest, maar kleine sporen zijn meestal niet erg. Er zijn veel redenen voor bloed in het slijm. Veel hoesten, zoals bij subglottische stenose, kan soms leiden tot het breken en bloeden van kleine bloedvaatjes in de longen of luchtweg.

Als iemands neus opzwelt, kan hij een bloedneus krijgen. Dit kan bloed doen sijpelen in postnasale drip dat ze dan ophoesten. Dit kan een risico zijn voor slijmpropen, dus wees alert en houd het vochtig zodat het slijm in beweging blijft.

Textuur: Dikker/taai slijm vormt het grootste risico voor patiënten met luchtwegstenose. Dit verhoogt het risico op een prop. Het verminderen van je risico omvat:

- Het gebruik van een vernevelaar - levert vocht rechtstreeks aan je luchtwegen.
- Het gebruik van een luchtbevochtiger - dit kan helpen om de lucht die je inademt te bevochtigen.

Beide opties maken het gemakkelijker om het slijm dat vastzit in de luchtweg los te maken en op te hoesten.

Sommige mensen vinden dat rustig wandelen kan helpen om overtollig slijm op te hoesten.

Je essentiële medische noodkit

In het volgende gedeelte wordt beschreven welke **uitrusting dagelijks helpt**, maar wij raden je ook aan een **medisch noodpakket** (of recepten die je snel kunt vullen) bij de hand te hebben, zodat je snel kunt handelen als dat nodig is. Dit is vooral belangrijk als je op reis bent en geen toegang hebt tot je huisarts(en). Het is altijd een uitdaging om deze ziekte uit te leggen aan iemand die geen expert is, dus zelfredzaamheid is belangrijk.

Snelheid is vaak geboden als het erom gaat jou en je ademhaling veilig te houden, en je wilt soms niet afwachten tot je teruggebeld wordt.

Vaccinaties

Er zijn drie vaccinaties (beide injecties) die sterk de aanbeveling verdienen om te voorkomen dat je ademhalingsproblemen krijgt:

- **Griep prik** – Een griepvirus kan serieuze vormen aannemen die leiden tot complicaties zoals longontsteking, myocarditis (ontsteking van het hart), neurologische afwijkingen of andere bacteriële infecties. Dit vormt allemaal een groot risico voor iSGS-patiënten.
- **Vaccinatie tegen pneumokokken** – Deze vaccinatie helpt beschermen tegen pneumokokken die koorts, longontsteking, meningitis, bloedvergiftiging, oorinfecties en andere luchtweginfecties kunnen veroorzaken. Een griepvirus kan serieuze vormen aannemen die leiden tot complicaties zoals longontsteking, myocarditis (ontsteking van het hart), neurologische afwijkingen of andere bacteriële infecties.
- **Covid-19** – De complicaties van Covid-19 nemen toe als je luchtwegen nauw zijn of als je een andere ziekte hebt zoals diabetes, hartziekte of obesitas. Het wordt aanbevolen om dit vaccin te krijgen om de kans op het ontwikkelen van ernstige complicaties te minimaliseren.

Medicijnen op recept

Idealiter bevat je kit thuis het volgende:



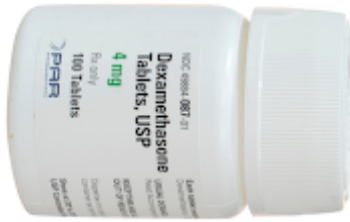
Antibiotica: Deze kun je in de koelkast bewaren en snel bij de hand hebben om eventuele luchtweginfecties te behandelen. Het is heel belangrijk om een eventuele slijmprop in de kiem te smoren, en als je deze direct bij de hand hebt, kun je dat doen. Zorg op zijn minst voor een recept van je specialist dat je snel kunt afhalen.



Prednison: Ontsteking komt vaak voor bij deze aandoening en kan op korte termijn ademhalingsproblemen veroorzaken. Steroïden bij de hand hebben kan helpen dit snel aan te pakken.

Zorg ervoor dat de dosis klein genoeg is om in een paar dagen af te bouwen. Een typische dosis is 20 mg gedurende 5 dagen, gevolgd door 10 mg gedurende 5 dagen, gevolgd door 5 mg gedurende 5 dagen.

We raden aan om extra calcium en vitamine D in te nemen om de gezondheid van je botten te ondersteunen.



Dexamethason - corticosteroïde medicatie: Een alternatief voor prednison steroïde tabletten. Deze medicatie helpt ontstekingen te verminderen.

Een typische dosis is driemaal daags 4 mg gedurende drie tot vijf dagen.

Indien beschikbaar, is het raadzaam om te kiezen voor steroïde tabletten met **enterische coating**. Orale steroïden kunnen refluxsymptomen verergeren. Door enteric coated tabletten te nemen, wordt absorptie in de maag voorkomen (wat reflux verergert) en wordt de tablet in plaats daarvan in de dunne darm opgenomen.

Als deze niet beschikbaar zijn, neem dan een anti-refluxmiddel op basis van alginaat (zeewier) (zoals Gaviscon) om te voorkomen dat maagzuur je luchtwegen bereikt en meer problemen veroorzaakt.

Wij raden aan om extra calcium en vitamine D in te nemen om de gezondheid van je botten te ondersteunen.



Inhalatiesteroïden: Een steroïde-inhalator kan snel steroïden toedienen aan je luchtweg. Uit onderzoek blijkt dat budesonide-inhalatoren (zoals Pulmicort, Entocort of Symbicort) over het algemeen grotere deeltjes produceren dan inhalatoren met bijvoorbeeld fluticason of beclometason. Grotere deeltjes hebben de neiging zich af te zetten in de bovenste luchtwegen en het stenosegebied, in plaats van door te dringen tot de diepere longweefsels, waar ze minder effectief zouden zijn.

Zorg ervoor dat je na elke inhalatie (meestal een of twee per dag) je mond gorgelt en spoelt met water om spruw te voorkomen.

Gebruik dit wanneer je voelt dat je luchtweg vernauwt of na een dilatatie - het kan worden gebruikt in combinatie met een korte dosis steroïden of als onderdeel van het Mayoprotocol (zie de specifieke rubriek over deze behandeling).

Antihistaminetabletten zonder slaperigheid: Deze zijn handig om bij de hand te hebben om kleine allergische reacties - zoals niezen en hoesten - als reactie op een allergeen te stoppen. Alles wat helpt om de slijmproductie en irritatie van de luchtwegen te verminderen, is goed.

Brief van je arts voor noodgevallen

Als je op reis bent en/of niet in de buurt woont van je behandelend arts, is het raadzaam om je arts te vragen om een brief op te stellen die je bij de hand kunt hebben in geval je naar het ziekenhuis moet vanwege ademhalingsproblemen. Het is ideaal als deze brief op briefpapier van je arts staat en de volgende boodschap bevat (of een soortgelijke boodschap in zijn eigen woorden). Als het niet lukt om deze brief van je arts te krijgen, kan het nuttig zijn om een geprinte versie bij je te hebben in noodsituaties.

Beste dokter,

Deze patiënt heeft last van herhaalde vernauwing van haar luchtweg net onder haar stembanden (subglottische stenose), wat kan leiden tot kortademigheid of stridor.

Ze heeft meer kans op slijmproppen, vooral bij een luchtweginfectie. Vermijd een tracheotomie, tenzij deze levensreddend is, en raadpleeg haar luchtweg specialist/KNO-arts hieronder:

(Gegevens van de arts inclusief contactnummer voor noodgevallen)

Gezien de smalle diameter van de luchtweg kan het intuberen van de patiënt mogelijk zeer moeilijk of zelfs onmogelijk zijn. Pogingen om de patiënt te intuberen zonder direct zicht op de subglottis kunnen verdere traumatische zwelling veroorzaken en de situatie verergeren.

Overweeg voorts om de patiënt liefst niet te intuberen, maar maak bij voorkeur gebruik van masker-ballonbeademing of een larynxmasker.

Overweeg preventieve behandeling totdat de subglottis zichtbaar kan worden gemaakt of de patiënt naar de operatiekamer kan worden gebracht om de luchtweg te verbeteren.

- **Steroïde-injectie** IV of IM (Dexamethason 10 mg IV, Solu-Medrol IV/IM of gelijkwaardig).
- **Beademingsondersteuning** met CPAP, BiPAP of High Flow O₂ via neuscanule.
- **Ademhalingsondersteuning** met hulpmiddelen zoals Heliox en racemische epinefrine inhalatie.

Dear Doctor,

This patient suffers from a recurrent stenosis of her airway, which may lead to shortness of breath or stridor.

She is more likely to have mucous plugging, especially in the presence of a respiratory infection. Please avoid a tracheostomy unless lifesaving, and do consult with her airway specialist detailed below:

(Doctor's details including emergency contact number)

Given the small airway diameter, intubating the patient may be very difficult, if not impossible. Attempts at intubating the patient without directly visualizing the subglottis can cause further traumatic swelling and worsen the situation.

Furthermore, consider preferably not intubating the patient, but rather using mask-balloon ventilation or a laryngeal mask.

Consider preventative management until the subglottis can be visualized or the patient can be taken to the operating room to improve the airway.

- **Steroid injection** either IV or IM (Dexamethasone 10 mg IV, Solu-Medrol IV/IM, or equivalent)
- **Ventilation support** using CPAP, BiPAP, or High Flow O₂ via nasal cannula
- **Respiratory support** with adjuncts such as Heliox and racemic epinephrine inhalation

Hopelijk hoeft je dit nooit te gebruiken, maar het is beter om het bij de hand te hebben. Deze brief kan ernstige schade aan je luchtweg voorkomen. Er is ook een meer gedetailleerde brief in de bijlage die kan helpen.

Welke hulpmiddelen kunnen mij ondersteunen?

1. Vernevelaar

Wij **raden je sterk aan** om te investeren in een vernevelaar om je te helpen bij deze aandoening. Een vernevelaar is een klein apparaat dat water omzet in waterdamp, die je via een mondstuk of masker inhaleert. Je kunt het vullen met een zoutoplossing (dosering: 1 theelepel keukenzout in een glas water), maar gewoon kraanwater kan ook. Een vernevelaar helpt om de luchtpijp te bevochtigen en de luchtwegen te verzachten. Zo kan het aanwezige slijm gemakkelijker loskomen en kunnen dikkere slijmproppen worden opgebroken.

Je kunt in het ziekenhuis vernevelaars tegenkomen - ze komen meestal rechtstreeks uit de muur, zijn lawaaiig en vereisen een masker over je gezicht om in te ademen. In het ziekenhuis worden ze gemengd met zuivere zuurstof of alleen de lucht in de kamer, plus zoutoplossing (wat een gorgelend geluid maakt wanneer het wordt omgezet in waterdamp!).

Hoe werkt het?

Elk model heeft zijn eigen instructies, maar over het algemeen komt het hierop neer. Vul ongeveer 10 ml zoutoplossing of (afgekoeld) gekookt water in een reservoir, sluit het apparaat, bevestig het masker over je mond en neus en zet het apparaat aan. Sommige modellen worden geleverd met een alternatief mondstuk dat je alleen in je mond hoeft te plaatsen. Als het niet nodig is om je handen vrij te hebben, is dit het prettigst. Je kunt de waterdamp dan rechtstreeks inademen. Adem gewoon normaal. Neem zo nu en dan een diepe ademhaling om ervoor te zorgen dat de vloeistof diep in de luchtpijp en longen kan komen.

Wat moet ik erin gebruiken?

0,9% 'Normale' zoutoplossing wordt aanbevolen voor dagelijks gebruik. Dit is een mengsel van steriel water en zout. De 0,9% betekent dat er 0,9 gram zout per 100 ml oplossing is, wat overeenkomt met de hoeveelheid zout in het bloed en tranen. Het wordt soms ook isotone zoutoplossing genoemd. Het kan worden gekocht of voorgeschreven door je arts, maar het is ook heel gemakkelijk zelf te maken.

Als je meer last hebt van slijm, kun je 3% hypertone zoutoplossing proberen. Dit is veel zouter en zorgt ervoor dat je harder hoest, maar het trekt meer vocht naar je luchtwegen en maakt het plakkerige slijm gemakkelijker te verplaatsen. Als je het recept voor normale zoutoplossing gebruikt, kun je in plaats van 1 theelepel zout, 2-3 theelepels zout gebruiken.

In zeldzame gevallen kan je arts je aanraden om in je vernevelaar een geneesmiddel genaamd albuterol (ook bekend als salbutamol) te gebruiken. Dit wordt meestal gebruikt bij patiënten met astma om spasmen of verkramping van de spieren in de longen en luchtwegen te helpen verlichten. Dit is alleen op recept verkrijgbaar.

Waarom is het nuttig?

Vernevelen helpt direct om vocht in de luchtpijp te krijgen, om de luchtwegen te verzachten, om het aanwezige slijm te verplaatsen, om dikkere slijmproppen op te breken en te voorkomen dat deze je luchtpijp kunnen afsluiten (dit gevaar bestaat alleen als je luchtpijp erg vernauwd is). Vernevelen kan ervoor zorgen dat je moet hoesten, maar dat is juist goed. Je hoest namelijk alleen als er iets zit dat eruit moet komen.

Recept voor zoutoplossing

Ingrediënten:

2 kopjes kraanwater

1 theelepel jodiumvrij zout/fijn zeezout/Kosjerzout

Werkwijze:

Breng 2 kopjes water aan de kook en laat het afgedekt 15 minuten op het fornuis koken om het water te steriliseren.

Laat het water afkoelen tot kamertemperatuur.

Los het zout op in het water.

Gebruik de zoutoplossing zo vaak als nodig.

Bewaar de zoutoplossing maximaal 24 uur in de koelkast.

We kunnen niet genoeg benadrukken hoe belangrijk het is om regelmatig te vernevelen. Verneveling kan helpen om levensbedreigende situaties te voorkomen. Er zijn gevallen bekend van patiënten die zijn overleden omdat ze een slijmprop niet konden verwijderen.

Welke soorten vernevelaars zijn er?

Er zijn veel verschillende vernevelaars op de markt, maar we raden aan om een stille vernevelaar te gebruiken. De kans is dan groter dat je deze regelmatig gebruikt. Hieronder worden twee aanbevolen vernevelaars beschreven die ook draagbaar zijn en gebruikt kunnen worden tijdens het tv-kijken of reizen met de auto of het vliegtuig, zonder anderen te storen.

Voorbeelden zijn:

- **Omron MicroAir U100**
- **Medel Smart**
- **Pari Trek S**
- **Beurer Personal Portable Nebuliser**



2. Luchtbevochtiger

Een luchtbevochtiger is een apparaat dat je vult met water en vervolgens vocht in de kamer verspreidt. Dit kan vooral nuttig zijn als je in een ruimte bevindt met airconditioning of verwarming. In zulke ruimtes is de lucht vaak erg droog en dit kan vervelend zijn voor je luchtwegen. Een iets vochtiger lucht is dan prettiger.

Hoe gebruik ik het?

Elk model heeft zijn eigen instructies, maar over het algemeen vul je een reservoir met water en zet je het apparaat aan. Plaats het ergens in de ruimte waar je werkt of slaapt. Let er wel op dat je het apparaat regelmatig grondig schoonmaakt. Het laatste dat je wilt, is dat er schimmel ontstaat en dat je schadelijke lucht inademt.

Waarom is het nuttig?

Een luchtbevochtiger zorgt ervoor dat de lucht die je inademt minder droog is, waardoor het je luchtweg niet irriteert. Een luchtbevochtiger is niet zo effectief als een vernevelaar, maar het is een minder ingrijpende manier om je luchtweg wat te verzachten.



Welke soorten luchtbevochtigers zijn er?

Er zijn veel verschillende soorten luchtbevochtigers op de markt. Het is het beste om online te kijken. Soms kun je ze ook tweedehands vinden, bijvoorbeeld van ouders die ze tijdelijk voor hun kinderen hebben gebruikt. Aanbevolen: **Levoit Classic 300S Ultrasonic Smart Humidifier** of **Beurer LB45 Ultrasonic Air Humidifier**

3. Een Medic Alert armband

Eerste hulpverleners en medisch personeel zijn **getraind om te zoeken naar medische identificatie sieraden**. Medische ID's zorgen ervoor dat medische hulpverleners snel belangrijke informatie over je gezondheid kunnen vinden als je niet meer reageert.

Sommige mensen hebben voorgesteld om een tatoeage of een ander alternatief voor een armband te gebruiken. Dit wordt echter **niet** aanbevolen, omdat het niet gebruikelijk is en in noodsituaties waarschijnlijk over het hoofd wordt gezien.



Zet niet te veel informatie op de armband of tag; het is onwaarschijnlijk dat hulpverleners de tijd nemen om QR-codes te scannen of telefoonnummers of websites op te zoeken. Houd de informatie kort en overzichtelijk, zodat het snel en gemakkelijk te lezen is. Een goede richtlijn is om te focussen op de meest cruciale informatie die direct invloed heeft op medische beslissingen.

Voorbeeldtekst: Subglottische stenose; zeer nauwe luchtweg, moeilijke luchtwegintubatie – gebruik een kleine beademingstube. Engels: Subglottic stenosis; very narrow airway, difficult intubation - use paediatric tube. Het is het beste om de begrippen in het Engels te laten graveren. Als je dan in het buitenland bent, begrijpen ze ook daar wat je hebt.

Je medische ID zorgt voor een snelle herkenning van je medische aandoeningen, allergieën, medicijnen of behandelwensen, wat leidt tot een snellere en effectievere medische behandeling. Medische ID-armbanden verminderen fouten die kunnen voortkomen uit het ontbreken van een medisch dossier van een patiënt tijdens een noodsituatie of bij ziekenhuisopname.

4. iPhone-gebruikers: *Medical ID

Een van de minder bekende - maar potentieel meest belangrijke - toepassingen van het besturingssysteem van Apple is de digitale 'Medical ID'. Dit is een toepassing die belangrijke persoonlijke gezondheid gerelateerde informatie vermeldt in geval van nood.

Je medische ID instellen:

- Open de Gezondheid-app en ga naar het tabblad **Samenvatting**.
- Tik op je profielfoto in de rechterbovenhoek.
- Selecteer **Medische ID** onder je profielfoto.
- Schakel **Toon bij vergrendeld** in om je medische ID toegankelijk te maken vanaf het vergrendelscherm van je iPhone. Dit biedt in noodgevallen belangrijke informatie aan hulpverleners.
- Wil je je medische ID delen met hulpdiensten? Schakel dan **Delen tijdens noodoproep** in. Bij een noodoproep of -sms via je iPhone of Apple Watch wordt je medische ID automatisch gedeeld met de hulpdiensten.*

Je kunt je gegevens op elk moment aanpassen. Tik op **Bewerken** of **Toevoegen** naast het veld dat je wilt wijzigen. Voeg bijvoorbeeld informatie toe over medicijnen, allergieën of medische aandoeningen.

*Let op: Enhanced Emergency Data is niet in alle landen of regio's beschikbaar.

Nadat de Medische ID is aangemaakt, kun je altijd teruggaan en wijzigingen aanbrengen via de Gezondheid-app.



Wat is een Peakflowmeter?

Een peakflowmeter is een draagbaar apparaat dat meet hoe goed je longen lucht kunnen uitstoten. Hoe hoger de waarde die je blaast, hoe ruimer de luchtweg. En andersom: hoe lager de waarde, des te groter is de stenose/vernauwing. Het gebruik van een peakflowmeter helpt je niet om beter te ademen, maar het apparaat helpt je wel om te zien of je stabiel bent of dat je achteruitgaat zonder naar je arts te gaan voor een controle.

Het apparaat meet je vermogen om lucht uit te stoten door middel van een snelle, harde uitademing door het mondstuk van het apparaat (het gaat om de kracht van de luchtstroom door je luchtpijp en daarmee om de mate van obstructie van de luchtweg). Het geeft je een numerieke waarde op een schaal. De metingen zijn hoger als de luchtweg open is, en lager als de luchtweg vernauwd is.

Het is het beste om eenmaal daags te blazen met een peakflowmeter op ongeveer hetzelfde tijdstip van de dag. Dit helpt je om trends te begrijpen en luchtwegvernauwing al te kunnen detecteren voordat je symptomen verergeren. Zo kun je eerder overleggen met je arts, voordat het echt oncomfortabel en vervelend wordt.

Hoe kan ik mijn meter gebruiken?

Zorg ervoor dat het markeringsstreepje begint bij 0 voordat je voor het eerst blaast. Haal eerst heel diep adem, en adem daarna zo snel en zo hard mogelijk in één stoot weer uit in het mondstuk van de meter. Als je dan voor de tweede keer gaat blazen, laat je het markeringsstreepje staan waar het is gebleven na je eerste poging. Misschien blaas je met de tweede poging het streepje namelijk nog iets verder. Probeer het tot slot nog een derde keer. De positie van het markeringsstreepje na de derde poging is de waarde die je noteert voor die dag.



Hoe vaak moet ik mijn meter gebruiken?

Het liefst één keer per dag.

Maakt het uit als het niet op hetzelfde tijdstip van de dag is?

Probeer zo veel mogelijk op hetzelfde tijdstip van de dag te blazen. Bijvoorbeeld voordat je naar bed gaat, of juist na het opstaan. De app houdt ook de tijd bij, zodat de onderzoekers eventueel bepaalde tijdstippen eruit kunnen filteren. Daar hoeft je je verder geen zorgen over te maken.

Mijn waarden zijn lager/anders dan bij anderen. Is dit een probleem?

De gegevens die je noteert zijn individueel. Iedereen heeft een iets andere verwachtingswaarde, afhankelijk van leeftijd, lengte, eventuele andere aandoeningen en de locatie van de stenose. Mannen zullen, ongeacht hun lengte of leeftijd, altijd een hogere peakflowmeting behalen dan vrouwen. Het heeft geen zin om je waarden te vergelijken met die van je broer, vriend of echtgenoot!

Deze grafiek geeft een indicatie van de gemiddelde normale peakflow voor 'gezonde' mensen per leeftijd, lengte en geslacht. Zoals je kunt zien, is de verwachte PEF lager naarmate je ouder wordt.

Natuurlijk zijn er nog andere factoren waarmee rekening gehouden moet worden, zoals andere gezondheidsfactoren die ook van invloed kunnen zijn op de ademhaling, zoals de gezondheid van het hart en de longen, evenals de algehele conditie. Mensen die bijvoorbeeld een goede conditie hebben en op grote hoogte leven, kunnen een veel hogere peak flow bereiken dan verwacht, terwijl iemand met bijkomende gezondheidsproblemen een lagere peak flow kan hebben. Als je problemen hebt met ontstekingen en/of slijmvorming, is het waarschijnlijk dat je peak flow lager zal zijn.

Deze grafiek geeft een indicatie van hoe nauw je luchtweg zou kunnen zijn op basis van je peak flow. De hogere waarden binnen elke categorie zijn van toepassing op langere mensen (bijvoorbeeld 1,80 m), terwijl de lagere waarden gelden voor kleinere mensen (bijvoorbeeld 1,57 m).



Peak flow ranges by age.

The taller you are, the greater your peak flow is likely to be. As you age, your peak flow naturally declines.

		Age							Action
		Under 25	25-35	35-45	45-55	55-65	65-75	75-85	
   	0-20% closed	310-460	340-470	330-465	310-445	290-425	270-395	245-360	Happy days!
	20-40% closed	185-365	205-375	200-370	185-355	175-340	160-315	145-290	Steroid injections can help open you up
	40-50% closed	155-275	170-280	165-275	155-265	145-255	135-235	120-215	Talk to doctor about scheduling a dilation
	50+% closed	Below 155-230	Below 170-235	Below 165-235	Below 155-230	Below 145-215	Below 135-195	Below 120-180	Urgently organise dilation

Mijn waarden nemen af. Wat betekent dit?

Als dit op korte termijn is, hoeft je je geen directe zorgen te maken. Maar als je consistent (op lange termijn) afneemt in je waarden, kan dit een teken zijn dat je luchtpijp langzaam weer vernauwt. In dat geval kun je een afspraak maken met je arts voor een controle.

Mijn cijfers blijven goed, maar mijn ademhaling is nog steeds moeilijk. Wat zou er aan de hand kunnen zijn?

Peak flow is geen perfecte meting, omdat het alleen je uitademing meet. Als je cijfers goed lijken, maar je ademhaling toch lastig blijft, maak dan een afspraak met je arts. Vraag om verder onderzoek naar andere mogelijke oorzaken, zoals tracheomalacie, problemen met je stembanden tijdens het inademen, of een huidflap die je luchtweg blokkeert. Vertrouw altijd op je gevoel. Als het niet goed voelt, laat het dan controleren.

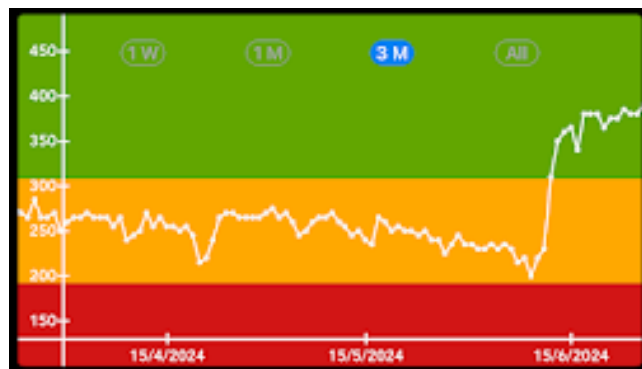
Waar kan ik mijn waarden noteren?

Je kunt PEF-resultaten registreren met speciaal ontworpen apps, zoals de app van AsthmaMD (www.asthamamd.org/).

De AsthmaMD-app geeft groene, oranje en rode zones als richtlijn voor de gezondheid van je luchtwegen, op basis van je leeftijd en lengte. Zodra je in de buurt komt van de 'rode' zone, is het zeer waarschijnlijk dat je een dilatatie nodig hebt.

Neem contact op met je arts voordat je dit niveau bereikt om je volgende ingreep in te plannen.

iPhone-gebruikers kunnen ook de functie voor het bijhouden van gegevens in de gezondheidsapp van hun telefoon gebruiken.



Deze grafiek laat een geleidelijke daling zien na een snelle stijging (na een dilatatieoperatie).

Grafiek gegenereerd door de AsthmaMD-app.

Ik heb net een dilatatie of andere klinische behandeling gehad, moet ik mijn peakflowmeter nu ook elke dag gebruiken?

Begin weer met het gebruik van je peakflowmeter wanneer je je daar comfortabel bij voelt. Het is echter belangrijk om te weten hoe goed je het doet na een dilatatie of steroïde-injecties (wanneer je goed kunt ademen), omdat dit je meer inzicht geeft in de gezondheid van je luchtweg.

Waar kan ik een peakflowmeter krijgen?

Peakflowmeters zijn verkrijgbaar bij de apotheek, maar je kunt ze ook gemakkelijk online bestellen.

Wat zijn de voordelen van het registreren van mijn peakflowmetingen?

Je leert wat je luchtwegen kunnen doen wanneer je je goed voelt en wanneer je je minder goed voelt. Op deze manier kun je controleren hoe snel je mogelijk weer achteruitgaat na een dilatatie.

Je kunt proactief afspraken maken voor behandelingen (zoals controle, injecties of een dilatatie) door aan te tonen dat de gezondheid van je luchtwegen steeds verslechtert.

Alle bewijzen die je kunt verzamelen, zijn essentieel voor je specialist om deskundig advies te kunnen geven over eventuele vervolgstappen in je behandeling.

Artsen zijn erg blij als hun patiënten via een grafiek van de peak flow de gezondheid van hun luchtwegen kunnen aantonen. Er zijn de laatste jaren veel medische artikelen gepubliceerd die dit ondersteunen.

Overzicht: Welke medische behandelingen zijn er beschikbaar?

Op de volgende pagina's worden de verschillende (chirurgische) behandelingen gedetailleerd beschreven. Hieronder vind je echter een samenvatting van de chirurgische, medische en aanvullende therapieën waar je mogelijk mee te maken kunt krijgen tijdens je behandeling:

Chirurgische ingrepen	Medische therapieën	Complementaire therapieën
ENDOSCOPISCHE INGREEP (met behulp van een stalen buis, ingebracht via de mond) - Endoscopische tracheale dilatatie (met of zonder insnijden of laser, met of zonder plaatselijke of geïnjecteerde corticosteroiden, met of zonder mitomycine-C) - Endoscopische resectie met laser en medische behandelingen (bijvoorbeeld antibacteriële middelen, inhalatiecorticosteroiden, antirefluxbehandelingen) - Endoscopische tracheale reconstructie (Maddern techniek) OPEN CHIRURGIE - Cricotracheale resectie - Laryngotracheoplastiek - Tracheotomie (zeldzaam)	ANTIBIOTICA voor aanpak bacteriën die een ontsteking kunnen veroorzaken - Bactrimel of Cotrimoxazol, een combinatiepreparaat van trimethoprim en sulfamethoaxzol (een sulfonamide) - Azithromycine, een macrolide - Erytromycine bij een allergie voor sulfonamidepreparaten. NB: Antibioticakeuze kan per ziekenhuis verschillen. CORTICOSTEROÏDEN om littekenvorming te remmen en ontsteking te verminderen - Orale tabletten (bijv. prednison) - Orale inhalatie (bijv. vernevelde albuterol, budesonide, bijv. Pulmicort) - Injecties in de luchtpijp (bijvoorbeeld met triamcinolon, Kenalog of methylprednisolon (Depomedrol), tijdens de dilatatie of poliklinisch tussen dilataties in). PROTONPOMPREMMERS om maagzuurreflux te verminderen (GERD) als dit een probleem voor je is. Het wordt niet aanbevolen om PPI's langer dan 6 maanden in te nemen zonder harde indicatie zoals een bewezen maagprobleem of als preventie bij gebruik van andere medicatie. Praat met uw arts als u ze al langer gebruikt. Onderzoek heeft aangetoond dat langdurig gebruik leidt tot verminderde opname van calcium in de darmen, wat resulteert in een negatieve calciumbalans, verhoogd risico op osteoporose, ontwikkeling van secundaire hyperparathyreoïdie, toegenomen botverlies en meer fracturen. Natriumalginaat vloeibaar.	HYDRATATIE - om het slijm dun en glad (niet dik en kleverig) te houden en de stembanden vochtig - Interne hydratatie: - Drink veel water - Verminder cafeïne en alcohol - Externe hydratatie: - Stoominhalatie - Verneveling met een natriumchlorideoplossing - Luchtbevochtiger (warm) - Neusspoeling - Neusspray SLIJMOPLOSSENDE geneesmiddelen - OTC slijmoplossende hoestsiroop (bijvoorbeeld guaifenesine) - Keelpastilles met glycerine, pectine (geen menthol of eucalyptus) - Aminozuur (N-acetylcysteïne, NAC): - Orale capsule (zonder recept) - Bruistabletten (zonder recept) - Orale inhalatie (vernevelde NAC, oftewel Mucomyst) Luchtwegklaringstechniek/-apparaat: - Huffen - Flutterventiel, bijvoorbeeld Acapella VERANDERINGEN IN LEEFSTIJL - Dieetaanpassing, anti-inflammatoir - Gewichtsverlies - Vitaminen, kruiden - Probiotica
IMMUNOTHERAPIE om de reactie van het immuunsysteem te remmen Je arts kan immuunonderdrukkende medicijnen voorstellen als je een ontsteking in je luchtwegen hebt, en/of een snel terugkerende vernauwing (6 maanden of vaker), zelfs als je niet positief getest bent op vasculitis (bijv. GPA). Dit kan een of meer van de volgende geneesmiddelen omvatten: - Rituxan/Rituximab - Mycofenolaat mofetil (MMF)/Cellcept - Methotrexaat (MTX) - Azathioprine/Imuran - Cyclofosfamide/Cytoxan		

Notitie:

Deze informatie is samengesteld uit gepubliceerde tijdschriftartikelen, aanbevelingen van artsen en persoonlijke communicatie. Het is een samenvatting van iSGS-testen, behandelingen of monitoringopties die patiënten kunnen krijgen. Het is niet de bedoeling om een voorkeur uit te spreken voor een behandeling.

Wat is een dilatatie?

Zodra je de diagnose iSGS hebt gekregen, zal je arts/chirurg waarschijnlijk een dilatatie voor je inplannen. Dit is een operatie waarbij de vernauwing in de luchtpijp wordt verwijld door het littekenweefsel aan de kant te duwen. In eerste instantie kan dit misschien beangstigend klinken, vooral als dit je allereerste operatie onder narcose is. We hopen echter dat we je met de onderstaande uitleg wat gerust kunnen stellen.

Ik heb gehoord over verschillende soorten dilataties. Wat is het verschil tussen deze?

Techniek	Voordelen	Nadelen
Laserincisie en dilatatie met ballon of bougies.	Dit is een nauwkeurige manier van dilatatie, met name in ervaren handen, waardoor de arts voorzichtig de littekens kan openen zonder de rest van de luchtweg te beschadigen.	Zowel door het laseren als door het dilateren bestaat een klein risico dat het littekenweefsel toeneemt.
Ballondilatatie of dilatatie met bougies, al of niet voorafgegaan door insnijden van de stenose met een mesje.	Zeker als ingesneden wordt met een mesje, is dit vergelijkbaar met laserincisie.	Als niet ingesneden wordt met een mesje, is dit iets minder precies, waarbij het littekenweefsel "open scheurt" door de dilatatie. Ook hiervoor geldt dat er een klein risico bestaat op toename van littekenweefsel.
Coblatie-dilatatie (radiofrequente koude coblatie) maakt gebruik van gecontroleerde energietoevoer om te werken bij een relatief lage temperatuur van 60-65°C.	Het doel hiervan is om schade aan het omringende weefsel en postoperatieve pijn te beperken, en om te voorkomen dat virusdeeltjes zich tijdens het proces verspreiden.	Zelfs in ervaren handen is dit een groot instrument; het kan een uitdaging zijn om het exacte gebied dat behandeld wordt te controleren. Volgens anekdotische bevindingen van artsen bestaat er een risico dat het litteken door deze methode in de richting van de stembanden opschuift.
Cryotherapie (kan cryotherapie met ballon zijn) is een techniek waarbij het littekenweefsel wordt bevroren en ontdooid voordat het wordt uitgezet.	Er is beperkt onderzoek dat aangeeft dat dit bij sommige patiënten succesvol kan zijn.	Het wordt niet veel gebruikt in grote centra. De belangrijkste zorg is dat cryotherapie niet alleen op het littekenweefsel gericht kan worden, waardoor het gezonde luchtwegweefsel eromheen beschadigd kan raken en littekens kan veroorzaken. Dit kan ertoe leiden dat het litteken zich via de luchtwegen naar de stembanden

		verspreidt, wat permanent stemverlies tot gevolg kan hebben.
Techniek	Voordelen	Nadelen
Starre buis (een reeks stalen buizen van klein naar groot, na elkaar gebruikt om de luchtpijp op te rekken) zonder ballon.	Artsen met veel ervaring in deze techniek geven de voorkeur aan starre buizen boven bougies of ballon en zijn van mening dat dit betere resultaten oplevert.	Het chirurgisch zicht is echter vrij slecht bij deze techniek, wat resulteert in een minder nauwkeurige procedure.
CO2 laser wig excisie (ook wel wigresectie genoemd).	Bij deze procedure snijdt de arts met behulp van een laser wigvormige stukken uit het littekenweefsel. Na de operatie neemt de patiënt medicijnen om de kans op succes zo groot mogelijk te maken.	Deze techniek, samen met het bijbehorende medicatieprotocol, heeft een hoog succespercentage bij het openhouden van de luchtweg en minimaliseert het risico voor de stembanden. De wond is echter groter, dus ook meer risico op toename van littekenweefsel.
Argon Plasma Coagulatie (APC) is een elektrochirurgische behandeling die gebruikmaakt van flexibele endoscopie om stenose van de luchtpijp/bronchiën te behandelen. Met behulp van gasontladingen worden kleine elektrische bouten gebruikt om thermische therapie op zacht weefsel toe te passen, zonder contact te maken of te snijden. Hierdoor kan de chirurg het littekenweefsel voorzichtig verwijderen.	Bij het verwijderen van de stenose is er minimale bloeding. Dit is een minder invasieve optie voor de behandeling van stenose en kan nuttig zijn bij het verwijderen van moeilijker littekenweefsel.	Sommige chirurgen voeren een serie van deze procedures uit (3-4 keer om de paar weken) om tot het beste resultaat te komen. Of dit effectiever is dan een enkele procedure, is echter onzeker.

Gebruik deze informatie om **vragen te stellen voordat je geopereerd wordt**, zodat je duidelijkheid hebt en de informatie beter kunt begrijpen. Zorg ervoor dat je van tevoren weet welke operatie je gaat ondergaan. Als je in het verleden een van de 'hoger risico' dilataties hebt gehad, hoeft je je geen zorgen te maken - dit betekent niet automatisch dat littekenweefsel zich naar je stembanden zal verplaatsen. Het kan echter wel verstandig zijn om ervoor te zorgen dat je in de toekomst een operatie met minder risico krijgt.

Hoe lang duurt een dilatatie?

Een dilatatie is een ingreep die kort duurt, meestal minder dan een uur inclusief narcose. Het kan zijn dat er naast een dilatatie ook medicijnen achtergelaten worden. Het meest gebruikt zijn steroïden.

Hoe adem ik tijdens de dilatatie?

'Jetventilatie' is de meest gebruikte techniek, omdat het een continue zuurstofvoorziening mogelijk maakt tijdens de dilatatieprocedure zonder dat daarvoor een intubatie nodig is.

Wat is mitomycine C?

Wanneer je online zoekt naar mitomycine C, kan het schrikken zijn om te ontdekken dat dit geneesmiddel ook gebruikt wordt bij de behandeling van kanker (chemotherapie). Maar dat betekent niet automatisch dat je kanker hebt of een chemotherapie ondergaat. Dit geneesmiddel wordt soms gebruikt tijdens een dilatatie om te voorkomen dat littekenweefsel opnieuw groeit.

Er is geen bewijs dat dit daadwerkelijk werkt, maar de meeste patiënten ervaren in ieder geval geen nadelige bijwerkingen. Het kan zijn dat je een bittere smaak proeft bij het ontwaken. De meeste centra zijn hiermee gestopt omdat er geen bewijs is dat het iets doet (en het is duur).

Mijn arts had het over steroïde-injecties bij mijn dilatatie - wat betekent dit?

Het wordt steeds gebruikelijker dat na de dilatatie steroïden worden ingespoten op de plaats van de littekens. Dit gebeurt in dezelfde hoeveelheden als de poliklinische injecties (zie hoofdstuk over poliklinische steroïde injecties), maar ze worden toegediend terwijl je onder narcose bent. Het is mogelijk dat je hiervan gedurende 24 uur na de ingreep lichte bijwerkingen ondervindt (zoals blozen en/of slapeloosheid).

Hoe lang blijf ik in het ziekenhuis?

De meeste mensen zijn alleen in het ziekenhuis voor een dagopname, soms aangevuld met 1 overnachting. De overnachting is vaak een voorzorgsmaatregel voor het geval er eventuele zwelling ontstaat in de luchtwegen. Dit wordt met name gedaan bij mensen die niet in de buurt van het ziekenhuis wonen. De ervaringen in Nederland en België zijn divers. Sommige artsen staan erop dat je een nacht in het ziekenhuis blijft ter observatie, terwijl andere artsen je naar huis laten gaan als alles goed met je gaat.

Hoe voel ik mij na afloop van een dilatatie?

Na afloop van een dilatatie is de kans groot dat je een zere keel hebt en wat slaperig bent van de narcose. Maar over het algemeen ontwaak je met een goed gevoel en zul je binnen een paar dagen een duidelijke verbetering merken in je ademhaling.

Sommige mensen hebben een aantal dagen last van een hese stem, maar dit verdwijnt weer naarmate de inwendige wond zich herstelt. In zeldzame gevallen zijn patiënten hun stem maximaal een maand kwijt.

Het kan zijn dat je na de operatie last hebt van een stijve nek en rug. Dit wordt veroorzaakt door de positie waarin je hebt gelegen tijdens de operatie. Hoe langer de operatie heeft geduurd, hoe groter de kans is dat je deze stijfheidsklachten hebt. Ook kun je gevoelige ribben hebben als er hyperinflatie van je longen is geweest tijdens de operatie. Al deze klachten verdwijnen vanzelf binnen een paar dagen.

Een vernevelaar met een zoutoplossing (gedurende 30 minuten per dag) kan je helpen om de luchtwegklachten na de operatie wat te verzachten.

Welke medicijnen krijg ik waarschijnlijk na de operatie?

Sommige artsen schrijven Tylenol 2 met codeïne (VS) of Panadene Forte (paracetamol met codeïne - Verenigd Koninkrijk en Australië) of paracetamol in Nederland voor. Dit zorgt voor verlichting van de pijn in de keel en onderdrukt het hoesten voor de eerste paar dagen. Artsen schrijven soms een steroïde-inhalator voor om te gebruiken tot een maand na de ingreep.

Sommige patiënten krijgen ook een antibioticum voorgeschreven (zoals Bactrim) - soms voor de lange termijn. Het antibioticum zou moeten helpen bij het voorkomen van bacteriële infecties op de plaats van het litteken. Als artsen dilateren, wordt het littekenweefsel namelijk beschadigd en sterft dan af. Dan kan het zijn dat bacteriën zich vermenigvuldigen in de wond en zo verdere schade aanrichten.

Het is relatief onschuldige medicatie om gedurende een korte tijd te gebruiken (van enkele maanden tot een paar jaar), maar gebruik op de lange termijn wordt afgeraden.

Hoe lang duurt het voordat ik weer kan gaan werken?

Na een dilatatie wordt meestal aangeraden om 3 dagen niet te werken en ten minste 2 dagen zo min mogelijk te praten om de stem rust te geven. Of je volledige stemrust krijgt (en dus een bepaalde periode helemaal niet mag praten) hangt af van de arts.

Hoe lang duurt het voordat ik weer activiteiten en sport kan oppakken?

De meeste patiënten krijgen geen specifiek advies over wanneer ze weer kunnen sporten of andere actieve dingen kunnen doen. In principe is het belangrijk om te doen wat voor jou het beste voelt. De dag na de operatie ben je waarschijnlijk al in staat om een korte wandeling te maken, maar vanwege de pijnlijke keel en de open wond wordt geadviseerd om de intensiteit van je activiteiten te beperken. Doe dus vooral waar je je goed bij voelt. Door de anesthesie/narcose kun je je nog een dag of 2 wat suf voelen. Daarna zul je je snel weer normaler voelen. Het beste advies is dus om naar je gevoel te luisteren en naar je lichaam te luisteren. Als je iets niet wilt doen, doe het dan ook niet. Overvraag jezelf niet, want dit heeft invloed op je lichamelijke herstel.

Hoe lang duurt het voordat ik mijn peak flow weer kan meten?

Net als bij sporten is het belangrijk om naar je gevoel te luisteren. Het duurt meestal tot een week voordat je peak flow weer op zijn best is. Je kunt echter je peak flow meten zodra je je daar goed bij voelt. Dit helpt je inzicht te krijgen in je hersteltijd en hoe je luchtweg presteert kort na een dilatatie.

Is één dilatatie voldoende?

De meeste patiënten met iSGS hebben binnen twee jaar een tweede dilatatie nodig. Soms is dit eerder. Anderen kunnen het juist langer volhouden dan twee jaar.

Zijn er andere risico's verbonden aan een dilatatie?

Tijdens de operatie kan het voorkomen dat je tong tijdelijk letsel oploopt. Mogelijke symptomen zijn droogheid, verlies van gevoel en verlies van smaak aan het voorste tweederde deel van de tong aan dezelfde kant.

Ernstige complicaties bij dilataties komen uiterst zelden voor. In heel uitzonderlijke gevallen kunnen hevige zwelling, kleine scheurtjes of luchtlekken in de luchtpijp optreden. Het plaatsen van een tracheotomie tijdens een dilatatie is ook extreem zeldzaam. Hoewel het hoogst onwaarschijnlijk is dat je hiermee te maken krijgt, neem dan meteen contact op met je arts als je na een dilatatie zorgwekkende symptomen ervaart, zoals ernstige kortademigheid of zwelling.



Poliklinische Injecties

Wat zijn poliklinische steroïde-injecties?

Steeds vaker kiezen SGS-patiënten voor een steroïde-injectie op de polikliniek. Hier is meer informatie over deze techniek.

Waarom zou ik kiezen voor een steroïde-injectie?

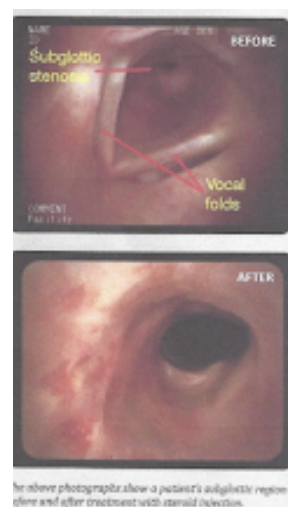
Ontsteking is een belangrijk onderdeel van iSGS en dit leidt vaak tot ernstige ademhalingsproblemen, zelfs als er nog niet veel littekenweefsel aanwezig is. Het regelmatig gebruik van orale steroïden kan helpen, maar dit gaat gepaard met veel negatieve bijwerkingen. Een enkele injectie direct op de plaats van de stenose kan daarentegen direct effect hebben en de ademhaling gedurende langere tijd stabiel houden. Hierdoor kan de noodzaak van een ingrijpende operatie worden uitgesteld.

Hoe vaak is zo'n injectie nodig?

Over het algemeen gaat het om een reeks van 4-6 injecties met tussenpozen van 3 weken.

Hoe lang duurt een injectie?

Inclusief de plaatselijke verdoving die op je stembanden en luchtpijp wordt aangebracht en de procedure zelf, moet je rekenen op een verblijf van 30 tot 60 minuten.*



**Image source-Harvard Otolaryngology 10/2014*

Word ik verdoofd of moet ik onder narcose?

Er is geen algemene verdoving of narcose nodig voor deze ingreep. Het desbetreffende gebied wordt eerst plaatselijk verdoofd met een injectie van lidocaïne. Hierdoor moet je hoesten, wat ervoor zorgt dat de verdoving zich goed door de luchtpijp en in het strottenhoofd verspreidt.

Wat doet de dokter nadat het gebied is verdoofd?

De arts zal een scope gebruiken om het gebied te inspecteren en vervolgens een steroïde-injectie in het littekenweefsel geven.

Injecteert de arts van aan de binnen- of buitenkant van de nek?

Dit is afhankelijk van de luchtwegen en het gemak waarmee de scope met de naald kan worden ingebracht, de dikte van je littekenweefsel en het gemak waarmee de naald er doorheen gaat.

Heeft de injectie invloed op mijn stem?

Sommige patiënten hebben korte tijd last van een hese stem wanneer de stembanden zijn verdoofd. Dit is tijdelijk en verdwijnt meestal binnen een uur na de behandeling.

Wat voor verschil gaat dit maken mbt. mijn dilataties?

Klinische gegevens hebben aangetoond dat sommige patiënten langere perioden tussen dilataties kunnen doormaken, vaak met hogere peakflowwaarden dan ze krijgen bij een dilatatie.

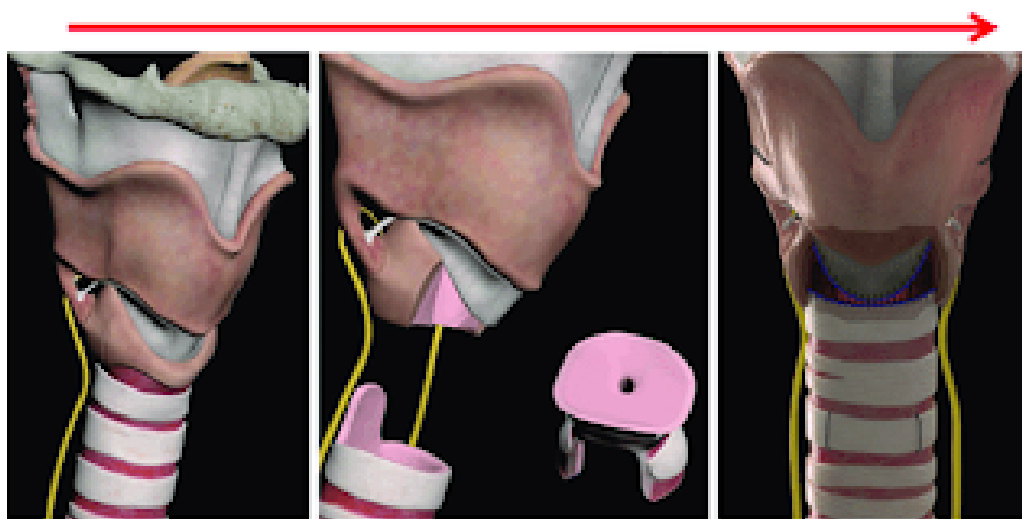
Wat zijn de risico's van steroïdeinjecties?

Uit recent onderzoek (2022) blijkt dat 65% van de patiënten die injecties krijgen tijdelijke bijwerkingen ondervindt, waarvan 23% 3 of meer. Deze bijwerkingen omvatten blozen (38%), slapeloosheid (23%), pijn op de injectieplaats (22%), tijdelijk toegenomen stridor (20%), ophoesten van kleine hoeveelheden bloed (16%), hartkloppingen (15%), vermoeidheid (10%) en wazig zien (1,9%). Bijwerkingen die extra medische zorg en/of behandeling vereisen, zijn zeldzaam.

Resectie

Wat is een resectie (resectie en reconstructie) en hoe wordt dit uitgevoerd?

Een tracheale resectie is een complexe operatie waarbij een deel van de luchtpijp met littekens wordt verwijderd en de gezonde uiteinden weer worden verbonden. Het wordt ook wel Cricotracheale Resectie (CTR) of tracheale resectie en reanastomose genoemd. Hoewel ze allemaal iets anders zijn, hebben ze toch overeenkomsten.



Wat is het slagingspercentage van deze operatie?

Gepubliceerde artikelen suggereren een succespercentage van 80-95%. Een groot gedeelte van de patiënten is hiermee blijvend van de luchtwegproblemen verlost. Bij een ander deel komt de vernauwing uiteindelijk toch terug, gemiddeld is dat na meer dan 10 jaar. Zoals met alle gemiddelden zijn er enkele die korter duren en anderen die een langer interval kennen.

Kunnen eerdere behandelingen ervoor zorgen dat ik niet in aanmerking kom voor een resectie?

De meeste ervaren artsen kunnen altijd een resectie uitvoeren, ongeacht hoeveel dilataties je hebt gehad. Er kunnen echter altijd andere redenen zijn waarom je niet in aanmerking komt voor een resectie.

Wat zijn de risico's van een resectie en hoe vaak komen die voor?

De nadelen van een operatie zijn een snee met dus uiteindelijk littekens in de hals, risico op een wondinfectie of nabloeding en zwelling van de luchtweg direct na de operatie, waarvoor soms een aantal dagen beademing op de IC nodig is. Verder kan de stem veranderen (lagere toon) door standverandering van de stembanden en kan de stem hees worden, zeker als een van de stembandzenuwen beschadigd raakt bij de operatie. Het risico op dit laatste is klein.

Hoe erg is de pijn? Hoe lang moet ik pijnstillers slikken?

Van tevoren kun je met je arts overleggen over pijnbestrijding en spierverslappers. Sommige ervaringsdeskundigen zeggen dat de meeste pijn voortkomt uit de positie van je nek door de 'chin stitch' (tijdelijke hechting tussen je kin en borstbeen om je nek in de juiste positie te houden – zie kader). Het

ziekenhuis zal er in ieder geval voor zorgen dat je pijn onder controle blijft. Eerdere patiënten scoorden hun pijnniveau op de eerste twee dagen op 7 van de 10 punten. De derde dag was dit 5 op een schaal van 10 en de laatste paar dagen 2 op een schaal van 10.

Wat is een chin stitch?

De chin stitch kan worden gebruikt om het hoofd in positie te houden bij het verwijderen van een stenose van het lange segment, maar tegenwoordig stappen steeds meer artsen af van deze techniek.

Als je arts van plan is om een chin stitch te gebruiken (soms ook wel een 'Grillo-Stitch' genoemd naar de eerste arts die deze techniek gebruikte), **zorg er dan voor dat je vertrouwen hebt in hun expertise en begrijpt waarom ze deze techniek willen toepassen.**

Artsen die al jarenlang veel resecties hebben uitgevoerd met behulp van de Chin Stitch, hebben vertrouwen in de veiligheid van deze techniek. Als je zeker bent van de ervaring van je chirurg, zou je veilig moeten zijn bij het gebruik van deze techniek.

Tegenwoordig is het echter gebruikelijker om een paar weken een halskraag te dragen en de nek zoveel mogelijk gebogen te houden.

Hoe gaat het slikken na de operatie? Hoe lang duurt het voordat je weer kunt eten en drinken?

In sommige centra krijgen patiënten standaard sondevoeding (meestal maximaal 5 dagen). Daarna krijg je zachte voedingsmiddelen te eten. Het kan zijn dat je een geneesmiddel via een infuus krijgt toegediend om je maag te kalmeren.

Hoe lang duurt het voordat ik weer echt iets kan doen en kan bewegen?

Je wordt altijd aangemoedigd om snel weer te bewegen. De meeste patiënten staan binnen twee dagen in ieder geval even op en kunnen vanaf dan elke dag een beetje meer doen.

Wat is een drain, waar wordt deze geplaatst en hoe lang blijft deze zitten?

Je krijgt een drain die via een incisie uit je borst komt of naast je nek. Dit blijft ongeveer 3 of 4 dagen zitten, afhankelijk van de wondvochtproductie, en is meer onaangenaam dan pijnlijk.

Moet ik ook een (nasogastrische) sonde of een katheter? Zo ja, hoe lang?

Waarschijnlijk krijg je een katheter. Maar zodra je weer kunt lopen (en zelfstandig naar het toilet kunt), wordt deze verwijderd.

Krijg je antibiotica of een ander type medicijn na de operatie? Zo ja, hoe lang?

Een antibioticum is postoperatief gebruikelijk. Sommige patiënten krijgen aanvullend steroïden om zwelling tegen te gaan, in eerste instantie via een injectie in het ziekenhuis, maar daarna oraal gedurende ongeveer 2 weken. Het kan ook zijn dat je maagzuurremmers krijgt ter preventie- steroïden kunnen reflux verergeren.

Krijg je stemrust? Zo ja, hoe lang?

Er zijn verschillende ervaringen. Sommige patiënten wordt gevraagd om meteen na de operatie te spreken, terwijl anderen een aantal weken stemrust krijgen.

Hoe lang duurt het volledige herstel van de stem?

Het is niet mogelijk om dit met zekerheid te zeggen - sommige patiënten krijgen stemtraining om hun stem weer op het oude niveau te krijgen. Anderen zullen een zwakkere stem behouden en er kan iets van een rasp in blijven zitten.

Hoe lang duurt het herstel? Wat kan ik tijdens die periode

doen?

Je moet er rekening mee houden dat je minstens 6 weken niet kunt werken. Maar het moment waarop je daadwerkelijk weer aan het werk kunt, hangt af van de persoon. Iedereen doorloopt zijn eigen herstelproces en bij sommige mensen gaat dit sneller dan bij anderen. In ieder geval kun je gedurende 8 weken niet autorijden.

Hoe groot is het litteken dat overblijft?

Het litteken dat overblijft is ongeveer 5 centimeter breed. Daarnaast kan er ook een klein litteken van 5 mm blijven op de plek waar de drain heeft gezeten.

Wat is de Maddern Procedure? Endoscopische resectie en slijmvliesreconstructie met epidermale transplantatie

Deze operatie is geschikt voor patiënten met een afzonderlijke subglottische stenose in een gevorderde, ontstekingsvrije fase. Via een endoscopische behandeling (transoraal, d.w.z. via de mond) wordt de stenose volledig verwijderd met behulp van een zachte weefselshaver. Het cricoid wordt dan opnieuw bekleed met een buccale of huidtransplantatie die gedurende 2 weken op zijn plaats wordt gehouden met een tijdelijke siliconen stent. Deze techniek is minimaal invasief, kan de stemfunctie volledig behouden en heeft mogelijk een curatief resultaat.

Wat is het verschil tussen de Maddern Procedure en een resectie?

Met de Maddern Techniek (een endoscopische tracheale reconstructie) wordt uitsluitend het littekenweefsel verwijderd (en dus niet het kraakbeen) en wordt de binnenkant van de luchtpijp als het ware opnieuw 'bekleed' met behulp van een huidtransplantatie van eigen huid, meestal vanaf het bovenbeen. Dit zorgt ervoor dat gezonde cellen de kans krijgen om zich te ontwikkelen, in plaats van het littekenweefsel. Deze operatie is 'endoscopisch', wat betekent dat er niet in de hals hoeft te worden gesneden, zoals bij een resectie. Dit heeft een aantal voordelen, waaronder een minimaal risico op beschadiging van de stembanden en de zenuwen in dat gebied. Ook is het herstel van deze operatie veel sneller, omdat er dus niet in de hals wordt gesneden en er geen stuk luchtpijp wordt verwijderd.

Let op: deze operatie wordt momenteel nog niet in Nederland uitgevoerd. Wel in Amerika en in het Verenigd Koninkrijk. Vanaf oktober 2024 is deze operatie ook in Nederland beschikbaar.

Wat houdt deze operatie in grote lijnen in?

Het met littekenweefsel beschadigde slijmvlies in je luchtpijp wordt eerst verwijderd - alleen het slijmvlies dus, geen kraakbeen. Een stukje slijmvlies wordt getransplanteerd vanuit de dij of de wang en dit wordt gewikkeld rond een plastic buisje (de stent). Via de mond wordt deze stent ingebracht en vervolgens in de luchtpijp vastgezet met twee kleine hechtingen aan de onderkant van de stent. Het enige dat zichtbaar is vanaf de buitenkant, zijn de twee hechtingen. Afhankelijk van waar de stenose zich precies bevindt, is soms een tracheotomie (tracheacanule) nodig.

De stent blijft twee weken op zijn plaats en wordt vervolgens verwijderd. Een van de voordelen van deze methode is dat er geen littekens achterblijven van de reconstructie, met uitzondering van een klein litteken (ongeveer 1 cm) van de tracheotomie, als die nodig was.

Als ik een tracheotomie nodig heb, voor hoe lang is dit dan?

Als je een tracheotomie krijgt, is dit omdat je luchtwegen gezwollen zijn als de stent erin zit. De tracheotomie zorgt ervoor dat je goed kunt blijven ademen en blijft ongeveer 5 tot 7 dagen zitten. Maar als het niet te veel bloedt en je luchtweg goed kan omgaan met een 12+ open stent, is de kans klein dat je een tracheotomie krijgt.

Wanneer kan ik weer uit bed en rondlopen?

Meestal zul je de dag of ochtend na de operatie wel in staat zijn om zelfstandig de badkamer te bezoeken (je krijgt in principe geen katheter en een bedpan is ook niet zo'n pretje). Naarmate de dagen verstrijken, word je steeds mobieler en als je eenmaal van je sondevoeding en infuus af bent, kun je wat uitgebreidere uitstapjes maken naar het restaurant en misschien even naar buiten (zolang je de verpleegkundigen maar laat weten waar je bent en wanneer ze je terug kunnen verwachten).

Wanneer kan ik weer eten en normaal praten?

Zodra een logopedist je heeft bezocht en heeft gecontroleerd of je goed kunt slikken, kan de voedingssonde worden verwijderd. Dit is afhankelijk van wanneer de logopedist tijd heeft om langs te komen, maar dit gebeurt meestal binnen 1 tot 3 dagen.

Hoe lang blijf ik in het ziekenhuis?

Je blijft waarschijnlijk ongeveer twee weken in het ziekenhuis, totdat de stent is verwijderd. Als je naar huis mag, is dit met de strikte instructie om gezond te leven, veel te vernevelen en niet te overdrijven met (fysieke) activiteiten. Daarna moet je nog terugkomen naar het ziekenhuis voor een dagopname om de stent te verwijderen. Afhankelijk van je herstel moet je misschien iets langer in het ziekenhuis blijven, tot ongeveer twee weken of totdat de stent kan worden verwijderd.

Een maand later kom je terug voor nog een dagopname, een zogeheten 'laser tidy up' van de nieuwe huid. De arts kan dan ook meteen controleren hoe de luchtpijp heelt. Als de eerste behandeling maar 50% van het probleem kan oplossen, moet je een maand later nogmaals terugkomen voor een andere dagopname. Sommige patiënten hebben mogelijk nog een derde behandeling nodig.

Kan ik pijn verwachten?

Het ziekenhuispersoneel zal de pijn goed voor je in de gaten houden en deze beheersbaar houden met reguliere pijnstillers. De pijn die je kunt verwachten is minimaal. Het meeste ongemak komt voort uit eventuele stress die je hebt. Het is belangrijk om dit tijdig te herkennen en ontspanningsoefeningen te leren om te kalmeren.

Hoe lang duurt het voordat ik me beter voel na de operatie?

Zodra je hersteld bent van de narcose van de operatie waarin de stent wordt verwijderd, zou je weer een normaal leven moeten kunnen leiden. Blijf echter doorgaan met vernevelen, want dit helpt bij het genezingsproces.

Sommige mensen kunnen na de operatie nog steeds moeite hebben met slijm in de luchtpijp. Na deze operatie zul je nog 2 "tidy-ups" nodig hebben om ervoor te zorgen dat eventueel nieuw weefsel aan de binnenkant van de luchtpijp wordt verwijderd en deze weer glad is.

Wat nog wel pijnlijk kan zijn, is de plek waar het donorweefsel is verwijderd, dus op je dij of aan de binnenkant van je wang. Houd deze plek bedekt en zo goed mogelijk beschermd. Het is belangrijk dat je ervoor zorgt dat het oorspronkelijke verband goed blijft zitten en droog wordt gehouden om het genezingsproces te bevorderen wanneer je in het ziekenhuis bent. Bij het douchen kun je een plastic zak om je been bevestigen om het verband te beschermen.

Hoe lang blijft het resultaat?

De eerste patiënt die deze operatie in 2012 onderging, ademt nog steeds goed zonder restenose.

Uit het meest recente onderzoek blijkt dat 83% van de patiënten minstens 5 jaar goed blijft ademen zonder restenose.

Wat is het Mayo-protocol?

Het Mayo-protocol is een term die je tegenkomt in berichten van leden van de internationale Facebookgroep. Je kunt je arts vragen om dit te proberen, of misschien is het juist de arts die het jou voorstelt.

Verschillende patiënten die dit 'regime' volgen, merken positieve resultaten.

Het Mayo-protocol houdt in dat er 3 medicijnen worden genomen:

- *Trimethoprim/Sulfamethoxazole (Bactrim/Septra/Co-Trimoxazole)* - een sulfa-gebaseerd antibioticum - slechts kleine regelmatige doses. Dit doodt in principe iedere bacterie in je luchtwegen. Patiënten met een stenose hebben namelijk vaak last van bacteriële infecties die zich ophopen achter het littekenweefsel, wat weer verdikt slijm veroorzaakt en het risico op 'plugs', oftewel slijmproppen, verhoogt.
- *Steroïde inhaler* - zoals Qvar, Pulmicort of Flovent - 1 inhalatie per dag. Dit vermindert de ontsteking in de luchtwegen.
- *Maagzuurremmers* - zoals Prilosec en Nexium - 1 keer per dag. Als je last hebt van reflux (maagzuur), kunnen deze medicijnen ontstekingen in de luchtwegen voorkomen doordat maagzuur geen schade kan aanrichten aan de toch al gevoelige huid.

Wat zijn de risico's van dit protocol?

Net als alle geneesmiddelen kunnen deze bijwerkingen hebben.

- Antibiotica: Sommige mensen hebben negatieve bijwerkingen van antibiotica op lange termijn, zoals spruw en maagproblemen. Sommige mensen zijn intolerant voor sulfa-gebaseerde geneesmiddelen. In dat geval wordt er gekeken naar een alternatief.
- Steroïde inhaler: Dit kan spruw veroorzaken - je moet na het pufje goed je mond spoelen en met water gorgelen. Bij sommige mensen kan het geïnhaleerde poeder aan de stembanden blijven zitten, waardoor ze een hese stem krijgen. Nog een goede reden om goed te gorgelen dus.
- Maagzuurremmers: Als je langdurig maagzuurremmers gebruikt, kan dit op termijn nierproblemen en broze botten veroorzaken.

Hoe helpt het?

Uit onderzoek blijkt dat bij patiënten met de diagnose Granulomatose met polyangiitis (GPA) en subglottische stenose 9 van de 10 luchtwegen positief testen op *Staphylococcus aureus* (*S. aureus* - een bacteriële infectie). Het is goed mogelijk dat het antibioticum deze bacterie aanpakt bij patiënten die als idiopathisch zijn gediagnosticeerd, maar in werkelijkheid een geïsoleerde vorm van GPA in de luchtwegen kunnen hebben. Door *S. aureus* te behandelen, wordt de mogelijke schade en immuunreactie die de bacterie kan veroorzaken, beperkt. Dit helpt de luchtweg van patiënten te stabiliseren en verdere complicaties te voorkomen.

Wat zijn de voordelen van dit protocol?

De patiënten bij wie dit protocol goed werkt, hebben de volgende voordelen gemeld:

- Langere tussenpozen tussen dilataties;
- Minder ontstekingen en daardoor een verbeterde ademhaling;
- Minder dik slijm in de luchtweg, en dus minder hoesten en een verbeterde ademhaling.

Er is geen bewijs dat dit de littekenvorming stopt, maar het behandelt eerder de bijkomende symptomen eromheen en vertraagt mogelijk de groei van littekenweefsel.

Hoe kan immunotherapie mijn subglottische stenose helpen?

Afweeronderdrukkende medicatie, beter bekend als DMARD's, de Engelse afkorting voor Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs, wordt steeds vaker toegepast bij patiënten die regelmatig dilataties ondergaan – met "regelmatig" bedoelen we elke zes maanden of vaker. Uit recent onderzoek blijkt dat 15% van de patiënten met de diagnose iSGS deze behandelmethodede heeft ontvangen.

Belangrijk onderscheid tussen iSGS en auto-immuunziekten

Er is een belangrijk verschil tussen patiënten met een bewezen auto-immuunziekte, zoals GPA (Granulomatose met Polyangiitis, voorheen de ziekte van Wegener) of relapsing polychondritis, en patiënten met idiopathische subglottische stenose (iSGS). Bij een bewezen auto-immuunziekte is er meestal een duidelijke reden om afweeronderdrukkende medicatie (DMARDs) te gebruiken, omdat bekend is welke middelen effectief zijn. Voor iSGS is het nut van DMARDs nog niet bewezen, terwijl sommige middelen wel ernstige bijwerkingen en een verhoogd infectierisico geven.

Patiënten met iSGS die toch DMARDs krijgen, worden meestal door de KNO-arts verwezen naar een ervaren reumatoloog of internist met kennis van deze medicatie, omdat er een (sterk) vermoeden is van een auto-immuunziekte. Deze specialist kan de medicatie voorschrijven, voorlichten en de nodige controles uitvoeren. Er loopt onderzoek naar DMARDs bij iSGS; mogelijk blijkt in de toekomst dat bepaalde middelen effectief zijn.

Er zijn verschillende opties beschikbaar die ook bij andere aandoeningen worden gebruikt. Omdat de bijwerkingen goed bekend zijn, worden deze medicijnen niet als experimenteel beschouwd, wat hun gebruik toegankelijker en veiliger maakt voor patiënten.

Conventionele synthetische DMARD's	Biologics	Gerichte synthetische DMARD's
• Methotrexate • Leflunomide • Sulfasalazine • Hydroxychloroquine • Mycophenolate mofetil (CellCept)	• TNF-a-remmer: Etanercept • Anti TNF monoklonale antilichamen: Infliximab, Adalimumab, Golimumab, Certolizumabs pegol • B-cell Depletors: Rituximab • T-cell co-stimulatoren: Abatacept • IL-17 Remmers: Tocilizumab, Sarilumab • IL-17 Remmers: Ixekizumab, Bimekizumab, Secukinumab	• Janus kinase remmers: Baricitinib, Tofacitinib, Upadacitinib, Filgotinib

Methotrexaat wordt het meest gebruikt, door 50% van de patiënten. Ongeveer één op de drie patiënten merkt subjectief een verbetering in hun ademhaling na deze behandeling. De meest voorkomende bijwerkingen zijn duizeligheid en hoofdpijn. Maag- en darmklachten komen ook vaak voor; dit treedt minder vaak op bij de subcutane injectie dan bij tabletten. In Nederland wordt methotrexaat ter

behandeling van auto-immuunziekten bijna nooit intraveneus toegediend, maar meestal via tabletten of subcutane injecties.

Hydroxychloroquine is de tweede meest gebruikte optie (24% van de patiënten), met ongeveer 26% van hen die een verbetering rapporteert. Bijwerkingen komen zelden voor, maar als ze zich voordoen, zijn duizeligheid en hoofdpijn de meest gemelde klachten. Het medicijn wordt in Nederland altijd in tabletvorm voorgeschreven.

Rituximab is het op twee na meest gebruikte medicijn (6%) en staat ook bekend onder de merknamen MabThera, Rixathon en Truxima. Ongeveer 29% van de patiënten merkt een verbetering in hun ademhaling na deze behandeling. Bijwerkingen zijn zeldzaam, maar wanneer ze optreden, worden duizeligheid en hoofdpijn het vaakst gemeld. Rituximab wordt meestal toegediend via een infuus. Er is kans op een allergische reactie, daarom wordt bij het infuus ook prednisolon toegediend.

Wat moet ik mijn arts vragen voordat ik met deze medicatie begin?

Vragen stellen helpt bij het nemen van geïnformeerde beslissingen, vermindert angst en bouwt een samenwerkingsrelatie op met je zorgverlener.

Over de medicatie

- Wat is de naam van de DMARD-medicatie die u aanbeveelt en hoe werkt het?
- Waarom denkt u dat deze medicatie de juiste keuze voor mij is?
- Hoe lang duurt het voordat ik verbeteringen merk?
- Wat zijn de mogelijke bijwerkingen en hoe vaak komen die voor?
- Zijn er ernstige risico's verbonden aan deze medicatie?

Controle en aanpassingen

- Wat voor soort controle heb ik nodig tijdens het gebruik van deze DMARD (bijv. bloedonderzoek, lichamelijk onderzoek)?
- Hoe vaak moet ik langskomen voor controle?
- Welke tekenen of symptomen moet ik onmiddellijk melden?
- Hoe weten we of de medicatie effectief werkt?
- Wat gebeurt er als deze DMARD niet werkt voor mij? Zijn er alternatieve opties?

Interacties en overwegingen met betrekking tot levensstijl

- Zijn er levensmiddelen, supplementen of medicijnen die ik moet vermijden tijdens het gebruik van dit medicijn?
- Kan ik doorgaan met mijn huidige lichaamsbeweging en dagelijkse activiteiten tijdens het gebruik van deze medicatie?
- Verhoogt deze medicatie mijn risico op infecties en hoe kan ik dit risico minimaliseren?
- Kan ik vaccins krijgen terwijl ik deze DMARD gebruik? Zijn er specifieke vaccins die ik moet vermijden?

Gebruik op lange termijn

- Wat zijn de langetermijneffecten van het gebruik van deze medicatie?
- Moet ik deze medicatie voor onbepaalde tijd gebruiken of is het mogelijk om er uiteindelijk mee te stoppen?
- Hoe beïnvloedt deze medicatie mijn risico op andere aandoeningen, zoals osteoporose, leverproblemen of hart- en vaatziekten?

Speciale omstandigheden

- Wat moet ik doen als ik een dosering gemist heb?
- Mag ik deze medicatie gebruiken als ik zwanger wil worden, zwanger ben of borstvoeding geef?
- Welke invloed heeft deze medicatie op andere chronische aandoeningen die ik (eventueel) heb?

Kosten en toegankelijkheid

- Wordt deze medicatie gedekt door mijn verzekering? Zijn er generieke/minder dure opties?

Wat moet ik aan mijn arts vragen?

Bij je **allereerste** afspraak met de arts kunnen de volgende vragen je helpen bepalen of dit de juiste arts is om je te behandelen. Je hebt maar één luchtweg en die moet vanaf het begin goed behandeld worden:

Hoeveel ervaring heeft u met subglottische stenose?	<i>Stel vast hoeveel ervaring de arts heeft op dit gebied, aangezien het een zeldzaam behandelingsgebied is en veel KNO-artsen er alleen maar over hebben gelezen tijdens hun studie.</i>
Hoeveel patiënten met subglottische stenose heeft u?	<i>Hoe meer patiënten ze behandelen en hoe langer ze al betrokken zijn bij de behandeling van luchtwegstenose, hoe beter - je wilt niet hun eerste patiënt zijn.</i>
Hoe lang behandelt u al patiënten met subglottische stenose?	
Waar/bij wie heeft u uw opleiding op dit gebied gevolgd?	<i>Als ze hun opleiding hebben gevolgd in een centrum met veel patiënten, dan hebben ze waarschijnlijk veel meer ervaring opgedaan en kun je erop vertrouwen dat ze van de besten hebben geleerd.</i>
Hoe vaak komen de stenoses bij uw patiënten gemiddeld terug? Met andere woorden, hoe vaak moeten uw patiënten doorgaans terugkomen voor een dilatatie?	<i>Er zouden alarmbellen moeten afgaan als alle patiënten om de zes maanden of vaker terugkomen voor een operatieve ingreep. Dit zou idealiter eerder de uitzondering dan de regel moeten zijn.</i>
Heeft een van uw patiënten ooit een tracheotomie moeten ondergaan vanwege subglottische stenose? Onder welke omstandigheden?	<i>Een canule is een zeldzame gebeurtenis bij patiënten met subglottische stenose, maar is soms noodzakelijk. Het is belangrijk om te begrijpen waarom dit of andere complicaties zijn opgetreden.</i>
Wat zijn de andere complicaties?	

Hoe denkt u over het plaatsen van een permanente stent in mijn luchtweg om deze open te houden?

Dit is een strikvraag - elke arts met ervaring op dit gebied zou een stent NIET aanraden. Er zijn namelijk veel risico's verbonden aan deze ingreep, zoals een volledige blokkade die een tracheotomie vereist, verplaatsing van de stent en het ontstaan van meer littekenweefsel, alsook verplaatsing en schade aan de stembanden. Als uw arts dit als een optie ziet, is het raadzaam om een andere mening te zoeken.

Welke behandelingsmogelijkheden zijn er beschikbaar? Bijvoorbeeld steroïde injecties/dilatatie/wedge resectie/Maddern/resectie

De aangeboden behandelingen zullen je helpen om de expertise van de arts te begrijpen. Meer ervaren artsen/centra bieden vaak meer opties (of zullen je graag doorverwijzen naar een andere chirurg en weten naar wie ze je moeten sturen). Hoe meer operaties zij in de afgelopen drie maanden hebben uitgevoerd, des te meer up-to-date zullen hun vaardigheden waarschijnlijk zijn.

Hoeveel dilataties heeft u in de afgelopen drie maanden uitgevoerd?

Naar welke specialist zou u complexere patiënten verwijzen?

Als je arts goed is in een bepaalde procedure (bijv. dilataties), is dat prima, zolang hij of zij maar op de hoogte is van andere behandelingen en weet naar welke specialist u zou kunnen worden doorverwezen, mocht je dat traject kiezen.

Wat stelt u voor als behandelplan voor mijn verdere behandeling?

Wat moet ik doen als mijn ademhaling plotseling verslechtert en ik dringend met u moet spreken?

Als luchtwegpatiënt zullen de meeste artsen een notitie in je dossier zetten om de administratie/secretaresse te waarschuwen dat je voorrang moet krijgen bij het maken van afspraken als je dringend hulp nodig hebt. Het is de moeite waard om dit met je arts te bespreken om er zeker van te zijn dat dit het geval is, zodat je geen problemen hebt bij het plannen van een afspraak. Ze kunnen je ook bepaalde ziekenhuizen aanraden waar je naartoe kunt gaan of die je moet vermijden als je je met spoed moet melden.

Kan ik een kopie krijgen van de beelden van mijn vernauwing?

De arts bekijkt je luchtweg met behulp van een laryngoscoop/bronchoscoop, waarbij een camera via je neus naar je keel wordt gebracht. In de meeste gevallen kan de arts de vernauwing door je stembanden heen zien en kan hij een foto maken van de vernauwing.

Als je een afdruk van deze foto kunt krijgen, heb je



*iets om mee te nemen naar andere artsen, mocht
je ervoor kiezen om naar een andere arts te gaan.*

Bij een dilatatie:

Hoe lang moet ik in het ziekenhuis blijven?	<i>De meeste dilataties worden als dagbehandeling uitgevoerd. Als je echter gevoelig bent voor zwellingen, andere gezondheidsproblemen hebt of ver weg moet reizen, kan het zijn dat je een nacht in het ziekenhuis moet blijven.</i>
Wat kan ik doen om mijn tanden te beschermen tegen beschadiging?	<i>Veel ziekenhuizen zullen een gebitsbeschermer plaatsen om je tanden te beschermen tegen chirurgische instrumenten, maar niet allemaal. Het kan de moeite waard zijn om iets op maat te laten maken dat specifiek op jouw tanden past, als je arts daarmee akkoord gaat.</i>
Welke operatie bent u van plan uit te voeren? Een laser dilatatie? Ballon? Coblatie?	<i>Het is belangrijk om te weten welk type dilatatie je chirurg van plan is uit te voeren. Bijvoorbeeld, coblatie is een dilatatietechniek die in verschillende centra wordt uitgevoerd, maar anekdotisch niet wordt aanbevolen omdat dit de kans vergroot dat het litteken zich langs de luchtpijp verspreidt. Als je chirurg deze techniek voorstelt, vraag dan om een alternatief of zoek een second opinion bij een chirurg die deze operatie niet uitvoert.</i>
Ga je steroïde-injecties doen? Mitomycine-C toepassen?	<i>Het is belangrijk om te weten welke behandeling je ondergaat om het succespercentage, de bijwerkingen, enzovoort te kunnen beoordelen, vooral als je op een bepaald moment mogelijk naar een andere arts gaat.</i>
Ben je van plan om een biopsie van het litteken te doen om op ANCA te testen? Of bloed af te nemen om dit te testen?	<i>Een test op ANCA (auto-immuunziekte) wordt aanbevolen bij elke dilatatie. Een negatief resultaat in het verleden betekent niet dat er in de toekomst geen positief resultaat kan zijn.</i>
Wat moet ik doen als ik thuis onverwachte complicaties krijg of me zorgen maak over mijn gezondheid? Wie kan ik dan bellen?	<i>Je arts zou je een duidelijk plan moeten geven voor het geval je onverwachte complicaties of vragen hebt, zoals plotselinge zwelling.</i>

Bij iedere afspraak met je specialist:

Wat is de huidige diameter van mijn stenose in millimeters?	<i>De beste persoon om deze vraag te beantwoorden is je arts, omdat hij je luchtweg onder narcose heeft gezien en nauwkeurige metingen kan verrichten. De diameter wordt uitgedrukt in millimeters (mm).</i>
Met welk percentage is mijn luchtweg afgesloten?	<i>Dit zal een schatting zijn van je arts, nadat hij je luchtweg heeft bekeken met een scoop. Als je de diameter van je luchtweg kent wanneer deze volledig open is, kun je een benadering maken van de diameter in millimeters (mm).</i>
Wat is de huidige afstand tussen de bovenkant van mijn stenose en mijn stembanden?	<i>Dit zal je helpen om eventuele risico's voor je stemkwaliteit als gevolg van de beweging van het litteken te begrijpen en kan je helpen bij het nemen van beslissingen over een verandering van het type behandeling of operatie dat je krijgt.</i>
Hoe is mijn stenose veranderd sinds mijn laatste afspraak?	<i>Je probeert te begrijpen wat er in je luchtweg gebeurt - of het litteken verandert - beweegt het zich in de richting van je stembanden? Beweegt het zich verder naar beneden in je luchtpijp? Wordt het litteken dikker of dunner? Wordt het een spiraal of blijft het hetzelfde? Zijn er nieuwe gebieden met littekens? Je arts moet regelmatig foto's maken en/of een gedetailleerde beschrijving van de stenose hebben om te kunnen vergelijken met eerdere onderzoeken.</i>
Wat zijn mijn ANCA-testresultaten? En wanneer zijn ze voor het laatst getest?	<i>Als je de diagnose idiopathisch hebt gekregen (niet als je de diagnose GPA of een andere auto-immuunziekte (AI) hebt gekregen), dan is het aan te raden om dit jaarlijks te testen, samen met een basismetabolisch profiel - je huisarts/primary care arts kan dit meestal regelen. Zelfs als je in het verleden negatief hebt getest, kan de uitslag nog veranderen en zal de behandeling iets anders zijn als blijkt dat je een AI-ziekte hebt.</i>

Is er tijdens mijn laatste dilatatie een biopsie genomen? Wat waren de resultaten?	<i>Biopsieën moeten worden gecontroleerd op tekenen van ANCA of andere aandoeningen. Op basis van recent onderzoek is het ook belangrijk om te kijken naar bacteriegroei, met name stafylokokken.</i>
Werken beide stembanden zoals het hoort?	<i>Als er problemen zijn met je stem, is het de moeite waard om te weten of dit te maken heeft met je litteken, met slijm of met het niet goed functioneren van je stembanden. Als je dit weet, kun je een verwijzing krijgen naar een specialist die je kan helpen met je stem, zoals een logopedist of een KNO-arts die gespecialiseerd is in stemproblemen.</i>
Zijn er klinische onderzoeken of studies waaraan kan deelnemen?	
Zijn er andere behandelingsopties die ik zou kunnen overwegen?	<i>Je kunt bijvoorbeeld denken aan een aanbeveling of een gesprek over steroïde-injecties of een grotere operatie om je stenose te behandelen. Het is altijd goed om samen met je arts de mogelijkheden te bespreken en te kijken wat het beste bij jouw situatie past.</i>
Wanneer je een grote operatie overweegt:	
Hoeveel resecties/reconstructies heeft u gedaan? Hoeveel bij idiopathische patiënten? Hoeveel bij niet-idiopathische patiënten?	<i>Zorg ervoor dat je begrijpt hoeveel ervaring je arts heeft met deze moeilijke en precieze operatie. Je wilt een arts vinden die al veel succesvolle operaties heeft uitgevoerd, vooral bij patiënten zoals jij. Daarnaast is het belangrijk dat de arts beschikt over een uitstekend team en dat het ziekenhuis een goed functionerende herstelafdeling heeft die ervaring heeft met dit soort operaties.</i>
Wat is het succespercentage? Hoe definieert u succes?	<i>Een resectie duurt bijvoorbeeld gemiddeld tien jaar. Beschouwt jouw arts dit als een succes? Welk percentage van zijn patiënten keert binnen tien jaar terug voor een nieuwe operatie?</i>
Wat zijn de algemene risico's van deze operatie?	<i>Bijvoorbeeld terugkeer van de stenose? Zenuwbeschadiging? Infectie? Tracheotomie? Zwakke stem? Niet in staat zijn om te zingen?</i>

Wat ziet u als mijn persoonlijke risico's?	<i>Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat je aankomt of afvalt, slechte gewoonten afleert en pre-operatieve oefeningen of stretchoefeningen doet.</i>
Hoe kan ik persoonlijk het risico op complicaties verminderen?	<i>Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat je aankomt of afvalt, slechte gewoonten afleert en pre-operatieve oefeningen of stretchoefeningen doet.</i>
Hoe lang blijf ik in het ziekenhuis?	<i>Bij het plannen van deze operatie moet je mogelijk rekening houden met je werk en/of gezin. Daarom kan het tijdstip een belangrijke factor zijn bij het nemen van de beslissing om wel of niet door te gaan.</i>
Kan ik praten met voormalige patiënten?	<i>De meeste ervaren chirurgen hebben patiënten die bereid zijn om hun verhaal over de ingreep te delen en je te helpen beslissen of je je comfortabel voelt bij de chirurg en de procedure.</i>
Wat is het percentage ernstige complicaties? Welke belangrijke complicaties heeft u ervaren?	<i>Zo kun je je voorbereiden op het ergste scenario en bouw je vertrouwen op in het vermogen van je arts om onverwachte problemen tijdens een grote operatie aan te pakken. Als je je ongemakkelijk voelt bij het antwoord, vraag dan om een second opinion.</i>
Wat gebeurt er tijdens de operatie? Hoelang duurt het?	<i>Hoe meer je van tevoren begrijpt, hoe comfortabeler je je zult voelen over de operatie.</i>
Wat kan ik verwachten als ik wakker word? (bijv. infusen, drains, maskers, katheter, voedingssonde)	<i>Als je weet wat je kunt verwachten als je wakker wordt, ben je mentaal voorbereid om je situatie te accepteren en verder te gaan met je genezing. Je kunt vrienden en familie van tevoren waarschuwen zodat ze weten wat ze kunnen verwachten als ze je na de operatie bezoeken.</i>
Hoe zal ik me voelen als ik wakker word? (Pijn? Zo ja, waar)	<i>Meer begrijpen over het omgaan met verwachtingen en hoe het herstelteam hiermee omgaat - met pijnstillers, spierverslappers, steroïden, enzovoort.</i>

Wanneer kan ik weer normaal eten en drinken?

Bijvoorbeeld wanneer je kunt overstappen van ijs chips naar vast voedsel of wanneer de voedingssonde wordt verwijderd.

Hoe lang duurt het voordat ik naar huis mag?

Zorg dat je weet hoelang je waarschijnlijk in het ziekenhuis moet blijven voordat je wordt ontslagen. Als je ver weg woont van de arts en je hebt vervolgafspraken nodig, kan het betekenen dat je ergens in de buurt moet overnachten.

Welke complicaties kan ik tegenkomen nadat ik het ziekenhuis heb verlaten en hoe moet ik daarmee omgaan als ze zich voordoen?

Het is de moeite waard om een plan te hebben voor eventuele problemen, zoals ademhalingsproblemen, slikproblemen, spraakproblemen, pijn in je nek of ergens anders, en hoe je daarmee moet omgaan. Kan de arts je een direct e-mailadres of telefoonnummer geven waarmee je contact kunt opnemen? Of is er een verpleegkundige of administratief medewerker die je kunt bellen als je je zorgen maakt?

Heb ik beperkingen als ik eenmaal thuis ben?

Er kunnen bijvoorbeeld beperkingen zijn met betrekking tot spreken (stemrust), autorijden of sporten. Je moet misschien een tijdje zacht voedsel eten of bepaalde voedingsmiddelen of dranken vermijden.

Moet ik medicatie innemen zodra ik uit het ziekenhuis word ontslagen? Zo ja, voor hoelang?

De medicatie kan bijvoorbeeld steroïden, anti-refluxmedicatie of antibiotica zijn.

Moet ik thuis speciale apparatuur gebruiken?

Na de operatie kan het zijn dat je wordt geadviseerd om bijvoorbeeld drie keer per dag te vernevelen om je luchtwegen vochtig te houden en het genezingsproces te bevorderen. Anderen kunnen aanbevelen om een luchtbevochtiger te gebruiken om gemakkelijker te ademen in droge lucht (bijvoorbeeld wanneer de verwarming aanstaat of de airconditioning aanstaat).

Zorg er vooral voor dat je je nooit gedwongen voelt om een arts te kiezen als je je niet 100% op je gemak voelt. Het is jouw recht om een second opinion te vragen. Het is jouw lichaam en je kunt altijd nee zeggen.

Ik word opgenomen in het ziekenhuis - wat neem ik mee?

Opgenomen worden in het ziekenhuis, zelfs al is het maar voor een dag, is een indrukwekkende ervaring. Daarom vind je hieronder een checklist met de dingen die je mee moet nemen. Dan hoef je je daar in ieder geval niet meer druk om te maken.

Vergeet niet om geduld mee te nemen ... je operatie kan verplaatst moeten worden vanwege onvoorziene omstandigheden (zoals iemand die een hogere spoed heeft dan jij, of wanneer er complicaties optreden bij de operatie van iemand anders).

Dagopname

Als je van plan bent om maar één dag te gaan, raden we je aan om toch voorbereid te zijn op een overnachting, voor het geval er een onverwachte complicatie optreedt of je operatie laat op de dag is en de arts het niet prettig vindt dat je vertrekt.



Informatie

- Een kopie van je laatste peak flow chart (of laat deze zien via je app) om aan de arts en anesthesist te laten zien wanneer ze je voor de operatie bezoeken. Zo zijn ze voorbereid op hoe je luchtweg eruit zou kunnen zien wanneer je eenmaal onder narcose bent;
- Pen en papier of een whiteboard voor het geval je moet communiceren zonder je stem te gebruiken;
- Notitieboekje om alle informatie op te schrijven die na de operatie met je wordt gedeeld (of bereid je voor om notities op je telefoon te maken).

Medische benodigdheden

- Leesbril en brillenkoker.
- Een lijst van al je medicijnen (deze kan worden verstrekt door je apotheek of arts).
- Neem medicijnen mee voor 3 dagen (beter het zekere voor het onzekere nemen).
- Een notitie met gegevens over eventuele andere medische aandoeningen, inclusief gegevens over de behandelende arts(en).
- Gegevens over allergieën.
- Je zorgverzekeringsnummer en/of gegevens van je ziektekostenverzekering.
- Misschien wil je ook zuigtabletten meenemen voor de onvermijdelijke keelpijn.

Kleding

- Draag ondergoed dat goed bedekkend is. Dit is namelijk de enige kleding die je draagt onder het ziekenhuishemd tijdens de operatie.
- Als je bang bent om urine te verliezen door hoesten, gebruik dan maandverband.
- Slippers of pantoffels om rond te lopen.
- Nachttjapon of pyjama (korte mouwen voor het geval je een infuus/canule hebt).
- Een badjas of vest dat je kunt dragen om warm te blijven.

Toiletartikelen

- Handcrème.
- Lippenbalsem voor als de lucht erg droog is door de airconditioning. Zorg voor een doorzichtige lippenbalsem, omdat een gekleurde uiteindelijk over je hele gezicht gesmeerd zal worden tijdens de operatie.
- Toilettas - je zult je tanden willen poetsen, eventueel je eigen zeep.
- Tissues/zakdoekjes.
- Dingen voor je slaaproutine - gezichtscrèmes enzovoort, dit kan je helpen om beter in slaap te vallen. Dat zal namelijk niet meevallen in het ziekenhuis.
- Oogmasker en oordopjes - Bluetooth koptelefoons met ingebouwd oogmasker worden aanbevolen.
- Borstel/kam en elastiekje.
- Oplaadbare ventilator of warmwaterkruik - afhankelijk van het weer!

Vermaak en Communicatie

- Boek of iPad (tablet) om de tijd te doden terwijl je wacht.
- Telefoon met internetverbinding, zodat je je vrienden in de Facebookgroep 'Subglottische Tracheale Stenose Nederland en België' op de hoogte kunt houden en zij je gezelschap kunnen houden.
- Laptop/tablet om films te kijken en het nieuws te bekijken.

Eten en Drinken

- Je favoriete snack die geschikt is om in het ziekenhuis te eten als je wakker wordt. Zorg ervoor dat deze niet te droog en kruimelig is.
- Je favoriete koffie/theezakjes.

Lange opname (bijvoorbeeld een resectie of reconstructie chirurgie)

Hetzelfde als je meeneemt voor een dag + nacht, plus:

- Ondergoed voor meerdere dagen.
- Uitgebreide toilettas – met onder andere shampoo en conditioner.
- Yogabroeken/losse broeken.
- Losse t-shirts met een ruime hals.
- Haarbanden, speldjes of clips om je haar uit je ogen te houden.
- Fleecedeken.
- Laad je iPad/laptop/tablet vol met films en muziek en neem je koptelefoon mee.
- Oordopjes en een slaapmasker.

- Noise cancelling oordopjes - kunnen worden gebruikt om films en muziek te luisteren, maar ook om ze gewoon 's nachts in te doen, want ze werken ook goed tegen geluidsoverlast - een echte aanrader!
- Tijdschriften (je kunt ook je bezoek vragen om deze mee te nemen).
- Hobby's die je in bed kunt doen (kruiswoordpuzzels, breien, haken, tekenen, etc.).
- Een reiskussen om je hoofd te ondersteunen - dit is vooral handig voor resectiepatiënten met de 'vampierhechtingen'.
- Balsem/spray voor pijnlijke spieren.
- Verlengsnoer met meerdere stopcontacten om je laptop/iPad (tablet)/telefoon/etc. op aan te sluiten.
- Netflix-abonnement! Geweldig om een hele tv-serie te kijken terwijl je herstelt.
- Reisföhn - luxe!

Tips voor het overleven van een ingrijpende operatie aan de luchtwegen

Als je binnenkort naar het ziekenhuis gaat voor een resectie of reconstructie, is het zeker de moeite waard om deze overlevingschecklist door te nemen.

Probeer zo gezond mogelijk de operatie in te gaan.

Val wat af als je te veel weegt, eet gezond en sport zoveel je kunt. Veel mensen kunnen hiermee hun herstel bevorderen. Sommigen doen het 5:2 dieet (2 dagen vasten, afgewisseld met 5 dagen gewoon eten) een jaar voor hun operatie. Naast gewichtsverlies en een verlaging van de bloedsuikerspiegel en slecht cholesterol, komt je lichaam hierdoor in een 'reparatiemodus'. Zorg ervoor dat je lichaam efficiënt werkt en je helpt om te herstellen van de operatie.

Focus op het einddoel.

Wat wil je bereiken met de operatie en wat wil je daarmee doen? Ga niet piekeren over behandelingen of technieken en het effect ervan op jouw lichaam. Houd de gewenste uitkomst van de operatie in gedachten.

Wees voorbereid

Vraag je arts naar de procedure, praat met andere patiënten die hetzelfde hebben meegemaakt, lees blogs en boeken van patiënten.

Probeer te focussen op vooruitgang. Kijk elke dag naar wat er beter gaat, hoe klein het stapje ook is. Dat zal je motiveren en aanmoedigen. Denk bijvoorbeeld aan weer alleen naar het toilet mogen in plaats van op de po te moeten, het verwijderen van de voedingssonde, jezelf weer mogen wassen en douchen. Zelfs het nemen van minder pijnstillers is vooruitgang.

Bewegen en zitten

Zodra je het kunt, ga uit bed of ga op zijn minst zitten. Dit helpt bij het weggrijpen van slijm, vermindert het hoesten en vermindert het risico op infecties. Als je een paar keer in de zaal rond kunt lopen, is dit nog beter. Het stimuleert je bloedsomloop en geeft je nieuwe energie en vertrouwen.

Wassen

Zodra je mag douchen of jezelf mag wassen, doe dat dan! Het geeft je voldoening om het zelf te doen en warm water voelt sowieso fijn aan! Als je je haar mag wassen, nog beter! Daarna voel je weer nieuwe frisse energie, alsof je de nare dingen wegspoelt.

Creëer je eigen routines

Hier gaat het ook weer over zelfstandig zijn en zelf bepalen in plaats van overgeleverd te zijn aan de genade van het ziekenhuis. Je kunt je bijvoorbeeld overdag gewoon aankleden en pas 's avonds je pyjama aandoen. Ook kun je je eigen routine aanhouden qua verzorging; gebruik je eigen nachtcrème, lippenbalsem enzovoort voordat je gaat slapen.

Praten

Niet kunnen praten is erg akelig. Mensen behandelen je anders en proberen te raden wat je denkt of probeert te zeggen. Bedenk wat voor jou de beste manier is om te communiceren, bijvoorbeeld gebruik maken van een Bluetooth-toetsenbord met een iPad/tablet. Zet het scherm richting je bezoeker of verpleegkundige en typ alle dingen die je voelt en denkt, of gebruik een whiteboard en pen.

Slapen

Slapen in het ziekenhuis is altijd een uitdaging. Niet alleen zijn er vernevelaars, machines, andere patiënten, pratende verpleegkundigen en telefoons die geluid maken, maar je wordt ook steeds wakker gemaakt voor pijnstillers, bloeddrukmetingen, enzovoort.

Gewone oordopjes/herriestoppers zijn er wel, maar een koptelefoon met noise cancelling is geweldig. Bijvoorbeeld Bose noise cancelling oordopjes blokkeren 80% van alle geluiden. Als iemand je een cadeau wil geven voor je operatie, vraag dan hiernaar!

We bevelen ook ten zeerste een oogmasker aan. Ziekenhuizen zijn nooit echt goed donker en de lichten zijn vaak de hele nacht aan. Blokkeer het licht als je kunt.

Tot slot, maak een afspraak met je nachtverpleegkundige. Als je vindt dat ononderbroken slaap belangrijker is dan pijnmedicatie 's nachts, spreek dan af dat je op de bel drukt zodra je wakker wordt. Dit kan je zomaar zes uur ononderbroken slaap opleveren! Luxe! Wees 'in control' van je behandeling.

Begrijp wat je krijgt en waarom

Dit gaat ook over zelfbeschikking en is bovendien interessant. Het betekent dat je deel uitmaakt van je eigen behandeling in plaats van alleen maar het lijdend voorwerp te zijn.

Delen

Deel je ervaring met anderen die je begrijpen - namelijk de mensen in de Facebookgroep 'Subglottische Tracheale Stenose Nederland en België'. De steun en positieve reacties zullen je moed geven.

Tenslotte, **wees positief** - er zit ongelooflijk veel kracht in positief denken. Denk jezelf beter, lach en focus op het goede in plaats van op wat tegenzit.

Ik heb een andere operatie (niet aan de luchtwegen), wat moet ik mijn arts vertellen?

Als je naar het ziekenhuis gaat voor een operatie anders dan je stenose, volg dan deze checklist:

- Informeer je KNO- of longarts over je aanstaande operatie en breng hem of haar in contact met de andere arts. Als het mogelijk is om de operatie in hetzelfde ziekenhuis te laten plaatsvinden waar je longarts werkt, is dit gunstig voor de communicatie.
- Bespreek met je arts de mogelijkheid van het gebruik van een larynxmasker/LMA (een hulpmiddel dat wordt gebruikt als alternatief voor intubatie) of een ruggenprik in plaats van het inbrengen van een buis in je luchtpijp tijdens de operatie - probeer te voorkomen dat er iets in je luchtpijp geplaatst moet worden.
- Als intubatie nodig is, zorg er dan voor dat de anesthesist op de hoogte is dat hij/zij een pediatrische beademingsbuis moet gebruiken, mogelijk in maat 4.5.
 - Zorg ervoor dat de buis niet groter is dan maat 5.5 of 6 en dat ze een manchet drukmeter gebruiken om de druk in de manchet te meten.

Vorbereiding is essentieel - bedenk dat alle artsen willen voorkomen dat ze je schade berokkenen. Dus als je hen kunt helpen door zelf te vertellen wat je nodig hebt, is dit in jouw voordeel.

Hier is een voorbeeldmail die je kunt gebruiken om contact op te nemen met je anesthesist voordat je geopereerd wordt. Kopieer je (KNO) arts en de arts die de operatie zal uitvoeren in het bericht:

Geachte Dr [\[naam invullen\]](#)

Ik word op [\[datum\]](#) geopereerd door Dr. [\[naam\]](#) en ik begrijp dat u mijn anesthesist zult zijn.

Ik schrijf u om u te laten weten dat ik Idiopathische Subglottische Stenose heb. Ik heb een document bijgevoegd waarin meer uitleg wordt gegeven over de ziekte en hoe deze de luchtwegen van patiënten beïnvloedt. [\[U hebt toestemming om deze gids te delen\]](#).

Idealiter zou ik voor deze operatie niet geïntubeerd willen worden. Als het toch nodig is, geef ik de voorkeur aan een Laryngeal Mask Airway. In het geval dat intubatie noodzakelijk is, wil ik u vriendelijk verzoeken om

- Intubatie met een klein buisje - bij voorkeur niet groter dan 6,0 mm [\[kleiner als uw KNO-arts dat aanbeveelt\]](#).

- ETT manchet drukmetingen (gesuggereerd 20-30 cm H₂O druk?)
- Glide-scope / glasvezel intubatie, indien beschikbaar.

Op dit moment adem ik goed met een peak flow van [laatste PEF-getal invullen].

Natuurlijk vertrouw ik op uw professionele expertise om mij de best mogelijke zorg te bieden.

Alvast hartelijk dank en ik kijk ernaar uit u te ontmoeten. Als u voor [operatiedatum] met mij wilt spreken, kunt u mij bereiken op [vul nummer in].

Met vriendelijke groet...

Engelse versie, handig voor bijvoorbeeld tijdens je vakantie.

Dear Dr [insert name]

I am having an operation with Dr [name] on [date] and I understand you are to be my anaesthetist.

I am writing to make you aware that I have Idiopathic Subglottic Stenosis. I have attached a document which explains more about the disease and how it impacts patients' airways. [You have permission to share this Rough Guide]

Ideally, I will not be intubated for this surgery - if possible, I would prefer a Laryngeal Mask Airway. If I do need to be intubated, I respectfully request:

- Intubation with a small tube - preferably no larger than 6.0mm [smaller if your airway doctor recommends]
- ETT cuff pressure measurements (suggested 20-30 cm H₂O pressure?)
- Glide-scope / fibre-optic intubation, if available.

My breathing is good currently with a peak flow of [insert latest PEF number].

Of course, I defer to your professional expertise in providing me with the safest care possible.

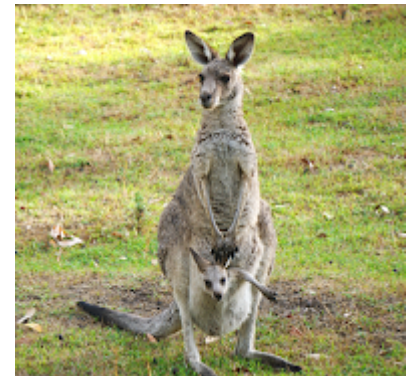
Many thanks, and I look forward to meeting you. If you would like to talk to me prior to [surgery date], my phone number is [insert number].

Kind regards...

Zwangerschap en stenose

Het is goed mogelijk om met een idiopathische subglottische stenose zwanger te worden en een gezin te hebben - veel patiënten met iSGS hebben kinderen gekregen.

Om onbekende redenen kan zwangerschap een trigger zijn voor sommige iSGS-patiënten. Aangezien de meerderheid van de iSGS-patiënten vrouwelijk is, wordt vermoed dat oestrogeen een rol speelt bij het ontstaan en de ontwikkeling van iSGS. Tijdens de zwangerschap schommelen de oestrogeenspiegels. Hoewel het soms beangstigend kan zijn om tijdens de zwangerschap met deze aandoening om te gaan, is het goede nieuws dat het meestal succesvol onder controle kan worden gehouden.



Zodra je zeker weet dat je zwanger bent, is het belangrijk om de specialist die je stenose behandelt op de hoogte te stellen van je zwangerschap. Zorg er ook voor dat je je verloskundige en gynaecoloog goed informeert over je stenose.

Het is aan te raden om ervoor te zorgen dat jouw specialisten voor iSGS en zwangerschap met elkaar communiceren. Het is een extra voordeel als ze in hetzelfde ziekenhuis werken, maar dit is niet altijd mogelijk. Als ze in verschillende ziekenhuizen werken, raden we je aan om te achterhalen wie in beide ziekenhuizen het beste in staat is om je in geval van nood te helpen, zowel wat betreft de stenose als de zwangerschap, zelfs als ze je momenteel niet behandelen.

Helaas kan het zijn dat je iSGS-specialist geen ervaring heeft met het behandelen van iemand met iSGS tijdens de zwangerschap. Tot op heden zijn er slechts 6-7 gerapporteerde gevallen van iSGS tijdens de zwangerschap te vinden in de vakliteratuur. Houd er rekening mee dat gynaecologen en verloskundigen waarschijnlijk geen ervaring hebben met iSGS-patiënten wanneer je (algemene) adviezen en behandelingsopties bespreekt.

Zelfs als je, afgezien van je stenose, geen problemen hebt tijdens je zwangerschap, is het raadzaam om de bevalling in het ziekenhuis te plannen. Als er een vorm van chirurgie nodig is tijdens de bevalling, heb je, vanwege je risico op intubatie, specialistische anesthesie nodig.

Luchtweg operatie/dilatatie tijdens de zwangerschap

Een behandeling van de luchtweg tijdens de zwangerschap is geen reden tot paniek! Veel patiënten hebben gedurende hun zwangerschap steroïde-injecties of dilataties nodig en dit verloopt meestal soepel met zeer weinig risico's voor het ongeboren kind.

Hier zijn wat afwegingen die aan een soepele zwangerschap en bevalling bijdragen:

- Bespreek de opties voor steroïde-injecties met je KNO-arts of longarts. Je hoeft hiervoor niet onder algehele narcose en het is een veilige manier om zwangere patiënten te behandelen.
- Als steroïde-injecties geen optie zijn, bespreek dan met zowel je KNO-arts/longarts als je gynaecoloog/verloskundige wanneer het beste moment is om een operatie te ondergaan tijdens je zwangerschap. Dit is meestal ergens tussen de 20 en 24 weken, maar het hangt af van je persoonlijke situatie. Houd er rekening mee dat ook andere factoren van invloed zijn, zoals de toestand van je luchtweg en hoe kortademig je bent.
- Zorg ervoor dat je specialisten met elkaar communiceren en dat je KNO-arts op de hoogte is van alle relevante informatie over je zwangerschap. Zorg er ook voor dat alle medicatie die ze je tijdens je luchtwegoperatie willen geven, wordt afgestemd met de gynaecoloog/verloskundige, zodat het zo veilig mogelijk is.
- Voorbereiding is essentieel - bedenk dat alle artsen willen voorkomen dat ze je schade berokkenen. Dus als je hen kunt helpen door zelf te vertellen wat je nodig hebt, is dat in jouw voordeel.
- Bespreek je situatie expliciet met de afdeling anesthesie vóór de operatie. Zorg ervoor dat ze op de hoogte zijn van zowel je stenose als je zwangerschap en dat ze contact hebben met je specialisten.
- Probeer een verloskundige de baby vóór en na de operatie te laten controleren. Als je een bepaald aantal weken zwanger bent, kan het nodig zijn dat er iemand aanwezig is tijdens de operatie om de baby in de gaten te houden.

Veelgestelde vragen

Wat is de veiligste behandeling voor mij, als ik zwanger ben?

Stenose van de luchtwegen bij zwangere iSGS-patiënten kan worden behandeld met steroïde-injecties (geen verdoving, geen operatie). In de medische literatuur zijn twee papers te vinden over deze techniek (2017), waarvan er één betrekking had op een zwangere patiënt. Anekdotisch bewijs van enkele topchirurgen suggereert dat verschillende patiënten hun zwangerschap met alleen injecties hebben doorstaan. Het kan de veiligste en meest kosteneffectieve manier zijn om de aandoening tijdens de zwangerschap te behandelen. Je kunt aan je arts vragen of deze optie geschikt is voor jou.

Patiënten krijgen meestal steroïden geïnjecteerd in de diepste laag slijmvlies van de vernauwing (bijv. triamcinolon, dexamethason, methylprednisolon of solumedrol). Dit wordt meestal 3-5 keer herhaald (met een interval van 3 weken) tijdens poliklinische controles. Zowel orale, intraveneuze als geïnhaleerde steroïden (zowel nasale als pulmonale) worden al langere tijd tijdens de zwangerschap gebruikt (met name bij astmapatiënten) en worden over het algemeen als veilig beschouwd.

Heb ik echt een operatie nodig tijdens de zwangerschap?

Dit is geen eenvoudige vraag en het antwoord hangt grotendeels af van hoe goed je ademt en het advies van je KNO-arts/verloskundige. Als je luchtpijp steeds meer vernauwt, kan het negeren van een behandeling gevaarlijk zijn voor je baby. Over het algemeen is het veel veiliger om een zorgvuldig geplande dilatatie te ondergaan dan om met een noodsituatie geconfronteerd te worden (ongeacht of dit te maken heeft met je ademhaling of de bevalling).

Zijn de narcose en medicatie schadelijk voor mijn baby?

Hoewel er altijd een risico is, is tegenwoordig alles zo veilig mogelijk gemaakt voor een operatie tijdens de zwangerschap. Als je je ergens zorgen over maakt, bespreek het dan met je arts. Vergeet niet dat je deze ingreep nodig hebt en dat te weinig zuurstof net zo schadelijk, of zelfs schadelijker kan zijn voor de baby. Alle anesthetica en medicatie kunnen theoretisch via de placenta bij je baby terechtkomen. Toch is uit jarenlange dierproeven en observationele studies bij mensen niet gebleken dat het gevaarlijk is voor de menselijke foetus. Een optimale anesthesietechniek bestaat niet, het blijft altijd maatwerk.

Als poliklinische steroïde-injecties geen optie zijn voor mij, kan ik dan steroïde-injecties krijgen na mijn dilatatie tijdens de zwangerschap?

Over het algemeen wordt aangenomen dat direct injecteren in de stenose de veiligste vorm van toediening is tijdens de zwangerschap. Steroïde-injecties kunnen voorkomen dat tijdens de zwangerschap de noodzaak tot chirurgie ontstaat.

Mijn chirurg wil een tracheotomie uitvoeren om me door mijn zwangerschap heen te helpen. Is dit echt nodig?

Een tracheotomie, ook wel bekend als een luchtpijpsnede, houdt in dat er een buisje in de luchtpijp van de patiënt wordt geplaatst door middel van een snede in de hals. Hoewel dit in sommige gevallen noodzakelijk kan zijn, hebben de meeste zwangere iSGS-patiënten dit niet nodig. Als je arts echter overweegt om dit alleen vanwege je zwangerschap te doen, is het wellicht verstandig om een second opinion aan te vragen. Jouw gezondheid en die van je baby staan immers voorop. Als het toch nodig blijkt te zijn, zal het hoogstwaarschijnlijk een tijdelijke maatregel zijn en er zal waarschijnlijk een goede reden zijn waarom het nodig is. Je arts moet echter wel de noodzaak hiervan goed aan je uitleggen.

Mijn verloskundige wil een keizersnede plannen omdat ik iSGS heb, is dat noodzakelijk of kan ik op natuurlijke wijze bevallen?

Veel iSGS-patiënten hebben een natuurlijke bevalling, dus de stenose op zich is geen reden om niet op natuurlijke wijze te bevallen. Er kunnen echter andere redenen zijn waarom een keizersnede wordt geadviseerd. Het is daarom raadzaam om het advies van je arts op te volgen.

Moet ik worden geïntubeerd tijdens de bevalling?

Het goede nieuws is dat de meeste geplande chirurgische ingrepen tijdens de bevalling doorgaans worden uitgevoerd met behulp van andere methoden, zoals een epidurale verdoving (ruggenprik). Als je een spoedoperatie tijdens de bevalling moet ondergaan, is het raadzaam om voorafgaand aan je afspraak met de KNO-arts te vragen welke vorm van anesthesie vereist is, in het bijzonder welke maat endotracheale tube nodig is in het geval van intubatie.

Tips voor het omgaan met iSGS tijdens de zwangerschap

Bespreek met je arts of het veilig is om medicatie te gebruiken tijdens de zwangerschap. Als je veel last hebt van slijm, kun je als alternatief voor slijmoplossende medicatie vernevelen met koud gekookt water of zoutoplossing. Zie de paragraaf over het verminderen van slijm op natuurlijke wijze.

Zorg ervoor dat je altijd een notitie bij je draagt met details over je stenose en zwangerschap. Vermeld daarin dat men rekening moet houden met de vernauwde luchtweg in geval van een noodsituatie. Meestal wordt aangegeven dat intubatie vermeden moet worden en als het toch nodig is, dat er een klein formaat

de beademingsbuis moet worden gebruikt (meestal 4.5-5.5). Vergeet niet om contactgegevens van je artsen op te nemen.

Ga zo snel mogelijk naar je arts als je het gevoel hebt buiten adem te zijn, stel het vooral niet uit. Bij sommige patiënten verergert de vernauwing sneller tijdens de zwangerschap.

Laat een paar weken voor je uitgerekende datum een check-up doen door je KNO-arts, zodat je een idee hebt van de staat van je stenose voordat je gaat bevallen. Het gebruik van een peakflowmeter tijdens de zwangerschap kan nuttig zijn om je ademhaling in de gaten te houden.

Probeer te ontspannen! Hoewel het omgaan met deze aandoening tijdens de zwangerschap stressvol of beangstigend kan zijn, probeer er niet te veel zorgen over te maken!

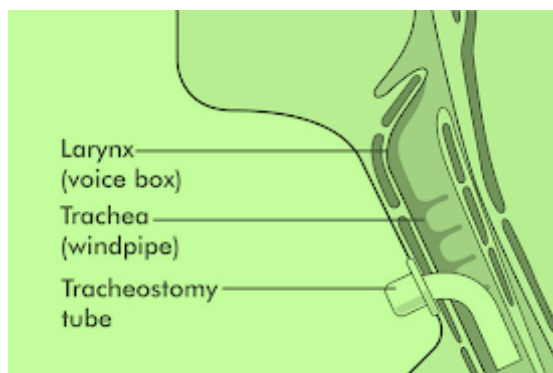
Tracheacanule - je vragen beantwoord

De meeste patiënten hebben geen tracheotomie nodig en je mag er geen krijgen zonder overleg met je arts, tenzij het plaatselijke luchtwegteam (otolaryngologie/anesthesie/Spoedeisende hulp) het als levensreddend beschouwt, bijvoorbeeld in geval van een noodsituatie.

Soms hebben patiënten met luchtwegvernauwing echter een canule nodig om te kunnen ademen. De gedachte hieraan kan vaak beangstigend zijn. We hopen dat we je kunnen helpen om je meer op je gemak te voelen.

Wat is een tracheotomie?

Tracheotomie is een opening die chirurgen creëren aan de voorkant van de nek naar de luchtpijp (trachea). Een buisje wordt in de opening geplaatst om deze open te houden, zodat er geademd kan worden. De chirurgische ingreep om deze opening te maken wordt tracheotomie genoemd.



Waarom wordt een tracheotomie uitgevoerd?

Een tracheotomie wordt uitgevoerd om zuurstof naar de longen te brengen en koolzuur af te voeren wanneer iemand niet normaal kan ademen.

Een tracheotomie kan ook worden gebruikt om een geblokkeerde luchtweg te omzeilen, zoals bij obstructie door littekenweefsel, stenose, zwelling of een slijmprop.

Een tracheotomie wordt doorgaans gepland en uitgevoerd in een ziekenhuisomgeving. In noodgevallen kan echter ook buiten het ziekenhuis een tracheotomie worden uitgevoerd, bijvoorbeeld op de plaats van een ongeval.

Krijgen alle patiënten met luchtwegvernauwing een tracheacanule?

Nee, de meeste patiënten zullen er nooit een krijgen. Uit recent onderzoek onder patiënten met stenose blijkt dat 79% van hen nog nooit een canule heeft gehad. Ongeveer een derde van de patiënten (32%) heeft echter wel eens een tijdelijke canule gehad, meestal als onderdeel van een operatie en voor een periode van een maand of minder.

Hoe kan ik voorkomen dat ik een canule nodig heb?

Soms is het onvermijdelijk, zoals bij een grote operatie of als tijdelijke maatregel bij een ontsteking. Maar in het dagelijks leven zijn er verschillende dingen die je kunt doen om het te voorkomen:

- **Hou je luchtweg in de gaten** door gebruik te maken van een peakflowmeter. Dit zal je helpen om te bepalen wanneer je luchtweg de volgende verwijding of steroïdeninjectie nodig heeft. Wacht

niet te lang voordat je een afspraak maakt voor je volgende behandeling (operatie of injectie). Overleg met je arts om er zeker van te zijn dat je voldoende tijd hebt om een afspraak te plannen voor de procedure.

- **Vernevel regelmatig** en zorg ervoor dat je goed gehydrateerd bent (drink water, vermijd cafeïnehoudende, suikerhoudende of alcoholische dranken) om te voorkomen dat er een slijmprop ontstaat.
- **Zorg ervoor dat je thuis een EHBO-kit hebt liggen** - Als je merkt dat je een infectie hebt of moeite hebt met ademen, wees dan bereid om antibiotica en/of een korte behandeling met steroïden te nemen om je te helpen totdat je een arts kunt bezoeken.
- **Neem je brief voor noodgevallen mee (zie bronnen)** - Als je met spoed naar het ziekenhuis moet vanwege ademhalingsproblemen, zorg er dan voor dat je de brief van je arts meeneemt (gebruik het sjabloon op pagina 24).

Als je geadviseerd wordt dat je een canule nodig hebt, raak dan niet in paniek.

Is een canule pijnlijk?

Eventuele pijn zal van korte duur zijn, meestal gedurende de eerste week na de procedure. De pijn zal snel verdwijnen en de artsen in het ziekenhuis kunnen pijnstillers voorschrijven. Er kan een gevoel van irritatie zijn rond de stoma (het gat waarin het buisje wordt geplaatst), wat kan worden veroorzaakt door de groei van nieuw weefsel en bloedcellen (granulatiweefsel) rond het gebied of mogelijk lekkage van de canule. Je behandelteam kan advies geven over de behandeling als dit zich voordoet.

Hoe lang duurt het voordat ik gewend ben aan een canule?

Het kan enige tijd duren om te wennen aan het leven met een tracheotomie, vooral als het gaat om communicatie en slikken. In het begin word je ondersteund door een logopedist en een diëtist om je te helpen bij de overgang. Als je eenmaal gewend bent aan een canule, kun je een goede kwaliteit van leven ervaren, zowel met een tijdelijke als permanente canule.

Hoe kan ik praten met een canule?

Spreeken kan in het begin moeilijk zijn met een canule. Spraak vindt normaal plaats wanneer lucht over de stembanden achter in de keel gaat. Wanneer een canule wordt geplaatst, gaat de meeste lucht die we inademen door de canule in plaats van door de stembanden.

Een oplossing voor dit probleem is het dragen van een spreekklep aan het uiteinde van de canulebuis. Deze klep sluit tijdelijk telkens wanneer je uitademt, waardoor spraak mogelijk is en voorkomen wordt dat lucht ontsnapt.

Kan ik normaal eten?

Door zwelling na het plaatsen van de canule kunnen er op korte termijn slikproblemen optreden. Een logopedist zal je onderzoeken en advies geven over technieken om je slikken te verbeteren. In het begin wordt aangeraden om kleine slokjes vloeistof te nemen, voordat je geleidelijk overgaat op puree, zacht voedsel en uiteindelijk je normale dieet. Uiteindelijk zal je slikvermogen verbeteren.

Kan ik fysiek actief zijn met een canule?

Gedurende de eerste 6 weken na de tracheotomie-ingreep moeten alle zware lichamelijke activiteiten worden vermeden. Dagelijkse activiteiten kunnen doorgaan. Buiten moet het gebied rond de canule schoon en droog worden gehouden, en een verband moet worden aangebracht om infectie te voorkomen. Draag een los kledingstuk, zoals een sjaal, om te voorkomen dat er water of stof in de luchtpijp komt. Er zijn chirurgische slabbetjes verkrijgbaar bij de apotheek of bij je arts.

Als je eenmaal gewend bent aan de canule, is het mogelijk om je normale activiteiten weer op te pakken (indien geadviseerd door je arts). We hebben langdurige tracheostomiepatiënten in onze lotgenotengroep die aangepaste apparatuur hebben waarmee ze zelfs kunnen zwemmen en snorkelen.

Hoe hoest ik met een canule?

Slijm is een natuurlijk verschijnsel in de luchtwegen en wordt meestal zonder problemen behandeld. Wanneer er echter een verstoring optreedt, zoals littekenweefsel in de vernauwing of de canule zelf, kan dit problemen veroorzaken. Als er een infectie optreedt of als er meer slijm aanwezig is, bestaat er een verhoogd risico op problemen, zoals een verstopping. Door ervoor te zorgen dat de ingeademde lucht goed bevochtigd wordt en regelmatig te vernevelen, kunnen problemen tot een minimum worden beperkt. Als je oefent, moet je in staat zijn om slijm door de buis naar buiten te brengen door krachtig uit te ademen of door te hoesten via de buis.

Patiënten met een canule kunnen soms niet zo goed hoesten als nodig is. Een procedure genaamd uitzuigen kan helpen om de luchtwegen vrij te houden. Uitzuigen moet worden uitgevoerd door medische professionals, tenzij je getraind bent om het zelf te doen.

Ik maak me zorgen over hoe ik eruit zal zien met een canule en wat andere mensen zullen denken. Hoe gaan andere patiënten hiermee om?

Het kan even duren voordat je gewend bent aan het dragen van een canule. Het is een verandering in je uiterlijk en je moet de tijd nemen om je aan te passen aan het leven met een canule.

Veel patiënten vinden het in het begin moeilijk om zich aan te passen aan het leven met een canule. Het is raadzaam om begeleiding te zoeken en met familie en vrienden te praten. Je huisarts (en indien beschikbaar de specialist verpleegkundige) kan je doorverwijzen voor therapie.

Mensen kunnen zich misschien wat ongemakkelijk voelen als ze iemand met een canule zien. Het is nuttig om uit te leggen waarom je een canule hebt en hoe het je helpt bij het ademen. Over het algemeen zullen familie en vrienden snel wennen aan het zien van je canule.

Onderzoek: Hoe kun je bijdragen aan een oplossing?

Een van de grote voordelen van een actieve gemeenschap van patiënten met luchtwegstenose is de mogelijkheid om waardevol onderzoek te doen met een hoge deelnamegraad. Dit leidt tot betrouwbare resultaten. Sinds de oprichting van de *Living with iSGS* steungroep in 2009 is het aantal wetenschappelijke publicaties over subglottische stenose aanzienlijk toegenomen.

Jouw ervaring kan ook bijdragen aan dit onderzoek! Wil je meedoen? Stuur een e-mail (in het Engels!) naar Catherine via **airway.stenosis.research@gmail.com** (vergeet niet je naam te vermelden!).

Veelgestelde vragen

V: Wat betekent deelname aan het onderzoekspanel?

A: Het betekent dat je wordt uitgenodigd om mee te doen aan onderzoek naar luchtwegstenose. Of je daadwerkelijk deelneemt, is helemaal aan jou.

V: Moet ik naar een doktersafspraak, een scan laten doen, medicijnen nemen of een behandeling laten uitvoeren?

A: Nee, de meeste van onze onderzoeken zijn online en vereisen alleen een internetverbinding en het aanklikken van een link. Alle onderzoeken zijn in het Engels, wat voor sommige mensen een uitdaging kan zijn.

Over het algemeen vragen de onderzoeken niet meer dan het delen van je gedachten, ervaringen en verwachtingen. Soms wordt er ook gevraagd naar informatie over je behandeling of de medicijnen die je gebruikt.

V: Deze ziekte is nieuw voor mij, ik heb vast niets te delen?

A: Integendeel, je hebt unieke inzichten die sommige patiënten, die al langer met deze ziekte leven, misschien zijn vergeten of niet meer opmerken. Het is essentieel dat in het onderzoek zowel de ervaringen van recent gediagnosticeerden als van mensen met een langere diagnose worden meegenomen.

V: Hoe lang gaat een onderzoek duren? Ik heb het erg druk; ik denk niet dat ik mee moet doen aan de lijst, want ik heb weinig tijd.

De meeste onderzoeken kosten je niet meer dan 10 minuten en je kunt ze invullen vanuit je luie stoel, op elk moment van de dag of nacht. Bij sommige onderzoeken kun je zelfs halverwege pauzeren en later verdergaan als je meer tijd nodig hebt of iets moet opzoeken.

Er is meestal een deadline van ongeveer drie weken, dus je hebt genoeg tijd om die 10 minuten in te plannen. Nogmaals, alle onderzoeken zijn volledig optioneel. Als je wordt uitgenodigd voor een onderzoek maar geen tijd hebt, kun je er altijd voor kiezen om niet mee te doen.

V: Als een onderzoek afkomstig is van een universiteit in de VS/UK/Canada etc., betekent dit dan dat het alleen toegankelijk is voor mensen die in dat land wonen?

A: Nee, omdat luchtwegstenose zo zeldzaam is, zijn artsen juist erg geïnteresseerd in de ervaringen van patiënten van over de hele wereld. Dit is een van de grootste voordelen van dit onderzoekspanel.

V: Mijn stenose is niet idiopathisch/subglottisch, betekent dit dat ik niet kan meedoen?

A: Absoluut niet. De meeste vragenlijsten bevatten vragen om te begrijpen wat jouw diagnose is, waar je stenose(s) zich bevinden en wat de mogelijke oorzaak is, als die bekend is. Veel onderzoeken zijn gericht op alle patiënten met luchtwegstenose, ongeacht de locatie of oorzaak.

V: Heeft deelname aan onderzoek gevolgen voor mijn verzekering of medische gegevens?

A: Nee, alle onderzoeken worden volledig anoniem uitgevoerd. Je naam of persoonlijke gegevens worden nooit gevraagd. In sommige gevallen kan het nodig zijn om je e-mailadres te delen als je meerdere keren aan hetzelfde onderzoek deelneemt, maar dit blijft binnen het onderzoek. Er wordt nooit iets gekoppeld aan je medische gegevens.

V: Ik heb maar één dilatatie gehad en geen andere behandeling. Of: ik heb een resectie/Maddern-procedure gehad en krijg geen andere behandeling - is het de moeite waard om mee te doen?

A: Absoluut, graag zelfs! Ook al zijn niet alle onderzoeken misschien direct relevant voor jou, je maakt deel uit van een gespecialiseerd publiek en jouw mening is waardevol. Het is belangrijk dat alle patiënten in onderzoek worden vertegenwoordigd—zowel de positieve als de minder positieve ervaringen. Iedereen heeft een verhaal dat ertoe doet.

V: Wie beheert deze e-maillijst?

A: De lijst wordt strikt vertrouwelijk behandeld en opgeslagen in een wachtwoordbeveiligde map die alleen toegankelijk is voor Catherine Anderson. Via Catherine kunnen artsen wereldwijd gebruikmaken van de

database voor onderzoek. De lijst wordt nooit gedeeld, verzonden, verkocht of verspreid en wordt uitsluitend gebruikt voor onderzoek naar luchtwegstenose.

Een groot voordeel van het beheren van deze lijst buiten een medisch centrum is dat onderzoeken veel sneller kunnen worden goedgekeurd. Dit komt doordat de mensen op de lijst al toestemming hebben gegeven om benaderd te worden. Bovendien zijn de resultaten echt internationaal en representeren ze de ervaringen van patiënten, ongeacht hun woonplaats.

Bijlage

North American Airway Collaborative

(NoAAC)

The North American Airway Collaborative bestaat uit artsen en medische centra over de hele wereld (ja, niet alleen in Noord-Amerika!) die betrokken zijn bij de behandeling van subglottische stenose. Ze werken samen om onderzoek te doen, studies uit te voeren en informatie te delen. **Deze centra en artsen worden beschouwd als enkele van de beste plaatsen om naartoe te gaan voor een operatie, als je de keuze hebt.**

Artsen van over de hele wereld die geïnteresseerd zijn om lid te worden van NoAAC kunnen een verzoek indienen bij Dr Alexander Gelbard via director@noaac.net

Dr Alexander Gelbard, Dr David Francis, Dr Catherine Gaelyn Garrett, Dr James Netterville, Dr Otis Rickman, Dr Fabian Maldonado

Dr Jan Kaserbauer, Dr Eric Edell and Dr Dale Ekbohm

Dr Paul Bryson and Dr Michael Benninger

Dr Marshall Smith

Dr James Damiero

Dr Donald Donovan

Dr Alexander Hillel

Professor Guri Sandhu

Dr David Lott

Dr Joshua Schindler

Dr Paul Castellanos

Dr Phillip Weissbrod & Dr Samir Makani

Dr Mark Courey

Dr Matthew Clary & Dr Daniel Fink

Dr Gregory Postma

Dr Henry Hoffman

Dr Andrew J McWhorter

Dr Ramon Franco

Dr Robbi Kupfer, Dr Norman Hogikyan and Dr Robert Morrison

Dr Stephanie N Misono

Dr Christopher M Bingcang

Dr Rupali N Shah

Dr Seth Cohen

Dr Ted Mau

Dr Julina Ongkasuwan, Dr Donald Donovan, Dr Andrew Sikora,

Vanderbilt University

Mayo Clinic (Rochester)

Cleveland Clinic

University of Utah

University of Virginia

Baylor College of Medicine

John Hopkins

Imperial College London, UK

Mayo Clinic (Scottsdale)

Oregon Health Sciences University

Lima, Ohio

University of California, San Diego

University of California, San Francisco

University of Colorado

Augusta University

University of Iowa

Louisiana State University

Massachusetts Eye and Ear Infirmary

University of Michigan

University of Minnesota

University of Nebraska

University of North Carolina

Duke University

University of Texas, SW Dallas

Baylor College of Medicine (Houston)



Dr Ken Altman

Dr Albert Merati	University of Washington
Dr David O Francis and Dr Seth H Dailey	University of Wisconsin
Dr David Veivers	University of Sydney, Australia
Dr Brent Richardson	Bastion Voice Institute
Dr Rebecca Howell	University of Cincinnati
Dr Sigríour Sveinsdóttir	Landspítali University Hospital, Iceland
Dr Brianna Crawley	Loma Linda Medical Center
Dr Laura Matrka	Ohio State University
Dr Libby Smith	University of Pittsburgh Medical Center
Dr Glenn Shneider	University of Rochester
Dr Ahmed Soliman	Temple University School of Medicine
Dr Joel Blumin & Dr Jonathan Bock	Medical College of Wisconsin
Dr Lindsay Reder and Dr Michael Johns	University of Southern California
Professor Reza Nouraei	Queen's Medical Centre, Nottingham, UK

Woordenlijst met termen gerelateerd aan subglottische stenose

Na een diagnose van iSGS krijg je te maken met veel nieuwe termen. Deze alfabetische lijst geeft uitleg over de betekenis ervan.

A

AirFlo: AirFlo is een app die is ontwikkeld door de North American Airways Collaborative (NoAAC). In de app kun je je peak flow meten. Peak flow is een meting die aangeeft hoe snel je lucht uit je longen kunt blazen wanneer je krachtig uitademt na een diepe inademing. Deze meting wordt aangeduid als "expiratoire peak flow" of "PEF". Het bijhouden van je PEF is een van de manieren om te bepalen of de stenose stabiel is of verergert. De app registreert en genereert gegevens voor de Vanderbilt-studie.

AmnioFix: Dit product bestaat uit stamcellen en is bedoeld voor de behandeling van acute en chronische wonden om genezing te bevorderen. Sommige Amerikaanse artsen gebruiken het om te proberen de vorming van littekenweefsel te vertragen. Het is nog een experimentele behandeling, dus de resultaten zijn onbekend.

ANA (Antinuclear antibody): ANA is een bloedtest om te onderzoeken of het immuunsysteem antinucleaire antistoffen (ANA) aanmaakt, die in verband kunnen worden gebracht met specifieke auto-immuunziekten zoals systemische lupus erythematosus (SLE).

ANCA (Anti-neutrophil cytoplasmic antibodies): ANCA (p-ANCA en c-ANCA) is een bloedtest voor granulomatose met polyangiitis (GPA, voorheen Wegener's granulomatosis of de ziekte van Wegener).

B

Ballondilatatie: zie Endoscopische tracheale dilatatie.

Bitje: Een bitje of gebitsbeschermer is een kunststof hoesje voor het gebit. Het beschermt het gebit tegen onopzettelijke schade, zoals het afbreken van een voortand, tijdens een chirurgische ingreep. Je kunt je eigen bitje gebruiken bij een dilatatie, maar het ziekenhuis biedt ook een gebitsbeschermer aan.

Bronchoscopie: Bij een bronchoscopie wordt de binnenkant van je luchtwegen bekeken met behulp van een bronchoscoop. Dit is een flexibele slang met een diameter van ongeveer een halve centimeter. Aan het einde van de bronchoscoop zit een videocamera waarmee we de luchtwegen kunnen inspecteren. Dit is pijnloos.

BSE: De bezinkingsnelheid (BSE) test meet de snelheid waarmee rode bloedcellen in een bloedbuis naar beneden zakken. BSE geeft informatie over de aanwezigheid en activiteit van ontsteking of infectie in het lichaam. In het Engels staat deze test bekend als Erythrocyte Sedimentation Rate (ESR).

C

Cartilage tracheoplasty: zie kraakbeentracheaplastiek.

Chin stitch: Een kin-borsthechting (of Grillo-stitch, vernoemd naar de eerste chirurg die deze techniek gebruikte) is een nu grotendeels verouderde techniek om het hoofd in positie te houden na een tracheale resectie. Deze techniek wordt alleen nog gebruikt in een paar centra.

Cilia: Trilharen. De luchtpijp is bekleed met slijmvlies en trilharen die stofdeeltjes uit de lucht filteren. Door het voortdurende trillen van deze haartjes wordt slijm, inclusief de gefilterde stofdeeltjes, naar de keelholte gebracht waar het wordt ingeslikt. iSGS-patiënten hebben op de plaats van de stenose geen trilharen, waardoor het slijm daar blijft vastzitten en uitdroogt. Dit kan bacterievorming en uiteindelijk ontstekingen veroorzaken.

Clinical trial: Een klinisch onderzoek, klinische studie of klinische trial is het testen van behandelingen of andere medische interventies op menselijke proefpersonen. Zie de Vanderbilt-studie.

Corticosteroïden: Corticosteroïden remmen de vorming van stenosecellen en verminderen ontstekingen. Ze kunnen oraal worden toegediend in de vorm van een tablet, zoals Prednison, of via orale inhalatie, zoals vernevelde budesonide. Ze kunnen ook worden geïnjecteerd, zoals beschreven in de sectie over Steroïde-injecties.

Cotton-Myer Classificatie: Een classificatie die zijn indeling baseert op de ernst van de vernauwing. Deze classificatie onderscheidt 4 gradaties met percentages van de belemmering:

- Graad 1: Obstructie tussen 10 en 50%
- Graad 2: Obstructie tussen 51 en 70%
- Graad 3: Obstructie tussen 71 en 99%
- Graad 4: Obstructie 100%, geen lumen

Cricoid kraakbeen: Ook wel cricoid cartilage, cricoid of cricoid ring genoemd, is een kraakbeenring onder in het strottenhoofd.

Cricotracheale resectie (CTR): zie resectie

CRP (C-reactive protein): CRP is een stof die door de lever wordt geproduceerd als reactie op een ontsteking. Een CRP-bloedwaardentest geeft inzicht in de hoeveelheid CRP in het bloed en of er een ontsteking in het lichaam aanwezig is die kan duiden op een auto-immuunziekte.

Cuff manometer: Een apparaat dat wordt gebruikt tijdens volledige narcose om de druk in de luchtpijp te meten (20-30 mmHg). Zonder een manchetmanometer kan de druk in de manchet toenemen, waardoor het slijmvlies in de luchtpijp niet langer wordt doorbloed. Dit kan uiteindelijk leiden tot necrose, gevolgd door littekenweefsel en vernauwing van het lumen (tracheale stenose). Alle patiënten wordt geadviseerd om bij volledige narcose het gebruik van een manchetmanometer aan te vragen.

D

Dilatatie: zie Endoscopische tracheale dilatatie

Dyspneu of dyspnoe: Ook wel benauwdheid of kortademigheid genoemd, is de beleving van een bemoeilijkte ademhaling of het gevoel niet genoeg lucht binnen te krijgen. Dit kan gepaard gaan met hijgen, een beklemd gevoel op de borst en/of ademnood.

E

Endoscoop: Een endoscoop (letterlijk "binnenin-kijker") is een instrument waarmee een arts via een flexibele buis in het lichaam kan kijken.

Endoscopische ballon-dilatatie - zie Endoscopische tracheale dilatatie

Endoscopische resectie – zie Resectie

Endoscopische tracheale dilatatie: In gevallen van subglottische stenose en tracheale stenose bestaat endoscopische tracheale dilatatie uit het mechanisch verwijderen, uitrekken of vergroten van de opening van de luchtpijp via de mond.

Endoscopische tracheale reconstructie: Ook wel bekend als "de Maddern", genoemd naar Jan Maddern, de eerste patiënt die deze procedure onderging. "De Maddern" is een endoscopische chirurgische ingreep via de mond, waarbij het stenoseweefsel verwijderd wordt en er tijdelijk een huidtransplantaat in de luchtpijp wordt geplaatst gedurende twee weken om de groei van gezond weefsel te stimuleren.

Endoscopische tracheale resectie: Een multidisciplinair team van de Mayo Clinic in Rochester, VS, heeft een techniek ontwikkeld waarbij littekenweefsel via de mond wordt verwijderd met behulp van een laser. Uit longitudinaal onderzoek van Vanderbilt University en de NoAAC is gebleken dat deze resectietechniek langdurige resultaten oplevert voor patiënten, zonder dat hun stem in gevaar komt. Het wordt langzaam overgenomen door andere centra wereldwijd. (Deze techniek wordt in detail beschreven in: Maldonado F, et al. Idiopathic subglottic stenosis: An evolving therapeutic algorithm. Laryngoscope. 2014;124:498.)

Endoscopie: Bij een endoscopie gaat de arts met een endoscoop, ook wel bekend als het kijkinstrument, via een van de lichaamsopeningen naar binnen. Hierdoor kan hij bijvoorbeeld via je mond in je luchtwegen kijken.

Endotracheale intubatie: Dit is het plaatsen van een buis, de endotracheale tube, in de luchtpijp om beademingsapparatuur aan te sluiten of om de luchtweg vrij te maken, bijvoorbeeld bij een acute vernauwing van de luchtwegen.

Endotracheale tube (ETT): Een endotracheale tube, ook wel bekend als een beademingsbuis, is een flexibel buisje dat wordt gebruikt tijdens anesthesie, bijvoorbeeld tijdens operaties en op de intensive care. De tube wordt in de luchtpijp (trachea) geplaatst om ervoor te zorgen dat zuurstof de longen kan bereiken. ETT-maten (bijvoorbeeld 5.5, 6.0, 6.5, etc.) verwijzen naar de binnendiameter van de buis, gemeten in millimeters, en variëren per patiënt. De standaardpraktijk is om bij vrouwen een 7.0 ETT te gebruiken, maar deze maat kan te groot zijn voor sommige luchtwegen. Het is algemeen bekend dat verkeerde ETT-maatvoering subglottische stenose kan veroorzaken. iSGS-patiënten willen mogelijk hun aanbevolen ETT-maat toevoegen aan een Medical Alert ID.

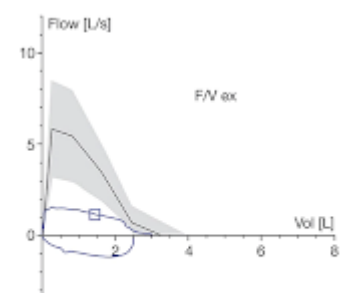
ESR (Erythrocyte sedimentation): zie BSE

Expiratoire peak flow: zie PEF

F

Fibroblast: Een cel in het bindweefsel die collageen en andere vezels produceert.

Flow Volume Loop: Een flow-volume curve is een visuele weergave van de resultaten van een longfunctietest die laat zien of de luchtstroom past bij een bepaald longvolume. Patiënten met iSGS hebben een "afgeplatte" flow-volume curve.



(Afbeelding: Een typische flow-volume curve van een patiënt met subglottische stenose - bron: Mayo Clinic)

Flutter: Een flutter is een oefenapparaatje dat de longinhoud vergroot. Door in de flutter uit te ademen, trilt het slijm in de longen los en wordt het dunner, waardoor je het slijm beter kunt ophoesten of huffen.

Fonatie: Fonatie is het proces waarbij de stembanden geluiden produceren door middel van trillingen.

G

Glottis: De glottis is de combinatie van de stembanden en de ruimte daartussen (de rima glottidis of stemspleet). Wanneer de stembanden aangespannen worden en er lucht door de glottis geperst wordt, vibreren de stembanden en geven ze "stem" aan het geproduceerde geluid.

GPA (Granulomatosis with polyangiitis): GPA werd voorheen de ziekte van Wegener genoemd. Het is een primaire systemische vasculitis, d.w.z. een auto-immuunziekte waarvan de oorzaak onbekend is (primair) en die gekenmerkt wordt door ontstekingen van de binnenwanden van de kleine bloedvaten (vasculitis). Deze ontstekingen kunnen zich in het hele lichaam voordoen (systemisch).

Grillo stitch: zie Chin stitch

H

Huffen: Huffen is diep inademen en daarna krachtiger uitademen. Dan hoor je het geluid 'hù'. Door te huffen gaat het slijm omhoog, dat voel je. Het werkt als volgt: Zorg voor een ontspannen ademhaling. Adem diep in. Open de mond en stoot de ingeademde lucht in één keer afwisselend krachtig of rustig uit, alsof je een spiegel wilt beslaan. Ondersteun zo nodig je buik met een kussentje.

I

Idiopathische subglottische stenose (iSGS of ISS): Dat is kort gezegd een vernauwing in de luchtpijp, vlak onder de stembanden, met een onbekende oorzaak (stenose betekent letterlijk 'vernauwing'). De precieze oorzaak van deze afwijking is onbekend. Het gaat waarschijnlijk om een auto-immuunziekte. Naar schatting heeft 1 op de 500.000 mensen iSGS. iSGS komt vooral bij vrouwen voor; 98% van de patiënten is vrouw.

IL-23/IL-17A Axis: De relatie tussen Interleukine-23 (IL-23) en Interleukine-17A (IL-17A), kleine eiwitten die cytokines worden genoemd, wordt de IL-23/IL-17A-as genoemd. De afwijkende mucosale immuunactivatie die wordt waargenomen in de grote luchtwegen van iSGS-patiënten helpt om de moleculaire pathogenese van iSGS te begrijpen en kan leiden tot een meer gerichte aanpak met medicijnen (zie The Laryngoscope 2016, Gelbard et al, "Idiopathische subglottische stenose is geassocieerd met activering van de inflammatoire IL-17A/IL-23 Axis").

Intubatie – zie Endotracheale intubatie

J

Jetventilatie: Een jetventilator is een machine die een patiënt die fysiek niet in staat is om te ademen (vanwege bijv. een narcose) via de mond beademt. Moderne ventilatoren zijn geautomatiseerde machines, maar patiënten kunnen ook worden beademd met een simpel handmatig beademingstoestel.

K

Kenalog: zie Corticosteroiden

Kin-borsthechting: zie Chin stitch

Kraakbeentracheoplastiek: Dit is een vorm van laryngotracheoplastiek (LTP). Dit is een reconstructieve operatie van de bovenste luchtwegen die wordt gebruikt voor patiënten met ernstige luchtwegobstructie. Zie ook Cartilage tracheoplasty.

L

Larynxmasker (LMA - Laryngeal Mask Airway): Het larynxmasker is een hulpmiddel dat wordt gebruikt als alternatief voor een endotracheale tube om de luchtwegen van een patiënt onder algehele anesthesie of bewusteloosheid open te houden. Via het larynxmasker kan een patiënt beademd worden.

Laryngoscoop: Een laryngoscoop is een starre of flexibele endoscoop die is uitgerust met een licht- en vergrotingsbron en die door de mond wordt ingebracht. Het doel is het inspecteren van het strottenhoofd, de larynx. Een laryngoscoop wordt ook gebruikt om een buisje (endotracheale tube) in de luchtpijp (trachea) te plaatsen; dit wordt intubatie genoemd. Het onderzoek met de laryngoscoop wordt laryngoscopie genoemd.

Laryngoscopie: Laryngoscopie is het in beeld brengen van het strottenhoofd (de larynx), inclusief de stembanden. Er zijn verschillende manieren om dit te doen. Er wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen indirecte en directe laryngoscopie.

- **Directe laryngoscopie:** Deze procedure wordt meestal onder narcose uitgevoerd. Met een laryngoscoop (een soort flexibele of starre buis) kan de arts via de achterkant van de keel diep in de keel kijken. Meestal wordt hiervoor een starre laryngoscoop gebruikt. Met behulp van een rigide laryngoscoop worden de stembanden direct in beeld gebracht.
- **Indirecte laryngoscopie:** Dit is een methode waarbij een klein spiegeltje via de mond in de keel wordt geplaatst om het keelgebied te bekijken. De arts schijnt een licht op de spiegel om het keelgebied te verlichten. Dit is een eenvoudig onderzoek. Verdoving is meestal niet nodig, maar bij een sterke kokhalsreflex kan een verdovingspray worden gebruikt om de achterkant van de keel te verdoven.

Laryngotracheale reconstructie (LTR): LTR is een chirurgische reconstructie van de bovenste luchtwegen. Hierbij wordt gebruikgemaakt van lichaamseigen kraakbeen om de luchtpijp ruimer te maken. Meestal wordt hiervoor kraakbeen van een van de ribben gebruikt.

Laryngotracheale stenose (LTS): LTS is een andere term voor subglottische stenose. Dit betekent dat er een vernauwing (stenose) in de luchtpijp (trachea) zit, ter hoogte van het strottenhoofd (de larynx). Patiënten met iSGS kunnen ook vernauwingen hebben in de glottis en/of supraglottische stenose.

Laryngotracheoplastie (LTP): Dit is een chirurgische ingreep om de bovenste luchtwegen te reconstrueren, die wordt uitgevoerd bij patiënten met ernstige luchtwegobstructie.

Larynx: Oftewel het strottenhoofd, is de verbinding tussen de mond-keelholte (orofarynx) en de luchtpijp (trachea). Het is een kraakbeenachtige structuur die zich aan de voorkant van de hals bevindt, onder de keelholte. Het scheidt de luchtpijp van de slokdarm en sluit de ingang van de luchtpijp af tijdens het slikken. Het speelt ook een rol bij de vorming van stemgeluid en andere geluiden. In het strottenhoofd bevinden zich de stembanden.

Living with Idiopathic Subglottic Stenosis: "Living with Idiopathic Subglottic Stenosis" ([www.Facebook.com/groups/IdiopathicSubglotticStenosis](https://www.facebook.com/groups/IdiopathicSubglotticStenosis)) is een Facebook-groep voor patiënten en hun families, opgericht in 2009 door Catherine Anderson, de "patient partner" van het NoAAC.

aan
slikken.

Logopedist: Een specialist die behandeling, ondersteuning en zorg biedt mensen die problemen hebben met communicatie, eten, drinken en

Longfunctietest: Ook wel spirometrie genoemd, dit is een groep testen die het ademhalingsstelsel evalueert. Voor iSGS-patiënten bestaat dit meestal uit 2 onderdelen:

- Deze meting bepaalt de vitale capaciteit van de longen; hoeveel lucht kunt u maximaal in- en uitademen? Daarnaast worden de doorgankelijkheid van de luchtwegen (éénsecondewaarde) en de kracht waarmee u kunt uitblazen (peak flow) gemeten.
- Volumina meting: Deze meting bepaalt hoeveel lucht er in de longen aanwezig is wanneer u normaal ademhaalt of wanneer u volledig heeft uitgeademd (restvolume). Ook wordt gemeten hoeveel lucht er in de longen aanwezig is wanneer u zo diep mogelijk heeft ingeademd (totale longcapaciteit).

M

Maddern – zie Endoscopische tracheale reconstructie

Mayo protocol: Het Mayo-protocol is een behandelingsbenadering voor iSGS die 3 componenten combineert:

- Antibiotica om ontstekingen te onderdrukken;
- Corticosteroïden om de groei van de stenose te remmen en ontstekingen te verminderen;
- Protonpompremmer (PPI's) om de maagzuurreflux te verminderen.

Mitomycin-C: Dit is een chemotherapeutisch middel dat kan worden aangebracht op de plek van de stenose op het moment van een dilatatie. Er is nog geen wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit ervan.

Mucus plug: Zie Slijmprop.

Mucolytische therapie: Helpt bij het oplossen van slijm. Het kan een combinatie zijn van mucolytische medicatie (slijmoplossende siropen of tabletten of vernevelde NACL) en het gebruik van een luchtwegklaringstechniek (huff-hoest-huff-oefening) of een flutter-apparaat.

Mycobacterium tuberculosis (MtbC): Mycobacterium tuberculosis is de bacterie die tuberculose bij de mens veroorzaakt. Er is een variant van de mycobacterie gevonden in iSGS-tracheale bipten (zie The Laryngoscope 2016, Gelbard et al, "Molecular Analysis of Idiopathic Subglottic Stenosis for Mycobacterium Species").

N

NoAAC (North American Airway Collaborative): NoAAC (noaac.net) is een collectief van medische centra die samenwerken om de onderliggende oorzaak van iSGS te onderzoeken. Hun doel is patiënten van informatie te voorzien om zo hun kwaliteit van leven te verbeteren. Het team van multidisciplinaire artsen, patiëntpartners en onderzoekers stelt haar tijd en expertise beschikbaar. NoAAC is opgericht aan de Vanderbilt University en de directeur is Dr. Alexander Gelbard. De NoAAC- "patient partner" Catherine Anderson richtte de Facebookgroep "Living with Idiopathic Subglottic Stenosis" op en de NoAAC-patiëntvertegenwoordiger Kesi-Dorner Wright richtte de Tracheal Stenosis Foundation op.

NACL (Natriumchloride): zie zoutoplossing.

O

Open anterieure halschirurgie: Dit betreft een operatie waarbij een opening aan de voorzijde van de nek wordt gemaakt. Deze benadering van voren omvat vier chirurgische procedures:

- CTR (cricotracheale resectie) (zie resectie);
- LTP (laryngotracheoplastiek of kraakbeentracheoplastiek);
- REACHER;
- tracheotomie.

Otolaryngologie: Otolaryngologie is een chirurgische subspecialisatie die zich bezighoudt met keel, neus en oor (KNO) en aanverwante structuren van het hoofd en de nek. Artsen die gespecialiseerd zijn op dit gebied worden KNO-artsen of hoofd-halschirurgen genoemd.

P

PCORI (Patient Centered Outcomes Research Institute): PCORI (pcori.org) financiert onderzoek naar subglottische stenose. PCORI financierde de Vanderbilt-studie.

PEF (Peak Expiratory Flow): PEF is de maximale uitademingssnelheid van een persoon, gemeten met een peakflowmeter. De peak flow is een meting die aangeeft hoe snel je lucht uit je longen kunt blazen wanneer je krachtig uitademt na diep inademen. Deze meting wordt een "expiratoire peakflow" of "PEF" genoemd. Het bijhouden van je PEF is een manier om te bepalen of de stenose stabiel is of verergert.

Je peakflows zijn niet goed te vergelijken met anderen. Elk apparaat geeft net weer een andere waarde en het verschilt per persoon wat nog te doen is voor jou. Het is aan te raden om peak flow metingen bij te houden (dat kan bijv. in een iPhone of Excel). Op het moment dat je merkt dat je echt kortademig wordt, kun je kijken naar de trend van je peakflow. Als de peakflow dan erg laag is, overleg dan rechtstreeks met de KNO-poli.

Peakflowmeter: Een peakflowmeter is een apparaatje dat de peakflowcapaciteit van de longen kan meten. Het geeft een numerieke waarde weer op een schaal; de peakflowwaarden zijn hoger wanneer de luchtweg open is en lager wanneer de luchtweg vernauwd is.

PFT (Pulmonary Function Test): zie Longfunctietest.

Pulse oximeter: Een pulse oximeter of saturatiemeter is een medisch meetinstrument dat wordt gebruikt om de zuurstofsaturatie, oftewel de hoeveelheid zuurstof in het bloed, te meten. Dit wordt gedaan door middel van een clipje dat op de vinger wordt geplaatst.

R

Resectie: Resectie van de bovenste luchtweg, ook wel bekend als cricotracheale resectie of CTR, verwijst naar het verwijderen van het vernauwde deel van de luchtpijp en het weer aan elkaar hechten van de twee gezonde delen.

Rough Guide (Patiëntengids): Idiopathic Subglottic Stenosis – 'A Rough Guide for Beginners by Catherine Anderson', is een naslagwerk en handleiding voor iSGS-patiënten en hun artsen. Een Nederlandstalige versie is verkrijgbaar bij de Nederlandse patiëntengroep.

S

Saline: zie Zoutoplossing

Slide tracheoplastiek: zie Tracheoplastiek

Speech and Language Therapist/Pathologist (SLT/SLP): zie Logopedist

Slijmprop: Slijmophoping of verstopping treedt op wanneer slijm dik en plakkerig wordt. Dit resulteert in een moeilijk op te hoesten massa die de luchtweg blokkeert. Om slijmpropfen te voorkomen, kan ademhalingstherapie worden toegepast en kunnen mucolytica worden gebruikt. Deze medicatie zorgt ervoor dat het slijm dunner wordt, wat gunstig is voor de longfunctie en helpt tegen kortademigheid.

Spirometrie: zie longfunctietest.

Stembanden: Stembanden (ook wel stemplooien genoemd) bevinden zich in het strottenhoofd, dat een verbinding vormt tussen de luchtpijp en de keelholte. Ze stellen een persoon in staat om geluid voort te brengen en hun stem te gebruiken. De stembanden kunnen openen en sluiten. Tijdens de ademhaling staan ze open, maar bij het spreken zijn ze gesloten. Om een goede stemgeving te verkrijgen, is het belangrijk dat de stembanden goed kunnen sluiten.

Stenose: Een abnormale vernauwing ergens in het lichaam.

Steroïde injecties: Dit zijn injecties met corticosteroïden die worden gebruikt om de stenose stabiel te houden of zelfs te verminderen. Meestal worden deze injecties extern via de hals toegediend in een serie. Momenteel worden de steroïde-injecties alleen uitgevoerd in het LUMC door dr. Langeveld. Er zijn plannen voor een samenwerking/kennisoverdracht met het Radboud UMC.

Stoma: Een stoma is een kunstmatige opening in het lichaam. Een patiënt met een canule heeft een stoma in de luchtpijp.

Stomen: Stomen is een methode om warme, vochtige lucht in de longen te brengen via de neus en keel. Als je inademt, komen er kleine verdampte waterdruppeltjes in je neus terecht, waardoor het slijm losser wordt. In principe heb je alleen warm water en een handdoek nodig. Je kunt er echter ook voor kiezen om kruiden zoals eucalyptus, pepermunt en jeneverbes aan het water toe te voegen.

Stridor: Dit is een hoog klinkend geluid dat ontstaat door een vernauwing in de luchtpijp. Het wordt typisch gehoord tijdens het inademen bij iSGS, maar kan ook optreden bij zowel in- als uitademen.

Subglottische stenose: Een vernauwing in de luchtpijp (ook wel de trachea genoemd), vlak onder de stembanden.

Subglottisch: Het gedeelte van het strottenhoofd direct onder (sub) de stembanden (glottis). Het verbindt de stembanden met de trachea (de luchtpijp). Als een arts spreekt over een tracheale stenose in plaats van een subglottische stenose, verwijst dit naar een stenose die lager in de luchtpijp optreedt.

Supraglottische stenose: Een vernauwing in de luchtweg, net boven de stembanden.

T

Trachea: De luchtpijp (trachea) vormt de verbinding tussen de keelholte en de longen. Lucht komt via de luchtpijp de longen binnen.

Tracheoplastiek: Dit is een chirurgische ingreep om de luchtstroom in de vernauwde luchtweg te verbeteren. Het vernauwde deel van de luchtpijp wordt losgemaakt van het midden van de stenose (de vernauwing). Het bovenste segment wordt aan de achterkant en het onderste segment aan de voorkant over de volledige lengte van de stenose (het vernauwde deel van de luchtpijp) verwijderd. De geopende uiteinden worden in elkaar geschoven en aan elkaar bevestigd.

Trachea reconstructie: Een chirurgische ingreep om het deel van de luchtpijp met de stenose te verwijderen. Een stent of een stukje rib wordt in de nek geplaatst om het verwijderde kraakbeen te vervangen en te voorkomen dat de nek instort.

Trachearesectie: zie resectie.

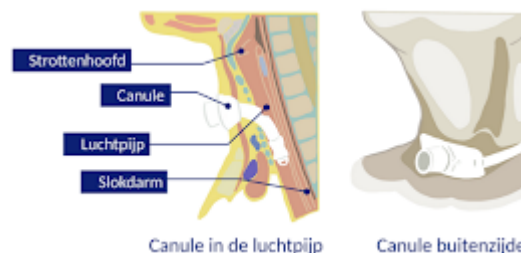
Tracheale stenose: zie Laryngotracheale stenose.

Tracheale buis of T-tube: Een T-vormige siliconen stent voor de luchtpijp waarvan twee uiteinden (het streepje van de T) in de luchtpijp zitten en één uiteinde naar buiten steekt.



TSF (Tracheal Stenosis Foundation): TSF is een non-profit organisatie opgericht door patiënt Kesi Dorner-Wright. Het doel van de organisatie is het vergroten van het bewustzijn en het organiseren van een (bijna) jaarlijkse conferentie gericht op patiënten in de Verenigde Staten, waarbij sprekers leden zijn van het NoAAC-leiderschapsteam of externe leden.

Tracheomalacie - Een aandoening waarbij het kraakbeen in de wanden van de luchtwegen verzwakt of zachter wordt. Normaal gesproken zorgt dit kraakbeen ervoor dat de luchtwegen open blijven, zodat lucht gemakkelijk in en uit kan stromen tijdens het ademen. Bij verzwakt kraakbeen wordt de luchtwegwand minder stevig, wat kan leiden tot gedeeltelijk inklappen en een belemmering van de luchtstroom.



Tracheotomie: Een tracheotomie is een operatie waarbij een opening in de voorkant van de luchtpijp (trachea) wordt gemaakt. Dit gebeurt via een snede in de huid in het midden van de hals, net boven het borstbeen. Via deze opening wordt een buisje (canule) in de luchtpijp geplaatst. Deze tracheacanule biedt ruimte om te ademen.

V

Vanderbilt Studie: De Vanderbilt-studie is een klinische studie (2015-2018) die formeel bekend staat als de 'NoAAC PR-02 iSGS Clinical Trial - Treatment Alternatives in Adult Rare Disease; Assessment of Options in Idiopathic Subglottic Stenosis'. '(<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02481817>). Dr. Alexander Gelbard van de Vanderbilt University is de hoofdonderzoeker van de studie waarin de behandelopties van idiopathische subglottische stenose worden onderzocht .

Vernevelaar: Vernevelaars zijn apparaten die het gemakkelijker maken om te ademen. Ze worden gebruikt om luchtwegaandoeningen te behandelen. iSGS-patiënten gebruiken vaak een vernevelaar om zoutoplossing (NACL) en/of medicijnen in te ademen in de vorm van een nevel, die het slijm in de luchtwegen verdunt en het gemakkelijker maakt om op te hoesten. Bij het kiezen van een vernevelaar moet je rekening houden met de leeftijd van de gebruiker, de vloeistof die verneveld moet worden en de intensiteit van het gebruik. Er zijn drie soorten vernevelaars:

- Jet-vernevelaar met een sproeikop (deze genereert samengeperste lucht met piepkleine deeltjes), die geschikt is voor corticosteroïden zoals bijvoorbeeld Budesonide.
- Ultrasoon micro mesh (deze genereert kleine deeltjes door trillingen met een hoge frequentie).
- Membraan (deze genereert een aerosol van kleine druppeltjes). De Omron MicroAIR U100 is een veelgebruikte vernevelaar door iSGS-patiënten.

Videoscoop: Ook wel bekend als een transnasale (door de neus) endoscoop, is de videoscoop een medisch apparaat dat videobeelden opneemt. Aan het uiteinde van de endoscoop bevinden zich een lampje en een camera.

W

Wegener's ziekte – zie GPA (Granulomatosis met polyangiitis).

Z

Zoutoplossing: Dit wordt ook wel natriumchloride of NaCl genoemd. Natriumchloride is hetzelfde als keukenzout. Het komt van nature voor in het lichaam in een concentratie van 0,9%. Deze concentratie wordt "fysiologische zoutoplossing" genoemd. In de neus verdunt het ingedikte slijm, waardoor het gemakkelijker loskomt. Hierdoor kan het vernevelen van zoutoplossing helpen bij benauwdheid. Je kunt zoutoplossing kopen bij de apotheek (relatief duur), maar je kunt het ook zelf maken:

- Doe 1 afgestreken theelepel keukenzout in een mok (200 ml) lauwwarm kraanwater (ongeveer 37°C) of 9 gram zout in 1 liter water. Het water hoeft niet gekookt te worden; Nederlands kraanwater is voldoende schoon. (Bron: MUMC)

Literatuurlijst

Het kan soms overweldigend zijn om gediagnosticeerd te worden met een zeldzame, mogelijk levensbedreigende ziekte en ermee te leven. Als je jezelf goed informeert over de ziekte, eerdere en huidige onderzoeken en de zich ontwikkelende behandelingsmogelijkheden, ben je een goed geïnformeerde patiënt. Met deze kennis kun je vragen stellen aan je arts en weloverwogen beslissingen nemen over je behandeling.

Aan het einde van elk jaar heeft Catherine Anderson de belangrijkste papers met de interessantste bevindingen samengevat en in begrijpelijke patiëntentaal gepresenteerd. Deze zijn nu hier opgenomen om het leerproces te versnellen.

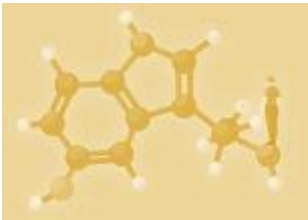
Hieronder vind je een lijst van artikelen gerelateerd aan SGS die zijn gepubliceerd in academische tijdschriften. De artikelen staan in omgekeerd chronologische volgorde, waarbij de meest recente publicaties eerst worden vermeld. Deze lijst is samengesteld uit verschillende bronnen, waaronder berichten en documenten in de Facebookgroep "Living with Idiopathic Subglottic Stenosis". Het is geen volledige lijst van alle gepubliceerde artikelen over SGS, maar een selectie van veel relevante artikelen. Elke vermelding bevat de titel, de auteurs, publicatiegegevens (naam tijdschrift, volume, paginanummers en publicatiedatum) en de Digital Object Identifier (DOI). De alfanumerieke DOI-string identificeert een academisch artikel en biedt een permanente link naar de locatie op internet. Je kunt naar de website van DOI gaan (<https://doi.org>) en een DOI invoeren om een artikel op te zoeken. We hebben ervoor gekozen om deze lijst in het Engels te laten staan, omdat de artikelen allemaal in het Engels zijn gepubliceerd.

We hebben de namen van de auteurs opgenomen zodat je vertrouwd kunt raken met de belangrijkste luchtwegenartsen en onderzoekers op dit gebied, van wie velen deel uitmaken van het North American Airway Collaborative. Voor degenen die een van de conferenties van de Tracheal Stenosis Foundation hebben bijgewoond of de presentatie in 2018 van de resultaten van de klinische SGS-studie hebben gezien, heb je misschien een aantal van deze personen persoonlijk ontmoet. Misschien herken je de namen van veel van de auteurs ook van posts op sociale media, aangezien ze de artsen zijn die voor velen van ons zorgen. Deze toegewijde en getalenteerde artsen doen ook onderzoek naar SGS en publiceren hun bevindingen in wetenschappelijke tijdschriften. We hopen allemaal dat hun gezamenlijke werk zal leiden tot een beter begrip van SGS en uiteindelijk tot genezing.

Vergeet niet dat jij ook kunt bijdragen aan het onderzoek van volgend jaar! Meld je aan door een e-mail met je naam te sturen naar Catherine Anderson via **airway.stenosis.research@gmail.com**. Heb je vragen? Kijk dan gerust bij de veelgestelde vragen in dit document.

De artikelen zijn technisch van aard en je vraagt je misschien af hoe je alles moet begrijpen. Door de samenvattingen en conclusies van de artikelen te lezen en je vervolgens te verdiepen in de wetenschap en alle details, zul je de algemene concepten moeten kunnen begrijpen. Veel artikelen verschijnen in The Laryngoscope, wat mogelijk je nieuwe favoriete leesmateriaal kan worden.

Wat wij geleerd hebben: 2024

Wat wij geleerd hebben		Wat dit betekent
1. Patiënten vóór de menopauze hebben een agressievere ziektevariant dan hun medepatiënten na de menopauze  Lezen: "Association between Estrogen Exposure and Idiopathic Subglottic Stenosis" Nainika Nanda, MD et al The Laryngoscope, 134(2): 825-830, February 2024 https://doi.org/10.1002/lary.31030	Er wordt al geruime tijd vermoed dat oestrogeen een rol speelt bij luchtwegvernauwing, vooral gezien de prevalentie van de ziekte bij vrouwen in vergelijking met mannen (98% vrouwen tegenover 2% mannen). Uit dit onderzoek is gebleken dat peri- en postmenopauzale patiënten meer kans hebben op een langere operatievrije periode dan patiënten vóór de menopauze. De onderzoekers konden niet vaststellen of dit te wijten is aan een verminderd oestrogeenniveau, of dat het meer te maken heeft met leeftijdsgerelateerde fysiologie van wondgenezing en ontsteking, ongeacht het oestrogeengehalte.	Once you reach peri and post menopause, you can potentially look forward to fewer dilations and an airway that stays open for longer.
Wat wij geleerd hebben		Wat dit betekent
2. Onderzoekers hebben cellulaire veranderingen gevonden in de luchtwegen van patiënten met iSGS  Lezen: "Transcriptional Profiling Sheds Light on the Fibrotic Aspects of Idiopathic Subglottic Tracheal Stenosis" Martin Direder; Maria Laggner; Dragan Copic; Katharina Klas; Daniel Bormann; Thomas Schweiger; Konrad Hoetzenecker; Clemens Aigner; Hendrik Jan Ankersmit; Michael Mildner bioRxiv, February 2024 https://doi.org/10.1101/2024.02.19.580975	The researchers identified several important findings: ● Fibroblasten (een type cel dat littekenweefsel aanmaakt) blijken zich in een "profibrotische" toestand te bevinden, wat betekent dat ze bijdragen aan de overmatige littekenvorming in de luchtwegen. ● Schwann-cellen, die normaal gesproken een rol spelen in de zenuwfunctie, werden ook aangetroffen in het littekenweefsel. Deze cellen leken in een toestand te verkeren die littekenvorming bevordert. ● Er werd een verhoogd aantal plasmacellen vastgesteld. Dit zijn immuuncellen die antilichamen produceren en vaak betrokken zijn bij ontstekingen. De studie analyseerde ook veranderingen in de extracellulaire matrix, het materiaal dat cellen omringt en structurele ondersteuning biedt.	Deze bevindingen wijzen erop dat bij iSGS sprake is van voortdurende fibrotische (littekenvormende) processen en dat bepaalde cellen, zoals fibroblasten, Schwann-cellen en plasmacellen, mogelijk een cruciale rol spelen in de ziekte. Het is de hoop dat het begrijpen van deze cellulaire veranderingen zal bijdragen aan betere methoden voor het diagnosticeren en behandelen van iSGS in de toekomst.

Wat wij geleerd hebben

3. CO2 laser dilataties zorgen voor langere perioden tussen operaties dan dilataties met cold steel.



Lezen:

"Laser Versus Cold Steel for Endoscopic Management of Subglottic Stenosis"

Kevin Y. Liang, MD; Katherine M. Miller, MD; Faez Syed, MD; Hong Li, MS; William S. Tierney, MD; Rebecca C. Nelson, MD; Michael S. Benninger, MD; Paul C. Bryson, MD, MBA; Robert R. Lorenz, MD, MBA
Otolaryngology - Head and Neck Surgery, 171(2): 471-477, March 2024
<https://doi.org/10.1002/ohn.727>

Deze studie vergelijkt de effectiviteit van twee technieken voor de behandeling van subglottische stenose: het gebruik van een koolstofdioxidelaser (CO2-laser) versus cold steel (een traditionele chirurgische techniek met scherpe instrumenten).

Uit de studie blijkt dat de periode zonder de noodzaak voor een herhaalde behandeling langer was bij patiënten die met een CO2-laser werden behandeld, in vergelijking met patiënten die behandeld werden met cold steel.

Wat dit betekent

De studie suggereert dat behandeling met een CO2-laser mogelijk effectiever is in het voorkomen van herhaalde ingrepen bij patiënten die in het verleden al luchtwegoperaties hebben ondergaan.

Als je arts voorstelt om bij je volgende dilatatie cold steel te gebruiken, kun je vriendelijk vragen of hij of zij het gebruik van een CO2-laser wil overwegen.

Wat wij geleerd hebben

4. Endoscopische ballondilatatie tijdens de zwangerschap is een veilige optie.



Lezen:

"Surgical Management of Airway Stenosis During Pregnancy: A Scoping Review"

Katherine M. Miller, MD; Kevin Y. Liang, MD; Neil Nero, MLIS; Michael S. Benninger, MD; Rebecca C. Nelson, MD; William S. Tierney, MD; Robert R. Lorenz, MD, MBA; Paul C. Bryson, MD, MBA
The Laryngoscope, 134(3): 1014-1022, March 2024
<https://doi.org/10.1002/lary.30994>

In dit onderzoek werden 27 patiënten geïdentificeerd die tijdens de zwangerschap waren behandeld voor subglottische stenose.

De gemiddelde zwangerschapsduur bij interventie was 28 weken. Linker zijligging en foetale hartslag monitoring werden in bijna alle gevallen toegepast, samen met een endoscopische ballondilatatie.

Jet Ventilatie of transnasale bevochtigde snelle insufflatie ventilatie werd gebruikt om de luchtweg te onderhouden.

Bij drie vrouwen (11%) was een tracheotomie nodig voorafgaand aan de bevalling.

Wat dit betekent

De behandeling van subglottische stenose tijdens de zwangerschap is veilig, mits er zorgvuldige controle van de foetus plaatsvindt tijdens de operatie.

Ballondilatatie wordt het meest gebruikt voor behandeling tijdens het derde trimester.

Wat wij geleerd hebben

5. Meer dilataties voorafgaand aan een cricotracheale resectie (CTR) kunnen leiden tot een slechtere stemkwaliteit.



Lezen:

"The Impact of Previous Endoscopic Treatments on Functional Outcome After Cricotracheal Resection"

Matthias Evermann; Veronika Kranebitter; Imme Roesner; Clemens Aigner; Thomas Schweiger; Doris-Maria Denk-Linnert; Konrad Hoetzenecker
European Journal of Cardio-Thoracic Surgery, 65(6), May 2024
<https://doi.org/10.1093/ejcts/ezae105>

Deze studie volgde 65 patiënten na een resectieoperatie om hun stemkwaliteit te onderzoeken.

Stembesparende resectietechnieken waren vaker mogelijk bij patiënten die niet eerder een dilatatie hebben gehad.

Patiënten die voorafgaand aan de resectie drie of meer endoscopische dilataties hadden ondergaan, ondervonden meer stemproblemen na de resectie.

Wat dit betekent

Als je dilatatieoperaties hebt gehad voordat je een resectie overweegt, wees je er dan van bewust dat je waarschijnlijk enige stembepijking zult ervaren na de operatie.

Wat wij geleerd hebben

6. Endoscopische tracheale reconstructie (Maddern) en Laryngotracheale Reconstructie (luchtweg reconstructie met ribtransplantaat) hebben betere stemresultaten dan cricotracheale resectie



Lezen:

"The Voice and Swallowing Profile of Adults with Laryngotracheal Stenosis Before and After Reconstructive Surgery: A Prospective, Descriptive Observational Study"

Gemma M. Clunie; Justin W.G. Roe; Chadwan Al-Yaghchi; Caroline M. Alexander; Alison McGregor; Gurpreet Sandhu
Clinical Otolaryngology, 49(3): 324-330, May 2024
<https://doi.org/10.1111/coa.14138>

Dit onderzoek volgde 20 patiënten die een luchtwegreconstructie ondergingen in een groot centrum, waarbij hun stem- en slikklachten zowel vóór als na de operatie werden geëvalueerd.

Bij de Maddern-procedure blijft de cricothyreoïdspier intact. Patiënten die deze procedure ondergingen, vertoonden geen stemveranderingen ten opzichte van hun situatie vóór de operatie.

Bij een laryngotracheale reconstructie wordt kraakbeen (bijvoorbeeld van een rib) in de luchtpijp geplaatst.

Bij een cricotracheale resectie wordt het gehele segment van kraakbeen en weefsel op de plaats van de stenose verwijderd.

Wat dit betekent

Hoewel luchtwegreconstructies vaak worden gezien als oorzaak van stem- en slikproblemen, laat dit onderzoek zien dat veel patiënten al vóór de operatie met deze klachten te maken hebben en dat niet alle reconstructieoperaties schadelijk zijn voor de stem.

Deze bevindingen benadrukken het belang van multidisciplinaire zorg en aandacht voor stem en slikproblemen gedurende het hele behandeltraject bij luchtwegstenose. Heb je last van stem- of slikproblemen? Vraag dan je arts om een verwijzing naar een logopedist.

Wat wij geleerd hebben

7. iSGS-patiënten die het Mayo-protocol volgen na dilatatie hebben een langere operatie vrije periode dan patiënten die dat niet doen.



Lezen:

"Impact of Procedural Variation in Endoscopic Dilatation for Idiopathic Subglottic Stenosis"

Pooja Santapuram, MD; William S. Tierney, MD, MS, MS; Li-Ching Huang, PhD; Sheau-Chiann Chen, PhD; Lynn D. Berry, PhD; David O. Francis, MD, MS; Alexander Gelbard, MD
The Laryngoscope, 134(7): 3260-3266, July 2024

<https://doi.org/10.1002/lary.31393>

In dit onderzoek werd onderzocht hoe dertien NoAAC-centra patiënten met iSGS behandelden met endoscopische dilatatie.

Twee centra vielen op doordat hun patiënten langere perioden hadden tussen dilataties en langer een hogere piekstroom (peak flow) konden behouden.

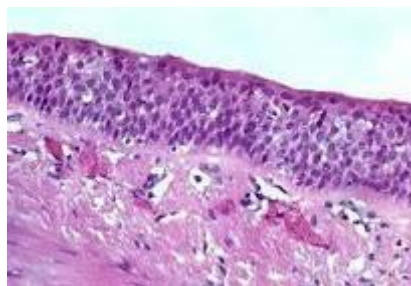
Het belangrijkste verschil bleek te liggen in de medicatie die patiënten na een dilatatie krijgen: een protonpompremmer (PPI - bij verdenking van reflux of stille reflux), een antibacterieel middel (zoals co-trimoxazol) en een steroïde inhalator, ook wel bekend als het Mayo-protocol.

Wat dit betekent

Overweeg om je chirurg te vragen na je volgende dilatatie operatie een proefperiode met het Mayo-protocol te starten. Zie het betreffende hoofdstuk in *The Rough Guide* voor meer informatie.

Wat wij geleerd hebben

8. Abnormale cellen gevonden in de luchtwegen van 41% van de iSGS-patiënten



Lezen:

"Idiopathic Subglottic Stenosis Is Associated with More Frequent and Abnormal Squamous Metaplasia"

Yourka D. Tchoukalova, David G. Lott, MD et al
Annals of Otology, Rhinology & Laryngology, 133(2): 214-223, 2024

<https://doi.org/10.1177/0003489423120101>

6

Uit genetisch onderzoek blijkt dat zeven genen sterker tot expressie komen in het subglottisch weefsel van iSGS-patiënten, vergeleken met gezonde luchtwegen.

Dit leidt tot een proces dat squameuze metaplasie wordt genoemd, waarbij de normale, gezonde bekleding van de luchtwegen dikker wordt en meer op huid gaat lijken. Dit is een abnormaal verschijnsel in de luchtwegen.

De aanwezigheid van deze cellen wijst er vaak op dat de luchtweg heeft gereageerd op een verwonding door externe invloeden, zoals zuur, gal, sigarettenrook of alcohol, of door micro-organismen zoals bacteriën, virussen of schimmels.

Deze factoren kunnen hebben bijgedragen aan de omstandigheden die de ontwikkeling van de stenose hebben veroorzaakt.

Wat dit betekent

Als uit een biopsie van je luchtweg blijkt dat deze cellen aanwezig zijn, kun je mogelijk profiteren van medicijnen die gericht zijn op het herstellen van de normale functie van deze cellen.

Wat wij geleerd hebben		Wat dit betekent
9. Patiënten die positief testen op een verhoogd S100A8/A9 hebben een kortere tijd tussen dilatatie operaties  Lezen: "Serum S100A8/A9 Correlates to Surgery-Free Interval in Idiopathic Subglottic Stenosis" Mafla LM, So RJ, Abd-Elazem I, Collins SL, Chan-Li Y, Lilly G, Lina IA, Gelbard AH, Hillel AT, Motz KM. Laryngoscope. 2024 Nov 27. https://doi.org/10.1002/lary.31934	Dit onderzoek heeft een verband aangetoond tussen verhoogde serum S100A8/A9-waarden en een hogere frequentie van operaties bij iSGS-patiënten. Tot nu toe is dit onderzocht bij 20 patiënten. In de toekomst zou een grotere studie kunnen worden uitgevoerd om deze bevinding te bevestigen.	Het meten van serum S100/A8/A9-waarden gebeurt via een bloedmonster. Hoewel deze test nog niet routinematig wordt gebruikt in de klinische praktijk, krijgt het steeds meer aandacht in onderzoek en gespecialiseerde gebieden die te maken hebben met ontstekingen, auto-immuunziekten en infecties. Als deze bevinding in grotere studies wordt bevestigd, kan dit mogelijk leiden tot nieuwe behandelingen die gericht zijn op het verlagen van de S100A8/A9-waarden bij patiënten met verhoogde niveaus. Dit zou de tijd tussen dilatatie operaties kunnen verlengen.

Wat wij geleerd hebben: 2023

Wat wij geleerd hebben

Wat dit betekent

1. Serial Intralesional Steroid Injections (SILSI, oftewel poliklinische luchtweginjecties) kunnen de tijd tussen dilataties verlengen voor patiënten met subglottische stenose.



Lezen:

Office based steroid injections for subglottic stenosis

Ramon A Franco

Operative Techniques in Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 4 May 2023

DOI:

<https://doi.org/10.1016/j.otot.2023.05.009>

De eerste procedure kan worden uitgevoerd in de operatiekamer na dilatatie, met een injectie van triamcinolonacetaat 40 mg/cc in de subglottis. Latere injecties worden met tussenpozen van 3 weken poliklinisch uitgevoerd tot een totaal van 6 injecties (1 met dilatatie + 5 in de praktijk).

Bijna drie op de vijf patiënten (58%) hebben slechts één ronde van zes injecties nodig. Door gebruik te maken van piekflow om hun luchtwegen te meten, zagen de meeste patiënten hun peakflow stijgen van 55% naar meer dan 90% met SILSI. De gemiddelde tijd tussen de dilataties was 36 maanden (3 jaar).

SILSI is een veilige, goed verdraagbare en gemakkelijk te leren methode voor artsen om subglottische stenose bij patiënten te behandelen. Het verbetert de ademhaling en kan de levenskwaliteit van de patiënt maximaliseren.

SILSI kan als een op zichzelf staande behandeling worden gebruikt of in combinatie met andere behandelmethode voor idiopathische en traumatische subglottische stenose. Als de stenose terugkeert, sluit SILSI het gebruik van meer ingrijpende chirurgische technieken niet uit.

Wat wij geleerd hebben

Wat dit betekent

2. Meerdere dilataties hebben geen invloed op de lengte en locatie van de stenose.



Lezen:

Does Idiopathic Subglottic Stenosis Length and Location Change with Serial Endoscopic Interventions?

Yasine Mirmozaffari, Ameer Ghodke, Rupali N. Shah, Robert A. Buckmire

The Laryngoscope, 03 October 2023

DOI: <https://doi.org/10.1002/lary.31080>

In dit artikel is gekeken naar in totaal 52 iSGS-patiënten die gedurende een periode van 8 jaar meerdere dilataties hebben ondergaan. Het doel was om te onderzoeken of endoscopische dilataties de stenose zouden kunnen verplaatsen of verlengen.

Uit de resultaten bleek dat patiënten gemiddeld 3,4 procedures (tussen 1 en 5) ondergingen in deze periode. Er werd geen significante toename waargenomen in de lengte en locatie van de stenose.

Dit suggereert dat endoscopische dilataties geen negatieve invloed zullen hebben op de locatie van de stenose en dat het onwaarschijnlijk is dat de lengte van de luchtpijp, die wordt beïnvloed door littekenweefsel, zal toenemen.

Wat wij geleerd hebben

3. iSGS-patiënten hebben vaker bewijs van een celverandering in de weefselbekleding van hun luchtpijp



Lezen:

Idiopathic Subglottic Stenosis Is Associated with More Frequent and Abnormal Squamous Metaplasia

Yourka D. Tchoukalova, Tanya N. Phung, and David G. Lott, et al **The Annals of Otology, Rhinology & Laryngology**, 22 September 2023

DOI:

<https://doi.org/10.1177/0003489423120101>

Bij het vergelijken van het subglottische slijmvliesweefsel tussen mensen met een gezonde luchtpijp en mensen met de diagnose iSGS, bleek uit biopsen dat 41% van de iSGS-patiënten bewijs heeft van weefselverandering (abnormale squameuze metaplasie - ASM), in vergelijking met 25% van de gezonde patiënten.

Wat dit betekent

Abnormale squameuze metaplasie (ASM) kan bijdragen aan de ontwikkeling van iSGS. Als deze aanwezig zijn in de luchtwegen van patiënten, kunnen deze mogelijk goed reageren op medicijnen die ASM terugbrengen naar normaal.

Er is meer onderzoek nodig om deze theorie te testen.

Wat wij geleerd hebben

4. Als huisartsen direct doorverwijzen naar een laryngoloog, worden iSGS-patiënten veel sneller gediagnosticeerd.



Lezen:

Navigating Pathways to Diagnosis in Idiopathic Subglottic Stenosis: A Qualitative Study

Cara Damico Smith, MPH; Nainika Nanda, MD; Kemberlee Bonnet, MA; David Schlundt, PhD; Catherine Anderson, BA; Sara Fernandes-Taylor, PhD; Alexander Gelbard, MD; David O. Francis, MD, MS **The Laryngoscope**, September 2023
DOI: <https://doi.org/10.1002/lary.31023>

Het duurt gemiddeld 21 maanden voordat iSGS nauwkeurig wordt gediagnosticeerd. Patiënten bezoeken gemiddeld vier verschillende zorgverleners voordat ze de juiste diagnose krijgen. Bij specialisten was de kans het grootst dat ze een juiste verwijzing naar laryngologie maakten die uitmondde in een diagnose. Wanneer huisartsen doorverwezen naar de laryngologie, verliep het diagnostische proces sneller.

De belangrijkste factoren die de diagnose versnellen zijn sterke sociale steun voor de patiënt en de bereidheid van zorgverleners om door te verwijzen.

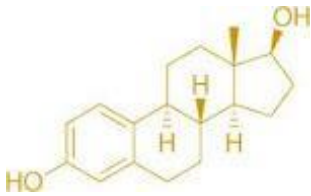
Wat dit betekent

Het is belangrijk om huisartsen te informeren over de symptomen van iSGS en hen aan te moedigen patiënten door te verwijzen naar een laryngoloog. Dit zal helpen om de tijd tussen het zoeken van hulp en het krijgen van een juiste diagnose te verkorten.

Het is ook waardevol om zelf je huisarts goed te informeren. Je kunt bijvoorbeeld de 'Is het echt astma'-folder delen die we hebben opgesteld. Deze folder beschrijft specifieke symptomen van luchtwegvernauwing en geeft suggesties voor de volgende stappen.

Wat wij geleerd hebben

5. Er is geen duidelijke relatie tussen oestrogeenblootstelling en terugkeer van de ziekte



Lezen:

Associatie tussen blootstelling aan oestrogeen en idiopathische subglottische stenose

Nainika Nanda MD, Li-Ching Huang PhD, Sheau-Chiann Chen PhD, Lynne D. Berry PhD, Edward Ryan R. Talatala BS, Evan Clark BS, Wenda Ye MD, Alexander Gelbard MD, David O. Francis MD MS, namens de North American Airway Collaborative, **De Laryngoscoop**, 05 september 2023
DOI: <https://doi.org/10.1002/lary.31030>

Dit artikel toont aan dat premenopauzale patiënten mogelijk een agressievere ziektevariant hebben dan hun peri- en postmenopauzale tegenhangers.

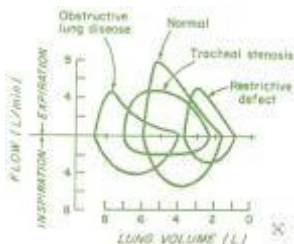
Het is echter onduidelijk of dit verband houdt met verminderde oestrogeen in de peri- en postmenopauzale toestand of met de leeftijdsgerelateerde fysiologie van wondgenezing en ontsteking, ongeacht oestrogeen.

Wat dit betekent

Het is mogelijk dat patiënten in de peri- en postmenopauze een minder agressieve ziekte hebben dan hun premenopauzale tegenhangers.

Wat wij geleerd hebben

6. Spirometrie is een uitstekend hulpmiddel om luchtwegstenosepatiënten te onderscheiden van astmapatiënten.



Lezen:

De diagnostische nauwkeurigheid van spirometrie als screeningsinstrument voor volwassen patiënten met een goedaardige subglottische stenose

Juliëtta H.C. Schuering Ilan, J. Y. Halperin, Maarten K. Ninaber, Antonius P.M. Langeveld **BMC Pulmonary Medicine**, augustus 2023.
DOI: <https://doi.org/10.1186/s12890-023-0259>

Een spirometrie meet hoe goed je longen werken door te meten hoeveel lucht je inademt, hoeveel je uitademt en hoe snel je uitademt.

Dit artikel toont aan dat dit niet-invasieve instrument meer dan geschikt is om luchtwegstenosepatiënten te identificeren.

Wat dit betekent

Als spoedeisende hulp- en eerstelijnszorgartsen toegang hebben tot een spirometer (en getraind zijn in het gebruik en interpreteren van meetwaarden) wanneer patiënten met ademhalingsmoeilijkheden komen, zal het veel gemakkelijker zijn om de mogelijke bron van het probleem te identificeren.

Dit zal waarschijnlijk de doorverwijzing naar de juiste specialist voor behandeling versnellen en mogelijk de diagnostische odyssee verkorten.

Wat wij geleerd hebben

7. Er is een nieuwe procedure voor het uitvoeren van cricotracheale resecties die de stem van de patiënt spaart.



Lezen:

Een nieuwe techniek voor stemsparende cricotracheale resectie Matthias Evermann, Imme Roesner, Veronika Kranebitter, Konrad Hoetzenecker - *JTCVS Techniques* - November 2023 - DOI:<https://doi.org/10.1016/j.xjtc.2023.11.005>

Hoewel een tracheale resectie voor sommigen aantrekkelijk is vanwege de langdurige open luchtweg, is het risico van impact op de stemkwaliteit aanzienlijk, variërend van een milde tot matige impact voor de meeste patiënten. Een standaard trachea-resectie gaat gepaard met dissectie van het cricothyroïde ligament en verlies van functie van het cricothyroïde gewricht. Dit gewricht beïnvloedt centraal de spanning van de stemplooien en is dus cruciaal voor het aanpassen van de stemhoogte.

In dit artikel wordt een nieuwe techniek beschreven die het ademhalingsresultaat van een resectie oplevert, terwijl de schade aan het stemvolume of de spraakkwaliteit minimaal blijft. De cricoïdboog en daarmee de cricothyroïde junctie blijven behouden, waardoor de schade op dit niveau.

Wat dit betekent

Dankzij ontwikkelingen in de resectiechirurgie hoeven patiënten met luchtwegstenose zich nu geen zorgen meer te maken over schade aan hun stembanden en stem.

Naarmate deze of andere stemsparende technieken worden toegepast, zullen meer patiënten zich op hun gemak voelen bij deze grote luchtwegoperatie.

Praat als patiënt die een tracheale resectie overweegt met je arts om volledig te begrijpen wat hij/zij doet om de schade aan je stem te minimaliseren en stimuleer om deze techniek te overwegen als dat gepast is.

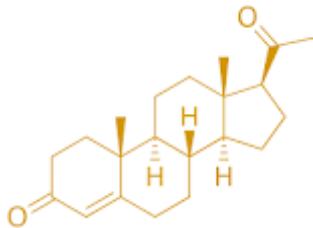
Wat wij geleerd hebben: 2022

Wat wij geleerd hebben		Wat dit betekent
1. Chronische ontsteking bij subglottische stenose wordt verder onderzocht  Lezen: Luke J. Pasick, Mursalin M. Anis, David E. Rosow An Updated Review of Subglottic Stenosis: Etiology, Evaluation, and Management. Current Pulmonology Reports, February 2022; s https://doi.org/10.1007/s13665-022-00286-6	Eerder onderzoek heeft de aanwezigheid van interleukine 23 en 17A (IL-23/IL-17A) bij iSGS-patiënten aangetoond. Deze zijn verantwoordelijk voor het opwekken van een immuunrespons (ontsteking) op bacteriële en schimmelinfecties. De aanwezigheid hiervan in de luchtwegen van mensen met subglottische stenose, suggereert dat er mogelijk een immuunrespons is die bijdraagt tot de stenose en die mogelijk kan worden afgeremd door immunotherapie (bijvoorbeeld via geneesmiddelen als Rituximab, Cellcept, Everolimus en Methotrexaat). Het is nog steeds niet bekend waardoor de ziekte bij idiopathische patiënten ontstaat. Het onderzoek wordt voortgezet.	Er is meer onderzoek nodig om te begrijpen of het remmen van IL/- 23/IL-17A via immunotherapie kan helpen. De eerste studies laten bij sommige groepen veelbelovende resultaten zien voor een deel van de patiënten.

Wat wij geleerd hebben		Wat dit betekent
2. Er wordt gedacht dat een ontregeld wondgenezingsproces de groei van littekens in de luchtwegen bevordert.  Lezen: Delaney J. Carpenter, Osama A. Hamdi, Ariel M. Finberg, James J. Daniero Laryngotracheale stenose: Mechanistisch overzicht. Head & Neck. 2022;1-13. DOI: 10.1002/hed.27079	Er wordt vermoed dat atypische wondgenezingsprocessen bijdragen tot iSGS. Een literatuuronderzoek wijst op verschillende elementen die daartoe bijdragen: • Ontstekingsmarkers: waaronder IL-23/IL-17A (zie hierboven); • Laryngofaryngeale reflux: (d.w.z. maagzuur dat de luchtwegen bereikt) niet alle studies zijn het met elkaar eens, maar de meeste studies stellen dat het eerder een irriterende factor is dan een oorzaak; • Microbiologie: een aparte vorm van Mycobacterium (bacteriën) werd gevonden in de luchtwegen van iSGS-patiënten (niet in gezonde luchtwegen), maar of het de oorzaak of een gevolg is van iSGS is niet bekend.	Er is behoefte aan meer onderzoek, mogelijk op grotere schaal en op elk gebied zouden in de toekomst eventueel proeven met geneesmiddelen kunnen worden gedaan. Het is waarschijnlijk een combinatie van aspecten die moeten worden aangepakt om de progressie van iSGS werkelijk te kunnen vertragen.

Wat wij geleerd hebben

3. Er is een hogere concentratie progesteronreceptoren gevonden in progressieve iSGS vergeleken met niet-idiopathische SGS.



Lezen:

Ivana Fiz, Wiebke Antonopoulos, Jan-Constantin Kölmel, Christian Sittel et al
Hormone pathway comparison in non-idiopathic and idiopathic progressive subglottic stenosis

DOI: [10.1007/s00405-022-07615-0](https://doi.org/10.1007/s00405-022-07615-0)

Artsen hebben het littekenweefsel en de luchtwegen van patiënten met progressieve (actieve) iSGS bekeken en vergeleken met niet-idiopathische patiënten.

Zij ontdekten dat het littekenweefsel van idiopathische patiënten een hogere hoeveelheid progesteron hormoon vertoonde, terwijl het omringende weefsel een lagere hoeveelheid van het hormoon had (mogelijk ter compensatie van de hogere hoeveelheid in het litteken).

Dit zou betekenen dat er een hormonale invloed is bij de ontwikkeling van iSGS.

Wat dit betekent

Hoewel er verder onderzoek nodig is, wijzen deze bevindingen erop dat er een gerichte behandeling voor progressieve iSGS zou kunnen worden ontwikkeld.

Wat wij geleerd hebben

4. Het gebruik van een stent bij de behandeling van subglottische stenose wordt niet aanbevolen; een Montgomery T-tube is een betere oplossing indien nodig.



Lezen:

Y N XingH J LiC H ZhongS Y Li

Clinical application and progress of airway stent in subglottic stenosis - Chinese journal of tuberculosis and respiratory diseases
45(11):1140-1146

DOI: [10.3760/cma.j.cn112147-20220409-00298](https://doi.org/10.3760/cma.j.cn112147-20220409-00298)

Het gebruik van stents of tracheotomie bij patiënten met luchtwegvernauwing wordt over het algemeen afgeraden, maar in noodgevallen kan het plaatsen van een stent of tracheotomie noodzakelijk zijn.

Deze artsen onderzochten 51 artikelen die de afgelopen 29 jaar wereldwijd zijn gepubliceerd. Daaruit bleek dat siliconen en metalen stents bij langdurig gebruik een hoog complicatierisico geven bij patiënten met subglottische stenose.

De Montgomery T-tube is daarentegen geschikter en heeft een hoger succespercentage.

Wat dit betekent

Als uw arts een siliconen of metalen stent voorstelt voor een lange periode (niet slechts een week of twee, bijvoorbeeld als onderdeel van een grote operatie), wijs hem dan op dit artikel, waarin wordt geadviseerd voor een Montgomery T-tube.

Wat wij geleerd hebben

5. Wanneer de benauwdheid toeneemt, hebben mensen meer kans op angst en depressie.



Lezen:

Hannah F. Case, David G. Lott, Amy L. Rutt DO
Anxiety and Depression in Patients with Idiopathic Subglottic Stenosis
Journal of Voice, March 2022

DOI: [0.1016/j.jvoice.2022.02.020](https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2022.02.020)

Uit onderzoek is gebleken dat iedereen met toenemende benauwdheid en/of ademhalingsproblemen gevoelens van angst en depressie ervaart.

Deze bevinding heeft geen relatie met de oorzaak van de kortademigheid en beperkt zich alleen niet tot patiënten met luchtwegsterose.

Wat dit betekent

Een snelle behandeling van de stenose bij een arts die je kunt vertrouwen is belangrijk om gevoelens van angst en depressie te verminderen.

Als deze gevoelens aanhouden wanneer je weer goed ademt, is het aan te raden om extra therapie en hulp te zoeken.

Wat wij geleerd hebben

6. Een nieuwe wijze van resectie, beperkt schade aan het cricoid, waardoor de impact van deze grote operatie op de stem en de keelspijzen wordt verminderd.



Lezen:

Kevin Y. Liang, Rebecca C. Nelson, Paul C. Bryson, Robert R. Lorenz. **High Tracheal Resection With Intralaryngeal Extension as an Alternative to Cricotracheal Resection for Treatment of Subglottic Stenosis.**
January 2023 Otolaryngology Head and Neck Surgery. DOI: [10.1002/ohn.180](https://doi.org/10.1002/ohn.180)

Een nieuwe methode van resectie chirurgie (tot dusver alleen uitgevoerd in de Cleveland Clinic) lijkt de grootste problemen bij de meest gebruikelijke methode van resectie chirurgie (te weten: schade aan en verlaging van de stem) te beperken.

Deze operatie blijkt het beste te werken wanneer het littekenweefsel van de patiënt zich voornamelijk aan de achterkant van de luchtpijp bevindt ("posterior stenosis"). Al is deze operatie nog weinig uitgevoerd en zijn de resultaten die beschreven worden in deze studie gebaseerd op een kleine groep patiënten.

Wat dit betekent

Dit resultaat biedt hoop dat, in de toekomst, een littekenvrije luchtweg en een gemakkelijke ademhaling kunnen worden bereikt met een resectie operatie zonder op de stem in te leveren.

Lezen - Zie ook -

<https://my.clevelandclinic.org/departments/head-neck/outcomes/872-high-tracheal-resection-with-intralaryngeal-extension-for-treatment-of-subglottic-stenosis>

Wat wij geleerd hebben: 2021

Wat wij geleerd hebben

1. Resectie chirurgie vereist geen kinfixatiehechting (het kan zelfs problemen veroorzaken)



Literatuur:

Schweiger T, Evermann M, Roesner I, Frick A-E, Denk-Linnert D-M, Klepetko W et al. **Laryngotracheal resection can be performed safely without a guardian Chin stitch—a single-centre experience including 165 consecutive patients.** Eur J Cardiothorac Surg 2021; <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezab092>

Een kinfixatiehechting (guardian chin stitch - de kin van een patiënt aan de borst te hechten) wordt gebruikt om mogelijk schadelijke bewegingen van het hoofd/nek na een resectie operatie te voorkomen.

Hoewel bij veel resectie operaties geen gebruik meer wordt gemaakt van een kinfixatiehechting, wordt dit bij andere resectie operaties nog wel gedaan. Mogelijke complicaties van het gebruik van de steek zijn para-/tetraplegie (onvermogen om de bovenste en onderste delen van het lichaam vrijwillig te bewegen, d.w.z. verlamming).

Wat dit betekent

Dit artikel steunt het gebruik van een hoofdsteen (head cradle) in plaats van een kinfixatiehechting, gebaseerd op 165 resectie operaties.

Als je met je arts besluit tot een resectie operatie, bespreek dan de geplande techniek. Als een beschermende kinfixatiehechting deel uitmaakt van het plan, vraag dan of dit nodig is of dat in plaats daarvan een hoofdsteen (head cradle) kan worden gebruikt.

Wijs je arts eventueel op dit artikel voor verdere informatie indien nodig

Wat wij geleerd hebben

2. De expiratoire peak flow (PEF/peak flow) is belangrijk om te meten, om de capaciteit van je luchtweg te monitoren



Literatuur:

Song SA, Santeerapharp A, Choksawad K, Franco RA Jr. **Reliability of peak expiratory flow percentage compared to endoscopic grading in subglottic stenosis.** Laryngoscope Investigative Otolaryngology. 2020;1-7. <https://doi.org/10.1002/liv2.492>

Sungjin A. Song, MD ; Guri Sandhu, MD; Ramon A. Franco Jr, MD **Should We Routinely Use Pulmonary Function Testing in the Management of Subglottic Stenosis?** Laryngoscope. 2020; <https://doi.org/10.1002/lary.28678>

Het is een uitstekende methode om de capaciteit van je luchtweg te controleren.

Het is betaalbaar en gemakkelijk, je hoeft namelijk geen scopie te ondergaan bij je arts, dus dat bespaart jullie beiden tijd aan mogelijk onnodige afspraken en controles.

Het levert je informatie op over in welke mate je luchtweg vernauwt.

Bovendien kan het (als je je peak flow regelmatig noteert) een meetbaar resultaat geven van het effect van een poliklinische injectie of dilatatie.

Wat dit betekent

Koop online een Peak Flow Meter en begin met meten.

Noteer je blaasscore in een app (bijv. de standaard gezondheidsapp van iPhone), spreadsheet of gewoon op een notitieblok als dat voor jou het gemakkelijkst is.

Voorgestelde apps zijn de 'Gezondheid'-app op iPhone waarin je 'maximale uitademingsnelheid' kunt vastleggen of de gratis AsthmaMD app.

Wij raden je aan te proberen dagelijks te meten en je piekstroom te integreren met een andere gewoonte, zoals 's ochtends bij het tanden poetsen.

Wat denk je ervan om er een nieuwe gewoonte van te maken om op vaste momenten je PEF-score te meten?

Wat wij geleerd hebben

3. Uitvoering en slagingspercentage van de Maddern-procedure

Literatuur:

Ruth J. Davis, MD, Ioan Lina, MD et al
Endoscopic Resection and Mucosal Reconstitution With Epidermal Grafting: A Pilot Study in Idiopathic Subglottic Stenosis American Academy of Otolaryngology–Head and Neck Surgery Foundation June 2021
<https://doi.org/10.1177/01945998211028163>

Endoscopische Resectie en Mucosale Reconstructie met Epidermale Grafting - ook bekend als de Maddern Procedure (naar Jan Maddern, de eerste patiënt die deze operatie onderging) wordt sinds 2012 uitgevoerd bij patiënten met luchtwegstenose.

Hoewel het een grote operatie is, wordt deze endoscopisch uitgevoerd, wat betekent dat het risico voor de stembanden en de stem minimaal is. De operatie heeft een laag complicatie-percentages en biedt potentieel een langdurige oplossing voor ademhalingsproblemen. Al zijn de patiëntenaantallen waarover de resultaten gepubliceerd zijn nog klein.

Wat dit betekent

Als deze operatie niet lukt, blijft een resectie (CTR) een optionele oplossing.

De Maddern wordt aanbevolen als een optie voor patiënten die vaak dilataties hebben en die een langetermijnoplossing wensen.

Hij is geschikt voor patiënten bij wie:

- de ziekte beperkt is tot het slijmvlies (exclusief het kraakbeen);
- het litteken is niet dicht is (want moeilijker te verwijderen) in deze situaties is (crico-)tracheale resectie (CTR) geschikter.

Postoperatief, terwijl de luchtweg open blijft, klagen patiënten over overtollig slijm. Het gebruik van wangtransplantaat in plaats van dijtransplantaat zou hiervoor misschien een oplossing kunnen bieden.

Wat wij geleerd hebben

4. Ontvangers van steroïde-injecties moeten worden gecontroleerd op bijwerkingen



Literatuur:

Neeve J, Schuman A, Morrison R, Hogikyan N, and Kupfer R **Serial Intralesional Steroid Injection for Subglottic Stenosis: Systemic Side Effects and Impact on Surgery-Free Interval.** OTO Open 2021 Oct-Dec 2021.
DOI: [10.1177/2473974X211054842](https://doi.org/10.1177/2473974X211054842)

Vorig jaar hoorden we dat steroïde injecties succesvol zijn geweest bij het verlengen van de tijd tussen operaties voor patiënten.

Dit artikel onderzoekt de mogelijke bijwerkingen van deze injecties voor patiënten en volgt 19 patiënten over een periode van vier jaar.

Zij ontdekten dat 91% van hun patiënten hun operatievrije tijd met gemiddeld 4,6 maanden verlengde.

Ongeveer een op de drie patiënten had bijwerkingen van de injecties.

Wat dit betekent

Voor veel patiënten kunnen steroïde-injecties de tijd tussen twee operaties verlengen. Het gaat relatief snel en vereist geen narcose, waardoor ze een aantrekkelijk alternatief vormen voor een dilatatie operatie.

Artsen moeten patiënten wijzen op de mogelijke risico's, zodat ze die kunnen checken. Mogelijke risico's die in deze studie beschreven werden zijn:

- tijdelijke acne en uitslag in het gezicht;
- tijdelijke netelroos;
- centrale sereuze chorioretinopathie (vocht achter het netvlies van het oog);
- het syndroom van Cushing (veel voorkomende symptomen van het syndroom van Cushing zijn meer lichaamsvet op de borst, buik, nek of schouders. Het gezicht kan ook rood en gezwollen zijn).

Wat wij geleerd hebben

5. Hoesten en slijm zijn een belangrijke beperking van de kwaliteit van leven voor patiënten met luchtwegstenose



Literatuur:

Clunie GM, Anderson C, Savage M, Hughes C, Roe JWG, Sandhu G, McGregor A, Alexander CM. "A Major quality of Life Issue": A Survey-Based Analysis of the Experiences of Adults With Laryngotracheal Stenosis with Mucus and Cough. Ann Otol Rhinol Laryngol. 2022 Sep;131(9):962-970. doi: [10.1177/0003489421105062](https://doi.org/10.1177/0003489421105062)

Hoewel de aandacht van artsen in de eerste plaats (en dat moet ook) uitgaat naar de ademhaling, zijn hoest en slijmvorming ook zorgwekkende bijwerkingen die door veel (84%) patiënten worden ervaren, maar zelden door artsen wordt aangepakt.

Veel patiënten ondervinden hiervan psychologische gevolgen die hun algemene zelfvertrouwen, hun werk en persoonlijke relaties beïnvloeden. Bovendien zijn slijmpropfen in het verleden fataal geweest voor patiënten met luchtwegstenose, dus dit moet serieus worden genomen.

Er is een gebrek aan duidelijk advies voor patiënten met luchtwegstenose over hoe ze met hun hoest en slijm kunnen omgaan.

Wat dit betekent

Patiënten moeten het probleem van hoest en slijm met hun arts bespreken als ze zich zorgen maken en advies krijgen over de aanpak en vermindering ervan.

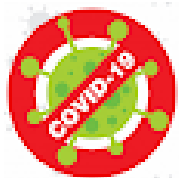
Dit advies kan zo eenvoudig zijn als een aanbeveling om te vernevelen, met details over wat te gebruiken (bijvoorbeeld normale zoutoplossing of hypertone zoutoplossing) en hoe vaak dit moet gebeuren.

Hoest en slijm zijn belangrijke kwesties die moeten worden aangepakt en die niet mogen worden gebagatelliseerd omdat er geen chirurgische oplossing voor bestaat.

Wat wij geleerd hebben: 2020

Wat wij geleerd hebben

1. Hoe COVID-19 (corona) van invloed is op patiënten met idiopathische subglottische stenose



Literatuur:

Anderson C, Sandhu G, Yaghchi CA. **Impact of the COVID-19 Pandemic on Patients with Idiopathic Subglottic Stenosis.** Ear, Nose & Throat Journal. December 2020. doi:10.1177/0145561320977467

Als subglottische stenose patiënt loop je geen groter risico dan de gemiddelde mens om corona op te lopen en er ziek van te worden, tenzij:

- Je luchtweg al nauw is
- Je afweeronderdrukkende medicatie gebruikt
- Je geclassificeerd bent als zwaarlijvig (BMI van 30+)
- Je andere ziekten hebt (comorbiditeit) waardoor je een verhoogd risico loopt.

Wat dit betekent

Stel een poliklinische injectie of dilatatie niet uit als je ademruimte afneemt.

Volg de voorzorgsmaatregelen die de overheid (VWS en/of RIVM) aanbeveelt, draag een masker op drukke plaatsen, was regelmatig je handen, gebruik een handgel of handalcohol wanneer handen wassen niet mogelijk is, neem fysiek afstand in situaties waarin je corona kunt oplopen.

Als je het virus oploopt, houd dan je symptomen in de gaten.

Maak je je zorgen? Raadpleeg dan je arts voor meer specifiek advies.

Wat wij geleerd hebben

2. Peak Expiratory Flow (PEF/Peak Flow) is een belangrijke indicator van de gezondheid van je luchtweg.



Literatuur:

Song SA, Santeerapharp A, Choksawad K, Franco RA Jr. **Reliability of peak expiratory flow percentage compared to endoscopic grading in subglottic stenosis.** Laryngoscope Investigative Otolaryngology. 2020;1-7. <https://doi.org/10.1002/liv.2.492>

Sungjin A. Song, MD ; Guri Sandhu, MD; Ramon A. Franco Jr, MD **Should We Routinely Use Pulmonary Function Testing in the Management of Subglottic Stenosis?** Laryngoscope. 2020; <https://doi.org/10.1002/lary.28678>

Blazen op een PEF-meter is een uitstekende methode om de gezondheid van je luchtweg te monitoren.

Het is betaalbaar en gemakkelijk, je hoeft namelijk geen scopie te ondergaan bij je arts.

Het levert je informatie op over in welke mate je luchtweg vernauwt.

Bovendien kan het (als je je peak flow regelmatig noteert) een meetbaar resultaat geven van het effect van een poliklinische injectie of dilatatie.

Wat dit betekent

Koop online een Peak Flow Meter en begin met meten.

Noteer je blaasscore in een app (bijv. de standaard gezondheidsapp van iPhone), spreadsheet of gewoon op een notitieblok als dat voor jou het gemakkelijkst is.

Er is een spreadsheet sjabloon beschikbaar op de Facebook groep 'Living with idiopathic subglottic stenosis' en in de laatste Rough Guide vind je apps die je kunt gebruiken.

Maak het je nieuwe gewoonte voor 2021 om op vaste momenten je PEF-score te meten!

Wat wij geleerd hebben

3. Hoe artsen een kijkoperatie met wigexcisie (Endoscopic Wedge Excision Technique) kunnen uitvoeren



Literatuur:

Dale C. Ekblom; Semirra L. Bayan; Andrew J. Goates; Jan L. Kasperbauer, **Endoscopic Wedge Excisions with CO2 Laser for Subglottic Stenosis** Laryngoscope, 00:1–5, 2020:
<https://doi.org/10.1002/lary.29013>

Gelbard A, Anderson C, Berry LD, et al. **Comparative Treatment Outcomes for Patients with Idiopathic Subglottic Stenosis.** JAMA Otolaryngology Head Neck Surg. 2020;146(1):20–29.
<https://doi.org/10.1001/jamaoto.2019.3022>

Vorig jaar hoorden we dat de kijkoperatie met wigexcisie (plus aanvullende medicatie) het meest succesvol leek voor patiënten. Succesvol = lange tijd tussen operaties & minimale impact op de stem.

Net als bij een dilatatie wordt de operatie endoscopisch (in de keel) uitgevoerd.

Onderzoek heeft aangetoond dat het langer werkt dan alleen een dilatatie.

Aanvankelijk werd de operatie alleen uitgevoerd in de Mayo Clinic in Rochester. Al bestonden er al wel andere, vergelijkbare, excisie technieken. Dit jaar werd de techniek gedeeld, zodat deze op grotere schaal kan worden toegepast.

Wat dit betekent

Bespreek met je arts of deze techniek een alternatief is voor de traditionele dilataties - voel je vrij om het artikel met je arts te delen.

Je kunt contact zoeken met patiënten uit de Facebook groepen die deze procedure hebben ondergaan, om hun ervaring te bespreken.

Wat wij geleerd hebben

4. Steroïde-injecties hebben een aanzienlijke invloed op de operatievrije intervallen



Literatuur:

Debbie R. Pan; David E. Rosow, **Office-Based Corticosteroid Injections as Adjuvant Therapy for Subglottic Stenosis** Laryngoscope Investig Otolaryngol. 2019 Aug; 4(4): 414-419.
<https://doi.org/10.1002/lio2.284>

Steroïde-injecties worden al ongeveer tien jaar gebruikt voor luchtwegvernauwing, maar de laatste vijf jaar hebben ze een grote vlucht genomen. Er worden steeds meer studies uitgevoerd om te begrijpen wat werkt.

In groepsgesprekken leren we dat verschillende artsen verschillende technieken (zoals uitwendig vs inwendig geïnjecteerd) en hoeveelheden geïnjecteerde steroïden gebruiken.

Anekdotisch lijkt Kenalog-80 (80 mg per cc) het meest positieve resultaat op te leveren.

Wat dit betekent

Als je nog geen steroïde-injecties hebt geprobeerd, bespreek dit dan met je arts.

Als je injecties hebt geprobeerd, maar ze hebben niet gewerkt, bespreek dan met je arts de optie van een mogelijk andere techniek (bijvoorbeeld uitwendig) of het injecteren van een hogere dosering steroïden (bijvoorbeeld 80 mg in plaats van 40 mg).

Wat wij geleerd hebben

5. Je BMI is van invloed op de frequentie waarmee je dilataties nodig hebt.



Lezen:

Deanna C. Menapace, Dale C. Ekbom, David P. Larson, Ian J. Lalich, Eric S. Edell, and Jan L. Kasperbauer **Evaluating the Association of Clinical Factors With Symptomatic Recurrence of Idiopathic Subglottic Stenosis** JAMA Otolaryngol Head Neck Surg. 2019 Jun; 145(6): 524–529
<https://doi.org/10.1001/jamaoto.2019.0707>

Uit onderzoek van de Mayo Clinic is gebleken dat een op de drie (34%) patiënten een gewicht heeft dat in de categorie zwaarlijvig valt.

Ons onderzoek wijst uit dat 18% van ons een BMI tussen 30,0 en 34,9 heeft.

Uit het onderzoek van de Mayo Clinic blijkt ook dat iSGS-patiënten met overgewicht (met name degenen met een BMI tussen 30,0 en 34,9) waarschijnlijk hun stenose veel sneller zien terugkeren na een dilatatie dan patiënten met een gezond gewicht of ondergewicht.

Wat dit betekent

Dit kan een goede reden zijn om ernaar te streven je BMI in 2021 te verlagen.

Een BMI van meer dan 30 verhoogt niet alleen kans dat je vaker geopereerd moet worden, maar ook de risico's onder anesthesie en tijdens operaties, vooral in combinatie met slaapapneu.

Het verhoogt ook het risico op complicaties als je corona oploopt.

Gepubliceerde artikelen

2024

"Acquired Laryngeal and Subglottic Stenosis Following COVID-19 - Preparing for the Coming Deluge"
Sarah Allgood, PhD, RN; Jessica Peters, DNP, MS, ACNP-BC; Andrew Benson, DNP, CRNA, FAAN; Carol Maragos, MSN, ACNP-BC, CORLN; Kimberly McIlrot, DNP, CPNP, CWOON, CNE, FAANP, FAAN; Tammy Slater, DNP, MS, ACNP-BC; Lee Akst, MD; Simon R. Best, MD; Panagis Galiatsatos, MD, MHS; Martin B. Brodsky, PhD, ScM, CCC-SLP; Michael J. Brenner, MD, FACS; Vinciya Pandian, PhD, MBA, MSN, RN, ACNP-BC, FAANP, FAAN
Journal of Clinical Nursing, 33(1): 6-10, January 2024
DOI: 10.1111/jocn.15992

"Airway Disease Decreases the Therapeutic Potential of Epithelial Stem Cells"
Lisa Zhang; Natalie Kelly; Kimberly M Shontz; Cynthia L Hill; Jacob T Stack; Jazmin Calyeca; Laura Matrk; Audrey Miller; Susan D. Reynolds; Tendy Chiang
Respiratory Research, 25(28), January 2024
DOI: 10.1186/s12931-024-02667-8

"Do We Need Another Quality-of-Life Instrument?"
Karla O'Dell, MD
Chest, 165(1): 7-8, January 2024
DOI: 10.1016/j.chest.2023.09.027

"Association between Estrogen Exposure and Idiopathic Subglottic Stenosis"
Nainika Nanda, MD; Li-Ching Huang, PhD; Sheau-Chiann Chen, PhD; Lynne D. Berry, PhD; Edward Ryan R. Talatala, BS; Evan Clark, BS; Wenda Ye, MD; Alexander Gelbard, MD; David O. Francis, MD MS
The Laryngoscope, 134(2): 825-830, February 2024
DOI: 10.1002/lary.31030

"Navigating Pathways to Diagnosis in Idiopathic Subglottic Stenosis: A Qualitative Study"
Cara Damico Smith, MPH; Nainika Nanda, MD; Kemberlee Bonnet, MA; David Schlundt, PhD; Catherine Anderson, BA; Sara Fernandes-Taylor, PhD; Alexander Gelbard, MD; David O Francis, MD, MS
The Laryngoscope, 134(2): 815-824, February 2024
DOI: 10.1002/lary.31023

"Predictors of Response to Endoscopic Management of Subglottic/Tracheal Stenosis in Patients Without Tracheostomy"
David Ahmadian; Claire M. Gleadhill; Nader Wehbi; Billie A. Bixby; Helena T. Yip
American Journal of Otolaryngology, 45(1): 104055, January-February 2024
DOI: 10.1016/j.amjoto.2023.104055

"Bibliometric and Visualized Analysis of Scientific Publications on Subglottic Stenosis Based on Web of Science Core Collection"
Yaping Zhang; Zhanqiu Dai; Qixin Xia; Yufeng Wu; Tingxiao Zhao; Qi Chen; Chen Xia; Jun Zhang; Jiongnan Xu
Journal of Cardiothoracic Surgery, 19(55), February 2024
DOI: 10.1186/s13019-024-02515-2

"Transcriptional Profiling Sheds Light on the Fibrotic Aspects of Idiopathic Subglottic Tracheal Stenosis"
Martin Direder; Maria Laggner; Dragan Copic; Katharina Klas; Daniel Bormann; Thomas Schweiger; Konrad Hoetzenecker; Clemens Aigner; Hendrik Jan Ankersmit; Michael Mildner
bioRxiv, February 2024
DOI: 10.1101/2024.02.19.580975

"Laser Versus Cold Steel for Endoscopic Management of Subglottic Stenosis"

Kevin Y. Liang, MD; Katherine M. Miller, MD; Faez Syed, MD; Hong Li, MS;
William S. Tierney, MD; Rebecca C. Nelson, MD; Michael S. Benninger, MD;

Paul C. Bryson, MD, MBA; Robert R. Lorenz, MD, MBA

Otolaryngology - Head and Neck Surgery, 171(2): 471-477, March 2024

DOI: 10.1002/ohn.727

"Surgical Management of Airway Stenosis During Pregnancy: A Scoping Review"

Katherine M. Miller, MD; Kevin Y. Liang, MD; Neil Nero, MLIS; Michael S. Benninger, MD; Rebecca C. Nelson, MD; William S. Tierney, MD; Robert R. Lorenz, MD, MBA; Paul C. Bryson, MD, MBA

The Laryngoscope, 134(3): 1014-1022, March 2024

DOI: 10.1002/lary.30994

"The Impact of Previous Endoscopic Treatments on Functional Outcome After Cricotracheal Resection"

Matthias Evermann; Veronika Kranebitter; Imme Roesner; Clemens Aigner; Thomas Schweiger;

Doris-Maria Denk-Linnert; Konrad Hoetzenecker

European Journal of Cardio-Thoracic Surgery, 65(6), May 2024

DOI: 10.1093/ejcts/ezae105

"The Voice and Swallowing Profile of Adults with Laryngotracheal Stenosis Before and After Reconstructive Surgery: A Prospective, Descriptive Observational Study"

Gemma M. Clunie; Justin W.G. Roe; Chadwan Al-Yaghchi; Caroline M. Alexander; Alison McGregor;

Gurpreet Sandhu

Clinical Otolaryngology, 49(3): 324-330, May 2024

DOI: 10.1111/coa.14138

"Impact of Procedural Variation in Endoscopic Dilation for Idiopathic Subglottic Stenosis"

Pooja Santapuram, MD; William S. Tierney, MD, MS, MS; Li-Ching Huang, PhD; Sheau-Chiann Chen, PhD; Lynn D. Berry, PhD; David O. Francis, MD, MS; Alexander Gelbard, MD

The Laryngoscope, 134(7): 3260-3266, July 2024

DOI: 10.1002/lary.31393

"Transcriptional Profiling Sheds Light on the Fibrotic Aspects of Idiopathic Subglottic Tracheal Stenosis"

Martin Direder; Maria Laggner; Dragan Copic; Katharina Klas; Daniel Bormann; Thomas Schweiger;

Konrad Hoetzenecker; Clemens Aigner; Hendrik Jan Ankersmit; Michael Mildner

Frontiers in Cell and Developmental Biology, 12, July 2024

DOI: 10.3389/fcell.2024.1380902

"Idiopathic Subglottic Stenosis in Non-Caucasian Women"

Amber Suk, BA; Salem Dehom, PhD; Nihal Punjabi, BS; VyVy N. Young, MD; Priya D. Krishna, MD, MS; Lindsay Reder, MD; Karla O'Dell, MD; Grant E. Gochman, MD; Ethan Simmons, BA; Sunil P Verma, MD;

Matthew Harmon, MD; Philip A. Weissbrod, MD; Jin Yang, MD; Shanalee Tamares, MLIS; Brianna K.

Crawley, MD

OTO Open, 8(3): e180, July-September 2024

DOI: 10.1002/oto2.180

"Surgical Management of iSGS In Pregnant Patients: Survey Among North American Expertise Centers"

Laurence Gascon; Sarah Benyo; Radhika Duggal; Daniela Schmulevich; Rebecca Chota Nelson; Michael Benninger; Paul Bryson; William S Tierney

Otolaryngology - Head and Neck Medicine and Surgery, 45(6): 104459, November-December 2024,

DOI: 10.1016/j.amjoto.2024.104459

"Idiopathic Subglottic Stenosis Is Associated With More Frequent and Abnormal Squamous Metaplasia"

Yourka D. Tchoukalova, MD, PhD; Tanya N. Phung, PhD; Maeve M. Kennedy, BSE; Danielle

Miranda-Grandjean, PhD; Emanuel Becquer, MS; Longwen Chen, MD, PhD; Nan Zhang, MS; Valentin Dinu, PhD; Melissa A. Wilson, PhD; David G. Lott, MD

Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 133(2): 214-223, 2024

DOI: 10.1177/00034894231201016

"Oral Everolimus Following Dilation in Idiopathic Subglottic Stenosis: A Phase 1 Nonrandomized Clinical Trial"
So RJ, Collins SL, Collins S, Mafla L, Chan-Li Y, Lina I, Gelbard A, Motz KM, Hillel AT. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg.* 2024 Nov 1;150(11):1029-1033. doi: 10.1001/jamaoto.2024.2886. PMID: 39325463; PMCID: PMC11428025.

"Serum S100A8/A9 Correlates to Surgery-Free Interval in Idiopathic Subglottic Stenosis"
Mafla LM, So RJ, Abd-Elazem I, Collins SL, Chan-Li Y, Lilly G, Lina IA, Gelbard AH, Hillel AT, Motz KM. *Laryngoscope.* 2024 Nov 27.
DOI: 10.1002/lary.31934

2023

"Balloon Dilatation is Superior to CO2 Laser Excision in the Treatment of Subglottic Stenosis"
Eleftherios Ntouniadakis; Josefin Sundh; Anders Magnuson; Mathias von Beckerath
European Archives of Oto-Rhino-Laryngology, 280: 3303-3311, March 2023
DOI: 10.1007/s00405-023-07926-w

"Can the Remote Use of a Peak Flow Meter Predict Severity of Subglottic Stenosis and Surgical Timing?"
Meredith Park, BS; Kevin Tie, MD; Heather Davis, MA, CCC-SLP; Joseph Hall, CCC-SLP; Robert A. Buckmire, MD; Rupali N. Shah, MD
The Laryngoscope, 133(3): 628-633, March 2023
DOI: 10.1002/lary.30257

"Prevalence of Anxiety During the COVID-19 Pandemic in Patients Diagnosed with Subglottic Stenosis"
Eleni A. Varelas; Young Jae Kim; Michael Eggerstedt; Inna Husain
American Journal of Otolaryngology, 44(2): 103737, March-April 2023
DOI: 10.1016/j.amjoto.2022.103737

"Is There Something Wrong With Your Voice?' A Qualitative Study of The Voice Concerns of People With Laryngotracheal Stenosis"
Gemma M. Clunie; Athina Belsi; Justin W.G. Roe; Guri Sandhu; Alison McGregor; Caroline M. Alexander
International Journal of Language & Communication Disorders, 58(2): 376-389, March/April 2023
DOI: 10.1111/1460-6984.12794

"Tracheal microbiome and metabolome profiling in iatrogenic subglottic tracheal stenosis"
Fan, Z., Zhang, L., Wei, L. et al..
BMC Pulm Med 23, 361 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12890-023-02654-7>

"Idiopathic Subglottic Stenosis Arises at the Epithelial Interface of Host And Pathogen"
Alexander Gelbard; Meghan H. Shilts; Britton Strickland; Kevin Motz; Hsiu-Wen Tsai; Helen Boone; Wonder P. Drake; Celestine Wanjalla; Paula Marincola Smith; Hunter Brown; Marisol Ramirez; James B. Atkinson; Jason Powell; John Simpson; Seesandra V. Rajagopala; Simon Mallal; Quanhu Sheng; Alexander T. Hillel; Suman R. Das
May 2023
DOI: 10.21203/rs.3.rs-2945067/v1

"Comparative Treatment Outcomes for Idiopathic Subglottic Stenosis: 5-Year Update"
William S. Tierney, MD, MS, MS; Li-Ching Huang, PhD; Sheau-Chiann Chen, PhD; Lynn D. Berry, PhD; Catherine Anderson, BA; David O. Francis, MD, MS; Alexander Gelbard, MD et al
Otolaryngology - Head and Neck Surgery, 168(6): 1570-1575, June 2023
DOI: 10.1002/ohn.190

"The Diagnostic Accuracy of Spirometry as Screening Tool For Adult Patients With a Benign Subglottic Stenosis"
Juliëtta H.C. Schuering; Ilan J.Y. Halperin; Maarten K. Ninaber; Luuk N.A. Willems; Peter Paul G. van Benthem; Elisabeth V Sjögren; Antonius PM Langeveld
BMC Pulmonary Medicine, 23(314), August 2023
DOI: 10.1186/s12890-023-02592-4

"Serial In-Office Steroid Injections for Airway Stenosis: Long-Term Benefit**and Cost Analysis"**

Karla O'Dell, MD; Valerie Huang, MD; Joseph Acevedo, MD; Lindsay Reder, MD; Michael Johns, MD; Li Ding, MS

The Laryngoscope, 133(10): 2673-2679, October 2023

DOI: 10.1002/lary.30578

"The Evolution and Outcomes of the "Maddern Procedure" for the Treatment of Subglottic Stenosis"

Robert R. Lorenz, MD

The Laryngoscope, 133(11): 3100-3108, November 2023

DOI: 10.1002/lary.30752

"Mapping Genetic Susceptibility to Stenosis in the Proximal Airway"

Kayvon Sharif, BA; William S. Tierney, MD; Ruth J. Davis, MD; Elizabeth Wohler, MS; Nara Sobreira, MD, PhD; Alexander T. Hillel, MD; Samuel Collins, PhD; Marisol Ramirez-Solano, MS; Quanhu Sheng, PhD; Alexander Gelbard, MD

The Laryngoscope, 133(11): 3049-3056, November 2023

DOI: 10.1002/lary.30718

"A Novel Technique of Voice-Sparing Cricotracheal Resection"

Matthias Evermann, MD; Imme Roesner, MD; Veronika Kranebitter, MD; Doris-Maria Denk-Linnert, MD; Johanna Bauer, MD; Thomas Schweiger, MD, PhD; Konrad Hoetzenecker, MD, PhD

JTCVS Techniques, 18(23): 161-169, November 2023

DOI: 10.1016/j.xjtc.2023.11.005

2022**"Presentation, Diagnosis, and Management of Subglottic and Tracheal Stenosis During Systemic Inflammatory Diseases"**

Jennifer Catano, MD; Yurdagul Uzunhan, MD, PhD; Romain Paule, MD; Jérémie Dion, MD; Alexis Régent, MD; Paul Legendre, MD; François Gonin, MD; Emmanuel Martinod, MD, PhD; Pascal Cohen, MD; Xavier Puéchal, MD, PhD; Véronique Le Guern, MD; Luc Mouthon, MD, PhD; André Coste, MD, PhD; Christine Lorut, MD; Candice La Croix, MD; Sophie Périé, MD, PhD; and Benjamin Terrier, MD, PhD

Chest, 161(1): 257-265, January 2022

DOI: 10.1016/j.chest.2021.07.037

"Idiopathic Subglottic Stenosis in Saskatchewan Hutterite Population"

C. Holmes; K. Aravinthan; R.A. Murphy; R. Gore-Hickman; S.P. Nair; A.R. Sharma

The Journal of Laryngology & Otology, 136(6): 554-558, February 2022

DOI: 10.1017/s0022215122000445

"Molecular Mechanisms and Physiological Changes behind Benign Tracheal and Subglottic Stenosis in Adults"

Alessandro Marchioni; Roberto Tonelli; Alessandro Andreani; Gaia Francesca Cappiello; Matteo Fermi; Fabiana Trentacosti; Ivana Castaniere; Riccardo Fantini; Luca Tabbì; Dario Andrisani; Filippo Gozzi; Giulia Bruzzi; Linda Manicardi; Antonio Moretti; Serena Baroncini; Anna Valeria Samarelli; Massimo Pinelli; Giorgio De Santis; Alessandro Stefani; Daniele Marchioni; Francesco Mattioli; Enrico Clini

International Journal Molecular Sciences, 23(5): 2421, February 2022

DOI: 10.3390/ijms23052421

"The Effect of Subglottic Steroid injection on Blood Glucose in a Cohort of Patients With Subglottic Stenosis"

Bensoussan Y, Martinez E, Van Der Woerd B, Johns M, Nguyen C, Watts S, O'Dell K.

Laryngoscope. Sep 27 2022.

DOI: 10.1002/lary.30392.

“Is there something wrong with your voice?’ A qualitative study of the voice concerns of people with laryngotracheal stenosis”

Gemma M Clunie, Athina Belsi, Justin W. G Roe, Guri Sandhu, Alison McGregor, Caroline M. Alexander
International Journal of Language and Communication Disorders, September 2022
DOI: 10.1111/1460-6984.12794

“‘A Major Quality of Life Issue’: A Survey-Based Analysis of the Experiences of Adults with Laryngotracheal Stenosis with Mucus and Cough”

Gemma Clunie; Catherine Anderson; Justin W.G. Rose; Guri Sandhu; Alison MacGregor; Caroline M. Alexander
Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology September 2022
DOI: 10.1177/00034894211050627

“New Treatment Strategy for Subglottic Stenosis Using the Trachealator, a Novel Non-occlusive Balloon”

Leonie G. M. Wijermars, MD, PhD ; Carlijn E. L. Hoekstra, MD, PhD; Thao T. T. Nguyen, MD; Markus F. Stevens, MD, PhD; Frederik G. Dijkers, MD, PhD
The Laryngoscope, May 2022
DOI: 10.1002/lary.30234

“Endoscopic Resection and Mucosal Reconstitution With Epidermal Grafting: A Pilot Study in Idiopathic Subglottic Stenosis”

Ruth J. Davis, MD; Ioan Lina, MD; Kevin Motz, MD; Alexander Gelbard, MD; Robert R. Lorenz, MD; Guri S. Sandhu, MD; Alexander T. Hillel, MD
Otolaryngology - Head and Neck Surgery, 166(5): 917-916, May 2022
DOI:10.1177/01945998211028163

“An Updated Review of Subglottic Stenosis: Etiology, Evaluation, and Management”

Luke J. Pasick, Mursalin M. Anis, David E. Rosow
Interventional Pulmonology, February 2022
<https://doi.org/10.1007/s13665-022-00286-6>

“Persistent Throat Symptoms Should Not Be Treated With Pills That Reduce Stomach Acid”

James O’Hara
Ear, Nose and Throat, January 13, 2022
DOI: 10.3310/alert_48810

“Dilation Versus Laser Resection In Subglottic Stenosis: Protocol For A Prospective International Multicentre Randomised Controlled Trial (AERATE Trial)”

Thibaud Soumagne; Nicolas Guibert; Ihab Atallah; Yves Lacasse; Hervé Dutau; Marc Fortin
BMJ Open, 12:e053730, 2022
DOI: 10.1136/bmjopen-2021-053730

“Laryngotracheal Stenosis: Mechanistic Review”

Delaney J. Carpenter, MD; Osama A. Hamdi, MD; Ariel M. Finberg, BS; James J. Daniero, MD, MS
Head & Neck, 1–13, Basic Science Review, 2022
DOI: 10.1002/hed.27079

“The Development of a Patients Concerns Inventory for People Diagnosed with Airway Stenosis (PCI-AS)”

Justin Roe; Catherine Anderson; Gemma Clunie; Lindsay Lovell; Chadwan Al Yaghchi; Guri Sandhu; Mary Wells; Simon Rogers
Imperial College London, September 2022
Conference paper

“A Case of Severe Tracheal Stenosis After Short-Duration Mechanical Ventilation”

Zachary S. Anderson; Adnan Khan; Sakina Batool; Bireera Muzaffar; Ramsha Zafar
Chest, 162(4): A1877, October 2022
DOI: 10.1016/j.chest.2022.08.1566

“Phenotypic Epithelial Changes in Laryngotracheal Stenosis”
Ioan A Lina, MD; Hsiu-Wen Tsai, PhD; Alexandra J Berges, BS; Rafael A Ospino, BS; Ruth J Davis, MD; Kevin M Motz, MD; Samuel Collins, PhD; Baishakhi Ghosh, PhD; Venkataramana Sidhayee, MD; Alexander Gelbard, MD; Alexander T Hillel, MD
The Laryngoscope, 132(11): 2194-2201, November 2022
DOI: 10.1002/lary.30040

“Complications Following Laser Wedge Excision for Idiopathic Subglottic Stenosis”
Bradley A. Richards; Katherine Z. Xie; Andrew Jay Bowen; Aisha Aden; Joshua Wiedermann; Amy L. Rutt; Robert Vassallo; Eric S. Edell; Semirra L. Bayan; Jan L. Kasperbauer; Dale C. Ekbom
American Journal of Otolaryngology, 43(6): 103629, November-December 2022
DOI: 10.1016/j.amjoto.2022.103629

“Taking My Breath Away: Idiopathic Subglottic Stenosis Mimicking Asthma”
Billal Mohmand; Abeeha Naqvi; Pranita Ghimire; Andrew I Philip
Chest, 162(4): A1973, October 2022
DOI: 10.1016/j.chest.2022.08.1625

“Idiopathic Subglottic Stenosis Arises At The Interface Of Host And Pathogen”
Alexander Gelbard; Meghan H. Shilts; Britton Strickland; Kevin Motz; Hsiu-Wen Tsai; Helen Boone; Wonder P. Drake; Celestine Wanjalla; Paula Marincola Smith; Hunter Brown; Marisol Ramirez; James B. Atkinson; Jason Powell; A. John Simpson; Seesandra V. Rajagopala; Simon Mallal; Quanhu Sheng; Alexander T. Hillel; Suman R. Das
BMJ, February 4, 2022
DOI: 10.1101/2022.02.02.22270308

“How A Potent Antifibrotic Peptide Works And Why It Could Reverse Scarring In Multiple Organs”
Caren Doueiry
Medical University of South Carolina, January 10, 2022
<https://medicalxpress.com/news/2022-01-potent-antifibrotic-peptide-reverse-scarring.html>

2021

“The Liverpool Experience: The Role of Immunosuppression in treating Vasculitic Subglottic Stenosis”
Matthew Zammit, Vedika Dhunoo, Andrew Kinshuck, Sarah Hardy, Janice Harper, Alessandru Panarese, and Christopher Webb
Clinical Otolaryngology, September 2021
DOI: 10.1111/coa.13900

“Supraglottic Stenosis: What Do We Know About Swallow Function in This Population?”
Avisha Daryanini; Gemma Clunie; Lindsay Lovell; Gupreet Sandhu; Chadwan Al-Yagchi, Justine Roe
Imperial College Healthcare, 2021

“Orally Inhaled Drug Particle Transport in Computerized Models of Laryngotracheal Stenosis”
Dennis Onyeka Frank-Ito, PhD; Seth Morris Cohen, MD, MPH
Otolaryngology - Head and Neck Surgery, 164(4): 829-840, April 2021
DOI: 10.1177/0194599820959674

“Antifibrotic Role of Nintedanib In Tracheal Stenosis After a Tracheal Wound”
Yuhua Fan, MD; Xin Li, MD; Xing Fang, MD; Yalan Liu, PhD; Suping Zhao, MD; Zicheng Yu, PhD; Yaoyun Tang, MD; Ping Wu, MD
The Laryngoscope, 131:9, E2496-E2505, September 2021
DOI: 10.1002/lary.29618

“Prevalence And Incidence Of Idiopathic Subglottic Stenosis In Southern And Central Alberta: A Retrospective Cohort Study”
Ryan K. Chan; Beau Ahrens; Paul MacEachern; J. Douglas Bosch; Derrick R. Randall
Journal of Otolaryngology - Head & Neck Surgery, 50:64, 2021
DOI: 10.1186/s40463-021-00544-8

"Monitoring Adult Subglottic Stenosis With Spirometry And Dyspnea Index:

A Novel Approach"

Eleftherios Ntouniadakis, MD; Josefin Sundh, MD, PhD; Mathias von Beckerath, MD, PhD

Otolaryngology- Head and Neck Surgery, 1-7, 2021

DOI: 10.1177/01945998211060817

"Serial Intralesional Steroid Injection For Subglottic Stenosis: Systemic Side Effects And Impact On Surgery-Free Interval"

Andrew J. Neevel; Ari D. Schuman, MD; Robert J. Morrison, MD; Norman D. Hogikyan, MD; Robbi A. Kupfer, MD

OTO Open, Vol. 5(4) 1-8, 2021

DOI: 10.1177/2473974X211054842

"A Major Quality Of Life Issue": A Survey-Based Analysis Of The Experiences Of Adults With Laryngotracheal Stenosis With Mucus And Cough"

Gemma M. Clunie, MSc; Catherine Anderson, BA, PGD; Matthew Savage, BSc; Catherine Hughes, BSc; Justin W.G. Roe, PhD, FRCSLT; Gurpreet Sandhu, MD; Alison McGregor, PhD; Caroline M. Alexander, PhD, MSc, MCSP

Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 1-9, 2021

DOI: 10.1177/0003489421105062

"Laryngotracheal Resection Can Be Performed Safely Without A Guardian Chin Stitch—A Single-Centre Experience Including 165 Consecutive Patients"

Thomas Schweiger; Matthias Evermann; Imme Roesner; Anna-Elisabeth Frick; Doris-Maria Denk-Linnert; Walter Klepetko; Konrad Hoetzenecker

European Journal of Cardio-Thoracic Surgery, 00:1-7, 2021

DOI: 10.1093/ejcts/ezab092

"Not Just Dyspnoea: Swallowing As A Concern For Adults With Laryngotracheal Stenosis Undergoing Airway Reconstruction"

Gemma M. Clunie, Athina Belsi, Justin W. G. Roe, Caroline M. Alexander, Gurpreet Sandhu, Alison McGregor

Dysphagia 2021

DOI: 10.1007/s00455-021-10287-3

"Impact of Adjuvant Medical Therapies on Surgical Outcomes in Idiopathic Subglottic Stenosis"

Matthew R. Hoffman, MD, PhD; Ankita Patro, MD, MS; Li-Ching Huang, PhD; Sheau-Chiann Chen, PhD; Lynn D. Berry, PhD; Alexander Gelbard, MD; David O. Francis, MD, MS

The Laryngoscope, 00:1-7, 2021

DOI: 10.1002/lary.29675

"Down-Regulation of a Profibrotic Transforming Growth Factor- β 1/Cellular Communication Network Factor 2/Matrix Metalloprotease 9 Axis by Triamcinolone Improves Idiopathic Subglottic Stenosis"

J. Humberto Treviño-Villarreal, Justin S. Reynolds, P. Kent Langston, Andrew Thompson, James R. Mitchell, Ramon A. Franco, Jr.

The American Journal of Pathology, 191:8, August 2021

DOI: 10.1016/j.ajpath.2021.05.013

"Endoscopic Resection and Mucosal Reconstitution With Epidermal Grafting: A Pilot Study in Idiopathic Subglottic Stenosis"

Ruth J. Davis, MD; Ioan Lina, MD; Kevin Motz, MD; Alexander Gelbard, MD; Robert R. Lorenz, MD; Guri S. Sandhu, MD; Alexander T. Hillel, MD

Otolaryngology- Head and Neck Surgery, 1-10, 2021

DOI: 10.1177/01945998211028163

"Estrogen And Progesterone Receptor Expression In Tracheal Mucosa of Patients with Idiopathic Subglottic Stenosis"

Javeryah Safi; Valentina Robila; Ray Shepherd

Chest, 160(4): A1759, October 2021

2020**"A Look at the Latest Research on Subglottic Stenosis"**

Nikki Kean

ENT Today, August 17, 2020<https://www.enttoday.org/article/a-look-at-the-latest-research-on-subglottic-stenosis/>**"Endoscopic Wedge Excisions With CO2 Laser For Subglottic Stenosis"**

Dale C. Ekbom, MD; Semirra L. Bayan, MD; Andrew J. Goates, MD; Jan L. Kasperbauer, MD

The Laryngoscope, 00:1-5, 2020

DOI: 10.1002/lary.29013

"Impact of the COVID-19 Pandemic on Patients with Idiopathic Subglottic Stenosis"

Anderson C, Sandhu G, Yaghchi CA..

Ear, Nose & Throat Journal. December 2020.

DOI:10.1177/0145561320977467

"Reliability of peak expiratory flow percentage compared to endoscopic grading in subglottic stenosis"

Sungjin A. Song, MD; Iena Santeerapharp MD, Kanittha Choksawad MD, Ramon A. Franco Jr., MD

Laryngoscope Investigative Otolaryngology, 2020;1-7

DOI: 10.1002/lio2.492

"Endoscopic Wedge Excisions with CO2 Laser for Subglottic Stenosis"

Dale C. Ekbom, MD; Semirra L. Bayan, MD; Andrew J. Goates, MD; Jan L. Kasperbauer, MD

The Laryngoscope, 00:1-5, 2020

DOI: 10.1002/lary.29013

"Should We Routinely Use Pulmonary Function Testing in the Management of Subglottic Stenosis?"

Sungjin A. Song, MD; Guri Sandhu, MD; Ramon A. Franco Jr., MD

The Laryngoscope, April 20, 2020

DOI: 10.1002/lary.28678

"The Fabrication and *in vitro* Evaluation of Retinoic Acid-Loaded Electrospun Composite Biomaterials for Tracheal Tissue Regeneration"

Cian O'Leary; Luis Soriano; Aidan Fagan-Murphy; Ivana Ivankovic; Brenton Cavanagh; Fergal J. O'Brien; Sally-Ann Cryan

Frontiers in Bioengineering and Biotechnology, March 20, 2020

DOI: 10.3389/fbioe.2020.00190

"Idiopathic Subglottic Stenosis: A Review"

Carlos Aravena; Francisco A. Almeida; Sanjay Mukhopadhyay; Subha Ghosh; Robert R. Lorenz; Sudish C. Murthy; Atul C. Mehta

Journal of Thoracic Disease, 12(3), March 2020

DOI: 10.21037/jtd.2019-11-43

"Inhibition of Glutaminase to Reverse Fibrosis in Iatrogenic Laryngotracheal Stenosis"

Hsiu-Wen Tsai, PhD; Kevin M. Motz, MD; Dacheng Ding, MD, PhD; Ioan Lina, MD; Michael K. Murphy, MD; Dimitri Benner, BS; Michael Feeley, MS; Jody Hooper, MD; Alexander T. Hillel, MD

The Laryngoscope, 00:1-9, 2020

DOI: 10.1002/lary.28493

"Familial Aggregation in Idiopathic Subglottic Stenosis"

Virginia E. Drake, MD; Alexander Gelbard, MD; Nara Sobriera, MD, PhD; Elizabeth Wohler, MS; Lynne L. Berry, PhD; Lena L. Hussain, MS; Alexander Hillel, MD

American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 163(5):1011-1017, 2020

DOI: 10.1177/0194599820935402

"Proteomic and Genomic Methylation Signatures of Idiopathic Subglottic Stenosis"

Stephen S. Schoeff, MD; Xudong Shi, MD, PhD; William G. Young, MD; Chad W. Whited, MD; Resha S. Soni, MD; Peng Liu, PhD; Irene M. Ong, PhD; Seth H. Dailey, MD; Nathan V. Welham, PhD

The Laryngoscope, 00:1-7, 2020

DOI: 10.1002/lary.28851

"Serial Intralesional Steroid Injection for Subglottic Stenosis"

Sungjin A. Song, MD; Ramon A. Franco Jr., MD

The Laryngoscope, 130(3):698-701, March 2020

DOI: 10.1003/lary.28015

"Comparative Treatment Outcomes for Patients with Idiopathic Subglottic Stenosis"

[This article presents the results of the 2015-2018 SGS "clinical trial" or "Vanderbilt Study" in which many of us participated, and its numerous authors who invested many years in the effort.]

Alexander Gelbard, MD; Catherine Anderson, BA; Lynne D. Berry, PhD; Milan R. Amin, MD et al

JAMA Otolaryngology-Head & Neck Surgery, 146(1):20-29, 2020

DOI: 10.1001/jamaoto.2019.3022

"Increased Expression of Estrogen Receptor Beta in Idiopathic Progressive Subglottic Stenosis"

Edward J. Damrose, MD, FACS; Ross David Campbell, MD, FRCSC; Sonja Darwish, MS; Elizabeth Erickson-DiRenzo, PhD, CCC-SLP

The Laryngoscope, 130(9):2186-2191, September 2020

DOI: 10.1002/lary.28364

2019

"Symptomatic Recurrence of Idiopathic Subglottic Stenosis"

Deanna C. Menapace, Dale C. Ekbomet al - Evaluating the Association of Clinical Factors With *JAMA Otolaryngology - Head Neck Surgery*, 145(6):524-529, June 2019

DOI: 10.1001/jamaoto.2019.0707

"Nebulizer Use in Adults With Subglottic Stenosis: A Survey Study"

Kristine Tanner, PhD; Catherine Anderson, BA; Marshall E. Smith, MD

Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 1-7, 2019

DOI: 10.1177/003489418823797

"Office-Based Corticosteroid Injections as Adjuvant Therapy for Subglottic Stenosis"

Debbie R. Pan, BA; David E. Rosow, MD

The Laryngoscope Investigative Otolaryngology, 4:414-419, 2019

DOI: 10.1002/lio2.284

"The Online Support Group as a Community: A Thematic Content Analysis of an Online Support Group for Idiopathic Subglottic Stenosis"

Daniel Haik, BS; Kevin Kashanchi, BS; Sarah Tajran; Cameron Heilbronn, MD; Catherine Anderson, BA; David Oliver Francis, MD, MS; Alexander Gelbard, MD; Sunil Pal Verma, MD

Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 128(4):293-299, April 2019

DOI: 10.1177/003489418820348

"Systemic Safety of Serial Intralesional Steroid Injection for Subglottic Stenosis"

Jonathan Woliansky, MBBS (Hons); Debra Phyland, PhD, FSPAA; Paul Paddle, MBBS (Hons), FRACS

The Laryngoscope, 129:1634-1639, July 2019

DOI: 10.1002/lary.27673

"Utility of Routine Spirometry Measures for Surveillance of Idiopathic Subglottic Stenosis"

Delaney J. Carpenter, MD; Sergio Ferrante, BS; Stephen R. Bakos, MD, PhD; Matthew S. Clary, MD; Alexander H. Gelbard, MD; James J. Daniero, MD, MS

JAMA Otolaryngology-Head & Neck Surgery, 145(1):21-26, January 2019

2018

"What Is Transnasal Humidified Rapid Insufflation Ventilatory Exchange (THRIVE)?"

Nouraei et al

ENT and Audiology News, 27:2, May/June 2018

www.entandaudiologynews.co

"Prevention and Management of Complications Following Tracheal Resections - Lessons Learned at the Massachusetts General Hospital"

Luis F. Tapias; Douglas J. Mathisen

Annals of Cardiothorac Surgery, 7(2): 237-243, March 2018

DOI: 10.21037/acs.2018.01.20

"Pathologic Fibroblasts in Idiopathic Subglottic Stenosis Amplify Local Inflammatory Signals"

Robert J. Morrison, MD; Nicolas-George Katsantonis, MD; Kevin M. Motz, MD; Alexander T. Hillel, MD; C. Gaelyn Garrett, MD; James L. Netterville, MD; Christopher T. Wootten, MD; Susan M. Majka, PhD; Timothy S. Blackwell, MD; Wonder P. Drake; Alexander Gelbard, MD

American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 160(1):1-9, 2018

DOI: 10.1177/0194599818803584

"Treatment Options in Idiopathic Subglottic Stenosis: Protocol for a Prospective International Multicentre Pragmatic Trial"

Alexander Gelbard; Yu Shyr; Lynne Berry; Alexander T. Hillel; Dale C. Ekbom; Eric S. Edell; Jan L. Kasperbauer; David G. Lott; Donald T. Donovan; C. Gaelyn Garrett; Guri Sandhu; James J. Daniero; James L. Netterville; Josh S. Schindler; Marshall E. Smith; Paul C. Bryson; Robert R. Lorenz; David O. Francis

BMJ Open, 2018

DOI: 10.1136/bmjopen-2018-022243

"Hormone Receptors Analysis in Idiopathic Progressive Subglottic Stenosis"

Ivana Fiz, MD; Zeid Bittar, MD; Cesare Piazza, MD; Jan Constantin Koelmel, MD; Federico Gatto, MD, PhD; Diego Ferone, MD, PhD; Francesco Fiz, MD; Diana Di Dio, MD; Alexander Bosse, MD; Giorgio Peretti, MD; Christian Sittel, MD

The Laryngoscope, 128:E72-E77, 2018

DOI: 10.1002/lary.26931

"Angiotensin-converting Enzyme Inhibitor Reduces Scar Formation by Inhibiting Both Canonical and Noncanonical TGF- β 1 Pathways"

Qing-Qing Fang; Xiao-Feng Wang; Wan-Yi Zhao; Shi-Li Ding; Bang-Hui Shi; Ying Xia; Hu Yang; Li-Hong Wu; Cai-Yun Li; Wei-Qiang Tan

Scientific Reports, 8(3332), February 20, 2018

DOI: 10.1038/s41598-018-21600-w

"Quality-of-Life Metrics Correlate With Disease Severity in Idiopathic Subglottic Stenosis"

Matthew R. Naunheim, MD, MBA; Paul M. Paddle, MD; Inna Husain, MD; Patcharamanee Wangchalabovorn, MD; David Rosario, MD; Ramon A. Franco Jr., MD

The Laryngoscope, 128:1398-1402, 2018

DOI: 10.1002/lary.26930

"Patient Preferences in Subglottic Stenosis Treatment: A Discrete Choice Experiment"

Matthew R. Naunheim, MD, MBA; Margaret L. Naunheim, MD; Vinay K. Rath, MD; Ramon A. Franco, MD; Mark G. Shrimme, MD, MPH, PhD; Phillip C. Song, MD

American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 158(3):520-526, 2018

DOI: 10.1177/0194599817742851

2017

"Tracheal Replacement Therapy With A Stem Cell-Seeded Graft: Lessons From Compassionate Use Application Of A GMP-Compliant Tissue-Engineered Medicine"

Martin J. Elliott; Colin R. Butler; Aikaterini Varanou-Jenkins; Leanne Partington; Carla Carvalho; Edward Samuel; Claire Crowley; Peggy Lange; Nicholas J. Hamilton; Robert E. Hynds; Tahera Ansari; Paul Sibbons; Anja Fierens; Claire McLaren; Derek Roebuck; Colin Wallis; Nagarajan Muthialu; Richard Hewitt; David Crabbe; Sam M. Janes; Paolo De Coppi; Mark W. Lowdell; Martin A. Birchall

Stem Cells Translational Medicine, 6:1458-1464, 2017

DOI: [http://dx.doi.org/ 10.1002/sctm.16-0443](http://dx.doi.org/10.1002/sctm.16-0443)

"Awake Serial Intralesional Steroid Injections Without Surgery as a Novel Targeted Treatment for Idiopathic Subglottic Stenosis"

Ramon A. Franco Jr., MD; Inna Husain, MD; Lindsay Reder, MD; Paul Paddle, MD

Laryngoscope, 2017

DOI: [10.1002/lary.26874](https://doi.org/10.1002/lary.26874)

"Initial Experience With Low-Dose Methotrexate As An Adjuvant Treatment For Rapidly Recurrent Nonvasculitic Laryngotracheal Stenosis"

David E. Rosow, MD; Jamal Ahmed, MD

JAMA Otolaryngology-Head & Neck Surgery, 143(2):125-130, 2017

DOI: [10.1001/jamaoto.2016.2895](https://doi.org/10.1001/jamaoto.2016.2895)

"Systematic Review for Surgical Treatment of Adult and Adolescent Laryngotracheal Stenosis"

Sean Lewis, MD; Marisa Earley, MD; Richard Rosenfeld, MD, MPH; Joshua Silverman, MD, PhD

The Laryngoscope, 127:191-198, 2017

DOI: [10.1002/lary.26151](https://doi.org/10.1002/lary.26151)

"Serial Office-Based Steroid Injections for Treatment of Idiopathic Subglottic Stenosis"

Matthew R. Hoffman, MD, PhD; Adam R. Coughlin, MD; Seth H. Dailey, MD

The Laryngoscope, 127:2475-2481, 2017

DOI: [10.1002/lary.26682](https://doi.org/10.1002/lary.26682)

"Idiopathic Subglottic Stenosis: An Epidemiological Single-center Study"

Maria Tyse Aarnæs; Leiv Sandvik; Kjell Brøndbo

European Archives of Oto-Rhino-Laryngology, 274:2225-2228, 2017

DOI [10.1007/s00405-017-4512-0](https://doi.org/10.1007/s00405-017-4512-0)

"Molecular Analysis of Idiopathic Subglottic Stenosis for *Mycobacterium* Species"

Alexander Gelbard, MD; Nicolas-George Katsantonis, MD; Masanobu Mizuta, MD; Dawn Newcomb, PhD; Joseph Rotsinger, MS; Bernard Rousseau, PhD, CCC-SLP; James J. Daniero, MD, MS; Eric S. Edell, MD; Dale C. Ekbohm, MD; Jan L. Kasperbauer, MD; Alexander T. Hillel, MD; Liying Yang, MD, MS; C. Gaelyn Garrett, MD; James L. Nettekville, MD; Christopher T. Wootten, MD; David O. Francis, MD, MS; Charles Stratton, MD; Kevin Jenkins, MD; Tracy L. McGregor, MD; Jennifer A. Gaddy, PhD; Timothy S. Blackwell, MD; Wonder P. Drake, MD

The Laryngoscope, 127(1):179-185, January 2017

DOI: [10.1002/lary.26097](https://doi.org/10.1002/lary.26097)

2016**"Idiopathic Subglottic Stenosis is Associated with Activation of the Inflammatory IL-17A/IL-23 Axis"**

Alexander Gelbard, MD; Nicolas-George Katsantonis, MD; Masanobu Mizuta, MD; Dawn Newcomb, PhD; Joseph Rotsinger, MS; Bernard Rousseau, PhD, CCC-SLP; James J. Daniero, M.D., M.S.; Eric S. Edell, MD; Dale C. Ekbom, MD; Jan L. Kasperbauer, MD; Alexander T. Hillel, MD; Liying Yang, M.D., M.S.; C. Gaelyn Garrett, MD; James L. Netterville, MD; Christopher T. Wootten, MD; David O. Francis, M.D., M.S.; Charles Stratton, MD; Kevin Jenkins, MD; Tracy L. McGregor, MD; Jennifer A. Gaddy, PhD; Timothy S. Blackwell, MD; Wonder P. Drake, MD

The Laryngoscope, 126(11):E356-E361, November 2016

DOI: 10.1002/lary.26098

"Initial Experience With Low-Dose Methotrexate as an Adjuvant Treatment for Rapidly Recurrent Nonvasculitic Laryngotracheal Stenosis"

David E. Rosow, MD; Jamal Ahmed, MD

JAMA Otolaryngology-Head&Neck Surgery | Original Investigation 2017;143(2):125-130.

doi:10.1001/jamaoto.2016.2895 Published online October 20, 2016.

"Predictors of Posterior Glottic Stenosis: a Multiinstitutional Case-control Study"

Alexander T. Hillel; Selmin Karatayli-Ozgursoy; Idris Samad; Simon R.A. Best; Vinciya Pandian; Laureano Giraldez; Jennifer Gross; Christopher Wootten; Alexander Gelbard; Lee M. Akst; Michael M. Johns; North American Airway Collaborative (NoAAC)

Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 125(3);257-263, March 2016

DOI: 10.1177/000348941508867

"Disease Homogeneity and Treatment Heterogeneity in Idiopathic Subglottic Stenosis"

Alexander Gelbard, MD; Donald T. Donovan, MD; Julina Ongkasuwan, MD; S.A.R. Nouraei, MD, PhD; Guri Sandhu, MD; Michael S. Benninger, MD; Paul C. Bryson, MD; Robert R. Lorenz, MD, MBA; William S. Tierney, MS; Alexander T. Hillel, MD; Shekhar K. Gadkaree, BS; David G. Lott, MD; Eric S. Edell, MD; Dale C. Ekbom, MD; Jan L. Kasperbauer, MD; Fabien Maldonado, MD; Joshua S. Schindler, MD; Marshall E. Smith, MD; James J. Daniero, MD, MS; C. Gaelyn Garrett, MD; James L. Netterville, MD; Otis B. Rickman, DO; Robert J. Sinard, MD; Christopher T. Wootten, MD; David O. Francis, MD, MS

The Laryngoscope, 126(6):1390-1396, June 2016

DOI: 10.1002/lary.25708

"Recurrent Tracheal Stenosis: A Novel Presentation of Silicosis"

Anuradha Ramaswamy, MD; Tanmay S. Panchabhai, MD; Carol Farver, MD; Atul C. Mehta, MD

Annals of the American Thoracic Society, 13(7): 1184-1187, July 2016

DOI: 10.1513/AnnalsATS.201512-827LE

2015**"Idiopathic Subglottic Stenosis: Factors Affecting Outcome After Single-Stage Repair"**

Haifeng Wang, MD; Cameron D. Wright, MD; John C. Wain, MD; Harald C. Ott, MD; Douglas J. Mathisen, MD

Annals of Thoracic Surgery, 100:1804-11, 2015

DOI: 10.1016/j.athoracsur.2015.05.079

"Transnasal Humidified Rapid-Insufflation Ventilatory Exchange (THRIVE): A Physiological Method of Increasing Apnoea Time in Patients with Difficult Airways"

A. Patel; S.A.R. Nouraei

Anaesthesia, 70 (3): 323-329, March 2015

DOI: 10.1111/anae.12923

"Impact of Balloon Dilation on Voice Quality in Laryngotracheal Stenosis: A Prospective Study"

Selmin Karatayli-Özgürsoy; Kristine Teets; Idris Samad; Paulette Pacheco-Lopez; Simon R. Best; Marissa Simpson; Lee M. Akst; Alexander T. Hillel

Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology, May 2015

DOI: 10.1177/0003489414564249

"Using Pulmonary Function Data to Assess Outcomes in the Endoscopic Management of Subglottic Stenosis"

Shannon M. Kraft, MD; Kevin Sykes, PhD, MPH; Andrew Palmer, CCC-SLP; Joshua Schindler, MD
Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 124(2):137-142, 2015
 DOI: 10.1177/0003489414548915

"Voice Quality in Laryngotracheal Stenosis: Impact of Dilation and Level of Stenosis"

Alexander T. Hillel, MD; Selmin Karatayli-Ozgursoy, MD; James R. Benke, BS; Simon Best, MD; Paulette Pacheco-Lopez, MD; Kristine Teets, CCC-SLP; Heather Starmer, CCC-SLP; Lee M. Akst, MD
Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 124(5):413-418, 2015
 DOI: 10.1177/0003489414564249

"Idiopathic Subglottic and Tracheal Stenosis: A Survey of the Patient Experience"

Sharon H. Gnagi, MD; Brittany E. Howard, MD; Catherine Anderson, BA, PGDip, QPMR; David G. Lott, MD
Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 124(9):734-739, 2015
 DOI: 10.1177/0003489415582255

"Safety of Outpatient Airway Dilation for Adult Laryngotracheal Stenosis"

Yen-Bin Hsu, MD; Edward J. Damrose, MD, FACS
Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 124(6):452-457, 2015
 DOI: 10.1177/0003489414564999

"Causes and Consequences of Adult Laryngotracheal Stenosis"

Alexander Gelbard, MD; David O. Francis, MD, MS; Vlad C. Sandulache, MD, PhD; John C. Simmons, MD; Donald T. Donovan, MD; Julina Ongkasuwan, MD
The Laryngoscope, 125:1137-1143, 2015
 DOI: 10.1002/lary.24956

"Tacrolimus Prevents Laryngotracheal Stenosis in Acute-Injury Rat Model"

Daisuke Mizokami, MD; Koji Araki, MD, PhD; Nobuaki Tanaka, MD; Hiroshi Suzuki, MD; Masayuki Tomifuji, MD; Taku Yamashita, et al.
The Laryngoscope, 125(6):E210-E215, June 2015
 DOI: 10.1002/lary.25178

2014

"Physiology-Based Minimum Clinically Important Difference Thresholds in Adult Laryngotracheal Stenosis"

S. Mahmoud Nouraei, MD, FRCS (C.Th); Ramon A. Franco, MD; Jayme R. Dowdall, MD; S.A. Reza Nouraei, BChir, PhD; Heide Mills, MB, MRCS; Jag S. Virk, MB, MRCS; Guri S. Sandhu, MD, FRCS(ORL-HNS); Mike Polkey, MB, PhD
The Laryngoscope, 124:2313-2320, 2014
 DOI: 10.1002/lary.24641

"Awake Steroid Injections May Effectively Treat and Prevent Recurrence of Idiopathic Subglottic Stenosis"

Ramon A. Franco Jr., MD
Harvard Otolaryngology, 10:6-9, Spring 2014
 DOI: n/a

"Subglottic Stenosis: A Ten-Year Review of Treatment Outcomes"

Anne F. Hseu, MD; Michael S. Benninger, MD; Timothy M. Haffey, MD; Robert Lorenz, MD
The Laryngoscope, 124:736-741, 2014
 DOI: 10.1002/lary.24410

"Finding Balance Between Minimally Invasive Surgery and Laryngotracheal Resection in the Management of Adult Laryngotracheal Stenosis"

György B. Halmos; Frédérique S.A.M. Schuiringa; Dóra Pálkó; Tom P. van der Laan; Frederik G. Dijkers
European Archives of Oto-Rhino-Laryngology, 271:1967-1971, 2014
 DOI: 10.1007/s00405-014-2901-1

"Inflammatory Protein Expression in Human Subglottic Stenosis Tissue Mirrors That in a Murine Model"
Sunny Haft; Jennifer Y. Lee, MD; Ankona Ghosh, MD; Geneviève Philiponis, MD; Nora Malaisrie, MD; Kevin P. Leahy, MD, PhD; Sunil Singhal, MD; Noam A. Cohen, MD, PhD; Natasha Mirza, MD
Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 123(1):65-70, 2014
DOI: 10.1177/0003489414521146

"Idiopathic Subglottic Stenosis: An Evolving Therapeutic Algorithm"
Fabien Maldonado, MD; Andrea Loisel, MD; Zachary S. DePew, MD; Eric S. Edell, MD;
Dale C. Ekbom, MD; Michael Malinchoc; Clinton E. Hagen; Eran Alon, MD; Jan L. Kasperbauer, MD
The Laryngoscope, 124:498-503, 2014
DOI: 10.1002/lary.24287

2013

"Diagnosis of Laryngotracheal Stenosis From Routine Pulmonary Physiology Using the Expiratory Disproportion Index"
S.A. Reza Nouraei, MA, BChir, PhD, MRCS; S. Mahmoud Nouraei, MD, FRCS; Anil Patel, MBBS, FRCA; Kevin Murphy, PhD; Dino A. Giussani, PhD; Elias F. Koury, MBBS, FRCS; James M. Brown, MBBS, MRCP; P. Jeremy George, MD, FRCP; Andrew C. Cummins, MBBS, FRCP; Guri S. Sandhu, MD, FRCS
The Laryngoscope, 123(12): 3099-3104, December 2013
DOI: 10.1002/lary.24192

"Association of Idiopathic Subglottic Stenosis and Body Mass Index"
Ian J. Lalich, MD; Jan L. Kasperbauer, MD; Fabien Maldonado, MD; Dale C. Ekbom, MD; Eric S. Edell, MD
Mayo Foundation for Medical Education and Research, 2013
DOI: n/a

"Idiopathic Subglottic Stenosis: A Familial Predisposition"
Elaine Dumoulin, MD, FRCPC; David R. Stather, MD, FRCPC; Gary Gelfand, MD, MS; Bruno Maranda, MD, FRCPC; Paul MacEachern, MD, FRCPC; Alain Tremblay, MDCM, FRCPC
Annals of Thoracic Surgery, 95:1084-1086, 2013
DOI: 10.1016/j.athoracsur.2012.07.076

"Hydroxychloroquine Decreases Th17-related Cytokines in Systemic Lupus Erythematosus and Rheumatoid Arthritis Patients"
Juliana Cruz da Silva; Henrique Ataíde Mariz; Laurindo Ferreira da Rocha Junior; Priscilla Stela Santana de Oliveira; Andrea Tavares Dantas; Angela Luzia Branco Pinto Duarte; Ivan da Rocha Pitta; Suely Lins Galdino; Maira Galdino da Rocha Pitta
Clinics, 68(6):766-771, 2013
DOI: 10.6061/clinics/2013(06)07

"Balloon Dilation Complication During the Treatment of Subglottic Stenosis: Background of the FDA Class 1 Recall for the 18 X 40-mm Acclarent Inspira AIR Balloon Dilation System"
Jihad Achkar, MD; Jayme Dowdal, MD; Daniel Fink, MD; Ramon A. Franco Jr., MD; Phillip Song, MD
Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 122(6):364-368, June 1, 2013
DOI: 10.1177/000348941312200603

"Determination of Legal Responsibility in Iatrogenic Tracheal and Laryngeal Stenosis"
Peter F. Svider, BA; Anna A. Pashkova, BA; Qasim Husain, BS; Andrew C. Mauro, BA;
Jean Daniel Eloy, MD; Soly Baredes, MD, FACS; Jean Anderson Eloy, MD, FACS
The Laryngoscope, 123:1754-1758, 2013
DOI: 10.1002/lary.239

"Endoscopic Cold Incision, Balloon Dilation, Mitomycin C Application, and Steroid Injection for Adult Laryngotracheal Stenosis"
Noah P. Parker, MD; Dipankar Bandyopadhyay, PhD; Stephanie Misono, MD, MPH;
George S. Goding, Jr., MD
The Laryngoscope, 123:220-225, 2013

2012**"The Physiologic Impact of Transnasal Flexible Endoscopy"**

Julina Ongkasuwan, MD; Katherine C. Yung, MD; Mark S. Courey, MD

The Laryngoscope, 122:1331-1334, 2012

DOI: 10.1002/lary.23358

"The Utility of Serum IgG4 Concentrations as a Biomarker"

Shigeyuki Kawa; Tetsuya Ito; Takayuki Watanabe; Masahiro Maruyama; Hideaki Hamano; Masafumi Maruyama; Takashi Muraki; Norikazu Arakura

International Journal of Rheumatology, 198314, 2012

DOI: 10.1155/2012/198314

2011**"Subglottic Stenosis Is a Form of Limited Wegener's Granulomatosis"**

Ignacio Garcia-Valladares and Luis R. Espinoza

The Journal of Rheumatology, October 2011DOI: <https://doi.org/10.3899/jrheum.110371>**"Meta-Analysis of Therapeutic Procedures for Acquired Subglottic Stenosis in Adults"**

Kazumichi Yamamoto, MD; Fumitsugu Kojima, MD; Ken-ichi Tomiyama, MD, PhD; Tatsuo Nakamura, MD, PhD; Yasuaki Hayashino, MD, PhD

Annals of Thoracic Surgery, 91:1747-1753, 2011

DOI: 10.1016/j.athoracsur.2011.02.071

"Argon Plasma Coagulation in Treatment of Post Intubation Tracheal Stenosis"

Hamidreza Jabbardarjani; Arda Kiani; Negar Sheikhi

Journal of Lasers Medical Sciences, 2(2):49-53, March 2011

DOI: n/a

2010**"Spray Cryotherapy for the Treatment of Glottic and Subglottic Stenosis"**

William S. Krinsky, MD; Michael P. Rodrigues, MD; Navara Malayaman, MD; Saiyad Sarkar, MD

Laryngoscope 120: March 2010

DOI: 10.1002/lary.20794

"Hydroxychloroquine for Subglottic Stenosis: A Novel Therapy in the Battle for Air"

Nir Hirshoren; Ron Eliashar; Jeffrey M. Weinberger

The Laryngoscope, 120(4): 743-744, April 2010

DOI: 10.1002/lary.20848

"Mucoactive Drugs"

R. Balsamo; L. Lanata; C.G. Egan

European Respiratory Review, 19:127-133, 2010

DOI: 10.1183/09059180.00003510

<https://err.ersjournals.com/content/19/116/127>**"The Effect of Office-Based Flexible Endoscopic Surgery on Hemodynamic Stability"**

Katherine C. Yung, MD; Mark S. Courey, MD

The Laryngoscope, 120:2231-2236, 2010

DOI: 10.1002/lary.21135

"Detecting Upper Airway Obstruction in Patients with Tracheal Stenosis "

Daniel Schuermans, Bruce R. Thompson

Journal of Applied Physiology, May 2010

2009**"Postintubation Tracheal Stenosis"**

John C. Wain, Jr., MD, FACS

WBS Thoracic and Cardiovascular Surgery, 21:284-289, 2009

DOI: 10.1053/j.semtcvs.2009.08.001

"Mitomycin C and the Endoscopic Treatment of Laryngotracheal Stenosis: Are Two Applications Better Than One?"

Marshall E. Smith, MD; Mark Elstad, MD

The Laryngoscope, 119:272-283, 2009

DOI: 10.1002/lary.20056

"Bronchoscopic Evaluation of the Trachea and Dilation of the Trachea"

Moishe Liberman, MD

WBS Thoracic and Cardiovascular Surgery, 21:255-262, 2009

Doi: 10.1053/j.semtcvs.2009.06.003

"Wound-healing Modulation in Upper Airway Stenosis—Myths and Facts"

Nir Hirshoren, MD; Ron Eliashar, MD

Head & Neck, 31(1):111-126, January 2009

DOI: 10.1002/hed.20925

"Endoscopic Management of Central Airway Obstruction"

Jed A. Gorden, MD; Armin Ernst, MD

WBS Thoracic and Cardiovascular Surgery, 21:263-273, 2009

DOI: 10.1053/j.semtcvs.2009.08.002

2008**"Idiopathic Tracheal Stenosis: A Clinicopathologic Study of 63 Cases and Comparison of the Pathology With Chondromalacia"**

Eugene J. Mark, MD; Fanqing Meng, MD; Richard L. Kradin, MD; Douglas J. Mathisen, MD; Osamu Matsubara, MD

American Journal of Surgical Pathology, 32(8): 1138-1143, August 2008

DOI: 10.1097/PAS.0b013e3181648d4a

"Role of Balloon Dilation in the Management of Adult Idiopathic Subglottic Stenosis"

Kenneth H. Lee, MD, PhD; Michael J. Rutter, FRACS

Annals of Otology, Rhinology & Laryngology, 117(2):81-84, 2008

DOI: 10.1177/000348940811700201

"On the Development of Idiopathic Subglottic Stenosis"

Edward J. Damrose, MD, FACS

Medical Hypotheses, 71(1):122-125, 2008

DOI: 10.1016/j.mehy.2007.12.017

"Non-Asthma Airway Problems"

PAJ Chetcuti; DCG Crabbe

Medicine, 36(3):126-128, March 2008

DOI: 10.1016/j.mpmed.2007.12.002

2007**"Risk Factors for Adult Laryngotracheal Stenosis: A Review of 74 Cases"**

Yekaterina Koshkareva, MD; John P. Gaughan, PhD; Ahmed M.S. Soliman, MD

Annals of Otology, Rhinology & Laryngology, 116(3):206-210, March 1, 2007

DOI: 10.1177/000348940811700201

"It's Time to Wake Up and Smell the Lidocaine"

Peter C. Belafsky, MD, PhD, MPH

Current Opinion in Otolaryngology and Head and Neck Surgery, 15(6):381-382, December 2007

DOI: 10.1097/MOO.0b013e3282f14d8e

"N-Acetylcysteine—A Safe Antidote for Cysteine/Glutathione Deficiency"

Kondala R. Atkuri; John J. Mantovani; Leonard A. Herzenberg; Leonore A. Herzenberg

Current Opinion in Pharmacology, 7(4):355-359, August 2007

DOI: 10.1016/j.coph.2007.04.005

2006**"Can Mitomycin C Really Prevent Airway Stenosis?"**

Roh, Jong-Lyel, MD, PhD; Lee, Yong-Won, MD; Park, Chan Il, MD, PhD

The Laryngoscope, 116(3):440-445, March 2006

DOI: 10.1097/01.mlg.0000199403.21409.90

"Transnasal Esophagoscopy: State of the Art"

Jonathan E. Aviv, MD

American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 135:616-619, 2006

DOI: 10.1016/j.otohns.2006.03.031

2005**"Airway Complications from Topical Mitomycin C"**

Elizabeth McCurdy Hueman, MD; C. Blake Simpson, MD

American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 133:831-835, 2005

DOI: 10.1016/j.otohns.2005.07.031

2004**"Idiopathic Laryngotracheal Stenosis: Effective Definitive Treatment by Laryngotracheal Resection"**

Simon K. Ashiku, MD; Akin Kuzucu, MD; Hermes C. Grillo, MD; Cameron D. Wright, MD; John C. Wain, MD; Bruce Lo, MD; Douglas J. Mathisen, MD

The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery, 127(1):99-107, January 2004

DOI: 10.1016/j.tcv.2002.11.001

"Endoscopic Treatment of Laryngeal and Tracheal Stenosis – Has Mitomycin C Improved the Outcome?"

Ilya Perepelitsyn; Stanley M. Shapshay

Otolaryngology - Head and Neck Surgery, 131(1): 16-20, July 2004

DOI: 10.1016/s0194-5998(04)01136-2

2002**"Idiopathic Subglottic Stenosis Revisited"**

Tulio A. Valdez, MD; Stanley M. Shapshay, MD

Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology, 111(8):690-695, August 1, 2002

DOI: 10.1177/000348940211100806

1998**"Acquired Subglottic Stenosis—Depth and Not Extent of the Insult Is Key"**

Joseph E. Dohar; Edwin C. Klein; Jean L. Betsch; Patricia A. Hebda

International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 46(3):159-170, December 15, 1998

DOI: 10.1016/s0165-5876(98)00163-3

1997

"Gastroesophageal Reflux as a Cause Of Idiopathic Subglottic Stenosis"

Robert J. Toohill, MD; Jay R. Jindal, MD

Operative Techniques in Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 8(3):149-152, September 1997

DOI: 10.1016/S1043-1810(97)80020-6

1995

"Postintubation Tracheal Stenosis: Treatment and Results"

Hermes C. Grillo, MD; Dean M. Donahue, MD; Douglas J. Mathisen, MD; John C. Wain, MD; Cameron D. Wright, MD

Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery, 109(3):486-493, March 1995

DOI: 10.1016/S0022-5223(95)70279-2

1990

"Peak Expiratory Flow at Altitude"

P.S. Thomas; R.M. Harding; J.S. Milledge

Thorax, 45(8): 620-622, August 1990

DOI: 10.1136/thx.45.8.620

1982

"Advances in Management of Laryngeal and Subglottic Stenosis"

Marshall Strome; Patricia K. Donahoe

Journal of Pediatric Surgery, 17(5):591-596, October 1982

DOI: 10.1016/s0022-3468(82)80117-6

Is het echt astma? Informatie voor je huisarts

Is het echt astma?

Idiopathische subglottische stenose is een opbouw van littekenweefsel in de luchtpijp net onder de stembanden zonder bekende reden. 98% van de patiënten met deze ziekte zijn vrouwen. in de jaren 30 of rond tijden van hormoonpieken (bv. zwangerschap en menopauze). Wordt vaak verkeerd gediagnosticeerd als astma en onbehandeld of niet gediagnosticeerd kan de luchtweg afsluiten of blokkeren, wat kan leiden tot overlijden.

Heeft u een vrouwelijke patiënt tussen **25-70 jaar** (maar vooral 35-45 jaar) die....

- ☐ **Geen verschil** merkt in haar ademhaling door **astmamedicatie**.
- ☐ **Plotseling ademhalingsproblemen kreeg** of **geleidelijk erger werd** zonder eerdere ademhalingsproblemen.
- ☐ **Een stridor heeft** (piepend geluid bij het inademen) in plaats van alleen een piepende ademhaling (bij het uitademen).
- ☐ **Klinkt alsof ze kroep heeft**, soms omschreven als 'ademen als Darth Vader'.
- ☐ Regelmatig **hoest** of haar keel **schraapt**.
- ☐ **Constant kortademig** is, maar **erger wordt bij inspanning**. Er zijn geen 'aanvallen' zoals bij astma.

Als dit klinkt als een van uw patiënten, verwijs haar dan door naar een **KNO-/Otolaryngoloog** en **dring aan op het gebruik van een laryngoscoop** om

haar luchtwegen te onderzoeken op een obstructie **onder haar stembanden**. Het zou een subglottische stenose kunnen zijn.

Beste dokter, ik heb een subglottische stenose....

De volgende pagina is bedoeld om uitleg te geven aan een arts die mogelijk niet bekend is met de behandeling van subglottische stenose. Dit kan bijvoorbeeld een nieuwe huisarts zijn of een arts op de spoedeisende hulp, zelfs als deze een keel-, neus- en oorarts is. U kunt de relevante gegevens invullen en meenemen om uw aandoening uit te leggen wanneer u een arts ziet die niet uw gebruikelijke specialist is.

.....

Geachte dokter,

Deze patiënt heeft een zeldzame luchtwegaandoening, **idiopathische subglottische stenose**. Ze komt vandaag misschien bij u omdat ze **ademhalingsproblemen heeft** en niet meteen naar de behandelend KNO-arts kan gaan.

Idiopathische subglottische stenose (iSGS) is een zeldzame ziekte die een obstructie van de bovenste luchtwegen veroorzaakt en bijna altijd voorkomt bij volwassen blanke vrouwen. De symptomen variëren van kortademigheid, ademhalingsgeluiden, stemstoornissen en hoesten. De oorzaak is onbekend, maar het kan verband houden met een auto-immuunziekte (bijvoorbeeld GPA), hormonale gevoeligheid of eerdere intubatie als er een geschiedenis van is.

Typische behandelingen zijn een ballondilatatie en steroïde injecties in het getroffen gebied.

Overweeg geen tracheotomie zonder voorafgaand overleg met de consulterende chirurg van de patiënt, tenzij het als levensreddend wordt beschouwd door het lokale luchtwegteam (KNO/anesthesie). Dit kan mogelijk verdere schade aan de luchtwegen veroorzaken en de stenose op de langere termijn verergeren.

Er kunnen verschillende redenen zijn voor de huidige ademhalingsproblemen van de patiënt, die beoordeeld kunnen worden:

Probleem	Toelichting
Infectie (Niet-COVID 19)	Gezien de vernauwing in haar luchtpijp is er een hoog risico op infectie van de bovenste luchtwegen. Dit verhoogt het risico op een levensbedreigende slijmprop als deze onbehandeld blijft.
COVID-19 Infectie	SGS-patiënten lopen mogelijk meer risico op complicaties door een coronavirusinfectie vanwege verminderde mucociliaire klaring en onbekende immuunafwijkingen. Er mag niet worden aangenomen dat ademhalingsproblemen het gevolg zijn van de stenose, en er moeten tests worden uitgevoerd om een COVID-19 infectie uit te sluiten. De behandeling van SGS-patiënten met een coronavirusinfectie moet de lokale en nationale richtlijnen volgen voor

	patiënten zonder een dergelijke stenose. In het onwaarschijnlijke geval dat beademing nodig is, moet volgens de richtlijnen 2-3 weken uitstel worden overwogen voordat besloten wordt tot een electieve tracheostomie.
Slijmprop	Slijm hoopt zich op achter het littekenweefsel en kan verdikken, wat kan leiden tot blokkering van de vernauwing en beperking van de ademhaling, waardoor verstikking kan optreden. Beoordeel onmiddellijk het risico op luchtwegobstructie en overweeg een dringende doorverwijzing naar een KNO-arts/otolaryngoloog voor bronchoscope en/of verwijdering van de slijmprop. Overweeg regelmatig vernevelen met een zoutoplossing, eventueel in combinatie met een slijmoplossend middel (zoals Guaifenesine, Robitussin of Mucinex), om het slijm af te breken. De meeste patiënten met luchtwegvernauwing hebben thuis een zoutvernevelaar die regelmatig kan worden gebruikt in deze situatie.
Ontsteking	Ontsteking kan door twee factoren veroorzaakt worden: 1. De mogelijke auto-immuun impact van deze ziekte kan luchtwegontsteking vaak veroorzaken bij SGS-patiënten en kan zonder duidelijke reden optreden. Dit kan een al nauwe luchtweg verder vernauwen. 2. SGS-patiënten kunnen een verhoogd risico hebben op laryngeale reflux, wat kan leiden tot ontsteking in de keel.
Vernauwing van de stenose	Bij sommige patiënten kan het littekenweefsel zich snel sluiten, vaak al binnen enkele weken na een anders succesvolle dilatatieoperatie. De tekenen hiervan zijn een snelle en consistente daling van de PEF-snelheid, aanzienlijke stridor en ademnood. Beoordeel direct het risico op luchtwegobstructie en verwijs met spoed naar een otolaryngoloog/KNO-arts voor behandeling. Waarschuw de anesthesist die dienst heeft.
Nieuwe stenose	Soms ontwikkelen patiënten een tweede stenose, waarbij ze mogelijk een verandering in hun ademhaling opmerken die anders kan zijn dan voorheen. De nauwkeurigste manier om dit vast te stellen is door middel van een bronchoscope of een CT-scan van de hals.

Belangrijke gegevens over deze patiënt:

Naam				
Leeftijd/Geboortedatum		Lengte		Gewicht

Verwachte peak-expiratoire flow (PEF) voor leeftijd/lengte/geslacht indien gezond (a)		Huidige PEF (b)	
Naam van gebruikelijke behandelend (KNO)arts		Contactgegevens	
Huidige medications			
Andere medische aandoeningen			

Uitleg voor familie en vrienden

Ik heb subglottische stenose

Dit betekent dat ik een vernauwde luchtweg heb, waardoor ademen soms erg lastig is...



Het staat bekend als een chronische ziekte – dit betekent dat deze aandoening niet definitief te genezen is.



Het is heel zeldzaam - slechts twee op de miljoen mensen hebben subglottische stenose, en meestal zijn het vrouwen.

Niemand weet wat de oorzaak is. Sommige mensen krijgen het door een beademingsbuis in hun keel tijdens een operatie of door het inademen van chemicaliën of hete lucht, maar bij mij is dat niet het geval.

Het lijkt op een **auto-immuunziekte** – dit betekent dat mijn immuunsysteem ten onrechte gezonde cellen in mijn luchtwegen aanvalt en littekens veroorzaakt, waardoor mijn luchtwegen smaller worden. Dit zorgt ervoor dat ik **vaak moet hoesten** en eventueel slijm moet ophoesten. Het is **niet besmettelijk**.

Het lijkt een beetje op astma, **maar puffers helpen niet**. Het wordt **niet veroorzaakt** door allergieën, gewicht, dieet of reflux. Meer sporten zal het probleem niet oplossen.

Het zal je misschien verbazen dat het **zuurstofgehalte** in mijn bloed altijd **heel goed** is, dus een zuurstoftank zal mijn ademhaling niet helpen, zelfs niet als ik het moeilijk heb.



Als ik in het ziekenhuis word geopereerd, wordt mijn luchtweg tijdelijk geopend in de hoop dat de ziekte wegblijft. Helaas is er op dit moment nog geen genezing mogelijk en is de kans groot dat de ziekte terugkeert.



De ziekte tast de binnenkant van mijn trachea (luchtpijp) aan. Dit is niet de slokdarm (de buis waar het voedsel doorheen gaat), maar deze twee liggen wel tegen elkaar aan. Mijn luchtweg repareren met een stent of buis zal niet effectief zijn - dat kan zelfs heel gevaarlijk zijn.



Subglottische stenose kan levensbedreigend zijn. Als het littekenweefsel groeit, is het mogelijk dat mijn luchtweg blokkeert en ik niet meer kan ademen. Het is daarom belangrijk dat je niet vergeet om de artsen te vertellen dat ik een vernauwde luchtweg heb, mocht er iets met mij gebeuren en ik naar het ziekenhuis moet. Je hoeft niet te onthouden hoe mijn ziekte heet.

Wil je meer weten en/of meer ondersteuning bieden? Kijk dan bij Stichting Subglottische Stenose:

<https://subglottischestenose.nl/>

Nederlandstalige facebookgroep www.facebook.com/groups/subglottischestenose/

Living with iSGS facebookgroep www.facebook.com/groups/airwaystenosis/

Erkenningen

Veel dank aan de volgende artsen en patiënten voor hun waardevolle bijdragen aan dit document, strenge feiten controle en proeflezen - in willekeurige volgorde:

Nederlandse Versie:

Drs Juliët Schuering, LUMC

Drs Ton Langeveld, LUMC

Dr O.W.Bredewold, LUMC

Christa Hofstra, Specialist Verpleegkundige, LUMC

Dr Jimmie Honings, Radboud UMC

Dr Jasper Wachters, UMCG

Dr Hans Daniels, VUMC

Gea de La Ferté-Duursma, Patiënt en Bestuurslid Stichting Subglottische Stenose

Cara Taylor, Patiënt en Bestuurslid Stichting Subglottische Stenose

Manouk Peters, Patiënt en Bestuurslid Stichting Subglottische Stenose

Hilda Sloom, Patiënt en Bestuurslid Stichting Subglottische Stenose

Engelse Versie:

Prof Guri Sandhu, Imperial College Healthcare, London, UK

Mr Chad Al Yaghchi, Imperial College Healthcare, London, UK



Dr Alexander Gelbard, Vanderbilt University, Nashville, USA

Dr Robert Lorenz, Cleveland Clinic, Ohio, USA

Dr Alexander Hillel, Johns Hopkins Medicine, Maryland, USA

Dr Marshall Smith, University of Utah, Utah, USA

Dr David Lott, Mayo Clinic, Arizona, USA

Prof Martin Birchall, University College London Hospitals, UK

Prof Reza Nouraei, Professor of Laryngology, Queen's Medical Centre, Nottingham

Dr Theodore Athanasiadis, Flinders University, South Australia

Dr Douglas Mathisen, Harvard Medical School, Massachusetts General Hospital, Boston USA (retired)

Dr Paul Castellanos, University of Alabama Hospital, USA

Kim O'Neil, subglottic stenosis patient, USA

Cara Taylor, subglottic stenosis patient, Netherlands

Kelly Stephens, subglottic stenosis patient, UK