



IDIOPATHISCH SUBGLOTTISCHE STENOSE

EEN  
**PATIËNTENGIDS**  
VOOR BEGINNERS

Catherine Anderson BA, PgD, QPMR

Laatst bijgewerkt: Maart 2024

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

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?.....	30
Overzicht: Welke medische behandelingen zijn er beschikbaar?.....	32
Wat is een dilatatie?.....	33
Poliklinische Injecties.....	37
Wat is een resectie (resectie en reconstructie) en hoe wordt dit uitgevoerd?.....	38
Overige behandelingen.....	40
Wat is de Maddern Techniek (Endoscopische resectie en slijmvliesreconstructie met epidermale transplantatie)?.....	40
Wat is het Mayo-protocol?.....	42
Hoe kan immunotherapie mijn subglottische stenose helpen?.....	43
Wat moet ik aan mijn arts vragen?.....	46
Ik word opgenomen in het ziekenhuis - wat neem ik mee?.....	52
Tips voor het overleven van een ingrijpende operatie aan de luchtwegen.....	54
Ik heb een andere operatie (niet aan de luchtwegen), wat moet ik mijn arts vertellen?.....	56
Zwangerschap en stenose.....	58
Tracheacanule - je vragen beantwoord.....	61
Onderzoek.....	64
North American Airway Collaborative (NoAAC).....	66
Woordenlijst met termen gerelateerd aan subglottische stenose.....	68
Hulpmiddelen.....	91
Beste dokter, ik heb een subglottische stenose.....	92
Erkenningen.....	95



## 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 app groep 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 mogelijk 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](http://www.subglottischestenose.nl)

Email: [subglottischestenose@gmail.com](mailto: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 ontcrachten 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.

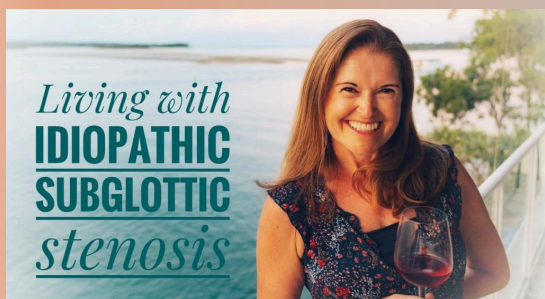
Ik ben Catherine Anderson en ik kreeg de diagnose idiopathische subglottische stenose in 2004, na twee jaar van verkeerde diagnoses. Ik ken de opluchting wanneer je hoort dat er inderdaad iets met je aan de hand is. Opluchting die direct gevolgd wordt door onzekerheid wanneer je de prognose van deze 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 goedgekeurd door de meest 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 **vernaauwing 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 jezelf zorgen voor wat betreft 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 **peak flow meter** is een goedkope en eenvoudige manier om thuis je ademhaling en de mate van vernauwing te controleren. Er zijn verschillende apps beschikbaar waarmee je 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)?

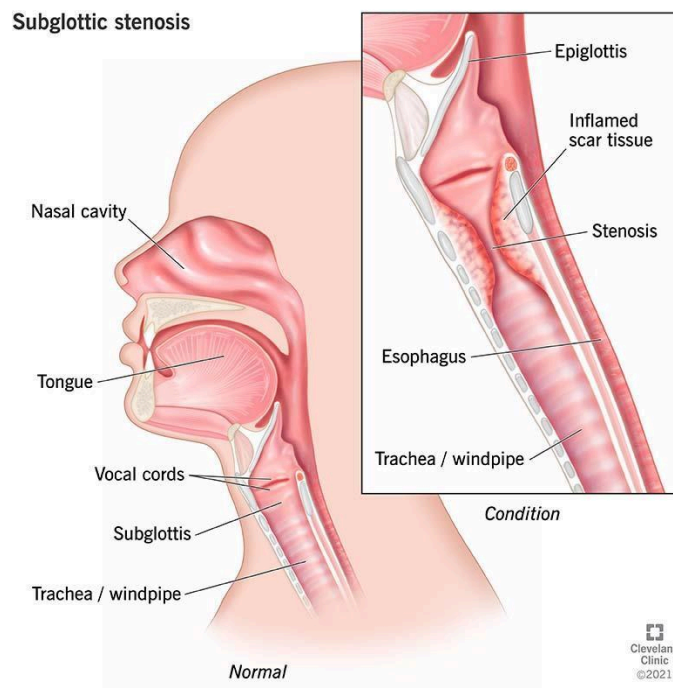
We leggen deze woorden één voor één uit:

- '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 types subglottische of tracheale stenose



**Idiopathische stenose** - Artsen stellen vast dat je een idiopathische stenose hebt wanneer er **geen sprake is** van het volgende:

- Laryngotracheaal letsel (letsel aan de luchtpijp)
- Intubatie of tracheotomie in de 2 jaar voorafgaand aan de eerste symptomen
- Schildklier- of andere nekoperatie voorafgaand aan de klachten
- Blootstelling aan bestraling op de nek
- Bijtende (bijvoorbeeld chemische) of thermische (door hitte) verwondingen aan de luchtwegen
- Vasculitis (een aandoening met ontsteking van de bloedvaten)
- Antineutrofiele Cytoplasmatische Antistoffen (ANCA) en Angiotensine-converterend enzyme (ACE) en Anti-Nucleaire Antilichamen (ANA) dit blijkt uit bloedtesten.



**Stenosevorming door een auto-immuunziekte** – Dit gaat om patiënten met bijvoorbeeld de diagnose granulomatose met polyangiitis (GPA), dit heette vroeger de ziekte van Wegener, recidiverende polychondritis (RPC), systemische lupus erythemateuze (SLE), reumatoïde artritis (RA), epidermolysis bullosa (EB), sarcoïdose, amyloïdose of slijmvlies pemfigoïd (MMP).



**Stenosevorming door trauma** - Patiënten kunnen een stenose ontwikkelen na een traumatisch letsel - met name met betrekking tot de luchtpijp - zoals het inademen van chemicaliën of hete/brandende lucht.



**Iatrogene stenose (veroorzaakt door medische behandeling)** -

Patiënten die een subglottische of tracheale stenose hebben opgelopen na langdurige orotracheale intubatie (op de intensive care) of na een tracheotomie - hetzij onmiddellijk of binnen 2 jaar.

## 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 nog op, maar vrienden, familieleden en collega's kunnen ons erop wijzen. Soms wordt dit ademgeluid gekscherend 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, dan 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 terecht komt 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 geopend is, zou je ruimte in je hoofd moeten vinden voor andere dingen dan ademen! Nadat je luchtweg weer open is, zou je ruimte in je hoofd moeten hebben voor andere dingen dan alleen ademen!

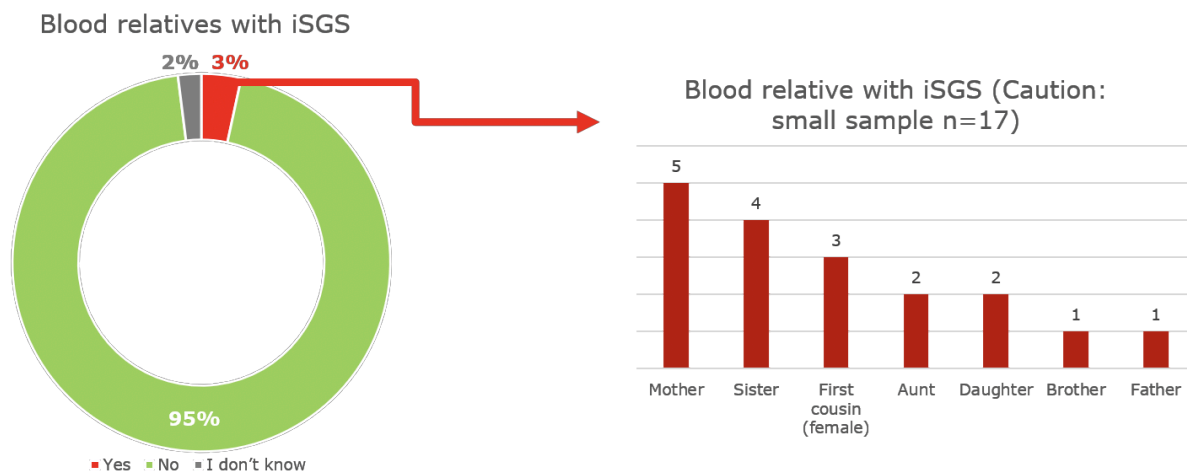
Waarschijnlijk ben je, net als de meesten van ons, in eerste instantie verkeerd gediagnosticeerd (astma, bronchitis of paniekaanvallen). Het kan zijn dat je de eerste patiënt bent voor wie de arts de diagnose ISGS stelt. Dat betekent dat het aan jou is om de arts een beetje wegwijs te maken en hem/haar 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 de 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 luchtpijp aandoening 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.



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

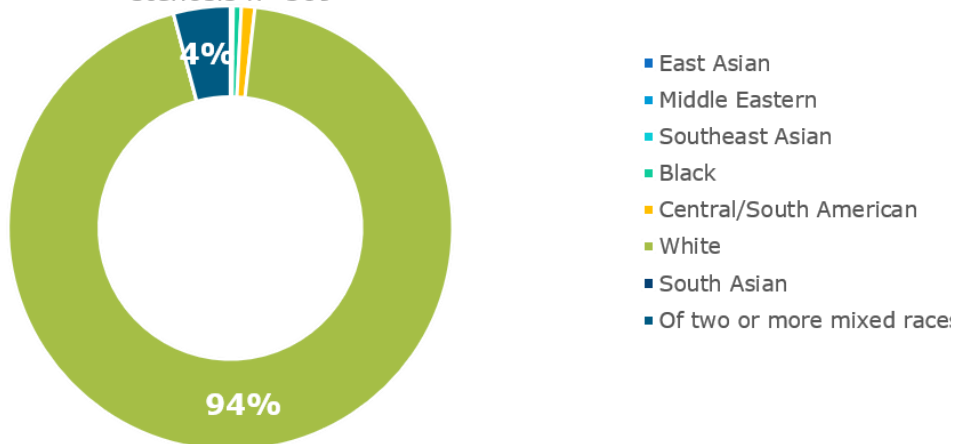
Q31. What type of subglottic stenosis were they diagnosed with? Base: Patients with idiopathic subglottic stenosis who indicated they had a blood relative also with a stenosis n=17

### Etniciteit en afkomst

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

How would you describe your ethnic background?

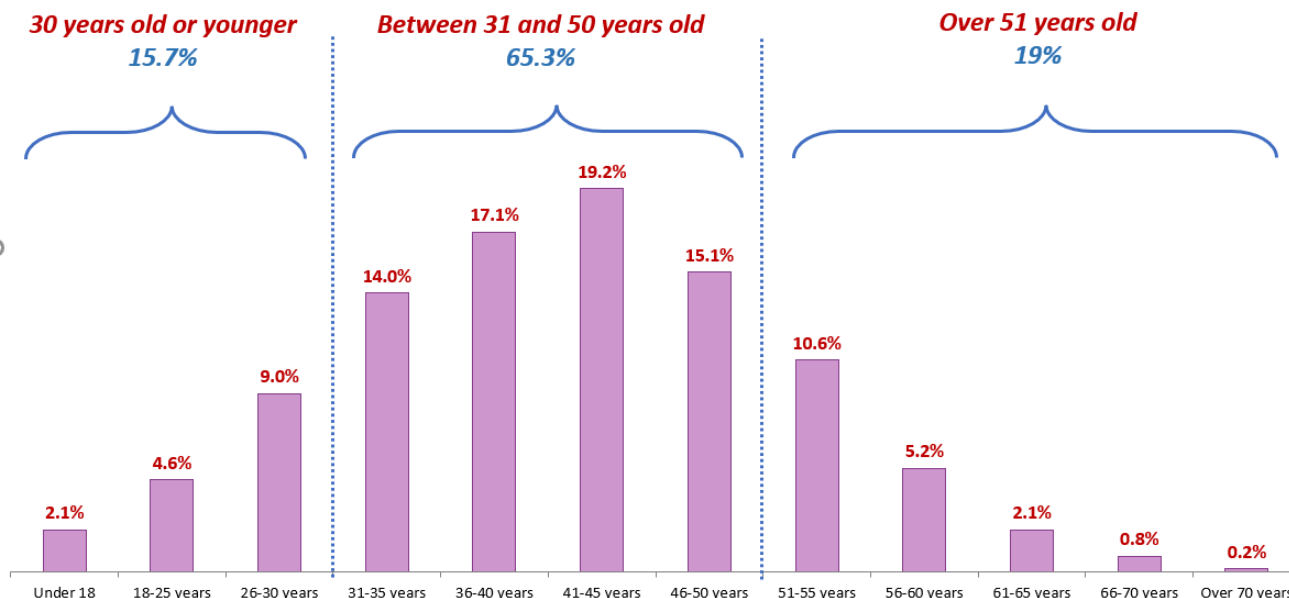
Base: Patients with idiopathic subglottic stenosis n=509



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

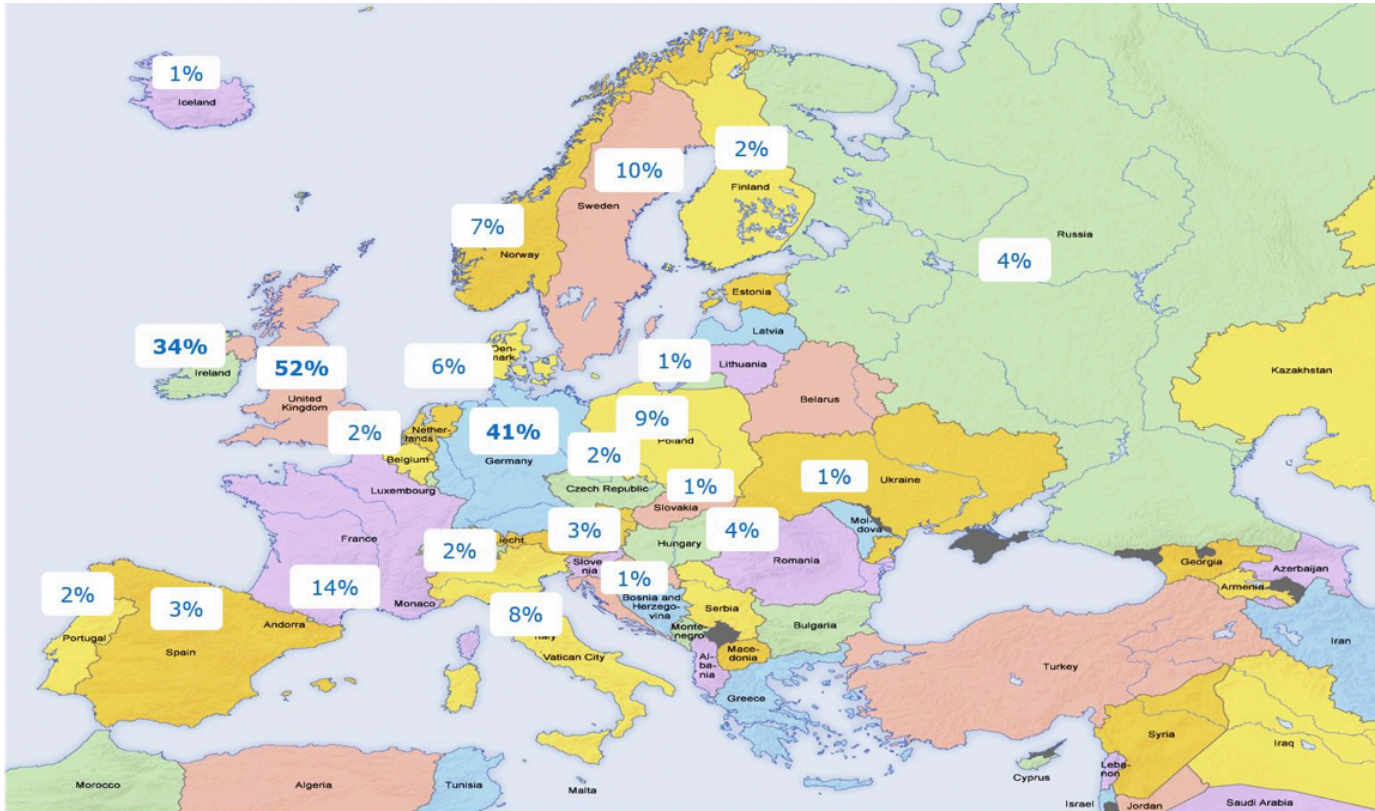
### At what age did you first develop breathing difficulties?

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](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)

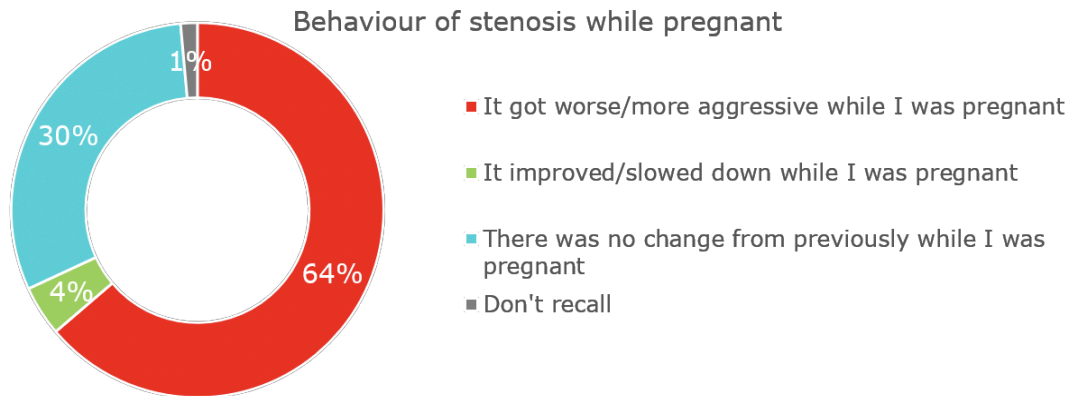
## Hormonen

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

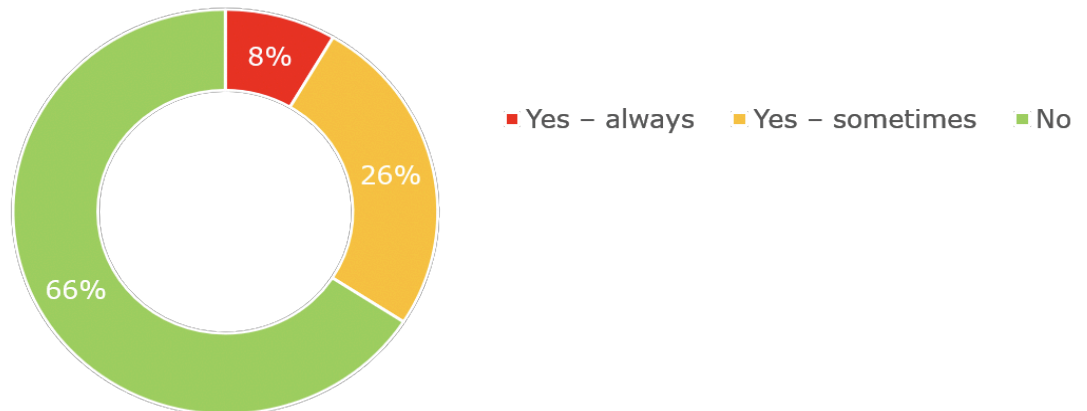
Bij de vrouwen die **al een stenose hadden toen ze zwanger raakten**, werd in 64% de stenose erger tijdens de zwangerschap. Bij 30% (1 op de 3) was er echter geen verschil.



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>

## 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 reflux medicatie '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 van 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 verdeeld. 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!

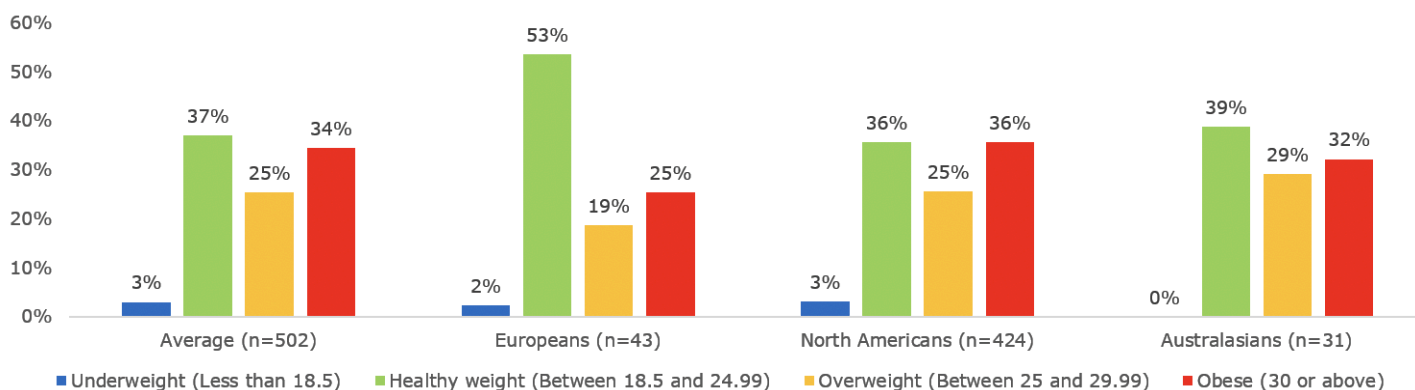
Als je net een dilatatie hebt gehad, dan raden we je aan om pas weer te beginnen met sporten wanneer je voelt dat je hier klaar voor bent. Je voelt zelf het beste aan wat je grenzen zijn, dus luister goed naar je lichaam! Met andere woorden: doe wat je kunt binnen die grenzen.

**“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



## **Idiopathische Subglottische Stenose- Een Patiëntengids voor beginners.**

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>

**"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 (bv. 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.

---

1 Evaluating the Association of Clinical Factors With Symptomatic Recurrence of Idiopathic Subglottic Stenosis May 2019 JAMA Otolaryngology - Head and Neck Surgery 145(6) DOI: 10.1001/jamaoto.2019.0707



## 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 ontstekings aanwezigheid 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.

Als je onder narcose gaat, moet je arts ook een biopt van het weefsel nemen. Dit wordt onderzocht op tekenen van granulomen (kleine ontstekingshaarden). Granulomen ontstaan wanneer het immuunsysteem probeert stoffen af te schermen die het als vreemd beschouwt, maar niet kan elimineren.

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** (zuur van je maag dat je luchtweg bereikt), vraag je arts dan om je door te verwijzen voor verder onderzoek. Er zijn verschillende diagnostische tests beschikbaar (bv. slokdarm-pH-sondetests, slokdarm-impedantietests, slokdarmmanometrie, slokdarmsondetests - ResTech genaamd, slokdarm-pepsinetest, slokdarm-endoscopie, enz.).

Als je positief test, zijn er minimale bijwerkingen bij het dagelijks innemen van 20 ml vloeistof met natriumalginaat. Raadpleeg je Nederlandse arts, aangezien soms andere middelen worden voorgeschreven. (Controleer in het VK, Australië en de VS de ingrediënten van Gaviscon refluxmedicijn, verkrijgbaar bij de meeste apotheken).

## 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 - vooral walnoten.
- Appelsider zijn - dagelijks een eetlepel in sodawater

### 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

- Fluimucil (merknaam - huismerk verkrijgbaar bij drogist) - een poeder of bruistablet dat opgelost wordt in water. De werkzame stof in Fluimucil is acetylcysteïne. Dit verdunt taai slijm in de longen, waardoor het gemakkelijker opgehoest kan worden.
- Mucinex (VS) of Robitussin Chesty hoestcapsules of -vloeistof. Vicks hoestsiroop.
- Bisolvon tabletten - bevat 8 mg broomhexinehydrochloride (breekt slijm af om het gemakkelijker op te hoesten).
- Diffiam (kan anders heten in verschillende landen - dit is de Australische merknaam) anti-inflammatoire, antibacteriële zuigtabletten - helpt ontsteking, hoesten en slijm te verminderen zonder het gebruik van steroïden (vermijd het gebruik van steroïden indien mogelijk).
- Nasacort (merknaam in de VS en Groot-Brittannië) of Telnase (merknaam in Australië) -neusallergie spray - bevat een steroïde om zwelling in de neus te verminderen. Kan ook helpen met de luchtwegen. Kijk ook naar een neusspray met triamcinolon (werkzame stof). Gebruik het niet op lange termijn (vanwege de negatieve bijwerkingen van corticosteroïden) en niet bij keelontsteking.

## 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.

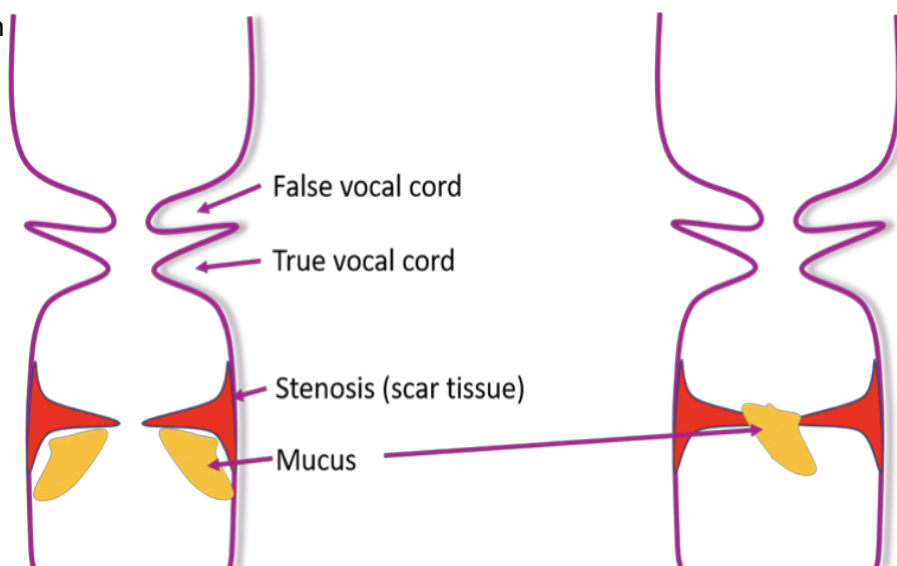
## Wat is een slijmprop ('mucus plug') en hoe voorkom je dit?

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.

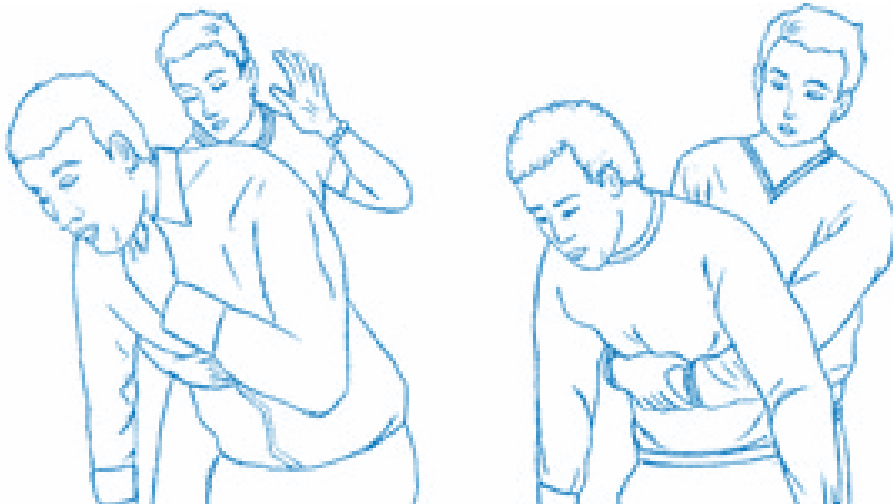
### Wat als ik de prop niet in beweging krijg?

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:



**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-kinlift manoeuvre), 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 bloedcirculatie 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 peak flow 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.



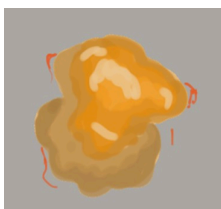
**Wit:** Een virus zoals verkoudheid. Verhoog je hydratatie, vermijd cafeïne en alcohol en gebruik regelmatig een zoutvernevelaar (dagelijks of vaker indien nodig). Meestal geen risico op verstopping, maar houd het in de gaten - als het dikker wordt of moeilijk op te hoesten is, verhoog dan de frequentie 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 opzwellt, kan hij een bloedneus krijgen. Dit kan bloed doen sijpelen in postnasale drip dat ze dan ophoesten. Kan een risico zijn voor slijm propfen, dus wees alert en houdt het vochtig zodat het slijm in beweging blijft.

**Textuur:** Dikker/taai slijm vormt het grootste risico voor patiënten met luchtweg stenose. 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.

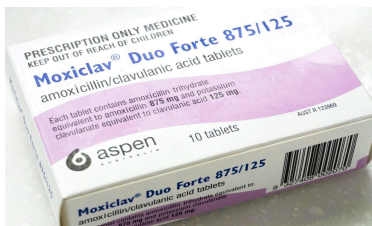
### Vaccinaties

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.

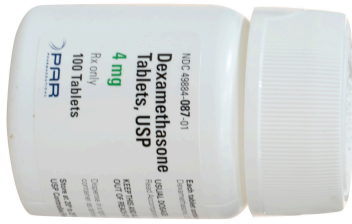


**Prednison:** Ontsteking komt vaak voor bij deze aandoening en kan op korte termijn ademhalingsproblemen veroorzaken. Steroïden bij de hand hebben kan helpen dit snel aan te pakken.

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 reflux symptomen 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-reflux

middel 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.



**Inhalatie steroïden:** Een steroïde-inhalator kan snel steroïden toedienen aan je luchtweg, waardoor de lokale zwelling afneemt. Meestal wordt een product zoals Pulmicort of Flovent voorgeschreven.

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 - het kan worden gebruikt in combinatie met een korte dosis steroïden.

**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 patiënte 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 slijmpropfen, 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 patiënt liefst niet te intuberen maar maak bij voorkeur gebruik van masker-ballon beademing 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 O<sub>2</sub> via neuscanule.
- **Ademhalingsondersteuning** met hulpmiddelen zoals Heliox en racemische epinefrine-inhalatie.

Dear Doctor,

This patient suffers with 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.

Further, consider preferably not intubating the patient but rather use 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 O<sub>2</sub> via nasal cannula
- **Respiratory support** with adjuncts such as Heliox and racemic epinephrine inhalation

Hopelijk hoef 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.

# 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 worden dikkere slijmpropfen opgebroken.

Je kunt in het ziekenhuis vernevelaars tegenkomen - ze komen meestal rechtstreeks uit de muur, zijn lawaaiërig 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 slijmpropfen 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 doordat 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. Deze vernevelaars worden vaak gebruikt door SGS-patiënten:

#### Omron MicroAIR - draagbare vernevelaar of Phillips InnoSpire

- Klein en licht - past in een handtas
- Stil
- Draagbaar - werkt zonder netstroom, dus te gebruiken in de auto, tijdens het tv-kijken, bij het huishouden of koken
- Werkt op batterijen (ongeveer 4 uur) of netspanning (stekker apart verkrijgbaar)



## 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 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.

## 3. Een Medic Alert armband

Eerstehulpverleners 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.

Een medische ID (armband of ketting) zorgt ervoor dat je medische aandoeningen, allergieën, medicijnen en eventuele behandelwensen snel worden herkend in geval van nood. Eerstehulpverleners en medisch specialisten zijn getraind om te kijken of een patiënt medische identificatie sieraden draagt. Dit leidt tot snellere en effectievere medische behandeling, en voorkomt fouten of onduidelijkheid bij artsen.

Een armband of ketting kan online worden besteld. Je kunt zelf kiezen welke tekst je erop laat graveren. Je kunt eventueel ook een telefoonnummer van je behandelend arts vermelden. Er zijn verschillende ontwerpen mogelijk. Je kunt je ook aansluiten bij het register van moeilijke luchtweg/intubatie patiënten dat aan je lidmaatschap is gekoppeld. Meer informatie kun je vinden via deze link:

<http://www.medicalert.org/everybody/difficult-airwayintubation-registry/for-patient/FAQ>

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.

Voorbeelden van termen die je op de armband of ketting kunt laten graveren zijn 'tracheale stenose', 'moeilijke luchtweg intubatie', 'gebruik kleine beademingstube'. 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.

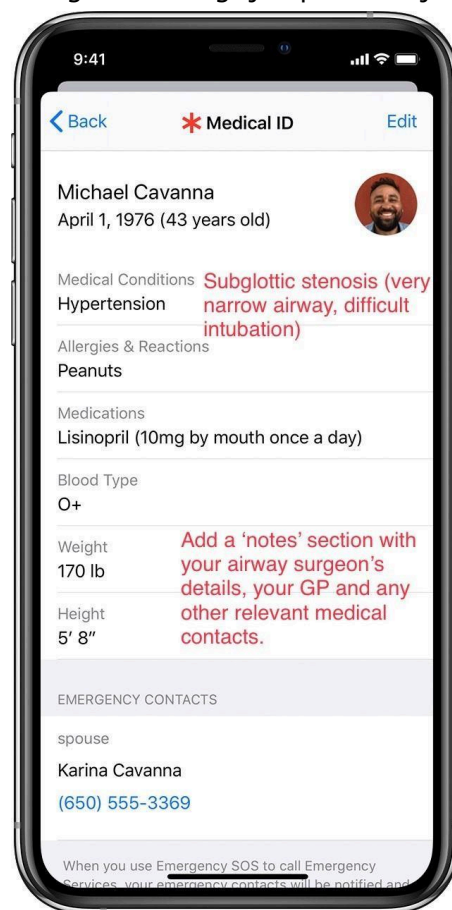
## 4. iPhone-gebruikers: \*Medical ID

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 app Gezondheid en tik op het tabblad Overzicht.
- Tik op je profielfoto in de rechterbovenhoek.
- Tik onder Medische details op Medische ID.
- Tik op Bewerken in de rechterbovenhoek.
- Schakel Toon bij vergrendeling in om je medische ID beschikbaar te maken vanaf het vergrendelingsscherm van je iPhone. In geval van nood geeft dit informatie aan mensen die willen helpen.
- Voer gezondheidsinformatie in, zoals je geboortedatum, allergieën en bloedgroep.
- Tik op Gereed.

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



## Wat is een Peakflowmeter?

Een peak flow meter 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 1 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.

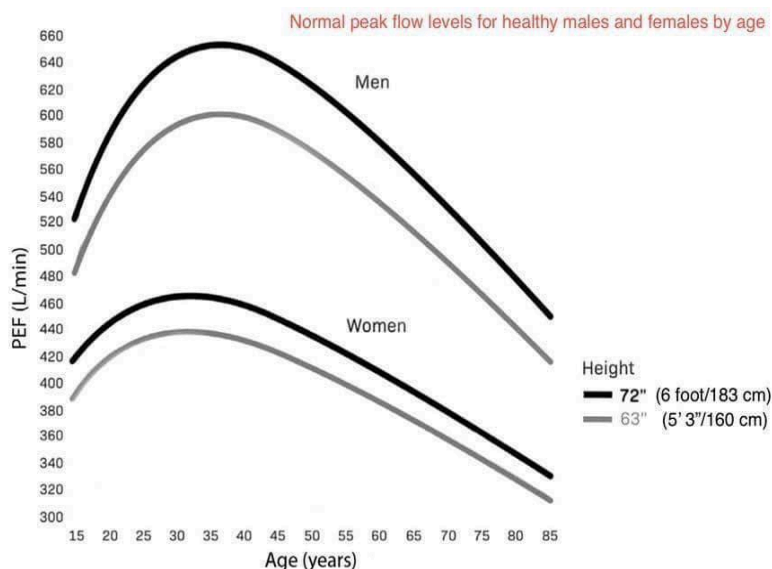
## Maakt het uit als het niet op hetzelfde tijdstip van de dag is?

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 peakflow-meting 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 peak flow 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.

### **Mijn waarden nemen af. Wat betekent dit?**

Als dit op korte termijn is, hoef 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 vernauwen. In dat geval kun je een afspraak maken met je arts voor een controle.

### **Waar kan ik mijn waarden noteren?**

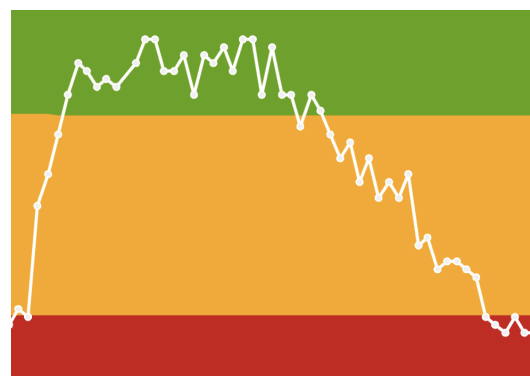
Je kunt PEF-resultaten registreren met speciaal ontworpen apps, zoals de app van AsthmaMD ([www.asthmamd.org/](http://www.asthmamd.org/)).

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 toont bijvoorbeeld een gestage daling na een snelle stijging (na een dilatatie).



Grafiek geproduceerd 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 peak flow data?**

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 achteruit gaat 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
<p><b>ENDOSCOPISCHE INGREEP (met behulp van een stalen buis, ingebracht via de mond)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Endoscopische tracheale dilatatie (met of zonder insnijden of laser, met of zonder plaatselijke of geïnjecteerde corticosteroiden, met of zonder mitomycine-C)</li> <li>Endoscopische resectie met laser en medische behandelingen (bijvoorbeeld, antibacteriële middelen, inhalatiecorticosteroiden, antireflux behandelingen)</li> <li>Endoscopische tracheale reconstructie (Maddern techniek)</li> </ul> <p><b>OPEN CHIRURGIE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Cricotracheale resectie</li> <li>Laryngotracheoplastiek</li> <li>Tracheotomie (zeldzaam)</li> </ul>	<p><b>ANTIBIOTICA voor aanpak bacteriën die een ontsteking kunnen veroorzaken</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bactrimel of Cotrimoxazol een combinatiepreparaat van trimethoprim en sulfamethoaxzol (een sulfonamide) sulfonamidepreparaat</li> <li>Azithromycine, een macrolide</li> <li>Erytromycine, bij een allergie voor sulfonamidepreparaten.</li> </ul> <p>NB Antibioticakeuze kan per ziekenhuis verschillen.</p> <p><b>CORTICOSTEROÏDEN om littekenvorming te remmen en ontsteking te verminderen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Orale tabletten (bijv. prednison)</li> <li>Orale inhalatie (bijv. vernevelde albuterol, budesonide, bijv., Pulmicort)</li> <li>Injecties in de luchtpijp (bijvoorbeeld met triamcinolon kenalog of methylprednisolon (depomedrol), tijdens de dilatatie of poliklinisch tussen dilataties in).</li> </ul> <p><b>PROTONPOMPREMERS</b> om maagzuur reflux te verminderen (GERD) als dit een probleem voor je is.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Natriumalgiinaat vloeibaar.</p>	<p><b>HYDRATATIE - om het slijm dun en glad (niet dik en kleverig) houden en stembanden vochtig</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Interne hydratatie: <ul style="list-style-type: none"> <li>Drink veel water</li> <li>Verminder cafeïne en alcohol</li> </ul> </li> <li>Externe hydratatie: <ul style="list-style-type: none"> <li>Stoominhalatie</li> <li>Verneveling met een natriumchlorideoplossing</li> <li>Luchtbevochtiger (warm)</li> <li>Neusspoeling</li> <li>Neusspray</li> </ul> </li> </ul> <p><b>SLIJMOPLOSSENDE geneesmiddelen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>OTC slijmoplossende hoest siroop (bijvoorbeeld guaifenesine)</li> <li>Keelpastilles met glycerine, pectine (geen menthol of eucalyptus)</li> <li>Aminozuur (N-acetylcysteïne, NAC): <ul style="list-style-type: none"> <li>Orale capsule (zonder recept)</li> <li>Bruistabletten (zonder recept)</li> <li>Orale inhalatie (vernevelde NAC, oftewel, Mucomyst)</li> </ul> </li> </ul> <p>Luchtwegklaringstechniek/-apparaat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Huffen</li> <li>Flutter ventiel, bijvoorbeeld Acapella</li> </ul> <p><b>VERANDERINGEN IN LEEFSTIJL</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dieetaanpassing, anti-inflammatoir</li> <li>Gewichtsverlies</li> <li>Vitaminen, kruiden</li> <li>probiotica</li> </ul>
<p><b>Notitie:</b> Deze informatie is samengesteld uit gepubliceerde tijdschriftartikelen, aanbevelingen van artsen, en persoonlijke communicatie. Het is een samenvatting van ISGS testen, behandelingen of monitoring opties die patiënten kunnen krijgen. Het is niet de bedoeling om een voorkeur uit te spreken voor een behandeling.</p>		



## 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 verwijdd 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 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 kan het 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 permanente stemverlies tot gevolg kan hebben.

<b>Techniek</b>	<b>Voordelen</b>	<b>Nadelen</b>
<p>Starre buis (een reeks stalen buizen van klein naar groot, na elkaar gebruikt om de luchtpijp op te rekken) zonder ballon.</p>	<p>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.</p>	<p>Het chirurgisch zicht is echter vrij slecht bij deze techniek, wat resulteert in een minder nauwkeurige procedure.</p>
<p>CO2 laser wig excisie (ook wel wigresectie genoemd).</p>	<p>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.</p>	<p>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.</p>
<p>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.</p>	<p>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.</p>	<p>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.</p>

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 ongeveer een uur duurt, maar het kan soms iets langer duren als er een sikkelmes of laser wordt gebruikt. Soms worden steroïden of mitomycine C toegediend om het proces te ondersteunen.

### 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. Het gebruik van mitomycine C lijkt tegenwoordig af te nemen onder de meest ervaren chirurgen.

## **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.

### **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.

## 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.\*

#### 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 te 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?

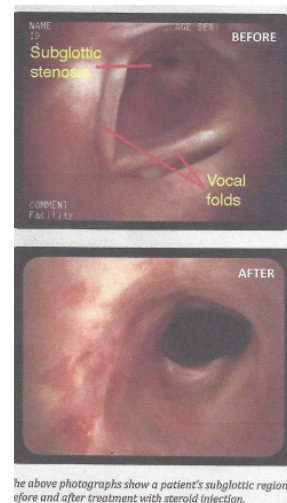
Sommige patiënten hebben korte tijd last van een hese stem wanneer de stembanden zijn verdoofd. Dit is tijdelijk en verdwijnt meestal binnen een uur na de behandeling.

#### Wat voor verschil gaat dit maken mb.t. mijn dilataties?

Klinische gegevens hebben aangetoond dat sommige patiënten langere perioden tussen dilataties kunnen doormaken, vaak met hogere peak flow waarden 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.



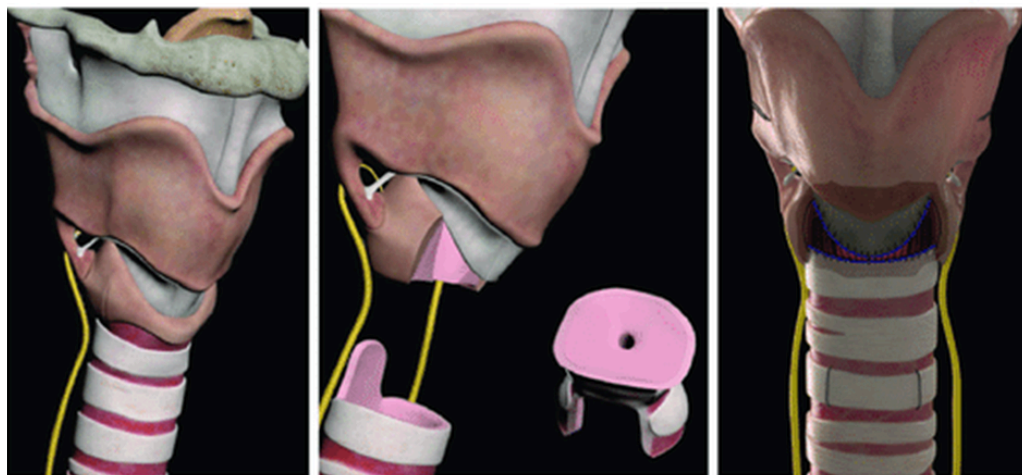
The above photographs show a patient's subglottic region before and after treatment with steroid injection.

*\*Image source-Harvard Otolaryngology 10/2014*

## 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 andere 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 aan een operatie zijn een snee met dus uiteindelijk litteken 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 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.

### **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.

## Overige behandelingen

# Wat is de Maddern Techniek (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 weefsel shaver. 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. Eén 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/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 verblijft waarschijnlijk ongeveer 1 tot 2 weken in het ziekenhuis. 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 heen bevestigen om het verband te beschermen.

### **Hoe lang blijft het resultaat? Hoe voel ik me na een jaar?**

De eerste patiënt die deze operatie heeft ondergaan (Jan Maddern), werd geopereerd in 2012 en ademt goed. Omdat het een nieuwe procedure is, is er nog weinig bekend over de (lange termijn) resultaten. Inmiddels zijn er over 35 patiënten die de procedure hebben ondergaan wel data gepubliceerd, en 80% is na 5 jaar nog stenosevrij.

## 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.

### 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 protocol de littekenvorming stopt. Het is er vooral op gericht om de bijkomende symptomen ervan te behandelen.

## Hoe kan immunotherapie mijn subglottische stenose helpen?

Immunotherapie wordt steeds vaker gebruikt voor patiënten die regelmatig een dilatatie ondergaan, wat betekent dat het elke zes maanden of vaker plaatsvindt. Er zijn verschillende beschikbare opties die ook voor andere aandoeningen worden gebruikt, dus de bijwerkingen zijn bekend en ze worden niet als experimenteel beschouwd.

Rituximab is het meest gebruikte medicijn maar als dit niet succesvol voor jou werkt, zijn er andere opties beschikbaar, zoals CellCept (mycofenolaatmofetil), dat ook werkt om je lichaam te helpen stoppen met het aanvallen van wat het ziet als een vreemd lichaam (zoals je luchtweg), door de functie van de B-cellen en T-cellen te remmen. Dit hoofdstuk richt zich op Rituximab als het meest gebruikte immunotherapiemedicijn voor luchtwegvernauwing.

### Wat is Rituximab?

Rituximab is een geneesmiddel dat meestal wordt gebruikt om ernstige reumatoïde artritis te behandelen, maar het wordt ook gebruikt voor gediagnosticeerde auto-immuunziekten zoals granulomatose met polyangiïtis (Wegener's), ook bekend als GPA.

### Maar ik ben niet gediagnosticeerd met GPA, reumatoïde artritis of een bekende auto-immuunziekte - waarom zou ik deze behandeling krijgen?

Er is een goed gedocumenteerde denkwijze die suggereert dat 'idiopathische' subglottische stenose een gelokaliseerde vorm van GPA is en dat behandeling met dezelfde medicatie goede resultaten zal opleveren, zelfs als biopsien en bloedtesten geen tekenen van GPA laten zien (je zou kunnen horen dat je ANCA-negatief bent). Zelfs als je ANCA-positief bent, kan het zijn dat biopsien geen tekenen van GPA aantonen.



### Wat doet Rituximab?

Bij veel patiënten zorgen infusies met Rituximab ervoor dat subglottische stenose in remissie gaat, wat betekent dat de luchtweg zich niet meer vernauwt. De meeste patiënten ervaren een langere periode zonder operatie, waarbij studies vaak een gemiddelde van 31-32 maanden (meer dan 2,5 jaar) tussen dilataties aangeven. De arts zal je reactie nauwlettend volgen en adviseren of een volgende kuur met Rituximab wordt aanbevolen.

### Is dit een genezing voor subglottische stenose?

Bij veel patiënten zorgt het gebruik van Rituximab-infusies ervoor dat subglottische stenose in remissie gaat, wat betekent dat de luchtweg niet meer dichtgroeit. De meeste patiënten hebben gedurende een langere periode geen operaties nodig, met een gemiddelde van 31-32 maanden (meer dan 2,5 jaar) tussen dilataties. Je arts zal je reactie nauwlettend volgen en adviseren of een volgende kuur met Rituximab wordt aanbevolen.



### Hoe krijgen patiënten deze medicatie?

Het wordt toegediend via een infuus - rechtstreeks in een ader in je handrug of in de holte van je arm.

Het infuus duurt ongeveer 6-8 uur omdat het langzaam wordt toegediend, zodat artsen je reactie op het medicijn kunnen controleren en snel kunnen handelen om de toediening te vertragen of te stoppen als je bijwerkingen ervaart.



Voorafgaand aan de toediening van Rituximab worden antihistaminica en steroïden toegediend om de bijwerkingen van het medicijn te minimaliseren.

### Is Rituximab een chemokuur?

Nee, het is geen chemotherapie. Het is een doelgerichte antilichaamtherapie - immunotherapie. Het kan naast chemotherapie worden gebruikt bij kankerpatiënten, maar is zelf geen chemotherapie.

### Hoe vaak moet je het ondergaan?

De eerste behandeling bestaat meestal uit twee tot drie behandelingen (van elk 6 tot 8 uur) met een tussenpoos van twee weken. Dit onderdrukt dan je B-cellen voor ongeveer zes maanden. Afhankelijk van hoe goed je stenose reageert (d.w.z. of je nog een dilatatie nodig hebt) kan het zijn dat je 6-10 maanden na de eerste behandeling nog twee behandelingen nodig hebt. Uw bloed wordt regelmatig gecontroleerd. Patiënten die positief zijn voor GPA (met symptomen die invloed hebben op andere delen van hun lichaam naast hun luchtweg) hebben mogelijk vier behandelingen nodig.

### Hoe lang duurt het voordat het een verschil maakt?

Het duurt ongeveer zes weken voordat het een volledig effect heeft.

### Moet je nog andere medicatie nemen?

Sommige artsen schrijven prednison voor dat gedurende enkele maanden oraal moet worden ingenomen, terwijl anderen een antibioticum met een lage dosis voorschrijven om bacteriële infecties te helpen voorkomen.

### Als ik een verlaagd immuunsysteem heb, loop ik dan risico op andere ziekten?

Als je een virus oploopt, zoals Covid-19, een verkoudheid of griep bijvoorbeeld, zul je waarschijnlijk langer en ernstiger ziek worden dan wanneer je deze behandeling niet zou ondergaan. Het is aan te raden dat je gevaccineerd bent tegen Covid-19 (en mogelijk longontsteking, gordelroos en griep) voordat je met de infusies begint - praat met je specialist over zijn aanbevelingen. Bloedonderzoek controleert of je geen hepatitis-B hebt gehad en beoordeelt de huidige gezondheid van je bloed, longen en nieren. Mensen met bestaande ernstige infecties mogen geen Rituximab krijgen.

### Hoe moet ik me op een infuus voorbereiden?

- **Zorg dat je gehydrateerd blijft** - vooral de dag en avond voor je infuus, dat helpt bij het vinden van een ader op de dag zelf.
- **Vermijd cafeïne op de ochtend van je infuus** - het kan je bloeddruk verhogen en je aderen vernauwen.
- **Draag gemakkelijke kleding en schoenen** - je wordt vastgemaakt aan een infuuspaal, dus het is een uitdaging om je kleding uit te trekken als je het te warm hebt, en als je naar het toilet moet, kun je maar één hand gebruiken. Geen ingewikkelde broeken of ondergoed! Er zijn meestal dekens als je het koud krijgt, maar als je lange mouwen hebt, kun je geen shirt uittrekken om af te koelen. Draag of breng bij voorkeur schoenen die je gemakkelijk aan en uit kunt trekken.
- **Beweeg elk uur** - je zit een lange tijd. Als je goed gehydrateerd blijft, zou je die plaspauzes nodig hebben, en maak er gebruik van om doorligwonden en het risico op stolsels te voorkomen.
- **Neem gemakkelijk te eten snacks mee** - nogmaals, je hebt maar één hand, dus al het eten en drinken dat je meeneemt moet gemakkelijk te pakken zijn.



## **Idiopathische Subglottische Stenose- Een Patiëntengids voor beginners.**

- **Neem een telefoon met muziek en een koptelefoon mee** - de medicijnen (vooral de antihistamine) kunnen je slaperig maken, dus het is onwaarschijnlijk dat je wilt lezen. Een dutje doen en naar muziek luisteren is goed.
- **Vergeet je oplader niet** - je bent er een paar uur, dus zorg ervoor dat je apparaten blijven werken.

### **Hoe zal ik me voelen tijdens het infuus?**

Je zal je waarschijnlijk slaperig voelen. Je zit in een stoel en je bloeddruk wordt regelmatig gecontroleerd aan de ene arm, terwijl het infuus een ader ingaat aan de andere. Als je een reactie hebt, hoe klein je die ook vindt, laat het de verpleegkundige weten. Denk hierbij aan jeuk, gevoelloze lippen en een tintelende tong.

Tijdens het infuus zal er veel gepiept worden. Normaal gesproken is dit om de verpleegkundige eraan te herinneren om je bloeddruk te controleren en het infuus te versnellen (of vertragen). Het piept ook als de lijn geknikt of geblokkeerd is.

### **Hoe zal ik me daarna voelen?**

Voorkomen is beter dan genezen. Door ervoor te zorgen dat je goed gehydrateerd bent, voorkom je de hoofdpijn waar sommige mensen last van hebben. Vermoeidheid is de meest voorkomende bijwerking, waarbij sommige mensen zich tot vier dagen lang griepig voelen.

Je krijgt via een infuus steroïden toegediend, wat gedurende een nacht of twee slapeloosheid kan veroorzaken. Dus ondanks dat je je moe voelt, kan het zijn dat je niet in staat bent om te slapen. Je kunt een tijdelijk hongergevoel hebben (vanwege de steroïden), en andere kortdurende bijwerkingen zijn een branderig gevoel in het gezicht en op de huid, en een droge, kriebelende keel.

### **Kan ik daarnaast nog een andere behandeling krijgen voor mijn stenose?**

Ja, alle gebruikelijke opties (zoals steroïde injecties/dilatatie) blijven mogelijk tijdens deze behandeling.

## 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:

<p><b>Hoeveel ervaring heeft u met subglottische stenose?</b></p>	<p><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. 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></p>
<p><b>Hoeveel patiënten met subglottische stenose heeft u?</b></p>	
<p><b>Hoe lang behandelt u al patiënten met subglottische stenose?</b></p>	
<p><b>Waar/bij wie heeft u uw opleiding op dit gebied gevolgd?</b></p>	<p><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></p>
<p><b>Hoe vaak komen de stenoses bij uw patiënten gemiddeld terug? Met andere woorden, hoe vaak moeten uw patiënten doorgaans terugkomen voor een dilatatie?</b></p>	<p><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></p>
<p><b>Heeft een van uw patiënten ooit een tracheotomie moeten ondergaan vanwege subglottische stenose? Onder welke omstandigheden?</b></p> <p><b>Wat zijn de andere complicaties?</b></p>	<p><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></p>
<p><b>Hoe denkt u over het plaatsen van een permanente stent in mijn luchtweg om deze open te houden?</b></p>	<p><i>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.</i></p>

**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:**

<b>Hoe lang moet ik in het ziekenhuis blijven?</b>	<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>
<b>Wat kan ik doen om mijn tanden te beschermen tegen beschadiging?</b>	<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>
<b>Welke operatie bent u van plan uit te voeren? Een laser dilatatie? Ballon? Coblatie?</b>	<i>Het is belangrijk om te weten welk type dilatatie je chirurg van plan is om 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>
<b>Ga je steroïde injecties doen? Mitomycine-C toepassen?</b>	<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>
<b>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?</b>	<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>

**Bij iedere afspraak met je specialist:**

<b>Wat is de huidige diameter van mijn stenose in millimeters?</b>	<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>
<b>Met welk percentage is mijn luchtweg afgesloten?</b>	<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?**

*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.*

**Hoe is mijn stenose veranderd sinds mijn laatste afspraak?**

*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.*

**Wat zijn mijn ANCA-testresultaten? En wanneer zijn ze voor het laatst getest?**

*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.*

**Werken beide stembanden zoals het hoort?**

*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.*

**Zijn er klinische onderzoeken of studies waar ik aan mee kan doen?**

Wanneer je een **grote operatie** overweegt:

<p><b>Hoeveel resecties/reconstructies heeft u gedaan? Hoeveel bij idiopathische patiënten? Hoeveel bij niet-idiopathische patiënten?</b></p>	<p><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></p>
<p><b>Wat is het succespercentage? Hoe definieert u succes?</b></p>	<p><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></p>
<p><b>Wat zijn de algemene risico's van deze operatie?</b></p>	<p><i>Bijvoorbeeld terugkeer van de stenose? Zenuwbeschadiging? Infectie? Tracheotomie? Zwakke stem? Niet in staat zijn om te zingen?</i></p>
<p><b>Wat ziet u als mijn persoonlijke risico's?</b></p>	<p><i>Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat je aankomt of afvalt, slechte gewoonten afluert en pre-operatieve oefeningen of stretchoefeningen doet.</i></p>
<p><b>Hoe kan ik persoonlijk het risico op complicaties verminderen?</b></p>	<p><i>Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat je aankomt of afvalt, slechte gewoonten afluert en pre-operatieve oefeningen of stretchoefeningen doet.</i></p>
<p><b>Hoe lang blijf ik in het ziekenhuis?</b></p>	<p><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></p>
<p><b>Kan ik praten met voormalige patiënten?</b></p>	<p><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></p>
<p><b>Wat is het percentage ernstige complicaties? Welke belangrijke complicaties heeft u ervaren?</b></p>	<p><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></p>
<p><b>Wat gebeurt er tijdens de operatie? Hoelang duurt het?</b></p>	<p><i>Hoe meer je van tevoren begrijpt, hoe comfortabeler je je zult voelen over de operatie.</i></p>

<p><b>Wat kan ik verwachten als ik wakker word? (bijv. infusen, drains, maskers, katheter, voedingssonde)</b></p>	<p><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></p>
<p><b>Hoe zal ik me voelen als ik wakker word? (Pijn? Zo ja, waar)</b></p>	<p><i>Meer begrijpen over het omgaan met verwachtingen en hoe het herstelteam hiermee omgaat - met pijnstillers, spierverslappers, steroïden, enzovoort.</i></p>
<p><b>Wanneer kan ik weer normaal eten en drinken?</b></p>	<p><i>Bijvoorbeeld wanneer je kunt overstappen van ijs chips naar vast voedsel of wanneer de voedingssonde wordt verwijderd.</i></p>
<p><b>Hoe lang duurt het voordat ik naar huis mag?</b></p>	<p><i>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 vervolgspraken nodig, kan het betekenen dat je ergens in de buurt moet overnachten.</i></p>
<p><b>Welke complicaties kan ik tegenkomen nadat ik het ziekenhuis heb verlaten en hoe moet ik daarmee omgaan als ze zich voordoen?</b></p>	<p><i>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?</i></p>
<p><b>Heb ik beperkingen als ik eenmaal thuis ben?</b></p>	<p><i>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.</i></p>
<p><b>Moet ik medicatie innemen zodra ik uit het ziekenhuis word ontslagen? Zo ja, voor hoelang?</b></p>	<p><i>De medicatie kan bijvoorbeeld steroïden, anti-refluxmedicatie of antibiotica zijn.</i></p>
<p><b>Moet ik thuis speciale apparatuur gebruiken?</b></p>	<p><i>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 aan staat).</i></p>

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 lijst van al je medicijnen (deze kan worden verstrekt door je apotheek of arts)
- 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.
- Nachtjapon of pyjama (korte mouwen voor het geval je een infuus/canule hebt)
- Een badjas of vest die 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!
- Magazines (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 resectie patiënten 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 overlevings checklist door te nemen

## Probeer zo gezond mogelijk de operatie in te gaan.

Val wat af als je te veel weegt, eet gezond en sport zo veel 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 slechte cholesterol, komt je lichaam hierdoor in een 'reparatie modus'. 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 wegstrijken 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 H<sub>2</sub>O 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 H<sub>2</sub>O 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.

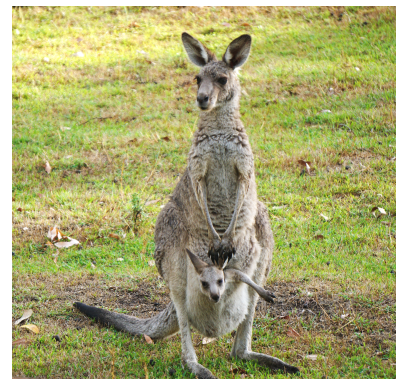
Many thanks, and I look forward to meeting you. If you would like to talk to me prior to *[surgery date]*, my phone number is *[insert number]*.

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 beademingsbuis moet worden gebruikt (meestal 4.5-5.5). Vergeet niet om de 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 peakflow meter 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!

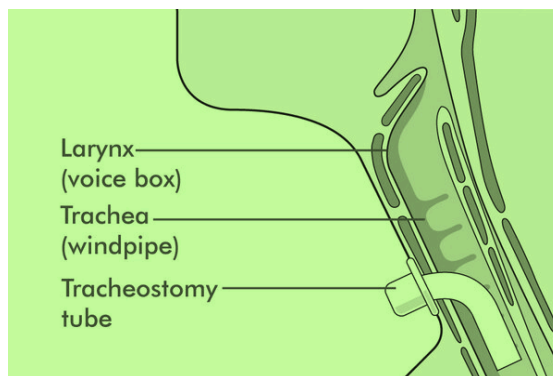
## Tracheacanule - je vragen beantwoord

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

Soms hebben patiënten met luchtwegvernaauwing 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 luchtwegvernaauwing een tracheacanule?

Nee, de meeste patiënten zullen er nooit een krijgen. Uit een 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 (granulatieweefsel) 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?

Spreken 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 canule buis. 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

Stuur Catherine een e-mail (in het Engels!) als je geïnteresseerd bent in deelname aan onderzoek naar luchtwegstenose: [airway.stenosis.research@gmail.com](mailto:airway.stenosis.research@gmail.com)

### Klinische onderzoeken en toekomstige studies

- **VERENIGD KONINKRIJK:** Celtherapie waarvan gehoopt wordt dat deze een rol kan spelen bij het verminderen van littekenvorming in de luchtwegen - gemanipuleerd weefsel dat mogelijk in de luchtpijp kan worden getransplanteerd
- **VERENIGD KONINKRIJK:** Een aankomend onderzoek met een oraal tablet dat littekenvorming in de luchtwegen kan helpen verminderen
- **Wereldwijd:** Artsen in Australië zijn van plan om te kijken naar de invloed van steroïde injecties op de peak flow.
- **Wereldwijd/VK:** Onderzoek om klinische processen met SGS-patiënten te verbeteren zodat ze gestroomlijnd, patiëntgerichte en relevanter zijn en alle zorgen wegnemen.
- **USA:** Initiated by doctors at Johns Hopkins and Vanderbilt University a blind placebo-drug trial is in progress, being conducted with selected patients during 2022-2023





# 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](mailto: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 Robert Lorenz, 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,

Dr Ken Altman

**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)



## *Idiopathische Subglottische Stenose- Een Patiëntengids voor beginners.*

Dr Albert Merati

Dr David O Francis and Dr Seth H Dailey

Dr David Veivers

Dr Brent Richardson

Dr Rebecca Howell

Dr Sigríour Sveinsdóttir

Dr Brianna Crawley

Dr Laura Matrka

Dr Libby Smith

Dr Glenn Shneider

Dr Ahmed Soliman

Dr Joel Blumin & Dr Jonathan Bock

Dr Lindsay Reder and Dr Michael Johns

Professor Reza Nouraei

University of Washington

University of Wisconsin

University of Sydney, Australia

Bastion Voice Institute

University of Cincinnati

Landspítali University Hospital, Iceland

Loma Linda Medical Center

Ohio State University

University of Pittsburgh Medical Center

University of Rochester

Temple University School of Medicine

Medical College of Wisconsin

University of Southern California

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):** (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 kraakbeentracheoplastiek.

**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.

**Corticosteroiden:** Corticosteroiden remmen de vorming van stenose-cellen 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 stenose weefsel 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 gebruikt wordt 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

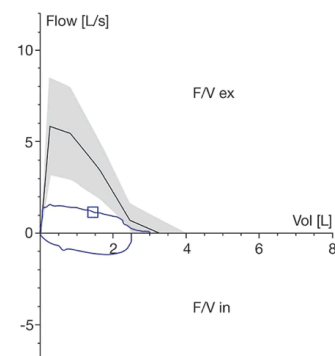
**Expiratoire peak flow:** zie PEF

## 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 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 immuun-activatie 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

**Jet ventilatie:** Een jet ventilator 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 stijve 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 stijve 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 gebruik gemaakt 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](http://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.

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

**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;
- Protonpompremmers (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 biopsies (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 peak flow" of "PEF" genoemd. Het bijhouden van je PEF is een manier om te bepalen of de stenose stabiel is of verergert.

Je peak flows 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 peak flow. Als de peak flow dan erg laag is, overleg dan rechtstreeks met de KNO-poli.

**Peakflowmeter:** Een peakflowmeter is een apparaatje dat de peak flow capaciteit van de longen kan meten. Het geeft een numerieke waarde weer op een schaal; de peak flow waarden 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

**Spech 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 stemplooiën 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 corticosteroiden 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.

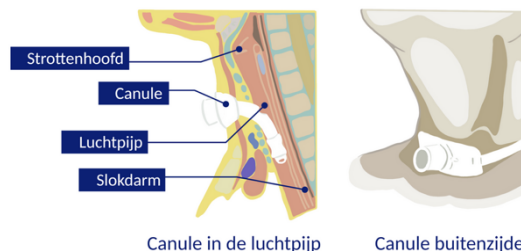
**Tracheale stenose:** zie Laryngotracheale stenose

**Tracheale buis of T-tube:** Een T-vormige siliconen stent voor de luchtpijp waarvan 2 uiteinden (het streepje van de T) in de luchtpijp zitten en 1 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.

**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. Dit 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 onderzocht worden.

**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 3 soorten vernevelaars:

- Jet-vernevelaar met een sproeikop (deze genereert samengeperste lucht met piepkleine deeltjes), die geschikt is voor corticosteroiden 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.

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 luchtweg artsen 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.

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.

### The Articles

#### 2022

“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



“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

“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, Alessandruo 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

“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-b1/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





## 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; Lena 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/liv2.284

**"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

DOI: 10.1001/jamaoto.2018.2717



## 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](http://www.entandaudiologynews.co)

“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. Ekbohm; 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- $\beta$ 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. Rathi, 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

“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

“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

“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

“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

“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. Ekbom, MD; Jan L. Kasperbauer, MD; Alexander T. Hillel, MD; Liying Yang, MD, MS; C. Gaelyn Garrett, MD; James L. Netterville, 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



## 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. Sinar, MD; Christopher T. Wootten, MD; David O. Francis, MD, MS  
*The Laryngoscope*, 126(6):1390-1396, June 2016  
DOI: 10.1002/lary.25708

## 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

"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 Pálinkó; 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 Loïselle, MD; Zachary S. DePew, MD; Eric S. Edell, MD;  
Dale C. Ekbohm, 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

"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

DOI: 10.1002/lary.23638

## 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 2011

DOI: <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. Krimsky, MD; Michael P. Rodrigues, MD; Navara Malayaman, MD; Saiyad Sarkar, MD

*Laryngoscope* 120: March 2010

DOI: 10.1002/lary.20794

“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

DOI: 10.1152/jappphysiol.01103.2009

## 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.semtcv.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 Dilatation in the Management of Adult Idiopathic Subglottic Stenosis”

Kenneth H. Lee, MD, PhD; Michael J. Rutter, FRACS

*Annals of Otolaryngology, 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 Otolaryngology, 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 II, 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

## 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

## 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

## Hulpmiddelen

Deel dit document met 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.

<p>Slijmprop</p>	<p>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.</p> <p>Beoordeel onmiddellijk het risico op luchtwegobstructie en overweeg een dringende doorverwijzing naar een KNO-arts/otolaryngoloog voor bronchoscopie en/of verwijdering van de slijmprop.</p> <p>Overweeg regelmatig vernevelen met een zoutoplossing, eventueel in combinatie met een slijmoplossend middel (zoals Guaifenesine, Robitussin of Mucinex), om het slijm af te breken.</p> <p>De meeste patiënten met luchtwegvernauwing hebben thuis een zoutvernevelaar die regelmatig kan worden gebruikt in deze situatie.</p>
<p>Ontsteking</p>	<p>Ontsteking kan door twee factoren veroorzaakt worden:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>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.</li> <li>2. SGS-patiënten kunnen een verhoogd risico hebben op laryngeale reflux, wat kan leiden tot ontsteking in de keel.</li> </ol>
<p>Vernauwing van de stenose</p>	<p>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.</p> <p>Beoordeel direct het risico op luchtwegobstructie en verwijs met spoed naar een otolaryngoloog/KNO-arts voor behandeling. Waarschuw de anesthesist die dienst heeft.</p>
<p>Nieuwe stenose</p>	<p>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 bronchoscopie of een CT-scan van de hals.</p>

Belangrijke gegevens over deze patiënt:

<b>Naam</b>			
<b>Leeftijd/Geboortedatum</b>		<b>Lengte</b>	<b>Gewicht</b>
<b>Verwachte peak-expiratoire flow (PEF) voor leeftijd/lengte/geslacht indien gezond (a)</b>		<b>Huidige PEF (b)</b>	
<b>Naam van gebruikelijke behandelend (KNO)arts</b>		<b>Contactgegevens</b>	
<b>Huidige medications</b>			
<b>Andere medische aandoeningen</b>			

## 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/](https://www.facebook.com/groups/subglottischestenose/)

Living with iSGS facebookgroep [www.facebook.com/groups/airwaystenosis/](https://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 Sloot, 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



## ***Idiopathische Subglottische Stenose- Een Patiëntengids voor beginners.***

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