



IDIOPATHIC SUBGLOTTIC STENOSIS

A ROUGH GUIDE

FOR BEGINNERS

Catherine Anderson BA, PaD, QPMR

Übersetzt und ergänzt mit Anmerkungen durch:
Selbsthilfegruppe Trachealstenose
E-Mail: trachealstenose@gmail.com
www.trachealstenose.com

Last updated: October 2022

Support: Facebook.com/groups/[AirwayStenosis](https://www.facebook.com/groups/AirwayStenosis)

Twitter: @SparkySparkler

<i>Vorwort - Willkommen beim 'Ratgeber'</i>	3
<i>Wesentliche Änderungen zur Version von 2021</i>	4
<i>Zusammenfassung - die Kurzanleitung</i>	5
<i>Was ist eine idiopathische subglottische Stenose?</i>	6
<i>Was sind die häufigsten Symptome einer ISGS?</i>	8
<i>Wer bekommt eine ISGS?</i>	10
<i>Entlarvung einiger Mythen über ISGS</i>	14
<i>Welche Tests sollte mein Arzt durchführen?</i>	17
<i>Tipps zur Verringerung von Entzündungen, Schleim und Husten</i>	18
<i>Was ist ein Schleimpfropf und wie kann ich ihn vermeiden?</i>	20
<i>Sollte ich mir wegen meines Schleims Sorgen machen?</i>	23
<i>Ihr unverzichtbares medizinisches Notfallset</i>	24
<i>Welche Geräte helfen mir?</i>	26
<i>Zusammenfassung: Welche medizinischen Interventionen sind möglich?</i>	32
<i>Was ist eine Dilatation oder Dilatationsoperation?</i>	33
<i>Was ist eine Resektion (Resektion und Rekonstruktion) und wie wird sie durchgeführt?</i>	36
<i>Was ist die Maddern-Technik (endoskopische Trachealrekonstruktion)?</i>	38
<i>Was ist der REACHER?</i>	40
<i>Was sind Injektionen mit Steroiden in der Praxis/im Wachzustand?</i>	41
<i>Was ist das Mayo-Protokoll?</i>	42
<i>Wie kann die Immuntherapie bei meiner subglottischen Stenose helfen?</i>	43
<i>Welche Fragen sollte ich meinem Chirurgen stellen?</i>	46
<i>Ich gehe ins Krankenhaus - was sollte ich mitnehmen?</i>	50
<i>Tipps zur Bewältigung größerer Atemwegseingriffe im Krankenhaus</i>	52
<i>Ich werde nicht an den Atemwegen operiert - was sollte ich meinem Chirurgen sagen?</i>	53
<i>Schwangerschaft und Stenose</i>	54
<i>Tracheostomie – Antworten auf Ihre Fragen</i>	57
<i>Laufende Forschung</i>	59
<i>Anhang</i>	60
<i>Nordamerikanische Atemwegskooperation (NoAAC)</i>	61
<i>Glossar der Begriffe im Zusammenhang mit der subglottischen Stenose</i>	63
<i>Leseliste</i>	70
<i>Ressourcen</i>	81
<i>Sehr geehrtes medizinisches Fachpersonal, ich habe eine idiopathische subglottische Stenose...</i>	82
<i>Danksagung</i>	84

Dieses Dokument wurde maschinell aus dem Englischen übersetzt und manuell nachbearbeitet. Die originalen Links und Literaturhinweise beziehen sich hauptsächlich auf die USA und englische Publikationen. Sie wurden im Originalzustand belassen. **Es besteht keine Gewähr für eine korrekte und fehlerfreie Übersetzung, im Zweifelsfall gilt das englische Originaldokument.**

Das englische Wort *patient* unterscheidet nicht zwingend zwischen den Geschlechtern. Aus diesem Grund ist der Begriff *Patient* immer sowohl für die meistens betroffenen weiblichen Patientinnen als auch die seltenen männlichen Patienten zu verstehen.

Vorwort - Willkommen beim 'Ratgeber'

Willkommen beim 'Ratgeber' - er soll Betroffenen eine Einführung in die subglottische Stenose geben, das Verständnis für diese Diagnose fördern, mit einigen Mythen aufräumen und Patienten helfen, die Kontrolle über Ihre Gesundheit und Behandlung zu übernehmen.

Wir listen empfohlene Tests auf, die Ihr Arzt durchführen sollte und die Fragen, die Sie Ihrem Arzt in verschiedenen Situationen stellen sollten. Wir geben Ratschläge für Hilfsmittel und wie sie mit einfachen Möglichkeiten Ihre Atmung überwachen.

Ich bin Catherine Anderson und bei mir wurde 2004 nach zwei Jahren von Fehldiagnosen eine idiopathische subglottische Stenose diagnostiziert. Ich kenne die Erleichterung, die man empfindet, wenn man feststellt, dass etwas mit einem nicht stimmt, gefolgt von der Verwirrung, wenn man versucht, diese Prognose zu verstehen.

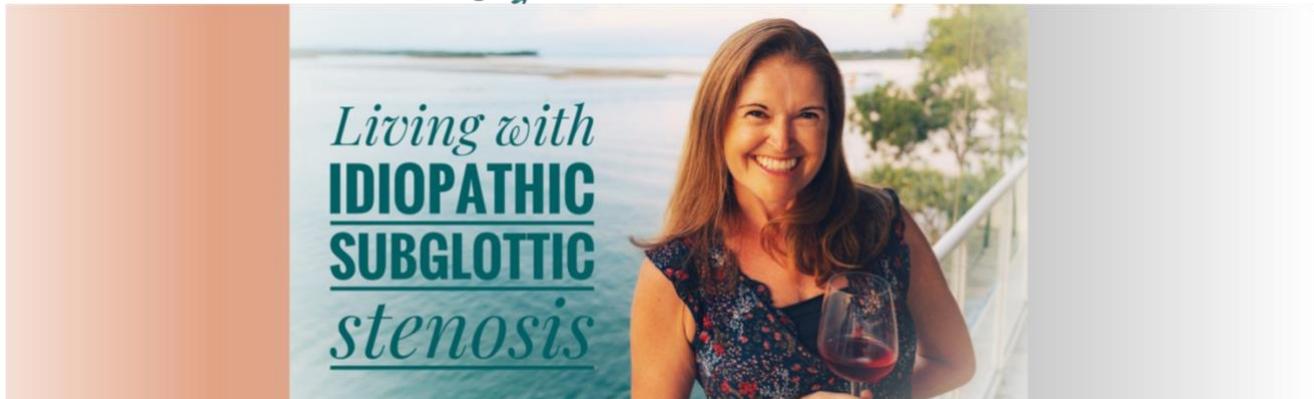
2009 gründete ich eine Selbsthilfegruppe "Leben mit idiopathischer subglottischer Stenose". Ich habe aus den negativen Erfahrungen mit anderen Gruppen gelernt und mir Ziele gesetzt. Ich wollte, dass die Mitglieder gemeinsam lernen und die Diskussion frisch und lösungsorientiert bleibt, ohne sich wiederholende Fragen zu stellen oder Dinge wieder aufzugreifen, auf die wir die Antworten schon kannten. Die Gemeinschaft leistet einen großen Beitrag zur Forschung von Ärzten auf der ganzen Welt und erweitert das Wissen über unsere Krankheit. Dieser Ratgeber soll ein Teil dieses Pakets sein - er soll neuen Mitgliedern helfen, ihr Wissen zu erweitern, damit sie fundiertere Fragen stellen und sich an der Forschung beteiligen können, damit Sie Teil der Lösung werden.

Diese Krankheit ist so selten, dass viele Ärzte, selbst diejenigen, die sich auf Hals-, Nasen- und Ohrenerkrankungen spezialisiert haben, oft nur wenig Erfahrung mit ihr haben. Alle Informationen in diesem Ratgeber wurden von den erfahrensten Ärzten, die diese Krankheit behandeln, bestätigt, so dass Sie die genauesten Informationen lesen und weitergeben können.

Ich weiß, dass diese Diagnose beängstigend sein kann. Ich hoffe, dass dieses Dokument Ihre Ängste lindern und Ihnen helfen kann, ein möglichst normales Leben zu führen, besser informiert zu sein und mit Ihrem Arzt zusammenzuarbeiten, um die beste Behandlung für Sie zu erhalten.

Ich wünsche Ihnen ein leichtes Atmen!

Catherine



Wesentliche Änderungen zur Version von 2021

Kapitel und Seite	Änderung
<u>Was sind die häufigsten Symptome einer ISGS?</u>	Ergänzungen: Schleim, Entzündung, Neu: Konzentrationsschwäche
<u>Entlarvung einiger Mythen über ISGS</u>	Ergänzungen: Mehr Schleim als andere Neu: Tiefer Sauerstoffgehalt
<u>Welche Tests sollte mein Arzt durchführen?</u>	Ergänzung Bluttests
<u>Tipps zur Verringerung von Entzündungen, Schleim und Husten</u>	Ergänzung in Diät
<u>Was ist ein Schleimpfropf und wie kann ich ihn vermeiden?</u>	Diverse Ergänzungen
<u>Ihr unverzichtbares medizinisches Notfallset</u>	Ergänzungen Prednisone, Dexamethasone
<u>Welche Geräte helfen mir?</u>	Neu: 1. Vernebler, Was soll ich darin verwenden? Überarbeitet: 5. Peak Flow Meter
<u>Zusammenfassung: Welche medizinischen Interventionen sind möglich?</u>	Ergänzung Chirurgische Eingriffe
<u>Was ist eine Dilatation oder Dilatationsoperation?</u>	Ergänzung Steroidinjektionen
<u>Was ist die Maddern-Technik (endoskopische Trachealrekonstruktion)?</u>	Neue Einleitung
<u>Was sind Injektionen mit Steroiden in der Praxis/im Wachzustand?</u>	Ergänzungen Risiken von Steroid-Injektionen
<u>Wie kann die Immuntherapie bei meiner subglottischen Stenose helfen?</u>	Neu
<u>Welche Fragen sollte ich meinem Chirurgen stellen?</u>	Erster Block neu
<u>Ich gehe ins Krankenhaus - was sollte ich mitnehmen?</u>	Liste überarbeitet

Zusammenfassung - die Kurzanleitung

Dieser Ratgeber ist vollgepackt mit nützlichen Informationen über die subglottische Stenose. Wir sind uns aber bewusst, dass es manchmal zu viel ist, alles auf einmal zu lesen und dass Details leicht übersehen werden können. Hier ist eine kurze Zusammenfassung dessen, was Sie jetzt wissen sollten.

Was ist eine subglottische Stenose?

Es ist eine **Verengung der Atemwege, die durch die Bildung von Narbengewebe direkt unter den Stimmbändern verursacht wird**. Sie ist selten und wird nur bei zwei von einer Million Menschen pro Jahr diagnostiziert. Seit Covid-19 steigt die Zahl der mit Intubation behandelten Personen jedoch an.

Warum bin ich erkrankt?

Es gibt einige mögliche Ursachen, darunter Schäden durch eine **frühere Intubation** (z. B. bei einer früheren Operation), Schäden durch **Einatmen von Chemikalien oder Hitze**, eine **Autoimmunerkrankung** (wie GPA oder Lupus) oder eine **unbekannte Ursache**. Idiopathisch bedeutet wörtlich "Ursache unbekannt". Ihr Arzt sollte alle Möglichkeiten abklären, da sich die Behandlung je nach Kenntnisstand leicht unterscheidet.

Ist die Krankheit lebensbedrohlich?

Ja, sie muss ernst genommen werden. Ihr größtes Risiko ist ein Schleimpfropf, der Ihre Atemwege blockiert, während Sie einen Anfall haben. Sie sollten sich vergewissern, dass Ihre Arztpraxis dies zur Kenntnis nimmt und Ihre Termine bei Bedarf priorisiert. Geben Sie diese Informationen an Familienangehörige und Arbeitskollegen weiter, die Ihr Leben retten können, wenn Ihre Atemwege blockiert sind.

Wie wird sie behandelt?

Zunächst werden Sie wahrscheinlich einen **Dilatationseingriff** haben. Dabei handelt es sich in der Regel um einen ambulanten Eingriff, bei dem der Arzt durch Ihren Mund operiert, um die Narbe zu öffnen. Sie werden entweder sofort oder innerhalb eines Tages wieder gut atmen können. Möglicherweise haben Sie Halsschmerzen und Ihr Brustkorb und Ihre Schultern fühlen sich ein paar Tage lang etwas steif an. In der Regel gehen die Patienten noch am selben Tag nach Hause und können nach 2 bis 3 Tagen wieder zur Arbeit gehen (*Anmerkung der Übersetzer: Im deutschsprachigen Raum bleiben die Patientinnen in der Regel noch eine Nacht zur Überwachung in der Klinik*). **Weitere Behandlungsmöglichkeiten** sind **Steroidinjektionen** (in der Praxis Ihres Arztes) oder **größere Operationen wie die Resektion oder das Maddern-Verfahren**. Bitte vergewissern Sie sich, dass Sie mit der Erfahrung und dem Fachwissen Ihres Arztes zufrieden sind, bevor Sie sich für eine Behandlung entscheiden. Sie müssen sich selbst für die Gesundheit Ihrer Atemwege einsetzen.

Was kann ich tun, um meine Atemwege zu schützen?

Ein **Vernebler oder Inhalator** (das ist ein Gerät, das feuchte Luft in die Atemwege leitet) ist unverzichtbar - Sie können ihn mit Kochsalzlösung verwenden, um Ihre Atemwege zu befeuchten, den Schleim zu lösen und Schleimpfropfen zu verhindern. Die meisten Menschen bevorzugen ein leises, tragbares Gerät, welches in der Apotheke oder online erhältlich ist.

Ein **Peak-Flow-Meter** ist eine preiswerte und einfache Möglichkeit, Ihre Atmung zu Hause zu überwachen, ohne einen Arzttermin und das unangenehme Endoskop (eine Kamera, die durch die Nase auf Ihre Atemwege schaut). Es gibt verschiedene Apps, mit denen Sie Ihre Messwerte aufzeichnen können. So erfahren Sie mehr über Ihre Atemwege - wie es ist, wenn Sie gut atmen und wann Sie am besten Ihren Arzt kontaktieren sollten.

Achten Sie auf eine **ausreichende Flüssigkeitszufuhr** und eine **gesunde Ernährung** mit möglichst wenig Zucker und verarbeiteten Lebensmitteln. Achten Sie auf eine entzündungshemmende Ernährung. **Halten Sie sich** im Rahmen der Möglichkeiten **fit** und **halten Sie ein gesundes Gewicht** - all das wird Ihnen helfen, die Symptome dieser seltenen Krankheit besser zu bewältigen.

Es wird empfohlen, sich **gegen Grippe, Pneumokokken und Covid-19 impfen** zu lassen. Dies wird dazu beitragen, zusätzliche Komplikationen zu verhindern, die in Verbindung mit einer subglottischen Stenose lebensbedrohlich sein können.

Was ist eine idiopathische subglottische Stenose?

Sie haben gerade ihre Diagnose erhalten und alles ist sehr überwältigend. Plötzlich werfen Ärzte mit Begriffen um sich, von denen Sie, Ihre Freunde und Ihre Familie noch nie gehört haben und wenn Sie im Internet suchen, finden Sie keine oder nur sehr wenige Informationen. Gut, dass Sie dieses Dokument und hoffentlich auch unsere Facebook-Selbsthilfegruppe gefunden haben. Wir verstehen, was sie bewegt und dieses Dokument kann Ihnen helfen.

Zurück zu der Frage, um die es eigentlich geht:

Was ist eine idiopathische subglottische Stenose (ab jetzt ISGS).

Anmerkung der Übersetzer: Im deutschsprachigen Raum wird die Abkürzung IPSS für Idiopathische Progressive Subglottische Stenose verwendet. Bei der Übersetzung behalten wir aber die Benennung aus dem englischen idiopathische subglottische Stenose (ISGS) bei.

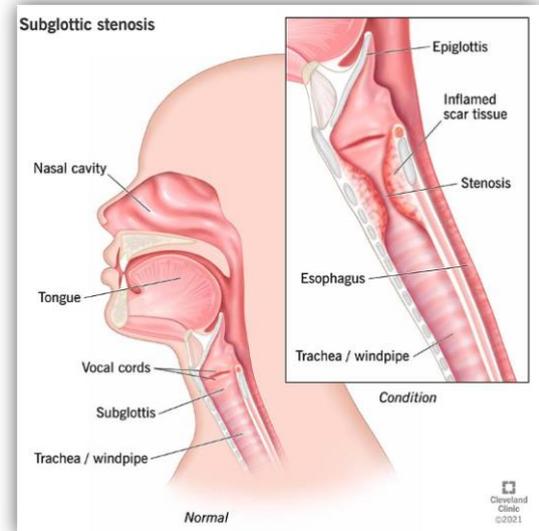
Hier nochmals die Grundlagen zur ISGS:

- Idiopathisch – altgriechisch für "keine bekannte Ursache".
(Anmerkung der Übersetzer: Deutsche Abkürzung: Progressiv – bedeutet fortschreitend)
- Subglottisch - ist der Teil des Kehlkopfs unterhalb der Stimmbänder (Glottis). Er ist mit der Luftröhre (Trachea) verbunden. Vielleicht hat man Ihnen gesagt, Sie hätten eine Trachealstenose - das bedeutet, dass sich die Stenose weiter unten in der Luftröhre befindet.
- Stenose – altgriechisch für Verengung".

Es gibt vier Arten von Stenosen, die alle die gleichen Symptome, aber unterschiedliche Ursachen aufweisen. Es ist wichtig, dass Ihr Arzt die anderen drei Arten von Stenosen ausschließt, damit Sie sicher sein können, dass Sie eine idiopathische Stenose haben. Die anderen Arten der Stenose können zu unterschiedlichen Behandlungsmethoden führen.

Dieses Dokument wird Ihnen unabhängig von der Lokalisation Ihrer Stenose helfen und natürlich werden Sie hier auch dann viel lernen, wenn Ihre Stenose nicht idiopathisch ist.

Als Patient mit dieser Krankheit müssen Sie sich daran gewöhnen, Ihre Behandlung selbst in die Hand zu nehmen. Vergewissern Sie sich, dass Sie über die verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten und die Tests, die Ihr Arzt durchführen sollte, Bescheid wissen und **setzen Sie sich selbst dafür ein**. Wenn Sie sich mit der Erfahrung Ihres Arztes nicht wohl fühlen, **bitten Sie um eine Überweisung an einen anderen Arzt**. Mit Ihren Atemwegen sollte nicht experimentiert werden. Leider sind nicht alle HNO-Ärzte und Pneumologen Experten oder mit der besten Methode zur Behandlung der subglottischen Stenose vertraut.



Die vier Arten einer Atemwegsverengung



Idiopathisch - Die Ärzte gehen davon aus, dass Ihre Stenose idiopathisch ist, wenn Sie **keine der folgenden Symptome** aufweisen:

- Signifikante laryngotracheale Verletzung
- Endotracheale Intubation oder Tracheotomie innerhalb von 2 Jahren vor Ihren ersten Symptomen (siehe unten - iatrogene Stenose)
- Schilddrüsenoperationen- oder größere Operationen am vorderen Hals
- Strahlenbelastung am Hals
- Ätzende (z. B. chemische Verätzungen) oder thermische (Hitze) Verletzungen der Atemwege
- Vaskulitis (eine Erkrankung, bei der sich die Blutgefäße entzünden)
- Angiotensin konvertierendes Enzym (ACE) und antinukleäre zytoplasmatische Antikörper (ANCA)



Autoimmunerkrankungen - Patienten mit dokumentierter Diagnose von Morbus Wegener (GPA), rezidivierender Polychondritis (RPC), systemischem Lupus erythematodes (SLE), rheumatoider Arthritis (RA), Epidermolysis Bullosa (EB), Sarkoidose (Morbus Boeck), Amyloidose oder Schleimhautpemphigoid (MMP).



Polytrauma - Patienten mit Atemwegsstenose nach nachgewiesenen traumatischen Verletzungen - insbesondere der Luftröhre - wie dem Einatmen von Chemikalien oder heißer oder brennender Luft.



Iatrogen - Patienten, die nach längerer orotrachealer Tubusbeatmung (Intubation auf der Intensivstation) oder nach einer Tracheostomie eine subglottische oder tracheale Stenose entwickeln - entweder sofort oder innerhalb von 2 Jahren nach der Intubation (wenn Sie jemals intubiert wurden, lohnt es sich auf jeden Fall, Ihre Krankenhausunterlagen zu besorgen, um zu sehen, ob es irgendwelche Schwierigkeiten gab - es besteht die Möglichkeit, dass Ihre Stenose durch die Intubation verursacht wurde).

Was sind die häufigsten Symptome einer ISGS?

Wir alle haben einige gemeinsame Symptome:

Stridor - das ist das, was wir oft als Keuchen bezeichnen, also das Geräusch beim Ein- und Ausatmen. Er ist die meiste Zeit über unauffällig, verschlimmert sich aber bei Anstrengung oder in Stresssituationen. Wenn Ihre Stenose besonders eng ist, hören Sie den Stridor möglicherweise die ganze Zeit.

Offiziell wird ein Stridor als "geräuschvolles Atmen aufgrund einer Verengung (Stenose) der Atemwege am oder unterhalb des Kehlkopfes" beschrieben.

Oft nehmen wir als Betroffene dieses Geräusch selbst nicht mehr wahr und es sind Freunde, Verwandte und Arbeitskollegen, die es uns gegenüber erwähnen. Wir beschreiben es oft als das Atmen von Darth Vader!

Husten - zu Beginn Ihrer Erkrankung ist der Husten vielleicht nicht allzu schlimm, aber er wird mit der Zeit immer schlimmer. Das liegt daran, dass die kleinen Flimmerhärchen (Zilien), die normalerweise Ihre Atemwege auskleiden, im Bereich der Vernarbung fehlen. Diese Flimmerhärchen tragen normalerweise dazu bei, dass der Schleim reibungslos die Atemwege auf und ab bewegt wird. Wo sie fehlen, müssen Sie den Schleim vorbeihusten. Der Husten wird oft schlimmer, wenn Sie viel sprechen, Sport treiben oder sich in Stresssituationen befinden.

Atemnot - es wird schwierig sein, zu atmen, zu sprechen, zu lachen und denken Sie gar nicht erst ans Singen! Je stärker Ihre Atemwege verengt sind, desto schwieriger wird es. Das ist der Grund, warum Ärzte oft eine Fehldiagnose von Asthma stellen.

Schleim - wir haben in der Regel nicht mehr Schleim als der Durchschnittsmensch; er lässt sich aufgrund des Narbengewebes und der Verengung nur schwer verschieben (siehe Diagramm). Wenn Sie eine Entzündung in Ihren Atemwegen haben, ist es wahrscheinlich, dass mehr Schleim vorhanden ist, da die beiden (Entzündung und Schleim) Hand in Hand gehen. Es kann auch sein, dass Sie anfälliger für kleinere bakterielle Infektionen aufgrund des Schleimes sind, da dieser hinter der Narbe sitzt und sich verdickt. Sie müssen stark husten, um den Schleim zu entfernen und er kann als "Pfropfen" hochkommen - oft dick weiß, gelb oder grün. Wenn Sie sich Sorgen machen, sollten Sie einen Arzt aufsuchen, aber meistens klärt sich das von selbst. Bitte beachten Sie unsere **Tipps zur Verringerung von Entzündungen, Schleim und Husten** und den **Abschnitt über "Schleimpfropfen"**.

Zum Bild: Ein verengter Atemweg erfordert einen schnelleren Atem, um die Sauerstoffzufuhr aufrechtzuerhalten.

Die Schleimschicht schwindet und hinterlässt einen trockenen, pelzigen Belag, die niedrige Temperatur der Schleimhaut stimuliert die Nerven, die den Husten auslösen.

Entzündungen - all der Husten und die Schleimverschiebung können zu Entzündungen führen. Wenn es schlimm wird (was zu einem Teufelskreis aus Husten und noch mehr Entzündungen führen kann), kann es sein, dass Sie eine kurze Behandlung mit Steroiden benötigen. Wenn Sie feststellen, dass Sie zu Entzündungen neigen (Ihr Arzt kann dies nach einer Spiegelung erwähnen), sollten Sie unsere Tipps zur Entzündungshemmung lesen, die Ihnen helfen können, Medikamente zu vermeiden. Steroide haben ihre eigenen Nebenwirkungen, z. B. gesteigerten Appetit (was zu einer Gewichtszunahme führt), Mondgesicht (Ihr Gesicht sieht geschwollen und rund aus) und bei langfristiger Einnahme eine Verringerung des Kalziumspiegels, was zu brüchigen Knochen führt. Nicht jeder leidet unter diesen Nebenwirkungen, aber seien Sie sich dessen bewusst. Chronische Entzündungen können ein Anzeichen für eine Autoimmunerkrankung sein - lassen Sie sich jährlich auf eine Reihe von Bluttests untersuchen, die weiter unten in diesem Dokument beschrieben werden.

Müdigkeit - wenn es schwieriger wird, zu atmen, werden Sie sich wahrscheinlich müder fühlen. Sie werden das Gefühl haben, dass Ihr "Aufstehen und Losgehen" "aufgestanden und gegangen" ist! Alles, was Sie tun, wird Ihnen wahrscheinlich schwerer fallen und Sie werden vielleicht auch tagsüber müde. Dies sollte sich nach einer Dilatation verbessern. Viele berichten sogar von einem vorübergehenden Gefühl der Euphorie, sobald sie wieder gut atmen können.

Unfähigkeit, sich zu konzentrieren - je mehr Sie sich auf die Atmung konzentrieren, desto weniger Platz finden Sie in Ihrem Kopf, um sich auf andere Dinge im Leben zu konzentrieren - Sie befinden sich im Grunde genommen im Überlebensmodus. Nachdem Ihre Atemwege wieder frei geworden sind, sollten Sie in Ihrem Kopf Platz für andere Dinge als das Atmen finden!



A narrowed airway requires more rapid airflow to maintain oxygenation. The mucous layer evaporates leaving a dry sticky residue and low mucosal temperature stimulates nerves to cause cough.



Wenn es Ihnen wie den meisten von uns geht, wurden Sie einige Monate lang mit Asthma, Bronchitis oder Panikattacken fehldiagnostiziert. Höchstwahrscheinlich sind Sie der erste Patient mit dieser Erkrankung, den Ihr Hausarzt jemals gesehen hat. Das bedeutet, dass **es an Ihnen liegt, ihn aufzuklären!**

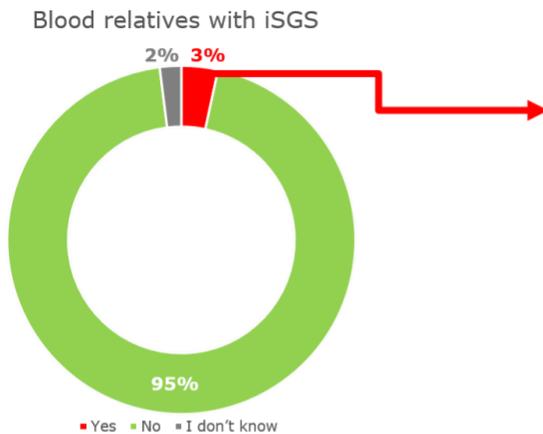
Wer bekommt eine ISGS?

Die idiopathische subglottische Stenose ist äußerst selten - weniger als einer von 200.000 Menschen erkrankt daran (die Definition von "selten") - es wird geschätzt, dass nur eine von einer halben Million Personen pro Jahr betroffen ist.

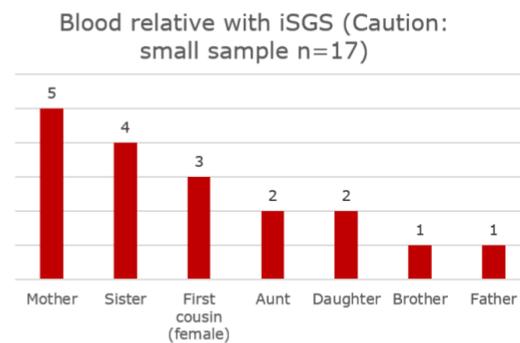
Wenn Sie eine Frau sind, dann sind Sie eine von vielen Betroffenen, denn zu 98 % betrifft die Krankheit Frauen. Wenn Sie ein Mann sind, dann sind Sie wirklich etwas Besonderes und gehören zu den 2 %.

Viele sind noch nicht diagnostiziert worden - wie Sie es wahrscheinlich auch schon erlebt haben, sagen die Ärzte den Patienten oft, sie hätten Asthma oder Bronchitis, also häufigere Erkrankungen. Die wichtigste Botschaft, die Sie Ärzten vermitteln müssen, ist, dass bei Asthma das Keuchen nur beim Ausatmen zu hören ist. Bei einer Blockade der Luftröhre oder oberen Atemwege (und nicht der Lunge) ist das Keuchen auch beim Einatmen zu hören.

Die Menschen haben oft Angst, die Krankheit an ihre Kinder weiterzugeben - das ist sehr unwahrscheinlich. Nur 3 % der ISGS-Patienten haben einen Blutsverwandten mit dieser Krankheit, was darauf hindeutet, dass Sie sich keine allzu großen Sorgen machen müssen. Wenn ein Verwandter (insbesondere eine Frau) ähnliche Symptome wie Sie hat, sollten Sie ihrem Arzt diese Diagnose vorschlagen und dafür sorgen, dass sie zur Untersuchung zu einem HNO-Arzt geschickt werden.



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



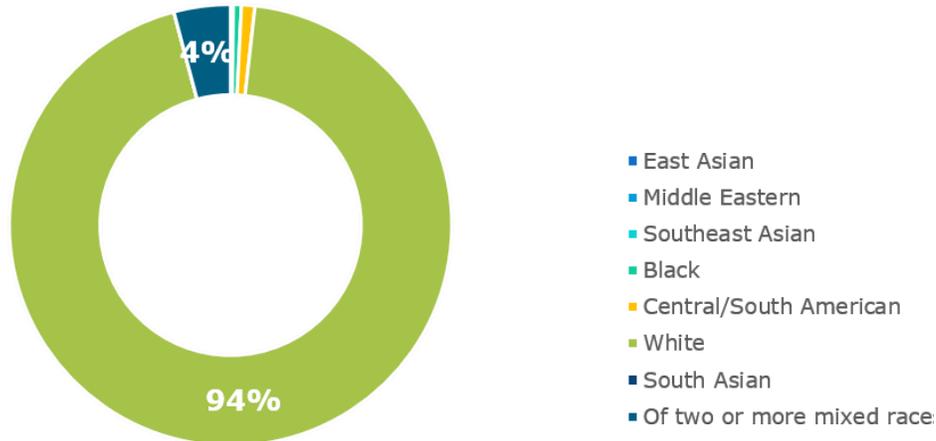
Q31. What type of subglottic stenosis were they diagnosed with? Base: Patients with idiopathic subglottic stenosis who indicated they had a blood relative also with a stenosis n=17

Ethnizität und Vererbung

Mehr als neun von zehn Patienten beschreiben ihren ethnischen Hintergrund als weiß, was darauf hindeutet, dass diese Krankheit auch genetisch bedingt sein könnte:

How would you describe your ethnic background?

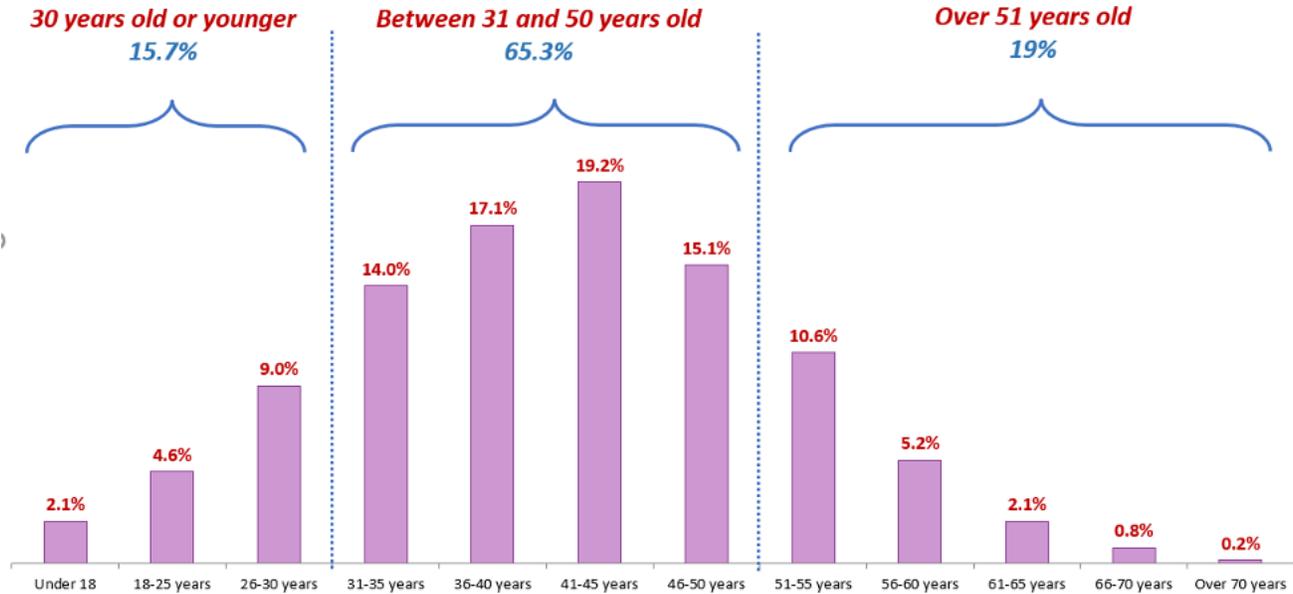
Base: Patients with idiopathic subglottic stenosis n=509



Bei jedem zweiten Patienten treten die ersten Symptome im Alter zwischen 31 und 45 Jahren auf.

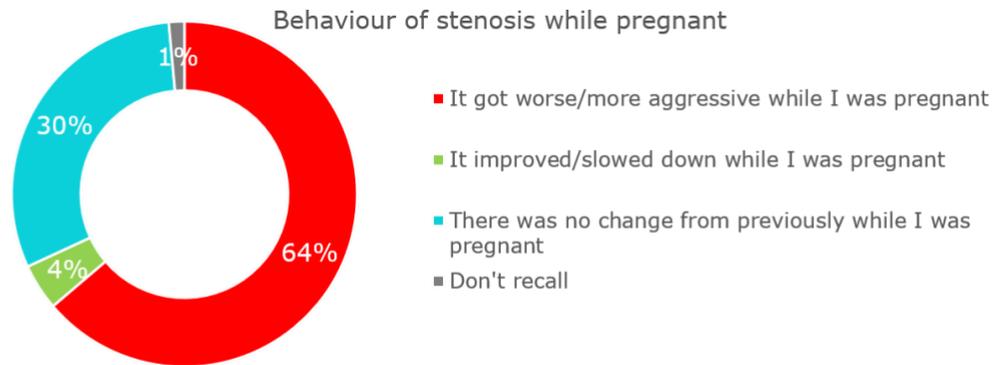
At what age did you first develop breathing difficulties?

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



Patienten mit ISGS unterscheiden sich in Bezug auf andere Gesundheitszustände (Herz, Schilddrüse, Cholesterin usw.) nicht von der übrigen Bevölkerung und sind, abgesehen von der Atmung (!), gesund.

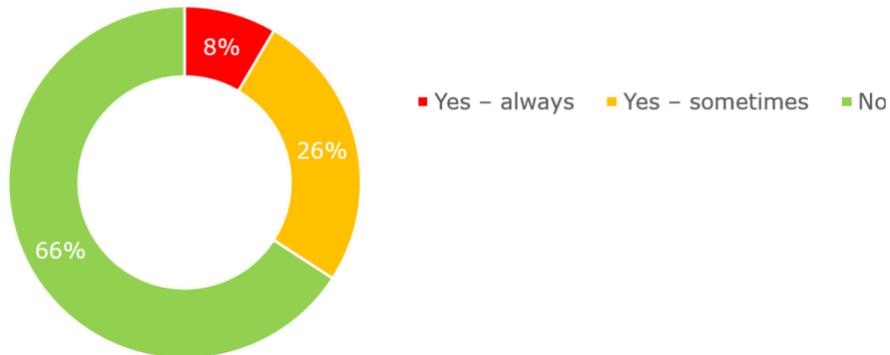
Bei den Frauen, die **bereits eine Stenose haben, wenn sie schwanger werden**, verschlimmert sich bei drei von fünf (64 %) die Stenose während der Schwangerschaft. Bei einer von drei Frauen (30 %) tritt keine Veränderung ein.



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

Betrachtet man nur die Frauen, die noch nicht in den Wechseljahren sind, so stellt etwa eine von drei Frauen (34 %) fest, dass sich ihre Atmung um die Zeit ihrer Periode verschlechtert. Dies könnte eine Folge des erhöhten CRP-Spiegels um die Zeit der Periode von Frauen sein*.

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 - Online veröffentlicht: 1 Sep 2016 <https://doi.org/10.1089/jwh.2015.5529>

Entlarung einiger Mythen über ISGS

Es gibt so viele Theorien über ISGS und seine Ursachen und Auswirkungen. Manchmal sind es unerfahrene Ärzte, die Ihnen davon erzählen. Wir wollen sie im Keim ersticken:

"ISGS wird durch Reflux verursacht" - Nein. Ihr ISGS wird NICHT durch Reflux verursacht. Denken Sie darüber nach. Ungefähr 60 % der Weltbevölkerung leidet an Reflux - Männer ebenso wie Frauen - und dennoch betrifft ISGS fast nur (in 98 % der Fälle) Frauen. Reflux ist nicht die Ursache. Er **könnte jedoch ein Auslöser sein**. Wenn Sie dies vermuten, sprechen Sie mit Ihrem Arzt über eine Überweisung zur weiteren Abklärung. Je nach Wohnort stehen verschiedene diagnostische Tests zur Verfügung (z. B. Ösophagus-pH-Sondentests, Ösophagus-Impedanztests, Ösophagus-Manometrie, Rachensondentests - ResTech genannt -, pharyngeale Pepsin-Tests, Ösophagus-Endoskopie usw.). Nehmen Sie keine unnötigen Medikamente gegen Reflux nur für den "Fall der Fälle" - sie können ihre eigenen Probleme verursachen wie brüchige Knochen, Nierenprobleme und mehr (und wir brauchen wirklich nicht noch mehr Gesundheitsprobleme, oder?!). Es gibt Hinweise darauf, dass saurer Reflux eine angemessene Heilung nach einer endoskopischen Operation oder offenen Verfahren verlangsamen oder verhindern kann. Daher ist es wichtig, den Reflux in dieser Situation zu diagnostizieren und zu behandeln.

"Menschen mit ISGS haben mehr Schleim als 'normale Menschen'" - Tatsache ist, dass wir im Allgemeinen die gleiche Menge an Schleim haben wie alle anderen. Der Unterschied besteht darin, dass die Flimmerhärchen (kleine Härchen in unserer Luftröhre), die den Schleim normalerweise mühelos nach oben und unten transportieren, durch die Vernarbung unterbrochen wurden. Das bedeutet, dass wir den Schleim an der Narbe vorbei husten müssen. Manchmal kann sich der Schleim hinter der Narbe stauen und verdicken und einen Schleimpfropfen bilden. Das kann ziemlich beängstigend sein, da er die engen Atemwege blockieren kann, bis Sie ihn abhusten. Lesen Sie unsere Tipps, um dies zu vermeiden und stellen Sie sicher, dass Sie regelmäßig **Dilatationen oder Steroidinjektionen erhalten**, um zu verhindern, dass sich ein Pfropfen bildet, den Sie nicht entfernen können. Wenn bei Ihnen eine chronische Entzündung vorliegt, **können** Sie auch mehr Schleim als normal haben - eine Verringerung der Entzündung (z. B. durch eine Diät) sollte auch dazu beitragen, den übermäßigen Schleim zu reduzieren.

"Ich kann mich nicht bewegen, weil ich ISGS habe" - Viele von uns zwingen sich, trotz einer ISGS weiter Sport zu treiben. Sie sollten nicht aufhören, Sport zu treiben - vielmehr ist es von Vorteil, wenn Sie sich so fit wie möglich halten. Was macht es schon, wenn Sie ein wenig husten und sich anhören wie Darth Vader? Je fitter Sie sind, desto besser werden Sie mit dieser Krankheit zurechtkommen.

Viele Betroffene laufen, walken, schwimmen oder gehen trotz enger Atemwege mehrmals pro Woche ins Fitnessstudio - wählen Sie einfach Aktivitäten, die weniger belastend sind. Wir sind Superfrauen (und seltene Supermänner) - unsere Körper **KÖNNEN** mit Bewegung umgehen.

Es gibt viele Alternativen, wenn man sich umschauf - heutzutage kann man Elektrofahrräder kaufen, die einem etwas Bewegung verschaffen und gleichzeitig bei den Hügeln helfen, oder man kann versuchen, mit einem Freund oder dem Partner im Doppelweier Kajak zu fahren, so dass die Partner helfen können, wenn Ihnen die Luft ausgeht...hören Sie nur nicht auf, sich zu bewegen, auch wenn Sie an einer ISGS leiden.



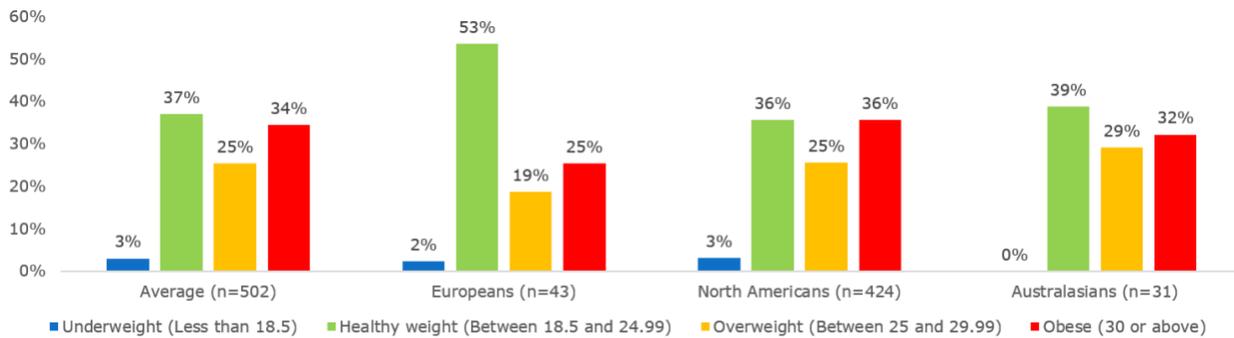
Wir empfehlen Ihnen, mit dem Training zu beginnen, sobald Sie nach einer Dilatation wieder gut atmen können und es so lange wie möglich fortzusetzen. Tun Sie einfach, was Sie im Rahmen Ihrer Möglichkeiten und Ihrer sonstigen Beschwerden tun können.

"Ich bin wegen ISGS übergewichtig" - auch das ist meistens eine Ausrede. Die meisten von uns sind übergewichtig, weil wir zu viel vom Falschen essen. Das ist auch schlecht für Ihre allgemeine Gesundheit - Sie belasten alle Ihre Organe und Ihr ISGS hilft Ihnen nicht dabei. Arbeiten Sie hart daran, Ihr Gewicht auf natürliche Weise zu reduzieren - verzichten Sie auf Zucker und verarbeitete Lebensmittel und ersetzen Sie sie durch frisches Gemüse.

Der Body-Mass-Index (BMI) hilft uns, den allgemeinen Gesundheitszustand von Menschen zu verstehen, indem er ihr Gewicht im Verhältnis zu ihrem Alter, Geschlecht und ihrer Größe betrachtet. Diese Betrachtung ist wichtig, weil sich Übergewicht insgesamt negativ auf die Gesundheit auswirkt**. Fettleibigkeit wird mit Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen, ischämischen Herzkrankheiten, Diabetes mellitus, Arthrose, Lebererkrankungen und Asthma in Verbindung gebracht. Obstruktive Schlafapnoe (OSA) ist ein häufiges Problem bei krankhaftem Übergewicht.

In Verbindung mit einer chronischen Erkrankung wie der idiopathischen subglottischen Stenose erhöht sich das Risiko noch weiter. Jedes Mal, wenn ein fettleibiger Patient narkotisiert wird, besteht für ihn ein erhöhtes Risiko eines Atemwegskollapses - vor allem, wenn er bereits Symptome von Schlafapnoe oder Schnarchen hatte.

Einer von drei (34 %) ISGS-Patienten ist fettleibig.



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

Jüngste Untersuchungen¹ haben außerdem ergeben, dass bei ISGS-Patienten mit Übergewicht (insbesondere mit einem BMI zwischen 30,0 und 34,9) die Stenose nach einer Dilatation wahrscheinlich viel schneller wieder auftritt als bei Patienten mit gesundem Gewicht oder Untergewicht. Ein weiterer guter Grund, über eine Gewichtsreduktion nachzudenken.

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

Wenn Sie Ihren BMI berechnen möchten, können Sie diesen Rechner verwenden - Sie benötigen Ihr Gewicht, Ihre Größe, Ihr Alter, Ihr Geschlecht und eine Vorstellung von Ihrem Aktivitätsniveau - <https://www.nhs.uk/live-well/healthy-weight/bmi-calculator/>

"ISGS wird durch eine Schwangerschaft oder die Einnahme von Hormonen verursacht" - dies kann nicht völlig widerlegt werden, aber angesichts der Tatsache, dass etwa eine von fünf Patientinnen mit ISGS nie schwanger war, deutet dies darauf hin, dass dies nicht der einzige Grund ist. Eine von zehn ISGS-Patientinnen hat nie Hormone (z. B. die Pille) eingenommen. Wir haben auch Männer mit der Diagnose ISGS, die weder die Pille genommen haben noch schwanger waren.

"Sie dürfen bei ISGS keinen Alkohol oder Koffein trinken" - in Maßen sind Alkohol und Koffein in Ordnung. Wir empfehlen Ihnen, jeden Alkohol- oder Kaffeekonsum mit viel Wasser auszugleichen - Dehydrierung ist ein echtes Problem bei ISGS und kann zu lebensbedrohlichen Komplikationen wie Schleimpfropfen führen. Wenn Sie andere Medikamente nehmen oder gesundheitliche Probleme haben, die den Verzicht auf diese Substanzen erfordern, sollten Sie natürlich immer auf den Rat Ihres Arztes hören.

"Eine größere Operation (z.B. Resektion, Maddern) wird mich von ISGS heilen" - Leider gibt es derzeit keine Heilung für die ISGS. Bestenfalls können Ihre Symptome nach einer größeren Operation möglicherweise für 10 oder mehr Jahre nachlassen. Sie werden immer mit der Diagnose einer subglottischen Stenose leben müssen und es besteht die Möglichkeit, dass die Symptome wieder auftreten. Die Wahrscheinlichkeit, dass es länger dauert, bis die Stenose wieder auftritt, hängt direkt von der Erfahrung des medizinischen Zentrums und des Teams ab, das Ihre Operation durchführt - je erfahrener das Zentrum ist, desto länger werden Ihre Atemwege wahrscheinlich stenosefrei sein.

"Ich brauche keine Bluttests auf ANCA, ANA usw. zu machen, weil ich in der Vergangenheit negativ getestet wurde" - Ärzte empfehlen, diese Tests jährlich durchzuführen, auch wenn Sie negativ getestet wurden - idealerweise, wenn Sie festgestellt haben, dass Ihre Narbe wieder wächst oder zum Zeitpunkt einer Dilatation. Das Ergebnis kann sich auch nach vielen Jahren noch ändern. In der Regel können Sie die Blutuntersuchungen bei Ihrem Hausarzt bzw. Ihrer Hausärztin veranlassen.

"Ihr Sauerstoffgehalt ist bei einer subglottischen Stenose niedrig" - auch wenn Atembeschwerden auf einen niedrigen Sauerstoffgehalt hindeuten könnten, ist Sauerstoff für die meisten Patienten mit Atemwegsstenose kein Problem. Unser Körper ist einfach erstaunlich gut in der Lage, trotz enger Atemwege die richtige Menge an Sauerstoff zum Überleben zu gewinnen. Wenn Sie niedrige O₂-Werte haben, liegt möglicherweise eine andere gesundheitliche Störung vor, die untersucht werden muss.

Welche Tests sollte mein Arzt durchführen?

Es gibt eine Reihe von Bluttests, die regelmäßig durchgeführt werden sollten, um mögliche autoimmune Ursachen für Ihre subglottische Stenose zu überprüfen.

Es gibt keine endgültige Liste von Tests, aber die folgenden Bluttests sind ein guter Anfang, um bekannte Ursachen für Narbenbildung in den Atemwegen auszuschließen. Stellen Sie sicher, dass Sie wissen, was Ihr Arzt tut oder getan hat.

- **BSR (Blutsenkungsreaktion)** - dient zur Feststellung und Überwachung der Entzündungsaktivität als Hilfsmittel für die Diagnose der zugrunde liegenden Ursache.
- **CRP (C-reaktives Protein)** - wird verwendet, um das Vorhandensein von Entzündungen festzustellen, deren Schweregrad zu bestimmen und das Ansprechen auf eine Behandlung zu überwachen. Eine empfindlichere Form des Tests, das hochempfindliche C-reaktive Protein (hs-CRP), wird zur Beurteilung des Risikos einer Herzerkrankung verwendet.
- **RF (Rheumafaktor)** - zur Unterstützung der Diagnose von rheumatoiden Erkrankungen Arthritis (RA) und Sjögren-Syndrom
- **ANA (antinukleäre Antikörper; fluoreszierende antinukleäre Antikörper)** - Screening auf bestimmte Autoimmunerkrankheiten, wie systemischer Lupus erythematoses (SLE), Polymyositis und eine Reihe anderer
- **ACE (Angiotensin Converting Enzyme)** - Screening auf Sarkoidose.
- **ANCA** (auch bekannt als: ANCA-Antikörper; c-ANCA; p-ANCA; Serinprotease 3; MPO; PR3; antizytoplasmatische Autoantikörper; 3-ANCA; PR3-ANCA; MPO-ANCA) - Test für bestimmte Autoimmunerkrankheiten, wie Granulomatose mit Polyangiitis (GPA - früher bekannt als Wegener-Granulomatose (WG)), mikroskopische Polyangiitis (MPA) und einige andere.



Ihr Arzt sollte außerdem unter Narkose eine Biopsie des Gewebes entnehmen, die auf Anzeichen von Granulomen (kleine Entzündungsherde) untersucht wird. Granulome bilden sich, wenn das Immunsystem versucht, Substanzen abzuwehren, die es als fremd wahrnimmt, aber nicht beseitigen kann.

Es wird dringend empfohlen, die Bluttests bei jeder Untersuchung oder Behandlung der Atemwege (mindestens jährlich) zu wiederholen, da sich die Ergebnisse auch nach Jahren noch ändern können.

Es wird auch empfohlen, dass Ihr Arzt bei jeder Dilatation eine Biopsie entnimmt.

Wenn Ihr Chirurg einen Reflux im Kehlkopfbereich vermutet (Magensäure, die in die Atemwege gelangt), bitten Sie Ihren Arzt, Sie zu weiteren Untersuchungen zu überweisen. Je nach Wohnort stehen verschiedene diagnostische Tests zur Verfügung (z. B. Ösophagus-pH- Sondentests, Ösophagus-Impedanztests, Ösophagus-Manometrie, Rachensondentests - ResTech genannt -, pharyngeale Pepsin-Tests, Ösophagus-Endoskopie usw.).

Falls Sie positiv getestet werden, hat die tägliche Einnahme von 20 ml Flüssigkeit mit Natriumalginat nur minimale Nebenwirkungen. (Im Vereinigten Königreich, Australien und den USA können Sie das Refluxmittel Gaviscon verwenden, das in den meisten Apotheken erhältlich ist).

Tipps zur Verringerung von Entzündungen, Schleim und Husten

Husten gehört zum Leben mit ISGS dazu. Ihre Atemwege besitzen Narbengewebe anstelle von gesunder Schleimhaut. In Ihren Atemwegen bleibt der Schleim im Bereich des Narbengewebes stecken, was bedeutet, dass der Schleim zäh wird und möglicherweise bakterielle Infektionen begünstigt. Der Schleim kann sich zu einem Schleimpfropf entwickeln (siehe nächster Abschnitt). Auch Entzündungen sind bei Patienten mit einer Atemwegsstenose häufig, was das Problem noch verschlimmern kann. Zum Glück gibt es einige Dinge, die Sie sofort tun können, um das Problem zu lösen.

Diät

Was Sie essen, hat einen großen Einfluss auf Ihre Atmung - sowohl auf die Entzündung als auch auf die Schleimbildung. Sie können im Internet nach den aktuellen Ratschlägen suchen, aber im Allgemeinen gilt:

- Ernähren Sie sich reich an Obst und Gemüse, vor allem:
 - Grünes Blattgemüse - wie Grünkohl, Spinat, Kohl, Brunnenkresse, Römersalat, Mangold, Rucola und Endivie
 - Dunkelgelbes Gemüse - wie Kürbis, gelbe Paprika, Bohnen und Karotten
 - Vollkorngetreide - Weizen*, Hafer, Roggen, Buchweizen und Hirse
 - Früchte - insbesondere Heidelbeeren, Granatäpfel, Orangen, Kirschen, Erdbeeren, Äpfel und Birnen
- Trinken - Tee, Kaffee und Rotwein (in Maßen) und Wasser (so viel Sie wollen)
- Natives Olivenöl für Salate und Kochen
- Fettfische - reich an Omega-3-Fettsäuren z.B. in Sardinen, Makrele, Lachs
- Nüsse - insbesondere Walnüsse.
- Apfelessig - ein Esslöffel in Sodawasser täglich

Minimieren Sie

- Rotes Fleisch, verarbeitetes Fleisch, Organfleisch (Niere, Herz, Lunge usw.)
- raffinierte Kohlenhydrate (Weißmehl und Weißbrot)
- Gesüßte Getränke (insbesondere alles mit Zucker)
- Milchprodukte und Soja - viele Betroffene bemerken sofort einen Unterschied, wenn sie auf Kuhmilch und die damit verbundenen Produkte verzichten (d. h. Sahne, Joghurt, Butter, Käse und Produkte, die Milchderivate wie Milcheiweiß, Laktose und Molke enthalten). Sojamilch wird oft als Alternative zu Kuhmilch angepriesen, kann aber oft zu ähnlichen Schleimwirkungen führen.

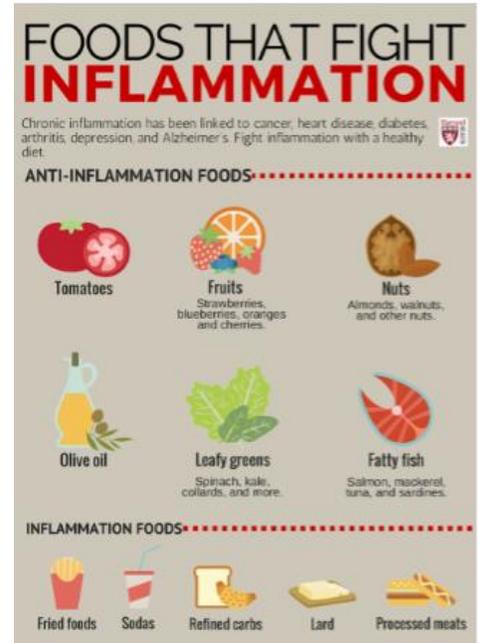
*Manche Menschen haben festgestellt, dass es ihnen hilft, Weizen und Gluten ganz wegzulassen oder den Verzehr zu minimieren. Wenn Sie Ihre Ernährung umgestellt haben und keine große Verbesserung Ihres Hustens feststellen konnten, sollten Sie dies vielleicht einmal ausprobieren.

Andere Lösungen

- Vernebler - mit 9%iger normaler Kochsalzlösung - jeweils 5 ml, sooft Sie es brauchen. Untersuchungen haben ergeben, dass 7 von 10 Patienten eine Verbesserung der Schleimsymptome und 6 von 10 eine Verbesserung des Hustens erfahren (K Tanner, 2019).
- Luftbefeuchter in beheizter oder klimatisierter Umgebung
- Neti Pot mit warmem Wasser und Salz
- Nasenspray mit Kochsalzlösung (sooft wie nötig)

Freiverkäufliche Arzneimittel

- Mucinex oder Robitussin Reizhusten-Kapsel oder Flüssigkeit, Vicks Hustensirup
- Bisolvon Chesty-Tabletten (australische Marke) - enthält Bromhexinhydrochlorid 8 mg (löst den Schleim, damit er leichter abtransportiert werden kann)
- Difflam (kann in verschiedenen Ländern andere Namen haben - dies ist der australische Markenname) Entzündungshemmende, antibakterielle Lutschtabletten - hilft, Entzündungen, Husten und Schleim zu reduzieren, ohne dass Steroide eingesetzt werden müssen.



- Nasacort (Markenname in Australien, den USA und dem Vereinigten Königreich) oder Telnase Nasenspray gegen Allergien - enthält ein Steroid, das die Schwellung in den Nasengängen reduziert. Es kann auch die Atemwege unterstützen. Alternativ können Sie auch nach einem Nasenspray mit Triamcinolon (Wirkstoff) Ausschau halten - verwenden Sie ihn jedoch nicht über einen längeren Zeitraum (aufgrund negativer Steroidnebenwirkungen) oder wenn Sie eine Halsentzündung haben.
- Antihistaminika können helfen, den vorhandenen Schleim auszutrocknen und die zusätzliche Bildung von Schleim aufgrund einer Allergie zu verhindern.

Verschreibungspflichtige Medikamente

- Prednisolon

Techniken zur Unterstützung der Schleimlösung

Tiefes Aushusten: Atmen Sie zunächst tief ein. Halten Sie den Atem für 2-3 Sekunden an. Setzen Sie Ihre Bauchmuskeln ein, um die Luft kraftvoll auszustoßen. Vermeiden Sie krampfhaftes Husten oder ein bloßes Räuspern. Ein tiefer Husten ist weniger anstrengend und befreit den Schleim effektiver.

Huff-Husten: Huff-Husten ist eine Alternative zu tiefem Husten, wenn Sie Schwierigkeiten haben, den Schleim zu lösen. Atmen Sie langsam und tief ein, etwas tiefer als normal. Setzen Sie Ihre Bauchmuskeln ein, um eine Reihe von drei schnellen Ausatmungen bei geöffneten Atemwegen zu machen, die ein "ha, ha, ha"-Geräusch erzeugen. Führen Sie anschließend eine kontrollierte Zwerchfellatmung durch und husten Sie tief, wenn Sie spüren, dass sich der Schleim bewegt.

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

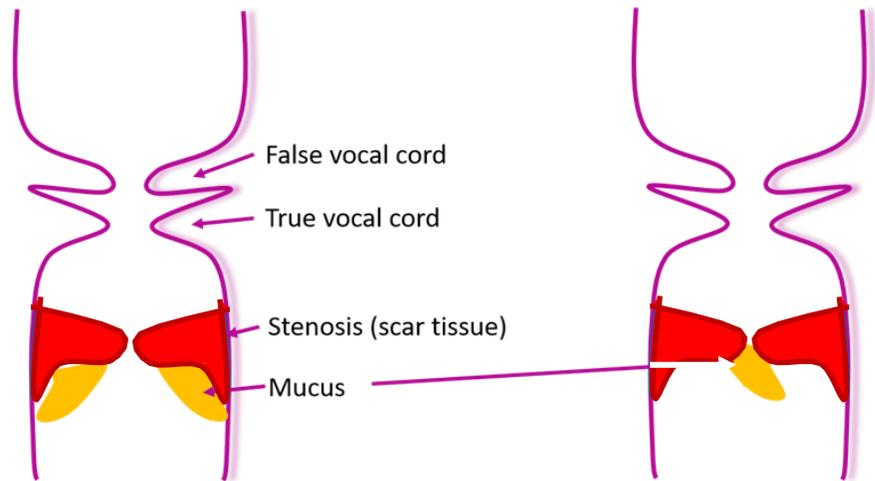
Was ist ein Schleimpfropf und wie kann ich ihn vermeiden?

Ein Schleimpfropf ist ein potenziell lebensbedrohliches Ereignis für Menschen mit einer subglottischen Stenose und **muss sehr ernst genommen werden**.

Was ist ein Schleimpfropf?

Wenn Sie noch nie einen Schleimpfropf erlebt haben, versucht das folgende Diagramm zu erklären, was dabei passiert.

Ihre Stenose führt zu einer unnatürlichen Obstruktion in Ihren Atemwegen. Selbst wenn Sie eine Erweiterung haben, funktioniert die Auskleidung der Atemwege an der Narbenstelle nicht richtig. Die Vernarbung schädigt die empfindlichen Flimmerhärchen, die den Schleim aus den Atemwegen befördern. Dies kann dazu führen, dass sich der Schleim in den Atemwegen festsetzt. Sie müssen dann husten, um ihn zu lösen, zu verschieben und im Idealfall abzu husten (oder zu verschlucken).



Manchmal kann es jedoch schwieriger werden, diesen Schleim abzu husten. Das kann passieren, wenn Sie dehydriert sind oder krank werden. Wenn Sie eine Infektion haben, kann es vorkommen, dass Sie statt weißem oder klarem Schleim gelben, grünen oder orangen Schleim abhusten. Dies ist ein Anzeichen dafür, dass sich ein Schleimpfropf bilden kann. Wenn er mit Bakterien infiziert ist, kann er ziemlich zäh, klebrig und hart werden und lässt sich besonders schwer abhusten.

Wenn er groß genug ist, besteht die Gefahr, dass er Ihre engen Atemwege blockiert und verstopft. Das ist ziemlich beängstigend, wenn es passiert. Normalerweise setzt der Überlebensinstinkt ein und man schafft es irgendwie, ihn abzu husten.

Wenn Sie von einem Schleimpfropf betroffen sind, können Sie nicht mehr sprechen und anderen mitteilen, was passiert ist.

Was ist, wenn ich den Schleimpfropfen nicht loswerde?

Wenn es Ihnen nicht gelingt, den Schleimpfropfen zu entfernen, können Sie weder atmen noch sprechen und werden bewusstlos. Wenn Sie es irgendwie geschafft haben, jemanden auf Ihre missliche Lage aufmerksam zu machen, **muss** dieser **sofort einen Notarzt rufen**. Hier ist Eile geboten und auch hier ist es wichtig, dass die Menschen in Ihrer Umgebung darauf vorbereitet sind, den alarmierten Ärzten ihre Situation zu erklären.

- Sie atmen nicht und sind jetzt bewusstlos.
- Ihre Atemwege sind blockiert.

In diesem Stadium ist der Name Ihrer Krankheit **nicht** das Wichtigste, sondern vor allem, dass Sie Luft bekommen. Vergewissern Sie sich, dass sie wissen, welche Nummer sie wählen müssen (z. B. 110/112/144, je nach Land) - es ist erstaunlich, wie viele Menschen eine mentale Blockade haben, was die Notrufnummer angeht, wenn sie diese einmal anrufen müssen.

Eine Option, die die Menschen in Ihrer Umgebung ausprobieren können, ist das "Heimlich Manöver". Dabei handelt es sich um eine Erste-Hilfe-Technik mit der im Notfall Fremdkörper, die in den Atemwegen stecken, entfernt werden können. Dadurch kann der Pfropfen entfernt werden. Sie können es versuchen, während Sie auf den Rettungsdienst warten.



Wenn Sie allein sind, können Sie dies auch an sich selbst versuchen:



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

Die Mund-zu-Mund-Beatmung kann von den Personen in Ihrer Umgebung durchgeführt werden. Dadurch kann der Pfropfen möglicherweise in die Atemwege zurückgeschoben werden, damit Sie wieder atmen können. Dies kann auch versucht werden, bevor Sie das Bewusstsein verlieren.

1. Bei geöffneten Atemwegen (Kopf neigen, Kinn anheben) pressen Sie die Nasenlöcher für die Mund-zu-Mund-Beatmung zu und verschließen den Mund der Person mit Ihrem, um eine Abdichtung zu erreichen.
2. Geben Sie zwei **kräftige** Atemzüge
3. Beginnen Sie mit der Herzdruckmassage, um den Kreislauf wiederherzustellen.

Wie verhindere ich, dass ein Schleimpfropfen entsteht?

Wachsamkeit ist der Schlüssel zur Prävention. Wenn Sie die ersten Anzeichen bemerken, müssen Sie handeln. Dies können eine oder mehrere der folgenden Anzeichen sein:

- Mehr Husten als sonst
- Abhusten von kleinen Schleimklumpen
- Schleim, der gelb, grün oder orange ist
- Ihr Spitzenfluss fällt plötzlich um mehr als 40 % ab, obwohl er normalerweise stabil war.

Wenn Sie eines dieser Symptome bemerken, sollten Sie als Erstes **mindestens** zweimal am Tag Ihren Kochsalzvernebler verwenden. Die Zufuhr von Feuchtigkeit in Ihre Atemwege kann Ihnen helfen, den wachsenden Pfropfen abzu husten, bevor er unkontrollierbar wird. Eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr ist ebenfalls äußerst hilfreich.

Wenn Sie außerdem grünen, gelben oder orangefarbenen Schleim bemerkt haben, sollten Sie einen Arzt konsultieren, der Ihnen Antibiotika verschreibt, um eine Infektion zu behandeln.

Und schließlich sollten Sie Ihre Atmung weiterhin mit dem Peak-Flow-Meter überwachen - bleibt der Wert trotz aller Maßnahmen niedrig, wenden Sie sich an Ihren HNO-Arzt und wenn Sie weiterhin Bedenken haben, suchen Sie die Notaufnahme Ihres örtlichen Krankenhauses auf.

Ein Schleimpfropf ist sehr ernst und ISGS-Patienten sind daran gestorben.

Sollte ich mir wegen meines Schleims Sorgen machen?

Nicht jeder Schleim ist besorgniserregend. Im Folgenden finden Sie einen Ratgeber, der Ihnen helfen soll zu verstehen, ob Sie möglicherweise durch einen Schleimpfropf gefährdet sind.



Klar: Das ist eine gute Nachricht, das ist gesunder Schleim. Halten Sie sich hydriert und vernebeln Sie bei Bedarf Kochsalzlösung (alle zwei bis drei Tage oder bei Bedarf auch öfter). Geringes Risiko der Bildung eines Schleimpfropfs.

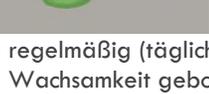


Weiß: Ein Virus, z. B. eine Erkältung. Achten Sie auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr, meiden Sie Koffein und Alkohol. Verwenden Sie regelmäßig einen Kochsalzvernebler (täglich oder bei Bedarf auch öfter). Normalerweise besteht kein Risiko einer Verstopfung der Trachea, aber behalten Sie die Situation im Auge - wenn der Schleim dickflüssiger wird oder sich nur schwer abhusten lässt, sollten Sie die Häufigkeit der Vernebelung erhöhen.



Gelb oder grün: Eine bakterielle Infektion. Diese kann mit Antibiotika behandelt werden, muss aber nicht. Gelber Schleim deutet darauf hin, dass die Immunzellen an der Stelle der Infektion oder einer anderen Art von Entzündung zu arbeiten beginnen. Weiße Blutkörperchen sind die Zellen des Immunsystems, die für die Bekämpfung von Krankheitserregern zuständig sind. Während sie die Infektion bekämpfen, nimmt der Schleim sie auf, wodurch er eine gelbliche Färbung erhält.

Wenn Sie Fieber haben, sollten Sie Ihren Arzt aufsuchen und sich mit Antibiotika behandeln lassen.



Achten Sie auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr, vermeiden Sie Koffein und Alkohol. Verwenden Sie regelmäßig (täglich oder bei Bedarf auch öfter) einen Kochsalzvernebler. Es besteht die Gefahr der Verstopfung, daher ist Wachsamkeit geboten.

Orange oder braun: Anzeichen für eine Entzündung und eingetrocknetes Blut. Erhöhen Sie Ihre Flüssigkeitszufuhr und vernebeln Sie häufiger mit Kochsalzlösung. Suchen Sie einen Arzt auf, wenn Sie viel hellrotes Blut abhusten, kleine Blutfäden sind unbedenklich. Es besteht die Gefahr der Verstopfung, daher ist Wachsamkeit geboten. Es gibt viele Gründe für Blut im Schleim. Bei starkem Husten, z. B. bei subglottischer Stenose, können manchmal kleine Blutgefäße in der Lunge oder den Atemwegen reißen und bluten.



Wenn der Nasengang einer Person anschwillt, kann es zu Nasenbluten kommen. Dies kann dazu führen, dass Blut in den Rachen («postnasal drip/retronasalen Schleimfluss») sickert, der dann ausgehustet wird.

Es besteht die Gefahr, dass die Nase verstopft, daher ist Wachsamkeit geboten, um sie mit Flüssigkeit in Bewegung zu halten.

Beschaffenheit: Dickflüssiger/klebriger Schleim stellt für Patienten mit Atemwegsstenose das größte Risiko dar. Dies wird höchstwahrscheinlich auch das Risiko eines Pfropfs erhöhen. Das Risiko lässt sich verringern durch:

- Vernebelung von Kochsalzlösung - liefert Feuchtigkeit direkt in Ihre Atemwege
- Betrieb eines Luftbefeuchters - kann helfen, die Atemluft zu befeuchten

Beide Optionen erleichtern den Hustenreiz und lösen den Schleim, der sich in den Atemwegen festgesetzt hat.

Manche Menschen finden, dass leichtes Gehen ihnen helfen kann, überschüssigen Schleim abzuhusten.

Ihr unverzichtbares medizinisches Notfallset

Im nächsten Abschnitt erfahren Sie, welche **Ausrüstung im Alltag hilfreich ist**. Wir empfehlen Ihnen aber auch, eine **medizinische Notfallausrüstung** (oder Rezepte, die Sie schnell einlösen können) zur Hand zu haben, damit Sie im Bedarfsfall schnell handeln können. Dies ist besonders wichtig, wenn Sie auf Reisen sind und keinen Zugang zu Ihrem(n) Hausarzt(en) haben. Es ist immer eine Herausforderung, jemandem, der kein Experte ist, diese Krankheit zu erklären, daher ist es wichtig, sich selbst zu versorgen.

Wenn es darum geht, Sie und Ihre Atmung zu schützen, ist Schnelligkeit oft von entscheidender Bedeutung und Sie möchten nicht auf Termine oder Rückrufe warten müssen.

Impfungen

Drei Impfungen werden dringend empfohlen, um das Risiko von Atemwegsproblemen zu verringern:

- **Grippeimpfung** - die Grippe kann schwerwiegend sein und zu Komplikationen wie Lungenentzündung, Myokarditis (Herzmuskelentzündung), neurologischen Erkrankungen und anderen bakteriellen Infektionen führen - allesamt ein hohes Risiko für Patienten mit einer Atemwegsstenose.
- **Pneumokokken-Impfstoff** - schützt Sie vor Pneumokokken-Erkrankungen. Pneumokokken können Fieber, Lungenentzündung, Meningitis, Blutvergiftung (Septikämie), Ohrinfektionen und andere Atemwegsinfektionen verursachen.
- **Covid-19** - Komplikationen durch Covid-19 sind häufiger, wenn Ihre Atemwege verengt sind, Sie an einer anderen Krankheit wie Diabetes oder Herzkrankheiten leiden oder übergewichtig sind. Es wird empfohlen, dass Sie sich impfen lassen, um das Risiko schwerer Komplikationen zu minimieren.

Verschreibungspflichtige Arzneimittel

Idealerweise sollte Ihr Kit zu Hause Folgendes enthalten:



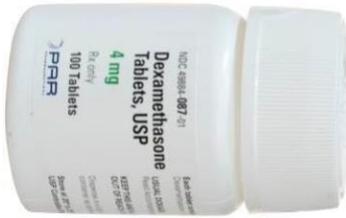
Antibiotika: Sie können diese im Kühlschrank aufbewahren und haben sie schnell zur Hand, um Infektionen der Atemwege zu behandeln. Es ist wichtig, potenzielle Schleimpfropfen im Keim zu ersticken und wenn Sie diese Mittel sofort zur Hand haben, können Sie das tun. Halten Sie zumindest ein Rezept Ihres Arztes bereit, welches Sie schnell einlösen können.



Prednison: Entzündungen sind bei dieser Erkrankung häufig und können kurzfristig Atemprobleme verursachen. Wenn Sie Steroide zur Hand haben, können Sie dies schnell beheben.

Vergewissern Sie sich, dass die Dosis klein genug ist, damit Sie die Einnahme über einige Tage hinweg reduzieren können. Eine typische Dosis wäre 20 mg für 5 Tage, gefolgt von 10 mg für 5 Tage, gefolgt von 5 mg für 5 Tage.

Wir empfehlen die zusätzliche Einnahme von Kalzium und Vitamin D, um Ihre Knochengesundheit zu unterstützen.



Dexamethason - Kortikosteroid-Medikament: Eine Alternative zu Prednison-Steroidtabletten, die ebenfalls zur Bekämpfung von Entzündungen beitragen.

Eine typische Dosis wäre 4 mg dreimal täglich für drei bis fünf Tage.

Wenn in Ihrem Land verfügbar, bestehen Sie auf **magensaftresistenten** Steroidtabletten.

Orale Steroide können Refluxsymptome verschlimmern. Magensaftresistente Tabletten verhindern die Absorption im Magen (was Reflux verursacht oder verschlimmert) und wird erst im Dünndarm absorbiert.

Wenn diese nicht zur Verfügung stehen, sollten Sie sich auch ein Medikament gegen Reflux auf Alginatbasis verschreiben lassen (z. B. Gaviscon, Somac oder ein ähnliches Mittel), um zu verhindern, dass Magensäure in die Atemwege gelangt und weitere Probleme verursacht.

Wir empfehlen die zusätzliche Einnahme von Kalzium und Vitamin D, um Ihre Knochengesundheit zu unterstützen.



Inhalative Steroide: Mit einem Steroidinhalator können Steroide schnell direkt an die Stenose abgegeben werden, um die lokale Schwellung zu verringern. In der Regel wird ein Produkt wie Pulmicort oder Flovent verschrieben.

Achten Sie darauf, dass Sie nach jeder Inhalation (in der Regel eine oder zwei pro Tag) gurgeln und den Mund mit Wasser ausspülen, um Mundsoor zu vermeiden.

Verwenden Sie diesen, wenn Sie das Gefühl haben, dass sich Ihre Trachea verengt - es kann in Verbindung mit einer kurzen Dosis von Steroiden verwendet werden.

Antihistamin-tabletten, die keine Schläfrigkeit verursachen: Diese Tabletten sind gut geeignet, um kleinere allergische Reaktionen - wie Niesen und Husten - als Reaktion auf ein Allergen zu stoppen. Alles, was dazu beiträgt, die Schleimproduktion und die Reizung der Atemwege zu verhindern, ist eine gute Sache.

Brief von Ihrem Chirurgen für Notfälle

Wenn Sie auf Reisen sind und/oder nicht in der Nähe Ihres behandelnden Arztes wohnen, sollten Sie Ihren Chirurgen um ein Schreiben bitten, das Sie zur Hand haben, falls Sie sich einmal wegen Atemproblemen in ein Krankenhaus begeben müssen. Der Brief sollte mit dem Briefkopf Ihres Arztes versehen sein und den folgenden oder ähnlichen Wortlaut haben:

Sehr geehrtes medizinisches Personal

Die Patientin leidet an einer wiederkehrenden Verengung ihrer Atemwege, die zu Kurzatmigkeit oder Stridor führen kann.

Es besteht die Gefahr, dass ein Schleimpfropfen die Trachea blockiert, insbesondere bei einer Atemwegsinfektion. Bitte vermeiden Sie einen Luftröhrenschnitt, es sei denn, er ist lebensrettend und konsultieren Sie einen Spezialisten für Atemwege (siehe unten):

(Angaben zum Arzt, einschließlich Kontaktnummer für Notfälle)

Angeichts des kleinen Atemwegsdurchmessers kann die Intubation der Patientin sehr schwierig, wenn nicht gar unmöglich sein. Versuche, die Patientin zu intubieren, ohne die Subglottis direkt zu sehen, können eine weitere traumatische Schwellung verursachen und die Situation verschlimmern.

Bitte erwägen Sie ein präventives Management, bis die Subglottis sichtbar gemacht werden kann oder die Patientin zur Verbesserung der Atemwege in den Operationssaal gebracht werden kann.

- Steroidinjektion entweder IV oder IM (Dexamethason 10 mg IV, Solu-Medrol IV/IM oder gleichwertig)
- Beatmungsunterstützung mit CPAP, BiPAP oder High Flow O₂ über eine Nasenkanüle
- Unterstützung der Atmung mit Hilfsmitteln wie Heliox und racemischem Epinephrin zur Inhalation

Wenn Sie diesen Brief nicht von Ihrem Arzt erhalten können, hilft es Ihnen in Notfällen, eine gedruckte Version dieses Schreibens bei sich zu haben.

Hoffentlich müssen Sie ihn nie benutzen, aber es ist besser, ihn zur Hand zu haben. Dieser Brief könnte Ihre Atemwege vor ernsthaften Schäden bewahren.

Welche Geräte helfen mir?

1. Vernebler

Wir **empfehlen Ihnen dringend** in einen Vernebler zu investieren, der Ihnen bei dieser Erkrankung hilft. Ein Vernebler ist ein Gerät, das Flüssigkeit in Dampf umwandelt, den Sie über eine Maske einatmen. Meistens müssen Sie nur 9 % normale Kochsalzlösung (erhältlich in Apotheken, im Internet oder von Ihrem Arzt) in den Vernebler geben.

Wenn Sie im Krankenhaus sind, werden Sie vielleicht auf Vernebler stoßen - sie kommen in der Regel direkt aus der Wand, sind laut und man muss eine Maske über das Gesicht ziehen und einatmen. Im Krankenhaus können sie mit reinem Sauerstoff oder nur mit der Raumluft und Kochsalzlösung gemischt werden.

Wie verwende ich den Vernebler?

Jedes Modell hat seine eigene Gebrauchsanweisung, aber im Allgemeinen füllt man etwa 10 ml Kochsalzlösung in den dafür vorgesehenen Behälter, schließt das Gerät an, setzt die Maske auf Mund und Nase auf und schaltet es ein. Einige Modelle werden mit einem alternativen Mundstück geliefert (wenn Sie die Hände nicht frei haben müssen), sodass Sie einfach direkt durch den Mund einatmen können. Atmen Sie normal, wobei Sie gelegentlich tief einatmen, um sicherzustellen, dass die Verneblung der Flüssigkeit tief in Ihre Luftröhre gelangt.

Was soll ich darin verwenden?

0,9%ige "normale" Kochsalzlösung wird für den täglichen Gebrauch empfohlen. Dies ist eine Mischung aus sterilem Wasser und Salz. Die 0,9 % bedeuten, dass auf 100 ml Lösung 0,9 Gramm Salz kommen, was dem Salzgehalt von Blut und Tränen entspricht. Sie kann auch als isotonische Kochsalzlösung bezeichnet werden. Sie kann gekauft oder von Ihrem Arzt verschrieben werden, lässt sich aber auch sehr leicht selbst herstellen.

Wenn Sie mehr Schleim haben, können Sie es mit 3%iger hypertoner Kochsalzlösung versuchen. Diese ist viel salziger und wird Sie härter husten lassen, aber mehr Flüssigkeit an Ihre Stenose binden und dafür sorgen, dass der zähe Schleim leichter zu bewegen ist. Bei Verwendung des Rezepts für normale Kochsalzlösung würden Sie anstelle von 1 Teelöffel Salz 2-3 Teelöffel verwenden.

In seltenen Fällen kann Ihr Arzt empfehlen, Ihren Vernebler mit einem Medikament namens Albuterol (auch bekannt als Salbutamol) zu verwenden. Dieses Medikament wird in der Regel bei Asthmapatienten eingesetzt, um Krämpfe oder Verkrampfungen der Muskeln in den Lungen und Atemwegen zu lindern. Falls es verwendet wird, muss es verschrieben werden.

Warum ist ein Vernebler nützlich?

Der Vernebler hilft, die vernebelte Flüssigkeit direkt in die Luftröhre zu leiten, die Atemwege zu beruhigen, den Schleim zu lösen und dickere Schleimklumpen, die eine Verstopfung verursachen könnten, aufzulösen. Das kann Sie zum Husten bringen, aber das ist gut so. Sie husten nur, weil etwas herauskommen muss - halten Sie Taschentücher bereit!

Wir können nicht genug betonen, wie wichtig es ist, bei Bedarf zu vernebeln. Die Verneblung kann Ihnen helfen, eine lebensbedrohliche Situation zu vermeiden. Patienten sind gestorben, weil sie einen Schleimpfropf hatten, den sie nicht entfernen konnten.

Welche Arten von Verneblern gibt es?

Es gibt viele Vernebler auf dem Markt. Wir empfehlen dringend einen leisen Vernebler, eventuell auch einen der tragbar ist - das bedeutet, dass Sie ihn eher benutzen dies z.B. auch während Sie fernsehen. Sie können einen tragbaren leisen Vernebler ohne jemanden zu stören auch in einem Auto oder Flugzeug anwenden. Zwei Beispiele, die von ISGS-Patienten verwendet werden, sind unten aufgeführt:

Rezept für normale Kochsalzlösung

Zutaten:

2 Tassen Leitungswasser
1 Teelöffel jodfreies Salz/feines Meersalz/koscheres Salz

Verfahren:

1. 2 Tassen Wasser zum Kochen bringen und 15 Minuten lang zugedeckt auf dem Herd kochen (um das Wasser zu sterilisieren)
2. Auf Zimmertemperatur abkühlen lassen
3. Salz einrühren, bis es sich aufgelöst hat
4. So oft wie nötig verwenden
5. 24 Stunden im Kühlschrank aufbewahren

**Omron
MicroAir -** oder
**Philips
InnoSpire -**

Klein und leicht - in Handtaschengröße.
Leise
Tragbar - kann ohne Netzstrom betrieben im Auto,
beim Fernsehen, bei der Hausarbeit oder beim
Kochen verwendet werden.
Batteriebetrieb ca. 4 Stunden



2. Luftbefeuchter

Ein Luftbefeuchter ist ein Gerät, das man mit Wasser füllt, anschaltet und Feuchtigkeit in die Atmosphäre zurückgibt. Er ist besonders nützlich, bei einer Klimaanlage oder Heizung mit besonders trockener Luft.

Wie verwende ich den Luftbefeuchter?

Jedes Modell hat seine eigenen Anweisungen, aber im Allgemeinen füllt man einen Behälter mit Wasser und schaltet ihn ein. Sie lassen es in dem Raum stehen, in dem Sie arbeiten oder schlafen.

Warum ist ein Luftbefeuchter nützlich?

Er befeuchtet die Atemluft, wodurch sie die Luftröhre weniger austrocknet und beruhigt. Nicht so effektiv wie ein Vernebler, aber weniger invasiv.

Welche Arten von Luftbefeuchtern gibt es?

Es gibt viele Modelle auf dem Markt. Sie sollten leicht in der Lage sein, online einen zu finden - oft aus zweiter Hand von Eltern, die ihn benutzt haben, um kleinen Kindern mit Krupp zu helfen.

3. Notfallarmband

Rettungssanitäter und medizinisches Personal sind darauf **geschult, zuerst nach medizinischem Identifikationsschmuck zu suchen**. Medizinische Ausweise weisen das medizinische Personal auf Ihre wichtigen gesundheitlichen und persönlichen Daten hin und sind eine grosse Hilfe, wenn Sie nicht mehr ansprechbar sind.

Einige Leute haben eine Tätowierung oder eine Alternative zu Schmuck vorgeschlagen. Dies wird **nicht** empfohlen, da sie nicht alltäglich sind und im Notfall **leicht übersehen** werden können.

Sie können ein Armband oder eine Halskette kaufen, auf der Sie alle Erkrankungen/Allergien sowie Ihre MedicalAlert-Nummer angeben können, welche medizinische Fachkräfte für weitere Informationen über Ihre Gesundheit anrufen können. Es gibt verschiedene Designs.

Sie sollten sich dem Register für Patienten mit schwierigen Atemwegen/Intubation anschließen, das mit Ihrer Mitgliedschaft verknüpft ist.

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

Dieser Ausweis ermöglicht eine schnelle Erkennung Ihrer Erkrankungen, Allergien, Medikamente oder Behandlungswünsche. Dies führt zu einer schnelleren und effektiveren medizinischen Behandlung.

Das Tragen eines Armbands verringert Behandlungsfehler, die dadurch entstehen können, dass die Gesundheitsdaten des Patienten nicht vorliegen während eines Notfalls oder bei der Aufnahme ins Krankenhaus.

Vorgeschlagene Formulierung: Subglottische Stenose; sehr enge Atemwege, pädiatrischen Tubus verwenden.

Anmerkung der Übersetzer:

Schweiz: Das elektronische Patientendossier (EPD) wird in der Schweiz seit 2022 schrittweise eingeführt. Unter www.patientendossier.ch kann kostenlos ein elektronisches Patientendossier erstellt werden.

Deutschland: Seit 1. Januar 2021 besteht die ePA, die elektronische Patientenakte.

Weitere Informationen dazu unter

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/elektronische-patientenakte.html>

Österreich: ELGA (Elektronische Gesundheitsakte) steht allen Bürgern, die im österreichischen Gesundheitssystem versorgt werden, zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.elga.gv.at/elga-die-elektronische-gesundheitsakte/elga-im-ueberblick>

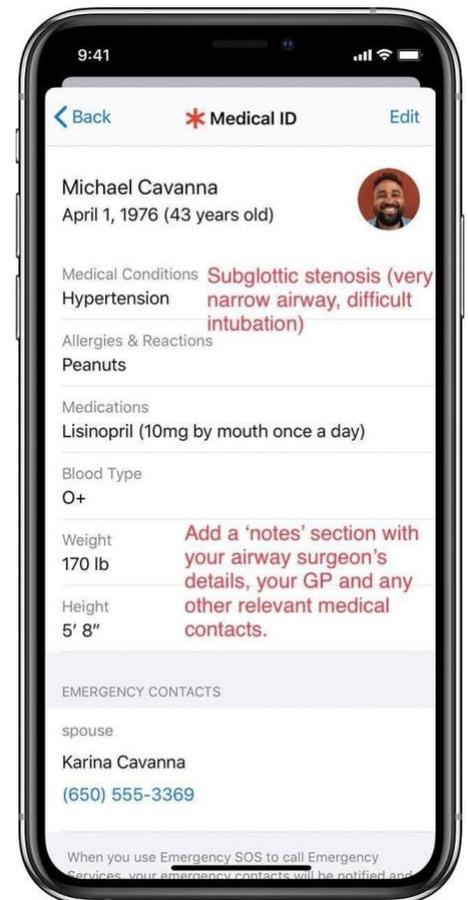
4. iPhone-Benutzer: Notfallpass

Eine der weniger bekannten - aber potenziell wichtigsten - Funktionen des mobilen Betriebssystems von Apple ist eine digitale "Medical ID" oder "Notfallpass", die im Notfall wichtige persönliche Gesundheitsinformationen liefern kann.

Wie Sie Ihren Notfallpass einrichten

- Öffnen Sie die Health-App und tippen Sie auf den Tab "Übersicht".
- Tippen Sie auf Ihr Profilbild oder das Symbol dafür in der oberen rechten Ecke.
- Tippen Sie unter ihrem Profilbild auf "Notfallpass".
- Tippen Sie auf Bearbeiten in der oberen rechten Ecke.
- Um Ihren Notfallpass über den Sperrbildschirm Ihres iPhone verfügbar zu machen, aktivieren Sie die Option "Im Sperrzustand zeigen". In einem Notfall erhalten so Personen, die Ihnen helfen möchten, Informationen. Wenn Sie auf Ihrem iPhone oder Ihrer Apple Watch einen Anruf an den Rettungsdienst tätigen oder eine Textnachricht an den Rettungsdienst senden, wird Ihr Notfallpass automatisch an den Rettungsdienst weitergegeben.
- Geben Sie Gesundheitsinformationen wie Ihr Geburtsdatum, Allergien und Ihre Blutgruppe ein.
- Tippen Sie auf Fertig.

Nachdem die medizinische ID erstellt wurde, können Sie jederzeit zurückgehen und Änderungen über die Health-App vornehmen.



5. Peak-Flow-Meter

Ein Peak-Flow-Meter ist ein tragbares Handgerät, das misst, wie gut Ihre Lunge Luft ausstößt. Es verbessert nicht Ihre Atmung, sondern hilft Ihnen zu verstehen, ob Ihr Gesundheitsstatus stabil ist oder sich verschlechtert, ohne dass Sie Ihren Arzt für eine Untersuchung aufsuchen.

Er misst Ihre Fähigkeit, Luft in einem schnellen Stoß aus der Lunge zu pressen, indem Sie kräftig durch ein Mundstück blasen (d.h. er misst die Kraft des Luftstroms durch die Bronchien und damit den Grad der Atemwegsverengung). Sie erhalten einen numerischen Wert auf einer Skala. Der PeakFlow-Wert ist höher, wenn die Atemwege offen sind und niedriger, wenn die Atemwege verengt sind.

Die einmal tägliche (oder wöchentliche) Verwendung eines Peak-Flow-Meters zur ungefähr gleichen Tageszeit hilft Ihnen, Atemtrends zu messen und eine Verengung der Atemwege zu erkennen, bevor Sie Symptome verspüren. So können Sie Ihren Arzt konsultieren, bevor sich Ihre Symptome verschlimmern, um Injektionen oder andere Maßnahmen zu veranlassen, die eine Verschlechterung aufhalten.

Wie verwende ich mein Messgerät?

Atmen Sie tief ein und stoßen Sie dann die Luft kräftig in das Mundstück des Messgeräts aus. Achten Sie darauf, dass die kleine weiße Markierung beim ersten Pusten bei Null beginnt. Lassen Sie beim zweiten kräftigen Ausatmen die weiße Markierung dort, wo sie nach dem ersten Zug gelandet ist. Möglicherweise können Sie ihn noch ein wenig weiter verschieben. Versuchen Sie es ein drittes Mal und notieren Sie in einer App oder Tabelle, wo die Markierung nach dem letzten Versuch steht.

Wie oft sollte ich mein Messgerät benutzen?

Idealerweise einmal am Tag, aber mindestens wöchentlich, wenn es Ihnen schwerfällt, sich jeden Tag daran zu erinnern.

Macht es etwas aus, wenn es nicht jeden Tag die gleiche Zeit ist?

Versuchen Sie es immer zur gleichen Tageszeit, z.B. wenn Sie morgens aufwachen oder wenn Sie Ihre Zähne putzen. Wenn Sie die Verwendung Ihres Peak-Flow-Meters in eine bestehende Gewohnheit integrieren, ist es wahrscheinlicher, dass Sie sie beibehalten.

Meine Zahlen sind niedriger/unterschiedlich zu denen anderer Leute. Ist das ein Problem?

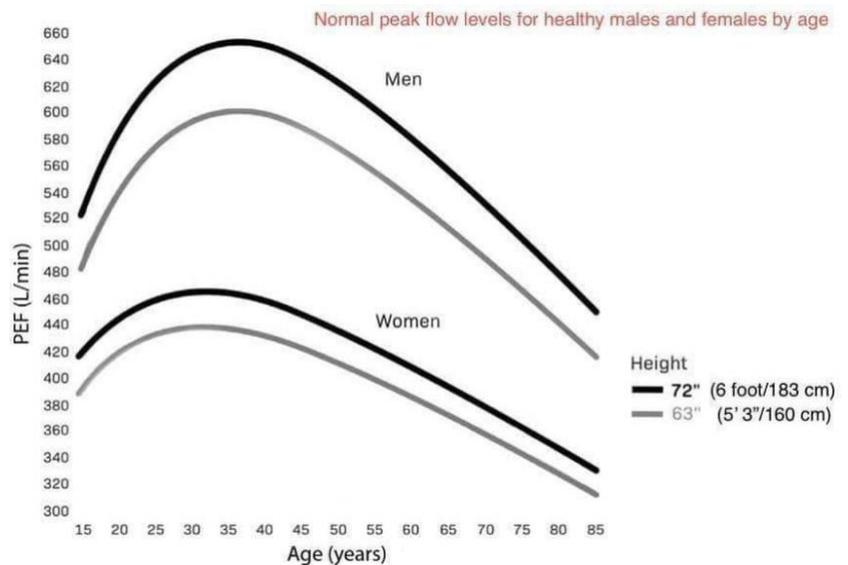
Die Daten, die Sie aufzeichnen, sind individuell für Sie. Jeder Mensch hat einen etwas anderen Richtwert, der von seinem Alter, seiner Körpergröße, anderen Gesundheitszuständen und dem Ort der Stenose abhängt. Männer werden unabhängig von ihrer Größe oder ihrem Alter immer einen höheren Peak-Flow-Wert erreichen - es ist nicht sinnvoll, Ihr Ergebnis mit dem Ihres Mannes zu vergleichen!

Die folgende Tabelle gibt Ihnen einen Hinweis auf die durchschnittlichen normalen Spitzenflüsse für "gesunde" Atemwege nach Alter, Größe und Geschlecht:

Meine Zahlen sind rückläufig. Was hat das zu bedeuten?

Wenn dies nur kurzfristig der Fall ist, brauchen Sie sich keine Sorgen zu machen. Wenn die Werte jedoch ständig abnehmen, kann dies ein Zeichen dafür sein, dass sich Ihre Atemwege beginnen zu schließen, oder dass Sie einen Schleimpfropf oder eine Entzündung haben.

Natürlich gibt es noch weitere Faktoren zu berücksichtigen, darunter andere Gesundheitszustände, die sich ebenfalls auf die Atmung auswirken können (z. B. Herz- und Lungenerkrankungen), sowie die allgemeine Fitness. So können beispielsweise Menschen, die ein gutes Fitnessniveau aufrechterhalten und in großen Höhen leben, einen viel höheren Peak-Flow erreichen als erwartet, während bei Personen mit zusätzlichen Gesundheitsstörungen ein niedrigerer Wert zu erwarten ist. Wenn Sie Probleme mit Entzündungen und/oder Schleimhäuten haben, wird Ihr Peak-Flow wahrscheinlich niedriger sein.



Dieses Messgerät zeigt niedrigere Werte an als mein anderes Messgerät. Warum ist das so?

Der Peak-Expiratory-Flow (PEF) oder der Spitzenfluss variiert stark zwischen einzelnen Personen und Geräten.

Wo soll ich meine Werte aufzeichnen?

Sie können die PEF-Ergebnisse mit Hilfe spezieller Apps aufzeichnen, z. B. mit der von AsthmaMD (www.asthmamd.org). iPhone-Benutzer finden auch eine Funktion zur Aufzeichnung in der Health-App, die zum Lieferumfang des Telefons gehört, oder Sie können den Wert manuell auf einem Blatt Papier oder einer Tabelle aufzeichnen.

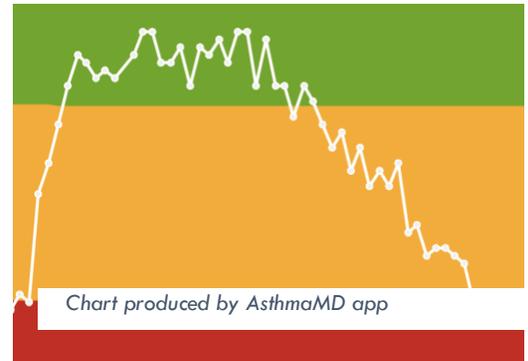
Die AsthmaMD-App bietet grüne, gelbe und rote Zonen, die anhand Ihres Alters und Ihrer Größe festgelegt werden, um einen Richtwert für die Gesundheit Ihrer Atemwege zu erhalten. Sobald Sie den roten Bereich erreichen, ist es sehr wahrscheinlich, dass Sie eine Dilatationsoperation benötigen.

Sie sollten Ihren Chirurgen kontaktieren, bevor Sie diese Stufe erreichen, um Ihren nächsten Eingriff zu planen.

iPhone-Benutzer finden auch eine Funktion zur Verfolgung der Werte in der Gesundheits-App, die mit dem Telefon geliefert wird, oder Sie können sie manuell in einem Diagramm oder einer Tabelle auf Papier verfolgen.

Dieses Diagramm zeigt zum Beispiel einen stetigen Rückgang nach einem schnellen Anstieg (nach einer Dilatationsoperation).

Notieren Sie den höchsten von drei Messwerten; setzen Sie die Anzeige zwischen den Messwerten nicht zurück.



Ich hatte gerade eine Dilatation oder eine andere klinische Therapie; muss ich mein Peak-Flow-Messgerät jeden Tag benutzen?

Das Letzte, was viele von uns nach einer Operation tun möchten, ist, sich zu verausgaben. Also geben Sie sich ein paar Tage Zeit, um sich zu erholen. Verwenden Sie Ihr Peak-Flow-Messgerät erst wieder, wenn Sie sich damit wohl fühlen. Es ist jedoch wichtig zu wissen, wie gut es Ihnen nach einer Dilatation oder einer Steroidinjektion geht (wenn Sie gut atmen), da dies Ihnen hilft, mehr über die Gesundheit Ihrer Atemwege zu erfahren.

Wo bekomme ich ein Peak-Flow-Messgerät?

Peak-Flow-Messgeräte sind in Apotheken, Drogerien und bei Online-Händlern erhältlich.

Welche Vorteile hat die Aufzeichnung meiner Peak-Flow-Daten?

Sie erfahren, was Ihre Atemwege leisten können, wenn Sie gut oder weniger gut atmen. Sie können auch beobachten, wie schnell sich Ihre Atemwege nach einer Dilatation verschlechtern oder nach Injektionen verbessern.

Sie können proaktiv Termine für Eingriffe (z. B. Kontrolluntersuchungen, Injektionen oder Dilatationseingriffe) vereinbaren, indem Sie Beweise für eine kontinuierliche Verschlechterung Ihres Atemwegs Zustands liefern.

Alle Informationen sind wichtig, damit Ihr Spezialist Sie über mögliche nächste Schritte in Ihrer Behandlung beraten kann.

Ärzte sind sehr froh, wenn ihre Patienten anhand eines Peak-Flow-Diagramms nachweisen können, dass ihre Atemwege gesund sind, und in den letzten Jahren wurden viele medizinische Arbeiten veröffentlicht, die dies belegen.

6. Flutter

Dies ist eine Form der schleimlösenden Therapie, um die Atemwege von Schleim zu befreien.

Ein handgehaltenes Flutterventilgerät befreit den Schleim durch die Kombination von positiver Ausatemdrucktherapie (PEP) und Atemwegsvibrationen.

Im Inneren des Flutterventils bewegt sich eine kleine Stahlkugel in einem konischen Ventil beim Ausatmen auf und ab, wodurch Ihre Atemwege in Schwingung versetzt werden und Sie mit Widerstand ausatmen. Dadurch entsteht ein Gegendruck (oder Überdruck), der den Schleim aus den peripheren Atemwegen in die größeren zentralen Atemwege leitet, sodass er leichter abgehustet werden kann.





Sie atmen fünfmal regelmäßig durch das Flutterventil ein und aus. Danach fünfmal langsam ein und aus, wobei die Ausatmung dreimal so lange dauert wie die Einatmung. Wechseln Sie zwischen regelmäßigen und langsamen Atemzügen ab und halten Sie den Atem nach jedem Atemzug zwei bis drei Sekunden an. Nach fünf oder sechs Ausatmungen versuchen Sie zu husten. Wiederholen Sie dies, bis kein Schleim mehr ausgestoßen wird. Diese Therapie dauert 10 bis 20 Minuten.

*Acapella-Flutterventile abgebildet.

Zusammenfassung: Welche medizinischen Interventionen sind möglich?

Auf den folgenden Seiten werden die verschiedenen chirurgischen Ansätze ausführlicher beschrieben. Hier finden Sie jedoch eine Zusammenfassung der chirurgischen, medizinischen und ergänzenden Therapien, die Ihnen auf Ihrem Behandlungsweg begegnen können:

Chirurgische Eingriffe	Medizinische Therapien	Ergänzende Therapien
<p>ENDOSKOPISCH (mit einem flexiblen Schlauch, der durch die Nase oder den Mund eingeführt wird)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Endoskopische Dilatation der Luftröhre (mit oder ohne Schnitt oder Laser, mit oder ohne topisches oder injiziertes Kortikosteroid, mit oder ohne Mitomycin-C) • Endoskopische Resektion mit Laser und medizinischen Therapien (z. B. antibakterielle Mittel, inhalative Kortikosteroide, Refluxbekämpfung) • Endoskopische Trachealrekonstruktion (Maddern- Technik) <p>OFFENE ANTERIORE HALSCHIRURGIE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Crikotracheale Resektion <ul style="list-style-type: none"> ○ Laryngotracheoplastik ○ Trachealknorpelplastik • Schiebetracheoplastik • R-E-A-C-H-E-R (Retrograde, endoskopisch unterstützte Resektion des hypertrophen Crikoidepithels) • Tracheostomie (selten) <p>IMMUNOTHERAPIE zur Hemmung der Reaktion des Immunsystems. Ihr Arzt kann Ihnen ein Immunsuppressiva empfehlen, wenn Sie eine Entzündung in Ihren Atemwegen, und/oder eine schnell wiederkehrende Stenose (6-monatlich oder öfter) auch wenn Sie nicht auf positiv auf Vaskulitis getestet wurden (z.B. GPA). Diese kann eine oder mehrere der folgenden folgende Medikamente umfassen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rituxan/Rituximab • Mycophenolat-Mofetil (MMF)/Cellcept • Methotrexat (MTX) • Azathioprin/Imuran • Cyclophosphamid/Cytoxan 	<p>ANTIBIOTISCHE MITTEL zur Bekämpfung von Bakterien, die eine Entzündung verursachen können</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bactrim, ein Sulfonamid • Azithromycin • Erythromycin, bei Allergie gegen Sulfonamide <p>CORTICOSTEROIDE zur Hemmung der Fibroblastenbildung und zur Verringerung der Entzündung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tablette zum Einnehmen (z. B. Prednison) • Orale Inhalation (z. B. vernebeltes Albuterol, Budesonid, z. B. Pulmicort) • Injektionen (z. B. Triamcinolon, d. h. Kenalog, zwischen den Dilatationen) <p>PROTONENPUMP-INHIBITOREN (PPI) zur Verringerung des sauren Magenrefluxes (GERD), wenn das ein Problem ist für Sie.</p> <p>Es wird empfohlen, PPIs nicht länger als 6 Monate einzunehmen.</p> <p>Bitte sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wenn Sie diese Medikamente länger einnehmen - Untersuchungen haben gezeigt, dass eine längere Einnahme zu einer verminderten Aufnahme von Kalzium im Darm führt, was eine negative Kalziumbilanz, eine verstärkte Osteoporose, die Entwicklung eines sekundären Hyperparathyreoidismus, einen verstärkten Knochenabbau und mehr Knochenbrüche zur Folge hat.</p> <p>Natriumalginate liquid wird gegen Sodbrennen und saures Aufstoßen eingesetzt. Es handelt sich um das Natriumsalz der Alginsäure, welches aus Braunalgen gewonnen wird.</p>	<p>HYDRATATION (Befeuchtung), um den Schleim dünn und glitschig (nicht dick und klebrig) und die Stimmklappen feucht zu halten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interne Hydratation: <ul style="list-style-type: none"> ○ Viel Wasser trinken ○ Reduzieren Sie Koffein und Alkohol • Externe Hydratation: <ul style="list-style-type: none"> ○ Dampf-Inhalation ○ Vernebelung mit Natriumchloridlösung ○ Warmluft-Raumbefeuchtung ○ Nasenspülung ○ Nasenspray <p>MUCOLYTISCHE THERAPIE zur Unterstützung der Schleimausstossung</p> <p>Mukolytische Medikamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Freiverkäuflicher schleimlösender Hustensaft (z. B. Guaifenesin) • Halsbonbons mit Glycerin, Pektin oder Ulme (nicht Menthol oder Eukalyptus) • Aminosäure (N-Acetyl Cystein, NAC): <ul style="list-style-type: none"> ○ OTC-Kapsel zum Einnehmen ○ Orale Inhalation (vernebeltes NAC, z. B. Mucomyst) <p>Technik oder Gerät zur Befreiung der Atemwege:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Huff-Husten oder "Huffing Übung" • Flutterventil, z.B. Acapella <p>LEBENSSTILÄNDERUNGEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ernährungsumstellung, entzündungs-hemmende Diät, Anti-Reflux-Diät • Gewichtsverlust • Vitamine, Kräuter • Probiotika • Enzyme (z. B. Serrapeptase, Bromelain)

Anmerkung:
Diese Informationen wurden aus veröffentlichten Zeitschriftenartikeln, Empfehlungen von Ärzten und persönlichen Mitteilungen zusammengestellt. Es werden ISGS-Tests, -Therapien oder Überwachungsoptionen vorgestellt, die Patienten möglicherweise anwenden. Es ist nicht beabsichtigt, irgendwelche ISGS-Tests, -Therapien oder -Überwachungsoptionen zu befürworten oder abzulehnen.

Was ist eine Dilatation oder Dilatationsoperation?

Sobald bei Ihnen ein ISGS diagnostiziert wurde, wird Ihr Chirurg Sie höchstwahrscheinlich für eine Dilatationsoperation anmelden (eine Operation zur Öffnung der Verengung). Das hört sich zwar zunächst ziemlich beängstigend an (schließlich ist es vielleicht Ihr erster Besuch im Operationsaal), aber wir können Ihnen hoffentlich helfen, die Nervosität zu lindern.

Ich habe von verschiedenen Arten der Dilatation gehört. Was ist der Unterschied zwischen diesen?

Technik	Vorteile	Nachteile
Laserdilatation (oder Laser und Ballon oder Laser und manuelle Manipulation der Narbe)	Eine präzise Art der Dilatation, insbesondere in erfahrenen Händen, die es dem Arzt ermöglicht, die Narbe vorsichtig zu öffnen, ohne den Rest der Trachea zu beschädigen.	In weniger erfahrenen Händen besteht die Gefahr, dass der Laser gesundes Gewebe der Trachea beschädigt und sich das Narbengewebe ausbreitet.
Ballondilatation (manchmal mit einer kleinen Klinge, um vorher einige Schnitte zu machen)	Es ist unwahrscheinlich, dass es in anderen Bereichen der Trachea zu Problemen kommt oder dass das Gewebe wächst.	Es ist etwas weniger präzise, mit dem Ballon das Narbengewebe "aufzureißen". Wenn zuerst geschnitten wird, kann der Ballon die Narbe in einer präziseren Weise öffnen.
Koblationsdilatation (Radiofrequenz-Kälte-Koblation) - verwendet eine kontrollierte Energiezufuhr, um bei einer relativ niedrigen Temperatur von 60-65°C zu arbeiten.	Dadurch sollen die Schädigung des umliegenden Gewebes und die postoperativen Schmerzen verringert und die Aussaat von Viruspartikeln während des Prozesses vermieden werden.	Selbst in erfahrenen Händen kann es eine Herausforderung sein, den zu behandelnden Bereich genau zu kontrollieren und zu verhindern, dass die Narbe zu den Stimmbändern hinaufwandert. Einzelberichte von Ärzten deuten darauf hin, dass bei dieser Methode das Risiko besteht, dass die Narbe zu den Stimmbändern hinaufwandert - das heißt, es wird nicht empfohlen.
Kryotherapie (kann auch Kryotherapie mit Ballon sein). Bei dieser Technik wird das Narbengewebe eingefroren und aufgetaut, bevor es aufgedehnt wird.	Es gibt begrenzte Forschungsergebnisse, die darauf hindeuten, dass dies bei einigen Patienten erfolgreich sein kann.	Wird in den großen Zentren nicht verwendet. Die größten Bedenken bestehen darin, dass die Kryotherapie nicht nur auf das Narbengewebe gerichtet werden kann, wodurch das umliegende gesunde Atemwegsgewebe möglicherweise geschädigt wird und vernarbt. Es wird vermutet, dass die Narbe dadurch den Atemweg hinaufwandert und sich den Stimmbändern nähert (und dadurch einen dauerhaften Verlust der Stimme entstehen könnte).
Starrer Bronchus (Verwendung eines Sets von Stahlrohren, klein bis größer, in Folge zur Dehnung der Luftröhre) ohne Ballon.	Ärzte, die viel Erfahrung mit dieser Technik haben, bevorzugen sie gegenüber dem Laser oder Ballon und glauben, dass sie bessere Ergebnisse liefert.	Die chirurgische Sicht dieser Technik ist recht schlecht. Sie hat wegen zu geringer Präzision ein hohes Risiko von dauerhaften Schädigungen der Stimmbänder und damit der Stimme.
CO2-Laser-Keil-Exzision (manchmal auch als Keilresektion bezeichnet)	Mit einem Laser schneidet der Arzt Keile aus dem Narbengewebe heraus. Nach der Operation nimmt der Patient einige Medikamente ein, um die Erfolgsquote zu maximieren.	Diese Technik und das zugehörige Protokoll haben hohe Erfolgsquoten bei der Offenhaltung der Atemwege bei gleichzeitiger Minimierung des Risikos für die Stimmbänder. Diese Technik ist aber relativ neu außerhalb des Mayo Krankenhauses, Rochester, USA.

Technik	Vorteile	Nachteile
Argon-Plasma- Koagulation (APC) - ein elektrochirurgisches Verfahren mit flexibler Endoskopie zur Behandlung von Luftröhren-/Bronchialverengungen. Bei der APC werden Gasentladungen verwendet, um eine Wärmetherapie mit kleinen elektrischen Bolzen auf weichem Gewebe ohne Kontakt, d. h. ohne Schnitt, durchzuführen. Dies ermöglicht dem Chirurgen, sorgfältig das Narbengewebe zu zerstören.	Minimale Blutung bei der Entfernung der Stenose. Weniger invasive Option zur Behandlung von Stenosen. Kann bei der Entfernung von schwierigem Narbengewebe von Vorteil sein.	Einige Chirurgen führen gerne eine Reihe von Eingriffen durch (3-4 Mal alle paar Wochen), um das beste Ergebnis zu erzielen. Ob dies effektiver ist als ein einzelner Eingriff, ist ungewiss.

Nutzen Sie diese Informationen, um **Fragen zu stellen, bevor Sie sich einer Operation unterziehen**. Vergewissern Sie sich, dass Sie im Voraus wissen, welche Operation Sie durchführen lassen. Wenn Sie in der Vergangenheit eine der "risikoreicheren" Dilatationen hatten, brauchen Sie nicht in Panik zu geraten - das bedeutet nicht, dass Ihr Narbengewebe in Richtung Ihrer Stimmbänder wandert, aber Sie möchten vielleicht sicherstellen, dass Sie in Zukunft eine weniger riskante Operation haben.

Wie lange dauert die Dilatationsoperation?

Der Eingriff dauert insgesamt bis zu einer Stunde. Es kann länger dauern, wenn in dem Bereich Schnitte mit einem Sichelmesser oder einem Laser vorgenommen werden. Außerdem können Steroide oder Mitomycin C verabreicht werden.

Wie werde ich atmen, während ich geweitet werde?

Die "Jet-Ventilation" ist die am häufigsten verwendete Technik. Diese ermöglicht eine kontinuierliche Sauerstoffzufuhr während des Dilatationsverfahrens ohne Intubation.

Was ist Mitomycin C?

Die Suche im Internet kann ziemlich entmutigend sein, wenn man feststellt, dass es sich um ein Medikament handelt, das in der Krebsbehandlung (Chemo) eingesetzt wird. Es bedeutet nicht, dass Sie Krebs haben oder eine Chemotherapie erhalten. Es wird manchmal am Ende der Dilatation auf die Narben aufgetragen, in der Hoffnung, dass es das Nachwachsen der Narbenzellen verhindert. Es gibt nur wenige Beweise dafür, dass dies funktioniert, aber die meisten Patienten verspüren keine unerwünschten Nebenwirkungen (Sie können es vielleicht als bitteren Geschmack schmecken, wenn Sie nach dem Aufwachen husten). Bei einigen Patienten verlängern sich die Abstände zwischen den Dilatationen, wenn dieses Mittel angewendet wird.

Der Einsatz von Mitomycin C scheint bei den meisten erfahrenen Chirurgen rückläufig zu sein.

Anmerkung der Übersetzer: In Stuttgart wird bei der Dilatation Volon A anstelle von Mitomycin C injiziert, weil damit bessere Ergebnisse erzielt wurden.

Der Arzt erwähnte eine Steroid-Injektion mit meiner Dilatation - Was bedeutet das?

Behandlungen werden zunehmend besser - Steroide werden an der Stelle der Narbenbildung injiziert, sobald die Dilatation abgeschlossen ist.

Dies geschieht in ähnlichen Mengen wie bei der Injektion in der Praxis (siehe Abschnitt über in - Steroidinjektionen in der Praxis/im Wachzustand), jedoch unter Vollnarkose. Es ist möglich, dass Sie kleinere Nebenwirkungen (wie Rötung und/oder Schlaflosigkeit) davon in den ersten 24 Stunden nach der Operation bemerken.

Wie lange werde ich im Krankenhaus bleiben?

Die meisten Menschen sind nur für einen Tag im Krankenhaus, einige bleiben über Nacht. Der Grund für die Übernachtung ist eine Vorsichtsmaßnahme wegen möglicher Schwellungen in den Atemwegen - insbesondere für Menschen, die nicht in der Nähe des Krankenhauses wohnen.

Wie werde ich mich danach fühlen?

Sie werden Halsschmerzen haben und sich durch die Narkose schläfrig fühlen, aber im Allgemeinen sollten Sie sich gut fühlen - innerhalb von zwei oder drei Tagen sollten Sie die Vorteile beim Atmen spüren.

Manche Menschen haben einige Tage nach der Operation eine heisere Stimme - höchstens etwa 10 Tage lang -, aber das legt sich, wenn die Blutergüsse abklingen. In einigen wenigen Fällen verlieren die Betroffenen ihre Stimme bis zu einem Monat lang. Ihr Nacken und Rücken können sich durch die Lagerung während der Operation steif und wund anfühlen. Je länger die Operation dauert, desto eher werden Sie zu Schmerzen neigen. Sie können auch Schmerzen in den Rippen verspüren, die durch den Luftstrom in der Lunge entstehen. All dies klingt innerhalb weniger Tage ab.

In den Atemwegen befindet sich ein Nerv, der direkt mit Ihrem Ohr verbunden ist. Da dieser Nerv während des Eingriffs gereizt werden kann, besteht die Möglichkeit, dass Sie für kurze Zeit (bis zu einer Woche) Schmerzen in einem oder beiden Ohren haben werden.

Als Reaktion auf die Heilung können Sie etwa eine Woche lang Husten haben. Das ist normal.

Ein Kochsalzvernebler, der einige Tage lang täglich 30 Minuten lang verwendet wird, kann helfen, Ihre Atemwege zu beruhigen und den Husten zu lindern.

Welche Medikamente werde ich danach wahrscheinlich einnehmen müssen?

Manche Ärzte verschreiben Tylenol 2 mit Codein (USA) oder Panadeine Forte (Paracetamol mit Codein - Großbritannien und Australien). Dies lindert die Schmerzen und unterdrückt den Husten in den ersten Tagen. Einige Ärzte verschreiben einen Steroidinhalator, der einen Monat lang nach der Operation zu verwenden ist.

Bei einer endoskopischen Laserkeilexzision/-resektion werden Sie wahrscheinlich aufgefordert, nach dem Eingriff ein inhalatives Kortikosteroid und Trimethoprim/Sulfamethoxazol (ein Antibiotikum wie Bactrim, Cotrim oder Septra) zu nehmen.

Einigen Patienten werden auch Antibiotika für eine Woche nach der Operation verschrieben.

Wie lange dauert es, bis ich wieder zur Arbeit gehen kann?

In der Regel wird empfohlen, nach der Operation etwa 3 Tage der Arbeit fernzubleiben und die Stimme mindestens 2 Tage lang zu schonen. Manche Ärzte empfehlen, bis zu 5 Tage nicht zu sprechen. Flüstern Sie nicht, da dies die Stimmbänder strapaziert.

Wie lange dauert es, bis ich wieder normal arbeiten oder Sport treiben kann?

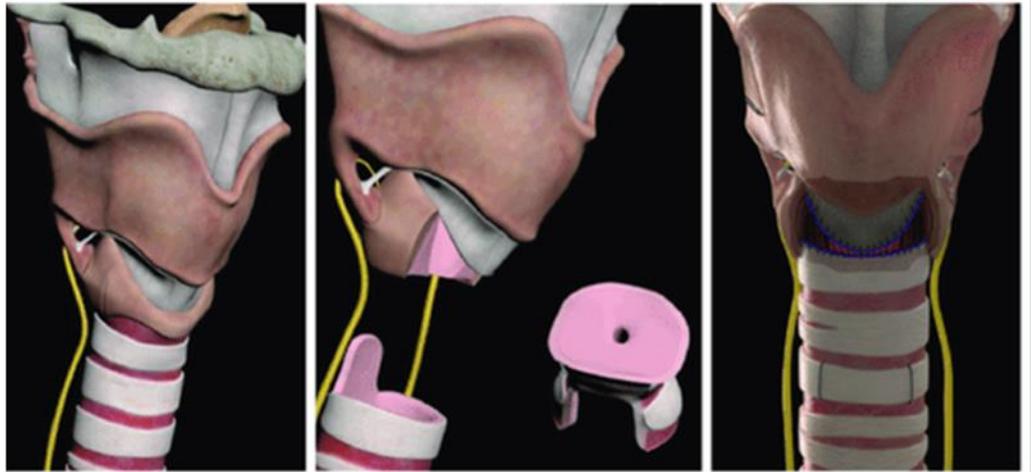
Die meisten Patienten erhalten diesbezüglich keine Ratschläge - machen Sie einfach, was Ihnen am besten tut. Am Tag nach der Operation sollten Sie in der Lage sein, einen kurzen Spaziergang zu unternehmen, aber Ihr Hals wird wund sein, sodass ich Ihnen nicht raten würde, zu laufen oder etwas zu Anstrengendes zu tun. Folgen Sie einfach Ihrem Bauchgefühl. Durch die Narkose werden Sie sich ein oder zwei Tage lang träge fühlen, danach sollten es Ihnen wieder besser gehen. Der beste Rat: Hören Sie auf Ihren Körper - wenn Sie keine Lust haben, dann lassen Sie es bleiben! Überanstrengen Sie sich nicht und verzögern Sie Ihre Genesung nicht.

Werde ich nur eine Dilatation benötigen?

Die meisten Patienten werden innerhalb von zwei Jahren eine zweite Dilatation vornehmen lassen, manchmal auch früher. Einige können mehr als zwei Jahre zwischen den Dilatationen verkraften.

Was ist eine Resektion (Resektion und Rekonstruktion) und wie wird sie durchgeführt?

Eine Trachealresektion ist eine komplexe Operation, bei der ein vernarbter Teil der Luftröhre entfernt und die gesunden Enden wieder verbunden werden. Man spricht auch von Cricotrachealer Resektion (CTR), Laryngeal Tracheal Resection (LTR) oder Trachealresektion und Reanastomose. Alle unterscheiden sich geringfügig voneinander, weisen jedoch Ähnlichkeiten auf. Wenn zum Beispiel der vernarbte Teil besonders lang ist, wird ein Stent oder ein Stück Rippe in den Hals eingesetzt, um den verlorenen Knorpel zu ersetzen und zu verhindern, dass der Hals zusammenbricht.



Wie hoch ist die Erfolgsquote bei dieser Operation?

Veröffentlichte Artikel gehen von einer Erfolgsquote von 80-95 % aus. Jüngste Untersuchungen unter ISGS-Patienten haben ergeben, dass 73 % der Patienten der Meinung sind, ihre Resektion sei gut oder sehr erfolgreich verlaufen. Etwa jeder Fünfte (18 %) stellte nach der Operation fest, dass seine Atmung eine größere Belastung darstellte und er erneut Dilatationen oder eine weitere größere Operation benötigte. Im Durchschnitt hält eine Resektion etwa 10 Jahre. Wie bei allen Durchschnittswerten gilt auch hier, dass manche kürzer, andere länger halten.

Anmerkung der Übersetzer: In der HNO-Klinik Stuttgart sprechen sie bei der cricotrachealen Resektion von einer Erfolgsrate von 90-95%, das Risikoprofil ist jedoch nicht zu unterschätzen.

Können frühere Behandlungen Ihre Eignung für eine Resektion mindern?

Die meisten erfahrenen Ärzte sind in der Lage, eine Resektion durchzuführen, unabhängig davon, wie viele Dilatationen Sie bereits hatten. Es kann aber auch andere Gründe geben, warum Sie für eine Resektion abgelehnt werden.

Was genau sind die Risiken?

Das Hauptrisiko ist die Restenose. Das Nächste ist die Schädigung der Stimmbandnerven. Das Risiko einer Blutung oder Infektion liegt bei etwa 1 %.

Bei etwa 5 % der Patienten, die von einem sehr erfahrenen Chirurgen operiert werden, kommt es innerhalb der nächsten 3 Jahre zu einer erneuten Stenose.

Bei den meisten Patienten kommt es zu einer dauerhaften Veränderung der Stimme (oft tiefer) aufgrund von Veränderungen der Kehlkopfhöhe (die für einen guten Stimmumfang erforderlich ist, insbesondere bei Sängern). Einige sind möglicherweise nicht in der Lage, ihre Stimme zu erheben oder laut zu sprechen.

Anmerkung der Übersetzer: Je erfahrener die Klinik bzw. die operierenden Ärzte sind, desto größer ist die Erfolgsrate des Eingriffs.

Wie stark sind die Schmerzen? Wie lange nehmen Sie noch Schmerzmittel?

Sprechen Sie im Vorfeld mit Ihrem Arzt über Schmerzmittel und Muskelrelaxantien. Manche sagen, dass die Position, in die Sie durch den Kinnstich gebracht werden (falls er verwendet wird), die größten Schmerzen verursacht. Das Krankenhaus wird Ihre Schmerzen so behandeln, wie es für Sie am besten ist. Manche berichten, dass sie am ersten und zweiten Tag vielleicht 7 von 10, am dritten Tag 5 von 10 und in den letzten Tagen vielleicht 2 von 10 als schmerzhaft empfinden.

Was ist ein Kinnstich?

Der Kinnstich wird verwendet, um den Kopf bei der Entfernung einer Langsegmentstenose in Position zu halten. Der Trend geht allgemein weg von dieser Technik. Wenn Ihr Chirurg erwähnt, dass sie planen, einen Kinnstich (manchmal auch "Grillo-Stich" nach dem ersten Arzt genannt, der diese Technik angewandt hat), **vergewissern Sie sich bitte, dass Sie mit dem Fachwissen und den Gründen für diese Technik einverstanden sind.**

Ärzte, die seit vielen Jahren viele Resektionen mit dem Kinnstich durchgeführt haben, sind von der Sicherheit dieser Technik überzeugt. Wenn Sie sich der Erfahrung Ihres Chirurgen sicher sind, dann sollten Sie mit dieser Technik sicher sein.

In der Regel wird für einige Wochen eine Halskrause angelegt und der Nacken so weit wie möglich gebeugt gehalten.

Wenn Ihr Arzt eine Alternative wünscht, verweisen Sie ihn auf die Website des erfahrenen

Atemwegchirurgen Dr. Paul Castellanos - www.airwaysurgeon.com - dort zeigt er eine alternative Methode.

Anmerkung der Übersetzer: In Deutschland gibt es noch Kliniken, in denen der Kinnstich angewendet wird. Erfahrene Ärzte wie Dr. Sittel und Dr. Kölmel in Stuttgart in Deutschland verwenden keine Kinn-Brustnähte.

Haben Sie nach der Operation Schluckbeschwerden? Wie lange dauert es, bis Sie wieder essen und trinken können?

Die meisten Patienten werden bis zu 5 Tage lang über eine Ernährungssonde ernährt, bevor sie auf eine weiche Kost umgestellt werden. Wahrscheinlich erhalten Sie über eine Infusion Medikamente, um Ihren Magen zu beruhigen.

Wie lange dauert es nach der Operation, bis Sie wieder auf den Beinen sind?

Sie werden ermutigt, sich zu bewegen und werden wahrscheinlich innerhalb der ersten zwei Tage gehen können.

Ich habe eine Drainage gesehen. Was ist das, wo wird sie angebracht und für wie lange?

Die Drainage kommt aus der Brust oder neben dem Halseinschnitt heraus und wird nach 3 bis 4 Tagen entfernt, sie ist eher unschön als schmerzhaft.

Müssen Sie eine Magensonde und einen Katheter haben? Wenn ja, für wie lange?

Sie werden wahrscheinlich einen Katheter erhalten. Wenn Sie gehen können, werden Sie ihn herausnehmen dürfen.

Nehmen Sie nach der Operation Antibiotika oder andere Medikamente ein? Wenn ja, wie lange?

Einige erhalten Steroide, um die Schwellung zu verringern, als tägliche Injektion im Krankenhaus und dann 2 Wochen lang in abnehmender Dosis oral eingenommen. Möglicherweise erhalten Sie auch Medikamente gegen Sodbrennen als Vorsichtsmaßnahme.

Müssen Sie nach der Operation Stimmruhe einhalten? Wenn ja, wie lange?

Die Erfahrungen sind sehr unterschiedlich - manche werden sofort zum Sprechen aufgefordert, andere müssen mehrere Wochen lang eine Stimmpause einlegen.

Wie lange dauert es, bis Ihre Stimme so gut wird, wie sie sein soll?

Dies ist nicht sicher bekannt - einige Patienten benötigen ein Stimmtraining, um ihre Stimme zu stärken und zu ihrem früheren Niveau zurückzukehren. Andere werden immer eine schwächere oder raue Stimme haben.

Wie lange dauert die Genesung und was kann ich während dieser Zeit tun?

In der Regel muss man mindestens 6 Wochen von der Arbeit fernbleiben und die Rückkehr an den Arbeitsplatz hängt von jedem Einzelnen ab, da sich jeder anders fühlt und anders erholt. Vielen Patienten wird gesagt, dass sie 8 Wochen lang kein Auto fahren dürfen.

Wie schlimm ist die Narbe?

Die Narbe ist etwa 7,5 cm (3 Zoll) lang.

Es kann auch eine kleine 1 cm lange Narbe an der Stelle der Drainage bleiben.

Was ist die Maddern-Technik (endoskopische Trachealrekonstruktion)?

Diese Operation eignet sich für Patienten mit einer isolierten subglottischen Stenose in einer fortgeschrittenen, nicht-entzündlichen Phase. Durch einen endoskopischen Zugang (transoral- d.h. durch den Mund) wird die Stenose mit Hilfe eines weichen Rasierers vollständig entfernt. Der Krikoid wird dann entweder mit einem Wangen- oder einem Hauttransplantat unterfüttert, das 2 Wochen lang mit einem temporären Silikonstent fixiert wird. Diese Technik ist minimalinvasiv, hat das Potenzial, die Stimmfunktion vollständig zu erhalten, und kann ein heilsames Ergebnis haben.

Wie unterscheidet sich die Maddern-Technik von einer Resektion?

Bei einer Resektion wird das betroffene Stück der Luftröhre einschließlich des Knorpels in einer offenen Operation entfernt. Bei dieser Rekonstruktion wird die Narbe entfernt und ein Hauttransplantat vorübergehend für zwei Wochen in die Luftröhre eingesetzt, um das Nachwachsen gesunder Zellen anstelle des erkrankten Gewebes zu fördern.

Dieser Eingriff erfolgt endoskopisch und nicht durch eine offene Operation, d. h. der Hals wird nicht aufgeschnitten. Dies hat mehrere Vorteile, darunter ein minimales Risiko für die Stimmbänder und die Nerven, die sie steuern. Die Genesung verläuft wesentlich schneller, da weder ein Schnitt im Hals noch ein Abschnitt entfernt werden muss.

Was passiert im Großen und Ganzen bei der Operation?

Die vernarbte Haut in Ihrer Luftröhre wird entfernt - nur die Haut, kein Knorpel. Ein Stück Haut wird von Ihrem Oberschenkel, Ihrer Nase oder Ihrer Wange transplantiert, um einen Kunststoffschlauch (Stent) gewickelt und oral eingeführt. Dieser wird dann mit zwei kleinen Stichen an der Basis des Röhrchens festgenäht. An der Außenseite Ihres Halses sind nur die Nähte zu sehen. Je nachdem, wo sich die Stenose befindet, kann auch ein vorübergehender Luftröhrenschnitt erforderlich sein.

Der Stent bleibt zwei Wochen lang an Ort und Stelle und wird dann entfernt. Einer der Vorteile dieser Methode ist, dass die Rekonstruktion keine Narben hinterlässt, abgesehen von einer kleinen Narbe (ca. 1 cm) von der Tracheostomie, falls diese erforderlich war.

Wenn ich eine Tracheotomie benötige, wie lange dauert diese?

Der Luftröhrenschnitt wird angelegt, damit Sie atmen können, während Ihre Atemwege geschwollen sind und der Stent eingesetzt ist. Dies wird für etwa 5-7 Tage der Fall sein. Wenn Sie nicht zu stark bluten und Ihre Atemwege mit einem offenen Stent der Größe 12+ gut zurechtkommen, ist es unwahrscheinlich, dass Sie einen Luftröhrenschnitt benötigen.

Wann kann ich aufstehen und herumlaufen?

In der Regel können Sie am nächsten Morgen nach der Operation zumindest auf die Toilette gehen (Sie bekommen keinen Katheter und die Bettpfanne ist kein Vergnügen!) und im Laufe der Tage werden Sie immer mehr Freude daran haben, die Umgebung zu erkunden. Sobald Sie von der Ernährungssonde und der Infusion befreit sind, können Sie ausgedehntere Ausflüge in ein Café und sogar nach draußen unternehmen.

Wann kann ich wieder normal essen und sprechen?

Sobald ein Logopäde Sie besucht und sichergestellt hat, dass Sie richtig schlucken können, sollte die Ernährungssonde entfernt werden können. Das hängt davon ab, wann der Logopäde zu Ihnen kommt - zwischen 1 und 3 Tagen.

Wie lange bin ich im Krankenhaus?

Wahrscheinlich werden Sie etwa ein bis zwei Wochen im Krankenhaus bleiben. Danach dürfen Sie möglicherweise nach Hause gehen, wobei Sie streng darauf achten müssen, gesund zu bleiben, viel zu vernebeln und sich nicht zu überanstrengen, bevor Sie zu einer Tagesoperation zurückkehren, um den Stent entfernen zu lassen. Je nachdem, wie gut Sie sich erholen, können Sie noch etwas länger im Krankenhaus bleiben - insgesamt bis zu zwei Wochen (oder bis der Stent entfernt wird).

Einen Monat später müssen Sie zu einer weiteren Tageschirurgie kommen, um die neue Haut zu lasern und damit Ihr Arzt den Heilungsprozess überprüfen kann. Wenn beim ersten Mal nur 50 % der Haut gelasert wurden, kann einen Monat später eine weitere Nachbehandlung erforderlich sein. Bei einigen Patienten ist auch eine dritte und letzte Nachbehandlung erforderlich.

Werde ich Schmerzen haben?

Das Krankenhaus ist gut in der Lage, Ihre Schmerzen mit regelmäßigen Schmerzmitteln zu behandeln (manchmal zu regelmäßig!) und die Schmerzen sind minimal. Die meisten Beschwerden sind auf Stress zurückzuführen, den Sie haben. Lernen Sie also idealerweise, diesen zu erkennen und wenden Sie Entspannungstechniken an, um sich zu beruhigen.

Wie lange dauert es, bis ich mich nach der Operation besser fühle?

Sobald Sie sich von der Vollnarkose nach der Entfernung des Stents erholt haben, können Sie wieder Sport treiben und ein normales Leben führen. Sie sollten weiterhin täglich inhalieren, um den Heilungsprozess zu unterstützen.

Manche Menschen haben noch immer Schwierigkeiten mit dem Schleim - nach der Operation müssen Sie zweimal "gesäubert" werden, um sicherzustellen, dass Ihre Atemwege frei sind.

Die Transplantatstelle am Bein, an der Nase oder an der Innenseite der Wange ist die schmerzhafteste Stelle, die Sie abdecken und schützen sollten. Während des Krankenhausaufenthalts ist es wichtig, dass der Originalverband angelegt und trocken gehalten wird, um den Heilungsprozess zu unterstützen. Kleben Sie beim Duschen ein Rechteck aus einer Plastiktüte über die Stelle, um sie zu schützen.

Wie lange hält es an? Wie werde ich mich ein Jahr später fühlen?

Der erste Patient, der sich 2012 dieser Operation unterzog, atmet immer noch gut. Da es sich um eine neue Operation handelt, gibt es keine langfristigen Fallstudien oder Statistiken, aber den meisten Patienten geht es bisher gut.

Neueste Forschungsergebnisse zeigen, dass 80 % der Patienten mindestens 5 Jahre lang gut atmen und keine Restenose aufweisen.

Was ist der REACHER?

Zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichts wird diese Technik in den USA nur von Dr. Robert Lorenz an der Cleveland Clinic (www.clevelandclinic.org) praktiziert.

REACHER steht für Retrograde Endoskopisch Assistierte Krikoidale Hypertrophische Epithel Resektion. Sie ist in vielerlei Hinsicht dem Maddern-Verfahren ähnlich. Bei beiden wird die erkrankte Innenseite des Ringknorpels entfernt, während der äußere Knorpel erhalten bleibt. Der wesentliche Unterschied besteht darin, dass REACHER durch einen Einschnitt am Hals (transzervikal) durchgeführt wird, der zum Zeitpunkt des Eingriffs verschlossen wird, während Maddern durch den Mund (transoral) durchgeführt wird.

Sowohl bei der REACHER- als auch bei der Maddern-Technik wird die gesamte subglottische Narbe entfernt und durch ein Hauttransplantat aus dem Oberschenkel ersetzt, wobei ein temporärer Stent verwendet wird.

Im Vergleich zu einer Resektion ist die Genesung bei beiden Operationen schneller und das Risiko von Komplikationen mit der Stimme ist geringer.

Es besteht die Hoffnung, dass das Maddern-Verfahren zum Standard wird und der REACHER für Patienten reserviert bleibt, bei denen entweder die subglottischen Bereiche durch das Laryngoskop schwer zu sehen sind oder die keine Jet-Ventilation vertragen (ihre Sauerstoffversorgung kann während des endoskopischen Verfahrens nicht aufrechterhalten werden).

Was sind Injektionen mit Steroiden in der Praxis/im Wachzustand?

Immer häufiger entscheiden sich ISGS-Patienten für eine Steroidinjektion in der Arztpraxis. Hier finden Sie weitere Informationen über diese Technik.

Warum sollte ich mich für eine Steroidinjektion entscheiden?

Entzündungen sind ein wesentlicher Bestandteil von ISGS und verursachen oft große Probleme mit der Atmung, selbst wenn die eigentliche Narbenbildung nicht allzu schlimm ist. Die regelmäßige orale Einnahme von Steroiden kann helfen, hat aber viele negative Nebenwirkungen. Eine Reihe von Injektionen direkt an die Stelle der Stenose kann eine sofortige Wirkung haben und dafür sorgen, dass Sie viel länger gut atmen können - und damit die Notwendigkeit einer größeren Operation in Schach halten.

Wie oft würde ich eine Injektion benötigen?

In der Regel werden Sie alle vier bis sechs Wochen für eine Reihe von 4-6 Injektionen behandelt.

Wie lange dauert das Verfahren?

Einschließlich der örtlichen Betäubung der Stimmbänder und der Luftröhre sowie des eigentlichen Eingriffs sollten Sie mit einer Verweildauer von 30 bis 60 Minuten in der Praxis rechnen.

Werde ich sediert oder unter Vollnarkose gesetzt?

Es ist weder eine Vollnarkose noch eine Sedierung erforderlich. Der Bereich wird zunächst mit einer Injektion von Lidocain, einem Lokalanästhetikum, betäubt. Dadurch müssen Sie husten, wodurch sich das Betäubungsmittel in der Luftröhre und im Kehlkopfbereich ausbreitet.

Was wird der Arzt nach der Betäubung tun?

Der Arzt inspiziert den Bereich mit einem Bronchoskop und injiziert dann das Steroid in die Narbe.

Spritzt der Arzt von innen oder von außen in meinen Hals?

Das hängt von Ihren Atemwegen und der Leichtigkeit ab, mit der das Endoskop mit der Nadel eingeführt werden kann, sowie von der Dicke Ihrer Narbe und der Schwierigkeit, sie mit der Nadel zu durchdringen.

Wird sich das auf meine Stimme auswirken?

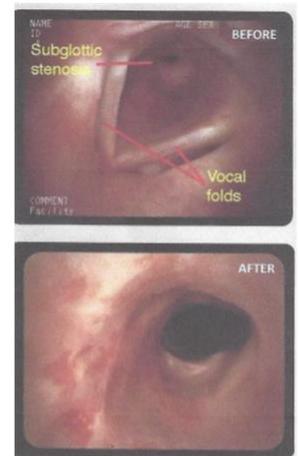
Manche haben ein kurzes Heiserkeitsgefühl, während die Stimmbänder betäubt werden. Dies ist nur vorübergehend und klingt in der Regel innerhalb einer Stunde nach dem Eingriff wieder ab.

Welchen Unterschied würde das für meine Dilatationen machen?

Klinische Daten haben gezeigt, dass einige Patienten lange Zeiträume zwischen den Dilatationen überstehen können, oft mit höheren Peak-Flow-Werten, als sie bei einer Dilatation erreichen.

Was sind die Risiken von Steroid-Injektionen?

Neuere Forschungen (2022) zeigen, dass 65 % der Patienten, die Injektionen erhalten, unter vorübergehenden Nebenwirkungen leiden, wobei 23 % von mindestens 3 Nebenwirkungen betroffen sind. Dazu gehören Rötungen (38 %), Schlaflosigkeit (23 %), Schmerzen an der Injektionsstelle (22%), vorübergehender erhöhter Stridor (20%), Abhusten von kleinen Mengen Blut (16%), Herzklopfen (15%), Müdigkeit (10%) und verschwommenes Sehen (1,9%). Eine zusätzliche medizinische Versorgung und/oder Behandlung ist allerdings nur selten nötig.



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

*Image source – Harvard
Otolaryngology 10/2014

Was ist das Mayo-Protokoll?

Mehrere Patienten wenden diese Therapie an, oft mit guten Ergebnissen. Sie können Ihren Arzt fragen, ob Sie es ausprobieren möchten, oder er wird es Ihnen vielleicht vorschlagen.

Das Protokoll sieht die Einnahme von drei Medikamenten vor:

- Trimethoprim/Sulfamethoxazole (Bactrim/Septra/Co-Trimoxazole)- ein Antibiotikum auf Sulfatbasis - nur in kleinen Dosen regelmäßig. Dies tötet potenziell alle Bakterien bereits auf Ihrem Weg - Patienten mit einer Stenose neigen oft zu bakteriellen Infektionen, die sich hinter ihrer Vernarbung ansammeln und verdickten Schleim und das Risiko von Pfropfen verursachen.
- Ein Steroid-Inhalator - wie Qvar, Pulmicort, Budesonid oder Flovent - eine Inhalation pro Tag. Dies reduziert die Entzündung in Ihren Atemwegen.
- Eiweißpumpenhemmer/Säurerefluxmittel - wie Prilosec oder Nexium einmal täglich. Wenn Sie unter Reflux leiden, kann dies möglicherweise die Entzündung in Ihren Atemwegen verringern und Schäden an der Haut durch die Magensäure verhindern.

Welche Risiken bestehen bei diesem Protokoll?

Wie bei allen Arzneimitteln können auch diese Nebenwirkungen haben.

- Antibiotika: Bei manchen Menschen kann die langfristige Einnahme von Antibiotika zu negativen Nebenwirkungen wie Soor und Magenproblemen führen. Manche Menschen vertragen keine Medikamente auf Sulfatbasis, in diesem Fall muss eine Alternative gefunden werden.
- Steroid-Inhalator: Dies kann Mundsoor verursachen - Sie müssen Ihren Mund ausspülen und mit Wasser gurgeln, nachdem Sie Ihr Spray genommen haben. Bei manchen Menschen kann das Pulver die Stimmbänder überziehen (ein weiterer Grund zum Gurgeln), was zu einer heiseren oder rauhen Stimme führt
- Proteinpumpenhemmer/Säurerefluxmittel - können bei langfristiger Einnahme zu Nierenproblemen und brüchigen Knochen führen. Jüngste Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass PPIs keinen Einfluss auf die Atemwege von Patienten haben, bei denen keine Anzeichen für GERD vorliegen. In diesem Fall ist ein sanfteres Medikament wie Gaviscon möglicherweise besser geeignet.

Was sind die Vorteile dieses Protokolls?

Die Patienten, die mit diesem Protokoll Erfolg hatten, berichteten:

- Längerer Zeitraum zwischen den Dehnungen
- Weniger Entzündungen, dadurch bessere Atmung
- Weniger eingedickter Schleim, dadurch weniger Husten und bessere Atmung

Es gibt keinen Beweis dafür, dass dies die Narbenbildung stoppt. Es werden eher die zusätzlichen Symptome, die damit einhergehen, behandelt.

Wie kann die Immuntherapie bei meiner subglottischen Stenose helfen?

Die Immuntherapie wird immer häufiger bei Patienten eingesetzt, die häufige Dilatationen bekommen - mit häufig meinen wir alle sechs Monate oder noch öfter. Es stehen eine Reihe von Methoden zur Verfügung, die üblicherweise bei anderen Erkrankungen eingesetzt werden, dadurch sind die Nebenwirkungen bekannt und nicht als experimentell zu betrachten.

Rituximab ist das am häufigsten verwendete Medikament (auch bekannt unter den Markennamen MabThera, Rixathon und Truxima), aber wenn dies bei Ihnen nicht erfolgreich ist, gibt es Alternativen, wie z. B. CellCept (Mycophenolatmofetil) zur Auswahl, das Ihrem Körper dabei hilft, den Angriff auf das, was er als Fremdkörper wahrnimmt (z. B. Ihre Atemwege) zu stoppen durch die Hemmung von B - Zellen und T - Zellenfunktion. Dieses Kapitel konzentriert sich auf Rituximab als das am häufigsten verwendete Immuntherapie-Medikament für Atemwegsstenose.

Was ist Rituximab?

Rituximab ist ein Medikament, das am häufigsten verwendet wird zur Behandlung schwerer rheumatoider Arthritis, sowie bei diagnostizierten Autoimmunerkrankungen wie der Granulomatose mit Polyangiitis (Morbus Wegener), auch bekannt als GPA.

Aber bei mir wurde keine GPA, rheumatoide Arthritis oder eine bekannte Autoimmunerkrankung diagnostiziert - warum sollte ich diese behandeln?

Es gibt einen gut dokumentierten Gedankengang, der nahelegt, dass die "idiopathische" subglottische Stenose eine lokalisierte Form der GPA ist und daher eine Behandlung mit denselben Medikamenten gute Ergebnisse erzielt. Dies, obwohl Biopsien und Bluttests das Vorliegen einer GPA nicht beweisen (Sie könnten hören, dass Sie ANCA-negativ sind). Selbst wenn Sie ANCA positiv sind, kann es sein, dass bei Biopsien keine Anzeichen von GPA festgestellt werden.

Was bewirkt Rituximab?

Rituximab richtet sich gegen weiße Blutkörperchen in Ihrem Körper, die sogenannten B-Zellen (B-Lymphozyten). Diese Zellen sind Teil des körpereigenen Immunsystems, verantwortlich für den Angriff auf das, was sie als Fremdkörper wahrnehmen, und eine Entzündungsreaktion auslösen. Entzündungen werden häufig von Ärzten festgestellt, die eine subglottischen Stenose behandeln.

Ist dies ein Heilmittel für subglottische Stenose?

Bei vielen Patienten führen Infusionen mit Rituximab dazu, dass die Subglottisstenose in Remission geht, d. h., dass sie nicht mehr die Atemwege verschließt.

Die meisten Patienten sind über einen längeren Zeitraum operationsfrei, wobei Studien häufig einen Durchschnitt von 31 -32 Monaten (mehr als 2,5 Jahre) zwischen den Erweiterungen angeben. Ihr Arzt wird Ihre Reaktion genau überwachen und Ihnen mitteilen, ob eine weitere Behandlung mit Rituximab empfohlen wird.

Wie erhalten die Patienten dieses Medikament?

Es wird über eine intravenöse Infusion verabreicht - direkt in eine Vene in Ihrem Handrücken oder in der Armbeuge.





Die Infusion dauert etwa 6-8 Stunden, da sie Ihnen langsam verabreicht wird, so dass das medizinische Fachpersonal Ihre Reaktion auf das Medikament beobachten und schnell eingreifen oder abbrechen kann, falls Sie unerwünschte Reaktionen zeigen.

Bevor das Rituximab verabreicht wird, werden Antihistaminika und Steroide injiziert. Dies soll dazu beitragen, etwaige unerwünschte Reaktionen auf das Medikament zu minimieren.



Ist Rituximab also eine Chemotherapie?

Nein, es ist keine Chemotherapie. Es handelt sich um eine gezielte Antikörpertherapie - eine Immuntherapie. Es kann bei Krebspatienten eingesetzt werden, ist aber selbst keine Chemotherapie.

Wie oft müssen Sie die Behandlung durchführen?

Die erste Behandlung besteht in der Regel aus zwei bis drei Sitzungen (jeweils etwa 6 bis 8 Stunden) im Abstand von zwei Wochen. Dadurch werden Ihre B-Zellen für etwa sechs Monate unterdrückt. Je nachdem, wie gut Ihre Stenose anspricht (d. h. ob Sie eine weitere Dilatation benötigen), ist möglicherweise eine weitere Runde von zwei 6-10 Monaten nötig. Ihr Blut wird regelmäßig kontrolliert. Patienten, die positiv auf GPA reagieren (mit Symptomen, die sich nicht nur auf die Atemwege, sondern auch auf andere Körperbereiche auswirken) benötigen möglicherweise vier Sitzungen.

Wie lange dauert es, bis sich eine Wirkung einstellt?

Es dauert etwa sechs Wochen, bis die volle Wirkung eintritt.

Müssen Sie weitere Medikamente einnehmen?

Manche Ärzte verschreiben Prednison, das mehrere Monate lang oral eingenommen werden muss, während andere ein niedrig dosiertes Antibiotikum zur Vorbeugung bakterieller Infektionen verschreiben, das langfristig eingenommen wird.

Wenn ich ein schwaches Immunsystem habe, bin ich dann durch andere Krankheiten gefährdet?

Wenn Sie sich einen Virus einfangen, wie z. B. Covid-19, eine Erkältung oder Grippe, werden Sie wahrscheinlich länger und schwerer erkranken, als wenn Sie diese Behandlung nicht erhalten würden. Es ist ratsam, dass Sie vor Beginn der Behandlung gegen Covid-19 (und möglicherweise gegen Lungenentzündung, Gürtelrose und Grippe) geimpft werden - sprechen Sie mit Ihrem Facharzt über dessen Empfehlungen. Durch Bluttests wird überprüft, ob Sie Hepatitis-B hatten, und der aktuelle Gesundheitszustand Ihres Blutes, Ihrer Lungen und Ihrer Nieren wird beurteilt. Menschen mit bestehenden schweren Infektionen sollten kein Rituximab erhalten.

Wie sollte ich mich auf eine Infusion vorbereiten?

- **Achten Sie auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr** - vor allem am Tag und am Abend vor der Infusion, denn das hilft am Tag der Infusion eine Vene zu finden.
- **Vermeiden Sie Koffein am Morgen der Infusion** - es kann Ihren Blutdruck erhöhen und Ihre Venen verengen
- **Tragen Sie bequeme Kleidung und Schuhe** - Sie werden an einen Infusionsständer angeschlossen, so dass es schwierig sein wird, die Kleidung auszuziehen, wenn Ihnen zu heiß ist, und für den Gang zur Toilette können Sie nur eine Hand benutzen.
- **Keine komplizierten Hosen oder Unterwäsche!** Normalerweise gibt es Decken, falls es Ihnen kalt wird, aber wenn Sie lange Ärmel tragen, können Sie das Oberteil nicht ausziehen, um sich abzukühlen. Idealerweise tragen Sie oder bringen Sie Schuhe mit, die sich leicht an- und ausziehen lassen.
- **Bewegen Sie sich jede Stunde** - Sie sitzen lange Zeit. Wenn Sie ausreichend Flüssigkeit zu sich nehmen, sollten Sie die Toiletten-Pausen nutzen, um Druckstellen und das Risiko von Blutgerinnseln zu vermeiden.
- **Nehmen Sie leicht zu verzehrende Snacks mit** - auch hier sind Sie einhändig, also sollten alle Speisen und Getränke, die Sie mitbringen, leicht zugänglich sein
- **Nehmen Sie ein Telefon mit Musik und Kopfhörern mit** - die Medikamente (insbesondere das Antihistaminikum) können Sie schläfrig machen, so dass Sie kaum noch lesen wollen. Ein Nickerchen zu machen und Musik zu hören ist gut.
- **Vergessen Sie Ihr Ladegerät nicht** - Sie sind für ein paar Stunden dort, also sorgen Sie dafür, dass Ihre Geräte immer funktionieren.

Wie werde ich mich während der Infusion fühlen?

Sie werden sich wahrscheinlich schläfrig fühlen. Sie werden auf einem Stuhl sitzen und Ihr Blutdruck wird regelmäßig an einem Arm überwacht, während die Infusion in eine Vene am anderen Arm eingeführt wird. Wenn Sie irgendeine Reaktion verspüren, egal wie gering sie Ihnen erscheint, teilen Sie dies der behandelnden Schwester mit. Dazu können gehören Juckreiz, taube Lippen, kribbelnde Zunge. Während der Infusion wird es häufig piepen. Normalerweise soll dies die Krankenschwester daran erinnern, dass sie Ihren Blutdruck überprüft und die Infusion kontrolliert (beschleunigt oder verlangsamt). Es piept auch, wenn die Leitung geknickt oder verstopft ist.

Wie werde ich mich danach fühlen?

Vorbeugen ist besser als heilen, und eine gute Flüssigkeitszufuhr sollte Ihnen helfen, die Kopfschmerzen zu vermeiden, die manche Menschen plagen. Müdigkeit ist die häufigste Nebenwirkung, wobei manche Menschen bis zu vier Tage lang auch grippeähnliche Symptome verspüren.

Sie bekommen Steroide intravenös verabreicht, die ein oder zwei Nächte lang Schlaflosigkeit verursachen können, so dass Sie trotz Müdigkeit möglicherweise nicht schlafen können. Sie können einen vorübergehenden Hunger verspüren (durch die Steroide). Weitere kurzfristige Nebenwirkungen sind ein Brennen im Gesicht und auf der Haut sowie ein trockener, kratziger Rachen.

Kann ich neben dieser Behandlung noch andere Maßnahmen gegen meine Stenose ergreifen?

Ja, alle üblichen Optionen (z. B. Steroidinjektionen/Dilatation) stehen Ihnen während dieser Behandlung weiterhin offen.

Welche Fragen sollte ich meinem Chirurgen stellen?

Bei Ihrem allerersten Termin mit Ihrem Arzt können Sie anhand dieser Fragen feststellen, ob er der richtige Arzt ist, um Sie zu behandeln. Sie haben nur einen Atemweg und Sie wollen, dass er von Anfang an richtig behandelt wird:

Wie viel Erfahrung haben Sie mit Atemwegsverengungen?	<i>Stellen Sie fest, wie sicher der Arzt in diesem Bereich ist, da es sich um ein seltenes Behandlungsgebiet handelt und viele HNO-Ärzte nur während ihres Studiums darüber gelesen haben. Je mehr Patienten sie behandeln und je länger sie sich schon mit Atemwegsverengungen beschäftigen, desto besser - Sie wollen nicht ihr erster Patient sein.</i>
Wie viele Atemwegsstenose-Patienten haben Sie?	
Wie lange behandeln Sie schon Patienten mit Atemwegsstenose?	
Wo/bei wem haben Sie Ihre Ausbildung in diesem Bereich absolviert?	<i>Wenn Sie in einem Zentrum mit hohem Patientenaufkommen ausgebildet wurden, haben sie wahrscheinlich viel mehr Erfahrung und Sie können sicher sein, dass sie von den Besten gelernt haben.</i>
Wie hoch ist die durchschnittliche Rezidivrate der Stenosen bei Ihren Patienten, d. h. wie häufig müssen Ihre Patienten im Allgemeinen für einen Dilatationseingriff wiederkommen?	<i>Die Alarmglocken sollten läuten, wenn ihre Patienten alle sechs Monate oder noch häufiger zu einer Operation kommen. Dies sollte idealerweise die Ausnahme und nicht die Regel sein.</i>
Hat einer Ihrer Patienten mit Atemwegsstenose jemals einen Luftröhrenschnitt vornehmen lassen müssen? Wenn ja, unter welchen Umständen? Wie sieht es mit anderen Komplikationen aus?	<i>Ein Luftröhrenschnitt ist eine seltene (aber manchmal notwendige) Maßnahme bei Patienten mit Atemwegsstenose - es ist wichtig zu verstehen, wodurch es zu dieser (oder andere Komplikationen) kam.</i>
Was denken Sie über einen permanenten Stent um die Atemwege offen zu halten?	<i>Dies ist eine Fangfrage - jeder Arzt mit Erfahrung auf diesem Gebiet würde einen Stent NICHT empfehlen - es gibt viele Risiken, darunter eine vollständige Verstopfung (die einen Luftröhrenschnitt erfordert), Verschiebung des Stents und Bildung von mehr Narbengewebe, Veränderung und Beschädigung der Stimmbänder. Wenn Ihr Arzt dies als Option in Betracht zieht, suchen Sie eine andere Meinung.</i>
Welche Behandlungsmöglichkeiten bieten Sie an? z. B. Steroidinjektionen/Dilatation/Keil-Resektion/Maddern/Cricotracheale Resektion.	<i>Die angebotenen Behandlungen (und deren Vielfalt) werden Ihnen helfen, ihre Erfahrungen zu verstehen. Mehr erfahrene Ärzte/Zentren bieten mehr Möglichkeiten (oder werden Sie gerne an einen anderen Chirurgen verweisen und wissen, zu wem sie Sie schicken müssen). Je mehr Operationen sie in den letzten drei Monaten durchgeführt haben, kann davon ausgegangen werden, dass ihre Fähigkeiten auf dem neuesten Stand sind. Wenn Ihr Arzt eine Sache gut kann (z. B. Dilatationen) ist das großartig, vorausgesetzt, er kennt die anderen Behandlungsmöglichkeiten und weiß, wohin er Sie schicken kann, wenn Sie sich für einen anderen Weg entscheiden.</i>
Wie viele Dilatationseingriffe haben Sie in den letzten drei Monaten durchgeführt?	
Wohin würden Sie schwierigere Patienten überweisen, wenn überhaupt?	
Was schlagen Sie als Plan für meine weitere Behandlung vor?	

Was tue ich, wenn sich meine Atmung plötzlich verschlechtert und ich Sie dringend sehen muss?

Als Patient mit Atemwegserkrankungen werden die meisten Ärzte eine Markierung in Ihrer Akte anbringen, um ihren Gatekeeper (Verwaltung/Termine/Sekretariat) darauf hinzuweisen, Ihre Termine vorrangig zu vergeben, falls Sie einen dringenden Termin benötigen. Es lohnt sich, dies mit Ihrem Arzt zu besprechen, um sicherzustellen, dass Sie keine Probleme bei der Terminvergabe bekommen. Möglicherweise empfiehlt er Ihnen auch bestimmte Krankenhäuser, die Sie aufsuchen/vermeiden sollten, wenn Sie einen Notfall haben.

Kann ich bitte eine Kopie des Bildes von meiner Stenose bekommen?

Der Arzt sollte sich Ihre Atemwege mit einem Laryngoskop/Bronchoskop betrachten, bei dem eine Kamera durch Ihre Nase und Ihren Rachen eingeführt wird. Normalerweise kann der Arzt Ihre Stenose durch Ihre Stimmbänder hindurchsehen und sollte in der Lage sein, ein Foto Ihrer Stenose zu speichern. Wenn Sie eine gedruckte Kopie dieses Bildes mitnehmen können, haben Sie etwas, das Sie zu anderen Ärzten mitnehmen können, sollten Sie sich für einen anderen Arzt entscheiden.

Bei Dilatationseingriffen:

<p>Wie lange muss ich mit einem Krankenhausaufenthalt rechnen?</p>	<p>Die meisten Dilatationseingriffe werden tageschirurgisch durchgeführt, aber wenn Sie zu Schwellungen neigen, andere gesundheitliche Probleme haben oder einen weiten Weg zurücklegen müssen, kann es sein, dass Sie über Nacht bleiben müssen - entweder im Krankenhaus oder in unmittelbarer Nähe des Krankenhauses.</p>
<p>Was kann ich tun, um meine Zähne vor Schäden zu schützen?</p>	<p>In vielen Krankenhäusern wird ein Zahnschutz eingesetzt, um Ihre Zähne vor den chirurgischen Instrumenten zu schützen, aber nicht in allen. Es kann sich lohnen, einen speziellen Mundschutz für Ihre Zähne zu besorgen, wenn Ihr Chirurg damit einverstanden ist.</p>
<p>Welche Operation planen Sie? Eine Laser-Dilatation? Ballon? Koblation?</p>	<p>Es ist wichtig zu wissen, welche Art der Dilatation Ihr Chirurg plant. Die Koblation ist beispielsweise eine Dilatationstechnik, die in mehreren Zentren durchgeführt wird, von der jedoch anekdotisch abgeraten wird, da sie die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass sich die Narbe in der Luftröhre ausbreitet. Wenn Ihr Chirurg diese Technik vorschlägt, sollten Sie nach einer Alternative fragen, oder eine zweite Meinung bei einem Chirurgen einholen, der diese Operation nicht durchführt.</p> <p>Anmerkung der Übersetzer: In Deutschland werden die besten Erfolge mit der Ballondilatation erzielt, bei der auch ein Steroid eingespritzt wird. Manche Kliniken führen noch Laser-Dilatationen durch. Von der Koblations-Dilatation ist uns hier nichts bekannt.</p>
<p>Werden Sie irgendwelche Steroidinjektionen vornehmen? Anwendung von MitomycinC?</p>	<p>Es ist wichtig, dass Sie wissen, welcher Behandlung Sie sich unterziehen, um die Erfolgsraten, Nebenwirkungen usw. zu beurteilen, vor allem, wenn Sie möglicherweise irgendwann einen anderen Chirurgen aufsuchen werden.</p>
<p>Haben Sie vor, eine Biopsie der Narbe durchzuführen, um auf ANCA zu testen? Oder eine Blutentnahme, um darauf zu testen?</p>	<p>Ein Test auf ANCA (Autoimmunerkrankung) wird bei jeder Dilatation empfohlen. Ein negatives Ergebnis in der Vergangenheit bedeutet nicht, dass es in der Zukunft kein positives Ergebnis geben kann.</p>

Wenn Sie eine größere Operation in Betracht ziehen:

<p>Wie viele Resektionen/Rekonstruktionen haben Sie durchgeführt? Wie viele bei idiopathischen Patienten? Wie viele auf nicht idiopathische?</p>	<p>Machen Sie sich ein Bild von der Erfahrung Ihres Chirurgen in dieser schwierigen und heiklen Operation. Sie wünschen sich einen Arzt, der viele erfolgreiche Operationen durchgeführt hat, insbesondere bei Patienten wie Ihnen. Sie wollen auch einen Arzt, der ein hervorragendes Team um sich herum hat und eine Aufwuchsabteilung im Krankenhaus, die mit dieser Art von Operationen vertraut ist.</p>
<p>Wie hoch ist Ihre Erfolgsquote? Wie definieren Sie Erfolg?</p>	<p>Eine Resektion zum Beispiel hält im Durchschnitt zehn Jahre. Betrachten Sie dies als Erfolg? Wie hoch ist der Prozentsatz der Patienten, die innerhalb eines Jahrzehnts erneut operiert werden?</p>
<p>Was sind Ihrer Meinung nach die allgemeinen Risiken dieser Operation?</p>	<p>Zum Beispiel Restenose? Nervenschäden? Infektion? Luftröhre? Schwache Stimme? Unfähig zu singen?</p>
<p>Was sind Ihrer Meinung nach meine persönlichen Risiken?</p>	<p>Wir helfen Ihnen, mögliche Probleme zu verstehen, die mit Ihrer Situation und Ihrem Gesundheitszustand zusammenhängen und geben Ihnen das gute Gefühl, dass der Chirurg alle Möglichkeiten in Betracht gezogen hat, als er Ihnen diese Operation empfahl.</p>
<p>Wie kann ich persönlich mein Risiko für Komplikationen verringern?</p>	<p>Das kann zum Beispiel bedeuten, dass Sie Gewicht zu- oder abnehmen, schlechte Gewohnheiten ablegen, vor der Operation Übungen oder Dehnübungen machen.</p>
<p>Wie lange werde ich im Krankenhaus bleiben?</p>	<p>Möglicherweise müssen Sie bei der Buchung dieses Eingriffs berufliche und/oder familiäre Belange berücksichtigen, so dass der Zeitpunkt für die Entscheidung, ob oder wann er durchgeführt werden soll, eine Rolle spielen kann.</p>

Kann ich mit einem Ihrer ehemaligen Patienten sprechen?	<i>Die meisten erfahrenen Chirurgen haben Patienten, die bereit sind, ihre Operationsgeschichte zu erzählen und Ihnen bei der Entscheidung zu helfen, ob Sie sich mit dem Chirurgen und dem Verfahren wohl fühlen.</i>
Wie hoch ist die Komplikationsrate bei Ihnen? Welche schwerwiegenden Komplikationen haben Sie erlebt?	<i>So können Sie sich auf den schlimmsten Fall vorbereiten und Vertrauen in die Fähigkeit Ihres Chirurgen aufbauen, mit unerwarteten Problemen während einer großen Operation umzugehen. Wenn Sie sich mit der Antwort nicht wohlfühlen, sollten Sie eine zweite Meinung einholen.</i>
Was geschieht während der Operation? Wie lange dauert der Eingriff?	<i>Je mehr Sie im Voraus wissen, desto wohler werden Sie sich bei dem Eingriff fühlen.</i>
Was kann ich erwarten, wenn ich aufwache? (z. B. Schläuche, Drainagen, Masken, Katheter, Ernährungssonde)	<i>Wenn Sie wissen, was Sie nach dem Aufwachen erwartet, sind Sie mental darauf vorbereitet, Ihre Situation zu akzeptieren und die Heilung voranzutreiben. Sie können Freunde und Angehörige im Voraus warnen, was sie erwartet, wenn sie Sie nach der Operation besuchen.</i>
Wie werde ich mich fühlen, wenn ich aufwache? (Schmerzen? Wenn ja, wo)	<i>Erfahren Sie mehr über den Umgang mit Erwartungen und darüber, wie das Genesungsteam damit umgeht - durch Schmerzmittel oder Muskelrelaxantien, Steroide usw.</i>
Wann werde ich wieder normal essen und trinken können?	<i>Zum Beispiel die Umstellung von Eiswürfeln auf feste Nahrung oder die Entfernung einer Ernährungssonde.</i>
Wie lange dauert es, bis ich nach Hause gehen kann?	<i>Machen Sie sich klar, wie lange Sie vor der Entlassung voraussichtlich im Krankenhaus bleiben werden. Wenn Sie weit entfernt von Ihrem Arzt wohnen und Folgetermine wahrnehmen müssen, kann es sein, dass Sie in der Nähe wohnen müssen, um diese wahrzunehmen.</i>
Welche Komplikationen können nach der Entlassung aus dem Krankenhaus auftreten und wie sollte ich damit umgehen, wenn sie auftreten?	<i>Es lohnt sich, einen Plan für eventuelle Schwierigkeiten wie Atem-, Schluck- oder Sprechschwierigkeiten, Schmerzen im Nacken oder anderswo zu haben und zu wissen, wie man damit umgeht. Gibt Ihr Arzt eine direkte E-Mail- oder Telefonnummer an, die Sie kontaktieren können? Oder gibt es eine Krankenschwester oder einen Pfleger, den Sie anrufen können, wenn Sie sich Sorgen machen?</i>
Werde ich irgendwelche Einschränkungen haben, wenn ich nach Hause komme?	<i>Zum Beispiel kann es Einschränkungen bei der Stimme (Stimmbildung), beim Autofahren oder beim Sport geben. Möglicherweise müssen Sie eine Zeit lang weiche Nahrung zu sich nehmen oder bestimmte Lebensmittel oder Getränke meiden.</i>
Werde ich nach meiner Entlassung Medikamente einnehmen müssen? Für wie lange?	<i>Dazu gehören zum Beispiel Steroide, Medikamente gegen Reflux oder Antibiotika.</i>
Gibt es irgendwelche Geräte, die ich zu Hause benutzen müsste?	<i>Nach einer Operation kann man Ihnen zum Beispiel empfehlen, dreimal täglich zu vernebeln, um Ihre Atemwege feucht zu halten und die Heilung zu unterstützen. Andere empfehlen vielleicht einen Luftbefeuchter, um trockene Luft (z. B. in Heizungen oder Klimaanlage) besser atmen zu können.</i>

Vor allem sollten Sie sich nie von einem Arzt zu einer Operation drängen lassen, wenn Sie sich nicht 100 % wohl fühlen. Es ist Ihr Recht, eine zweite Meinung einzuholen, es ist Ihr Körper und Sie können immer Nein sagen.

Ich gehe ins Krankenhaus - was sollte ich mitnehmen?

Ein Krankenhausaufenthalt und sei es nur für einen Tag, ist eine beängstigende Erfahrung und wenn wir mit einer Checkliste der mitzunehmenden Dinge dazu beitragen können, dass es einfacher wird, wird eine weitere Sache aus unserem ohnehin schon beschäftigten Kopf entfernt (einatmen, ausatmen!).

Vergessen Sie nicht, sich in Geduld zu üben ... Es kann sein, dass Ihre Operation aufgrund unvorhergesehener Umstände verschoben werden muss (z.B. weil jemand einen höheren Notfall darstellt als Sie oder weil es bei der Operation eines anderen Patienten Komplikationen gibt).

Anmerkung der Übersetzer: Die Liste wurde basierend auf eigene Erfahrungen überarbeitet und ergänzt und ist nicht mehr identisch mit dem Originaldokument.

Bei jedem Aufenthalt im Krankenhaus

- Personalausweis oder Reisepass
- Europäische Krankenversicherungskarte (Chipkarte der Versicherung)
- Einweisung des überweisenden Arztes
- Wenn nötig, die Kostenübernahmeerklärung Ihrer Krankenversicherung
- Nachweis bestehender Krankenhauszusatzversicherungen
- Vorhandene medizinische Unterlagen wie Röntgenbilder, Kernspin- und Computertomogramme, Arztberichte oder Aufzeichnungen über Laborwerte
- Impfpass, Röntgenpass, Allergiepass
- Auflistung von Medikamenten, die Sie aktuell oder dauerhaft nehmen
 - bringen Sie einen Vorrat für 3 Tage mit (Vorsicht ist besser als Nachsicht)
- Eine Liste aller pflanzlichen Heilmittel und Vitamine, die Sie regelmäßig einnehmen
- Eine Notiz mit Angaben zu anderen Erkrankungen, einschließlich Angaben zu den behandelnden Ärzten und Fachperson(en)
- Eine Kopie Ihres aktuellen Peak-Flow-Diagramms (oder zeigen Sie es über Ihre App an), um es dem Arzt und dem Anästhesisten bei der Vorbesprechung zu zeigen
- Vielleicht möchten Sie Lutschtabletten für die unvermeidlichen Halsschmerzen mitbringen
- Stift und Papier oder ein Whiteboard für den Fall, dass Sie kommunizieren müssen, ohne Ihre Stimme zu benutzen
- Notizbuch, um alle Informationen zu notieren, die Ihnen nach der Operation mitgeteilt werden (oder Sie können die Notizen in Ihrem Telefon verwenden)
- Lesebrille und Etui
- Lassen sie unnötige Wertsachen (Schmuck, Ringe, usw.), leider kommt es auch in Kliniken zu Diebstählen

Möglicherweise hat ihr Hausarzt die administrativen und medizinischen Dokumente direkt an die Klinik weitergeleitet, oder sie sind in Ihrer elektronischen Patientenakte für die Klinik zugänglich.

Aufenthalt für einen Tag oder für eine Nacht

Planen Sie nur für einen Tag zu gehen, empfehlen wir Ihnen, eine Übernachtung einzuplanen, für den Fall, dass eine unerwartete Entzündung auftritt oder Ihre Operation spät am Tag stattfindet und man Sie nicht gehen lassen möchte.

Kleidung

- Ziehen Sie weite Unterhosen an, denn das wird Ihre einzige Kleidung sein (Abgesehen natürlich von denen, in denen Sie ankommen und gehen!)
 - Wenn Sie Angst haben, dass bei Hustenanfällen etwas ausläuft, dann tragen Sie Binden
- Flip-Flops oder Hausschuhe, um auf kalten Fliesenböden herumzulaufen
- Nachthemd oder Schlafanzug (mit kurzen Ärmeln für den Fall, dass Sie eine Kanüle haben)
- Einen Morgenmantel oder eine Strickjacke, die Sie über Ihrem Morgenmantel tragen können, um sich warm zu halten

Toilettenartikel

- Waschbeutel (Toilettenartikel) - Sie sollten auf jeden Fall Ihre Zähne putzen, eventuell Ihre eigene Seife mitnehmen
- Taschentücher
- Nächtliche Routineartikel - Gesichtscremes usw. - helfen Ihnen dabei, etwas Schlaf zu bekommen (es wird schwer sein!)
- Lippenbalsam, da die Klimaanlage ziemlich trocken ist (achten Sie darauf, dass er durchsichtig ist, da ein getönter Lippenbalsam das ganze Gesicht verschmiert - das sieht nicht gut aus!)



Europäische Versicherungskarte

- Handcreme
- Augenmaske und Ohrstöpsel - Bluetooth-Schlafkopfhörer mit integrierter Augenmaske wurden empfohlen
- Haarband und Bürste/Kamm
- Wiederaufladbarer Ventilator oder Wärmflasche - je nach Wetterlage

Unterhaltung und Kommunikation

- Buch oder Tablet zum Zeitvertreib beim Warten, Spiele, Musik ect.
- Telefon mit Internetverbindung, damit Sie Ihre Freunde aus der Gruppe "Living with idiopathic stenosis" (Anmerkung der Übersetzer: Oder der Selbsthilfegruppe "Trachelstenose.ch") auf dem Laufenden halten können und sie Ihnen Gesellschaft leisten können;
- Laptop/Tablet (vor allem, wenn das Krankenhaus über kostenloses Wi-Fi verfügt oder Sie die Daten Ihres Telefons nutzen können!)
- Langes Ladekabel für Handy, Tablet u.a. (die Steckdose ist meist weit vom Bett entfernt Bett und/oder ein Ersatzakku-Pack)
- Kopfhörer
- Mini-Lautsprecher, falls Sie ein Einzelzimmer haben
- Augenmaske und Ohrstöpsel

Essen und Trinken

- Ein beliebiger Lieblingssnack, den Sie nach dem Aufwachen zu sich nehmen können
- Ihren bevorzugten (Kaffee-) Teebeutel

Längerfristige Eingriffe (z. B. Resektion oder Rekonstruktion)

Dasselbe wie für eine Nacht plus

- Mehrere Paar Unterwäsche
- Umfangreichere Waschtasche (Toilettenartikel) - Shampoo, Conditioner
- Yogahosen/lockere Hosen
- Lose T-Shirts mit V-Ausschnitt
- Haargummis oder Clips, um die Haare aus den Augen zu halten
- Fleecedecke
- Laden Sie Ihr iPad mit Filmen und Musik - bringen Sie Ihre Kopfhörer mit
- Ohrstöpsel und Schlafmaske
- Ohrstöpsel mit Geräuschunterdrückung - können zum Hören von Filmen und Musik verwendet werden, aber auch nachts als hochwirksame Ohrstöpsel in die Ohren gesteckt werden - sehr empfehlenswert!
- Zeitschriften (Sie können die Besucher bitten, auch diese mitzubringen!)
- Hobbys, die Sie im Bett ausüben können (Kreuzworträtsel, Stricken, Häkeln, Zeichnen usw.)
- Ein Reisekissen zur Unterstützung von Kopf und Nacken
- Einreibung/Balsam bei Muskelkater, z.B. zum kühlen oder wärmen.
- Verlängerungskabel mit mehreren Steckdosen zum Anschließen von Laptop/iPad/Telefon/etc.
- Netflix-Abonnement! Großartig, um eine ganze TV-Serie zu sehen, während man sich erholt
- Reise-Haartrockner - Luxus!

Tipps zur Bewältigung größerer Atemwegseingriffe im Krankenhaus

Wenn Sie sich für eine Resektion oder Rekonstruktion ins Krankenhaus begeben, sollten Sie unbedingt diese Checkliste beachten, um gut zurechtzukommen.

Seien Sie vor der Operation so gesund wie möglich. Nehmen Sie ab, wenn Sie Übergewicht haben, ernähren Sie sich gesund und treiben Sie so viel Sport, wie Sie können. Viele verdanken ihre vollständige Genesung diesem Programm. Manche führen vor der Operation eine Art Fastenkur durch (z. B. 5:2 oder 16:8 - im Internet gibt es viele Informationen über diese Ernährungsweisen) - dadurch werden der Zuckerspiegel und das schlechte Cholesterin gesenkt und der Körper in den Reparaturmodus versetzt. Stellen Sie sicher, dass Ihr Körper so effizient wie möglich arbeitet, um die Heilung der Operationsstelle zu unterstützen.

Konzentrieren Sie sich auf das Endziel, auf das, was Sie mit der Operation erreichen wollen und auf das, was Sie daraus machen wollen. Halten Sie sich nicht mit den Verfahrenstechniken auf und damit, wie Sie sich dabei fühlen oder nicht. Verlieren Sie nie aus den Augen, was Sie sich von Ihrer Operation erhoffen.

Bereiten Sie sich vor - fragen Sie Ihren Arzt nach dem Verfahren, sprechen Sie mit anderen Patienten, die das Gleiche durchgemacht haben, lesen Sie Blogs und Bücher von Patienten.

Anmerkung der Übersetzer: Ein gutes und kostenloses eBook einer Betroffenen nach der Operation über die Rekonstruktion der Atemwege ist [Tales from a Hospital Bed von Lee Aspland](#), bisher ist leider keine Übersetzung bekannt.

Versuchen Sie, jeden Tag **Fortschritte zu erkennen**, wie klein sie auch sein mögen. Das wird Sie motivieren und ermutigen - z.B. - die Erlaubnis, das Badezimmer zu benutzen, anstatt eine Bettpfanne zu benutzen, die Entfernung der Ernährungssonde, die Erlaubnis, sich zu waschen und zu duschen sogar weniger Schmerzmittel zu nehmen ist ein Fortschritt...

Bewegen Sie sich und setzen Sie sich auf - Sobald Sie können, sollten Sie das Bett verlassen oder sich zumindest aufsetzen. Das hilft, den Brustkorb zu befreien und den Husten und das Infektionsrisiko zu verringern. Wenn Sie ein paar Mal aufstehen und herumlaufen können, ist das noch besser. Das bringt das Blut in Bewegung und hebt Ihre Laune.

Waschen - Sobald Sie duschen oder sich zumindest waschen können, sollten Sie das tun. Es geht um Selbstbestimmung und außerdem fühlt sich warmes Wasser wunderbar an! Wenn Sie Ihr Haar waschen können, umso besser - es ist so heilsam.

Schaffen Sie sich Ihre eigenen Routinen - Es geht darum, ein Stück Eigenverantwortung zu übernehmen und nicht allein dem Krankenhaussystem ausgeliefert zu sein, z. B. sich tagsüber anzuziehen und abends das Nachthemd anzuziehen, vor dem Schlafengehen Ihre eigene Augencreme, Lippenbalsam usw. zu benutzen.

Kommunizieren Sie - nicht zu sprechen ist ziemlich beunruhigend, besonders wenn Sie es nicht können. Die Menschen behandeln Sie anders und versuchen zu erraten, was Sie denken oder mitteilen wollen. Überlegen Sie, wie Sie am besten kommunizieren können. Verwenden Sie z. B. eine Bluetooth-Tastatur mit einem iPad - halten Sie das iPad in Sichtweite Ihres Gastes/Pflegers und tippen Sie all das ein, was Sie fühlen und denken.

Schlaf - Der Schlaf ist im Krankenhaus eine große Herausforderung. Es gibt nicht nur überall Vernebler und Maschinen, die Geräusche machen, Alarmer und plaudernde Krankenschwestern, sondern man wird auch geweckt, um Schmerzmittel zu bekommen, den Blutdruck zu messen und so weiter.

Ohrhörer mit Geräuschunterdrückung sind unverzichtbar - Bose-Ohrhörer z. B. blockieren 80 % aller Geräusche, auch wenn keine Musik abgespielt wird, nur wenn sie eingeschaltet sind. Wenn Ihnen jemand ein "Viel Glück bei der Operation"-Geschenk kaufen möchte, sollten Sie sich genau das besorgen!

Augenmasken sind die andere Lösung. In Krankenhäusern ist es nie wirklich dunkel und das Licht wird die ganze Nacht über eingeschaltet. Verdunkeln Sie das Licht, wenn Sie können.

Vereinbaren Sie schließlich etwas mit Ihrer Nachtschwester. Vielleicht ist Ihnen Ihr Dauerschlaf wichtiger als Ihre Schmerzmittel um 1 Uhr morgens - vereinbaren Sie zum Beispiel, dass Sie den Knopf drücken, sobald Sie mit Schmerzen aufwachen. Das kann Ihnen fast sechs Stunden Dauerschlaf beschermen - absoluter Luxus!

Übernehmen Sie die Kontrolle über Ihre Behandlung. Verstehen Sie, was Ihnen gegeben wird und warum. Auch hier geht es um Eigenverantwortung und Interesse. Das bedeutet, dass Sie Teil Ihrer Behandlung sind, anstatt sie nur mitzerleben.

Teilen Sie Ihre Erfahrungen mit anderen, die sie verstehen - nämlich mit den Menschen in der Selbsthilfegruppe Leben mit idiopathischer subglottischer Stenose. Die Unterstützung und die positiven Nachrichten werden Sie sehr ermutigen.

Seien Sie positiv - positives Denken hat eine unglaubliche Kraft - denken Sie an sich selbst, lachen Sie, lächeln Sie und konzentrieren Sie sich auf das Gute und nicht auf das Schlechte.

Ich werde nicht an den Atemwegen operiert - was sollte ich meinem Chirurgen sagen?

Wenn Sie nicht wegen Ihrer Stenose, sondern wegen eines anderen Grundes im Krankenhaus operiert werden müssen, beachten Sie bitte diese Checkliste:

- Informieren Sie Ihren Atemwegschirurgen über Ihre bevorstehende Operation und stellen Sie den Kontakt zu Ihrem anderen Chirurgen her - wenn Sie die Operation in demselben Krankenhaus durchführen lassen können, in dem Ihr Atemwegschirurg arbeitet, ist das von Vorteil.
- Sprechen Sie mit Ihrem Chirurgen über die Verwendung einer Larynxmaske (LMA) oder einer Epiduralanästhesie anstelle einer Intubation für Ihre Operation – so vermeiden Sie, dass etwas in Ihre Luftröhre gelangt.
- Wenn Sie intubiert werden müssen, stellen Sie sicher, dass der Anästhesist weiß, dass er einen pädiatrischen Atemwegstubus verwenden muss - möglicherweise Größe 4,5. ○ Bestehen Sie darauf, dass der Schlauch nicht größer als Größe 5,5 oder 6 ist und dass ein Cuffmanometer der den Druck der Cuffs von Trachealtuben (Ballonmanschette am Tubus) und supraglottischen Atemwegshilfen kontrolliert, verwendet wird.

Vorbereitung ist das A und O – Ärzte wollen Ihnen keinen Schaden zufügen, daher ist es von Vorteil, wenn Sie in dieser Situation Ihr eigener Anwalt sind.

Im Folgenden finden Sie ein Beispiel für eine E-Mail, mit der Sie Ihren Anästhesisten vor Ihrer Operation kontaktieren können. Kopieren Sie die Nachricht an den Chirurgen für die Atemwege und an den Chirurgen, der nicht für die Atemwege zuständig ist:

Sehr geehrter Herr Dr. *[Name einfügen]*

Ich werde am *[Datum]* von Dr. *[Name]* operiert und ich weiß, dass Sie mein Anästhesist sein werden.

Ich schreibe Ihnen, um Ihnen mitzuteilen, dass ich eine idiopathische subglottische Trachealstenose habe. Ich habe ein Dokument beigefügt, das mehr über die Krankheit und ihre Auswirkungen auf die Atemwege der Patienten erklärt. *[Sie haben die Erlaubnis, diesen Rough Guide weiterzugeben].*

Idealerweise werde ich für diese Operation nicht intubiert - wenn möglich, würde ich einen Larynxmasken-Atemweg bevorzugen. Falls ich doch intubiert werden muss, bitte ich Sie höflichst darum:

- Intubation mit einem kleinen Tubus - vorzugsweise 6,0 mm [kleiner, wenn Ihr Arzt für Atemwegserkrankungen dies empfiehlt]
- ETT-Cuffdruckmessungen (empfohlener Druck 20-30 cm H₂O?)
- Glide-Scope-/Faseroptik-Intubation, falls verfügbar.

Meine Atmung ist derzeit gut mit einem Peak-Flow von *[letzte PEF-Zahl einfügen]*.

Natürlich verlasse ich mich auf Ihre fachliche Kompetenz, mit der Sie mich sicher bestmöglichst versorgen.

Vielen Dank und ich freue mich darauf, Sie kennenzulernen. Wenn Sie vor dem *[Datum der Operation]* mit mir sprechen möchten, lautet meine Telefonnummer *[Nummer einfügen]*.

Mit freundlichen Grüßen

Schwangerschaft und Stenose

Es ist möglich, mit ISGS schwanger zu werden und eine Familie zu gründen - viele haben erfolgreich Kinder mit dieser Krankheit bekommen.

Aus unbekanntem Grund scheint eine Schwangerschaft für einige Patienten mit ISGS ein Auslöser zu sein. Da die meisten von der Krankheit betroffenen Patienten Frauen sind, geht man davon aus, dass Östrogen eine Rolle bei der Entwicklung von ISGS spielt. Es überrascht nicht, dass der Östrogenspiegel während der Schwangerschaft ansteigt. Es kann zwar beängstigend sein, während der Schwangerschaft mit dieser Krankheit zu kämpfen, aber die gute Nachricht ist, dass sie in der Regel erfolgreich behandelt werden kann.

Sobald Ihre Schwangerschaft bestätigt ist, ist es wichtig, den behandelnden Facharzt und die Person, die Ihre Schwangerschaft überwachen wird, über Ihre Stenose zu informieren.

Es ist eine sinnvolle Überlegung, dafür zu sorgen, dass Ihre Spezialisten für ISGS und Schwangerschaft miteinander in Kontakt stehen. Es ist ein zusätzlicher Vorteil, wenn sie sich im selben Krankenhaus befinden, aber das ist nicht immer möglich.

Wenn sie sich in verschiedenen Krankenhäusern befinden, empfehlen wir Ihnen, sich darüber zu informieren, wer Ihnen im Notfall in beiden Krankenhäusern sowohl für Ihre Stenose als auch für Ihre Schwangerschaft helfen kann, auch wenn er Sie gerade nicht behandelt.

Leider hat Ihr ISGS-Spezialist möglicherweise keine Erfahrung mit der Behandlung von ISGS während einer Schwangerschaft. Bis heute sind in der Literatur nur 6-7 Fälle von ISGS in der Schwangerschaft beschrieben. Gynäkologen und Geburtshelfer haben vielleicht auch noch nie jemanden mit ISGS gesehen, so dass Sie dies berücksichtigen müssen, wenn Sie sich nach Ratschlägen und Behandlungsmöglichkeiten umsehen.

Selbst wenn Sie während der Schwangerschaft außer Ihrer Stenose keine weiteren Probleme haben, ist es ratsam, die Geburt Ihres Babys im Krankenhaus zu organisieren. Falls Sie für die Entbindung einen chirurgischen Eingriff benötigen, sind Sie immer noch ein Intubationsrisiko und benötigen eine spezielle anästhesiologische Betreuung im OP.

Atemwegschirurgie während der Schwangerschaft

Wenn Sie während der Schwangerschaft eine Behandlung Ihrer Atemwege benötigen: Keine Panik! Viele Patientinnen haben während ihrer Schwangerschaft Steroidinjektionen oder Dilatationseingriffe benötigt, die in der Regel reibungslos und ohne große Risiken für das ungeborene Kind verlaufen sind.

Patienten



Wir empfehlen Ihnen, einige Dinge zu beachten, damit die Schwangerschaft und die Geburt so reibungslos wie möglich verlaufen:

- Sprechen Sie mit Ihrem Atemwegschirurgen über Steroidinjektionen in der Arztpraxis. Diese sind nicht mit einer Vollnarkose verbunden und haben sich als sichere und schadensfreie Methode zur Behandlung von Patientinnen während der Schwangerschaft erwiesen.
- Wenn Steroidinjektionen in der Praxis nicht möglich sind, sprechen Sie mit Ihrem Atemwegschirurgen und Ihrem Gynäkologen/Geburtshelfer über den optimalen Zeitpunkt für einen Eingriff während der Schwangerschaft. Dieser liegt in der Regel zwischen der 20. und 24. Woche, hängt aber wirklich von Ihrer individuellen Situation ab. Bedenken Sie, dass dieser Zeitpunkt auch von anderen Faktoren abhängen kann, insbesondere von Ihren Atemwegen und Ihrer Kurzatmigkeit.
- Vergewissern Sie sich, dass Ihre Fachärzte miteinander in Kontakt stehen und dass Ihr Chirurg über alle zusätzlichen Informationen bezüglich Ihrer Schwangerschaft informiert ist, die sich auf die Operation auswirken könnten. Vergewissern Sie sich auch, dass alle Medikamente, die Ihnen während der Operation verabreicht werden sollen, von Ihrem Gynäkologen überprüft wurden, um sicherzustellen, dass sie so sicher wie möglich sind.
- Sprechen Sie vor der Operation mit der Anästhesieabteilung, um alles noch einmal mit ihr abzusprechen. Vergewissern Sie sich, dass sie sowohl über Ihre Stenose als auch über Ihre Schwangerschaft informiert sind und mit Ihren Fachärzten in Kontakt stehen.
- Versuchen Sie sicherzustellen, dass ein Geburtshelfer das Baby vor und nach der Operation untersucht. Wenn Sie eine bestimmte Anzahl von Schwangerschaftswochen überschritten haben, kann es notwendig sein, dass jemand während der Operation anwesend ist, um das Baby zu überwachen.

Häufig gestellte Fragen

Was ist die sicherste Behandlung für mich, während ich schwanger bin?

Atemwegsverengungen bei schwangeren iSGS-Patientinnen können in der Praxis mit wachen, nicht sedierten Injektionen von Steroidmedikamenten behandelt werden. Über diese Technik wurde 2017 in zwei Artikeln in der medizinischen Fachliteratur berichtet, darunter war auch eine schwangere Patientin. Anekdotische Hinweise von einigen der besten Atemwegschirurgen deuten darauf hin, dass mehrere Patientinnen ihre Schwangerschaft allein mit Injektionen überstanden haben. Dies ist möglicherweise die sicherste und kostengünstigste Methode zur Behandlung der Erkrankung während der Schwangerschaft. Fragen Sie Ihren Atemwegschirurgen nach dieser Option und ob sie für Sie in Frage kommt.

Die Patienten erhalten in der Regel eine submuköse Verabreichung von Triamcinolon, Dexamethason, Methylprednisolon oder Solumedrol direkt in die Stenose (es gibt keine nachgewiesenen Unterschiede zwischen den Reagenzien). Dies wird häufig 3-5 Mal (im Abstand von 3 Wochen) wiederholt, woraufhin die Patienten in die klinische Überwachung überführt werden. Sowohl systemische (d. h. intravenöse oder orale) als auch inhalative Steroide (sowohl nasal als auch pulmonal) haben sich in der Schwangerschaft bewährt (insbesondere bei Asthmapatientinnen) und gelten allgemein als sicher in der Schwangerschaft.

Brauche ich wirklich eine Operation während der Schwangerschaft?

Diese Frage ist nicht immer einfach zu beantworten und hängt weitgehend davon ab, wie gut Sie atmen und vom Rat Ihres HNO-Arztes/Geburtshelfers. Sich durchzukämpfen, wenn Ihre Luftröhre wirklich eng und Ihre Atmung nicht gut ist, könnte Ihr Baby in Gefahr bringen. Sie sollten bedenken, dass eine sorgfältig geplante Dilatation im Allgemeinen viel sicherer ist als ein Notfall in Bezug auf die Atmung und/oder einen chirurgischen Eingriff, insbesondere wenn Ihnen keine Steroidinjektionen in der Praxis zur Verfügung stehen.

Werden die Narkose und die Medikamente meinem Baby schaden?

Natürlich besteht ein gewisses Risiko, aber heutzutage sind Operationen in der Schwangerschaft so sicher wie möglich. Erkundigen Sie sich bei Ihren Ärzten, wenn Sie sich unsicher sind. Denken Sie daran, dass Sie diese Operation aus einem bestimmten Grund brauchen und dass eine unzureichende Luftzufuhr für das Baby genauso schädlich sein könnte, wenn nicht sogar noch schädlicher. Theoretisch können alle Narkosemittel die Plazenta passieren. Doch trotz jahrelanger Tierversuche und Beobachtungsstudien am Menschen hat sich kein einziges Narkosemittel als eindeutig gefährlich für den menschlichen Fötus erwiesen. Es gibt kein optimales Anästhesieverfahren.

Wenn mir keine Steroidinjektionen in der Praxis zur Verfügung stehen, kann ich dann nach meiner Dilatation während der Schwangerschaft Steroidinjektionen erhalten?

Es wird allgemein davon ausgegangen, dass die direkte Injektion in die Stenose die sicherste Form der Behandlung während der Schwangerschaft ist. Steroidinjektionen können eine weitere Operation während der Schwangerschaft überflüssig machen.

Mein Chirurg möchte mir einen Luftröhrenschnitt verpassen, damit ich die Schwangerschaft überstehe. Ist das notwendig?

Obwohl dies in einigen Fällen notwendig sein kann, ist bei der Mehrheit der Schwangeren mit ISGS kein Luftröhrenschnitt während der Schwangerschaft erforderlich. Wenn Ihr Chirurg oder Geburtshelfer eine Tracheotomie durchführen möchte, nur weil Sie schwanger sind, sollten Sie eine zweite Meinung einholen. Die Gesundheit von Ihnen und Ihrem Baby ist von größter Bedeutung. Wenn ein Luftröhrenschnitt notwendig wird, ist er möglicherweise nur vorübergehend und es gibt wahrscheinlich gute Gründe, warum Sie ihn brauchen.

Mein Gynäkologe möchte einen Kaiserschnitt planen, weil ich ISGS habe - brauche ich einen Kaiserschnitt oder kann ich das Baby auf natürlichem Weg zur Welt bringen?

Viele ISGS-Patientinnen haben auf natürlichem Wege entbunden, so dass eine Stenose allein nicht unbedingt ein Grund sein muss, warum Sie nicht auf natürlichem Wege gebären können, wenn Sie sich dafür entscheiden. Allerdings kann es noch andere Gründe geben, warum ein Kaiserschnitt empfohlen wird und es ist wichtig, dass Sie den Rat Ihrer Ärzte dazu befolgen.

Muss ich für die Geburt meines Babys intubiert werden?

Die gute Nachricht ist, dass die meisten geplanten chirurgischen Eingriffe zur Entbindung in der Regel mit anderen Methoden, wie z.B. einer Epiduralanästhesie durchgeführt werden, die keine Intubation erfordern. Es ist jedoch ratsam, sich von Ihrem HNO-Arzt darüber informieren zu lassen, was für die Anästhesie erforderlich ist, insbesondere, welche Größe der Endotrachealtubus haben muss, wenn Sie im Falle einer Notoperation intubiert werden müssen.

Tipps für den Umgang mit ISGS während der Schwangerschaft

Wenn Sie Medikamente gegen Ihre Stenose einnehmen, erkundigen Sie sich bei Ihrem Arzt, ob die Einnahme während der Schwangerschaft unbedenklich ist. Wenn Sie viel Schleim haben, kann als Alternative zu schleimlösenden Medikamenten die Vernebelung mit Kochsalzlösung helfen. Siehe unseren Abschnitt über natürliche Schleimlösung.

Achten Sie darauf, dass Sie einen Zettel mit kurzen Angaben zu Ihrer Stenose und Ihrer Schwangerschaft bei sich tragen und was im Notfall mit Ihren Atemwegen geschehen soll. In der Regel enthält dies Vorschläge zur Vermeidung einer Intubation und zur Verwendung eines kleinen Atemschlauchs (normalerweise 4,5-5,5), falls eine Intubation erforderlich ist.

Vergessen Sie nicht, Angaben zu Ihren Ärzten zu machen und anzugeben, wie Sie sie erreichen können.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie außer Atem sind, sollten Sie nicht warten, bis Sie Ihren Arzt aufsuchen. Bei manchen Patientinnen verschließt sich die Luftröhre während der Schwangerschaft recht schnell und Sie sollten das untersuchen lassen.

Lassen Sie sich einige Wochen vor dem Geburtstermin von Ihrem Arzt für Atemwegserkrankungen untersuchen, damit Sie eine Vorstellung davon haben, wie Ihre Atemwege aussehen und wie offen oder verschlossen sie sind, bevor Sie entbinden. Die Verwendung eines Peak-Flow-Meters während der Schwangerschaft kann hilfreich sein, um die Größe Ihrer Atemwege zu ermitteln.

Versuchen Sie, sich zu entspannen! Es kann zwar stressig und beängstigend sein, sich während der Schwangerschaft mit dieser Krankheit zu befassen - versuchen Sie aber, sich keine Sorgen zu machen.

Tracheostomie – Antworten auf Ihre Fragen

Bei den meisten Patienten ist ein Luftröhrenschnitt nicht erforderlich und sollte nicht ohne vorherige Absprache mit dem behandelnden Chirurgen durchgeführt werden, es sei denn, das örtliche Atemwegsteam (HNO-, Anästhesie- und Notarztteam) hält ihn für lebensrettend, d. h. für einen Notfall.

Gelegentlich müssen Patienten mit Atemwegsverengungen jedoch einen Luftröhrenschnitt erhalten, um ihnen das Atmen zu erleichtern. Der Gedanke daran kann oft ziemlich beängstigend sein. Wir hoffen, dass wir Ihnen helfen können, sich besser zu fühlen.

Was ist eine Tracheostomie?

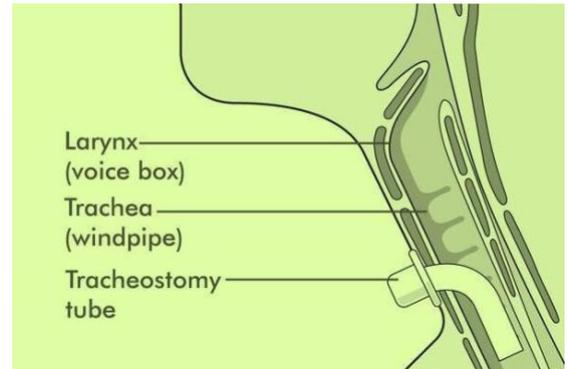
Die Tracheostomie ist ein Loch, das Chirurgen an der Vorderseite des Halses in die Luftröhre (Trachea) einführen. In das Loch wird eine Trachealkanüle gelegt, um es für die Atmung offen zu halten. Der Begriff für den chirurgischen Eingriff zur Schaffung dieser Öffnung ist Tracheotomie.

Warum wird eine Tracheotomie durchgeführt?

Ein Luftröhrenschnitt wird durchgeführt, um die Lunge mit Sauerstoff zu versorgen, wenn eine Person nicht normal atmen kann. Wenn Sie nicht normal atmen können, spricht man von Atemstillstand.

Ein Luftröhrenschnitt kann auch verwendet werden, um einen Atemweg zu umgehen, der aufgrund einer Obstruktion blockiert ist, z. B. durch Narbengewebe als Teil Ihrer Stenose, eine Schwellung oder einen Schleimpfropf.

Die Tracheotomie wird am häufigsten in einem Krankenhaus geplant und durchgeführt. In Notfällen wird ein Luftröhrenschnitt jedoch gelegentlich auch außerhalb eines Krankenhauses durchgeführt, z. B. an einem Unfallort.



Wird bei allen Patienten mit Atemwegsstenose ein Tracheostoma angelegt?

Nein, die meisten Patienten werden nie eins haben. Eine kürzlich durchgeführte Umfrage unter Atemwegsstenose-Patienten ergab, dass 79 % der Stenose-Patienten noch nie einen Luftröhrenschnitt hatten, wobei etwa jeder dritte von ihnen (32 %) nur vorübergehend (für einen Monat oder weniger), oft nur als Teil einer Operation, einen solchen hatte.

Wie kann ich vermeiden, dass ich einen Luftröhrenschnitt benötige?

Manchmal ist es unvermeidlich, wenn es Teil einer größeren Operation ist und als vorübergehende Maßnahme im Falle einer Entzündung erforderlich ist. Im Alltag können Sie jedoch einige Dinge tun:

- **Überwachen Sie Ihre Atemwege** mit einem Peak-Flow-Meter, damit Sie wissen, wann die nächste Erweiterung Ihrer Atemwege oder die nächste Steroidinjektion ansteht. Lassen Sie sich nicht zu viel Zeit, bevor Sie sich für die nächste Behandlung (Operation oder Injektion) anmelden - sprechen Sie mit Ihrem Arzt, um sicherzustellen, dass Sie wissen, wie lange es dauert, bis Sie sich für einen Eingriff anmelden können (aufgrund von Covid-19-Beschränkungen kann es länger dauern als in der Vergangenheit)
- **Inhalieren Sie regelmäßig** und achten Sie auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr (Wasser, keine koffeinhaltigen, zuckerhaltigen oder alkoholischen Getränke), um Schleimpfropfen zu vermeiden.
- **Halten Sie Ihre Notfallapotheke zu Hause bereit** - wenn Sie eine Infektion bemerken oder Probleme beim Atmen haben, sollten Sie darauf vorbereitet sein, Antibiotika und/oder eine kurze Behandlung mit Steroiden einzunehmen, bis Sie Ihren Arzt persönlich aufsuchen können.
- **Nehmen Sie Ihren Notfallbrief mit (siehe Ressourcen)** - Wenn Sie im Notfall wegen Ihrer Atmung ins Krankenhaus müssen, nehmen Sie unbedingt den Brief Ihres Chirurgen mit (Vorlage auf Seite 24)

Wenn Ihnen mitgeteilt wird, dass Sie einen Luftröhrenschnitt benötigen, sollten Sie nicht in Panik geraten.

Ist eine Tracheotomie schmerzhaft?

Etwaige Schmerzen sollten nur von kurzer Dauer sein, in der Regel in der ersten Woche nach dem Einsetzen des Implantats. Die Schmerzen sollten bald abklingen und die Ärzte, die Sie im Krankenhaus betreuen, können Ihnen Schmerzmittel verschreiben.

Es kann ein Gefühl der Reizung um das Stoma (das Loch, in das der Schlauch gelegt wird) auftreten, das durch eine Ansammlung von neuem Gewebe und Blutzellen (Granulationsgewebe), die um die Stelle herum wachsen, oder durch eine mögliche Leckage aus dem Tracheostoma verursacht werden kann. Ihr medizinisches Team sollte Ihnen Ratschläge zur Behandlung geben können, wenn dies auftritt.

Wie lange dauert es, bis man sich an eine Tracheostomie gewöhnt hat?

Es kann einige Zeit dauern, bis man sich an das Leben mit einem Luftröhrenschnitt gewöhnt hat, insbesondere was die Kommunikation und das Schlucken betrifft. In der Regel werden Sie anfangs von einem Sprachtherapeuten und einem Ernährungsberater unterstützt, die Ihnen bei der Umstellung helfen. Wenn Sie sich an die Tracheostomie gewöhnt haben, ist es möglich, eine gute Lebensqualität mit einer vorübergehenden oder dauerhaften Tracheotomiekanüle zu genießen.

Wie kann ich mit einer Tracheostomie sprechen?

Das Sprechen kann bei einem Luftröhrenschnitt anfangs schwierig sein. Sprache wird erzeugt, wenn die Luft über die Stimmbänder im hinteren Teil des Rachens strömt. Wenn ein Luftröhrenschnitt eingesetzt wird, strömt die meiste Luft, die wir einatmen, durch den Luftröhrenschnitt und nicht durch die Stimmbänder.

Eine Lösung für dieses Problem ist das Tragen eines Sprechventils am Ende des Tracheotomiekanals. Es ist so konzipiert, dass es sich bei jedem Ausatmen vorübergehend schließt. Dies ermöglicht das Sprechen, indem es verhindert, dass die Luft entweicht.

Werde ich normal essen können?

Aufgrund der Schwellung nach dem Einsetzen des Tracheotomieschlauches kann es kurzfristig zu Schluckbeschwerden kommen. Ein Logopäde wird Sie untersuchen, Sie beraten und Ihnen Techniken zur Verbesserung Ihres Schluckens beibringen. Zu Beginn werden Sie gebeten, kleine Schlucke Flüssigkeit zu trinken, bevor Sie allmählich zu pürrierter, weicher Nahrung und dann zu Ihrer normalen Nahrung übergehen. Mit der Zeit wird sich Ihre Schluckfähigkeit verbessern.

Kann ich mich mit einem Tracheostoma körperlich betätigen?

In den ersten 6 Wochen nach einem Tracheotomie-Eingriff sollte jede starke körperliche Aktivität vermieden werden. Alltägliche Aktivitäten sollten fortgesetzt werden. Wenn Sie sich im Freien aufhalten, sollte die Tracheotomie-Stelle sauber und trocken gehalten werden und ein Verband angelegt werden, um jedes Infektionsrisiko zu vermeiden. Ein lockeres Kleidungsstück wie ein Schal sollte getragen werden, um zu verhindern, dass Wasser oder Staub in die Tracheostomie gelangt. Es gibt chirurgische Lätzchen, die Sie bei Bedarf in Ihrer Apotheke oder bei Ihrem Arzt erhalten können.

Wenn Sie sich erst einmal an die Tracheostomie gewöhnt haben, können Sie Ihren gewohnten Aktivitäten wieder nachgehen (wenn Ihr Arzt dies befürwortet). In der Selbsthilfegruppe für Stenose haben wir Langzeit-Tracheostomie-Patienten, die eine angepasste Ausrüstung haben, mit der sie sogar schwimmen und schnorcheln gehen können.

Wie huste ich mit einem Tracheostoma?

Schleim ist eine natürliche Erscheinung in den Atemwegen und normalerweise wird er ohne Probleme abtransportiert. Wenn es eine Unterbrechung gibt, wie z. B. Narbengewebe bei einer Stenose oder ein Tracheostomie-Schlauch, kann dies zu einem Problem werden. Bei einer Infektion oder einer Zunahme der Schleimbildung besteht ein erhöhtes Risiko für Probleme wie eine Verstopfung. Eine möglichst hohe Befeuchtung der Atemluft und regelmäßige Vernebelung können helfen, die Probleme zu minimieren. Mit etwas Übung sollten Sie in der Lage sein, den Schleim durch den Tubus auszustoßen, indem Sie kräftig ausatmen oder durch den Tubus husten.

Patienten mit einem Luftröhrenschnitt können oft nicht so gut husten, wie sie es müssten. Ein Verfahren namens Absaugen kann helfen, die Atemwege freizuhalten. Die Absaugung muss von medizinischem Fachpersonal durchgeführt werden, es sei denn, Sie sind in der Selbstabsaugung geschult.

Ich mache mir Sorgen, wie ich mit einem Luftröhrenschnitt aussehen werde und was andere Leute denken werden. Wie gehen andere Patienten mit dieser Situation um?

Es kann einige Zeit dauern, bis man sich an das Einsetzen einer Tracheotomiekanüle gewöhnt hat.

Es ist eine Veränderung Ihrer körperlichen Erscheinung und Sie brauchen Zeit, um sich an das Leben mit einer Tracheotomie-Sonde zu gewöhnen.

Für viele Patienten ist es zunächst traumatisch, sich an das Leben mit einem Luftröhrenschnitt zu gewöhnen. Es ist ratsam, sich beraten zu lassen und mit der Familie und Freunden zu sprechen. Ihr Arzt vor Ort (und, falls vorhanden, die Tracheostomieschwester) kann Sie an eine Beratungsstelle verweisen.

Manche Menschen fühlen sich beim Anblick von Menschen mit einem Luftröhrenschnitt vielleicht etwas unwohl. Es ist hilfreich, den Grund für den Luftröhrenschnitt zu erklären und zu erläutern, wie er Ihnen das Atmen erleichtert. In der Regel gewöhnen sich Familie und Freunde sehr schnell daran, Ihren Luftröhrenschnitt zu sehen.

Ein ausführlicheres Dokument, das Ihnen bei der Pflege Ihres Luftröhrenschnittes helfen soll, finden Sie im Bereich Dateien der Selbsthilfegruppe.

Laufende Forschung

Forschung, an der Sie sich jetzt beteiligen können (aufgrund von Covid-19 kann es zu Verzögerungen kommen):

- Globale Studie: Untersuchung von Patienten mit idiopathischer subglottischer Stenose, die einen Blutsverwandten haben, der ebenfalls an der Krankheit leidet (z. B. Mutter, Schwester, Großmutter, Tante, Cousine)
- Nur USA und Kanada: Eine Studie über Patienten mit ISGS, bei denen die ersten Symptome vor dem Alter von 35 Jahren auftraten

Schicken Sie Catherine eine E-Mail, wenn Sie an einer der zwei Studien teilnehmen möchten: airway.stenosis.research@gmail.com

Teilnahme an zukünftigen Studien:

Wenn Sie bereit sind, an weiteren Forschungsarbeiten zu ISGS teilzunehmen, teilen Sie Catherine Ihre E-Mail-Adresse über airway.stenosis.research@gmail.com mit.

Sonstige Forschung

- GROSSBRITANNIEN: Zelltherapie, von der man hofft, dass sie die Narbenbildung in den Atemwegen verringern kann – künstliches Gewebe, das möglicherweise in die Luftröhre transplantiert werden kann
- GROSSBRITANNIEN: Eine bevorstehende Studie mit einer oralen Tablette, die zur Verringerung der Narbenbildung in den Atemwegen beitragen kann
- Weltweit: Ärzte der Universität von Miami führen demnächst eine Studie über den Einsatz von Hormonen und ISGS durch
- Weltweit: Ärzte in Australien wollen die Rolle der Refluxkrankheit bei der idiopathischen subglottischen Stenose untersuchen
- Global/USA: Ein Doktorand arbeitet an einer Dissertation über ISGS
- Patientenerfahrungen mit dem Ziel, die Zeit bis zur Diagnose zu verkürzen. Die Forschung richtet sich insbesondere an die ISGS-Mitglieder, die auch Allgemeinmediziner/Ärzte der Grundversorgung sind
- Global/UK: Forschung zur Verbesserung der klinischen Abläufe bei ISGS-Patienten, um sicherzustellen, dass sie effizienter, patientenorientierter und zweckmäßiger sind und die Anliegen aller Patienten berücksichtigen
- Global: Auf Initiative von Ärzten der Johns Hopkins und der Vanderbilt University wurde ein Zuschussantrag für eine Medikamentenstudie eingereicht, die hoffentlich 2021/2022 durchgeführt werden kann.



Anhang

Nordamerikanische Atemwegskooperation (NoAAC)

Die North American Airway Collaborative besteht aus Ärzten und medizinischen Zentren in der ganzen Welt (ja, nicht nur in Nordamerika!), die an der Behandlung der subglottischen Stenose interessiert sind. Sie arbeiten zusammen, um Forschung und Studien durchzuführen und Informationen auszutauschen. Diese Zentren und Ärzte gehören zu den besten Adressen, die man für eine Operation aufsuchen kann, wenn man die Wahl hat. Ärzte aus der ganzen Welt, die an einer Mitgliedschaft in der NoAAC interessiert sind, sollten eine Anfrage an Dr. Alexander Gelbard über director@noaac.net stellen.

**Dr. Alexander Gelbard, Dr. David Francis, Dr. Catherine Vanderbilt Universität
Gaelyn Garrett, Dr. James Netterville, Dr. Otis Rickman,**

Dr. Fabian Maldonado

Dr. Jan Kaserbauer, Dr. Eric Edell und Dr. Dale Ekbohm Mayo-Klinik (Rochester)

**Dr. Robert Lorenz, Dr. Paul Bryson und Dr. Michael Cleveland-Klinik
Benninger**

Dr. Marshall Smith

Dr. James Damiero

Dr. Donald Donovan

Dr. Alexander Hillel

Mr. 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 und 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

Dr. Albert Merati

Dr. David O. Francis und Dr. Seth H. Dailey

Dr. David Veivers

Universität von Utah

Universität von Virginia

Baylor College of Medicine

John Hopkins

Imperial College London, UK

Mayo-Klinik (Scottsdale)

Oregon Health Sciences Universität

Universität von Kalifornien, San Diego

Universität von Kalifornien, San Francisco

Universität von Colorado

Universität Augusta

Universität von Iowa

Louisiana State Universität

Massachusetts Eye and Ear Infirmary

Universität von Michigan

Universität von Minnesota

Universität von Nebraska

Universität von North Carolina

Duke-Universität

Universität von Texas, SW Dallas

Baylor College für Medizin (Houston)

Universität von Washington

Universität von Wisconsin

Universität von Sydney, Australien



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 und Dr. Michael Johns

Herr Reza Nouredi

Bastion Voice Institute
Universität von Cincinnati
Universitätskrankenhaus Landspítali, Island
Medizinisches Zentrum Loma Linda
Ohio State Universität
Medizinisches Zentrum der Universität Pittsburgh
Universität von Rochester
Medizinische Fakultät der Temple University
Medizinische Hochschule von Wisconsin
Universität von Südkalifornien

Poole Hospital NHS Foundation Trust & Universität
von Southampton

Anmerkung der Übersetzer:

Mitglieder der Selbsthilfegruppe Trachealstenose haben gute Erfahrungen mit folgenden Ärzten und Kliniken gemacht:

Dr. med. Daniel Franzen

Prof. Dr. Christian Sittel und Dr. Jan-Constantin Kölmel

Spital Uster, Schweiz

HNO-Klinik Stuttgart, Deutschland

Glossar der Begriffe im Zusammenhang mit der subglottischen Stenose

Die ISGS-Diagnose und -Behandlung ist mit einem beträchtlichen Lernaufwand und vielen ungewohnten Begriffen verbunden. Hier eine alphabetisch geordnete Liste zu Ihrer Information.

A

AirFlo - AirFlo, eine von der North American Airways Collaborative (NoAAC) entwickelte App, war ein Instrument zur Überwachung des Atemflusses von Patienten (inzwischen eingestellt), mit dem der Spitzenexpirationsfluss (PEF) eines Patienten gemessen und aufgezeichnet wurde und das Daten für die Vanderbilt-Studie lieferte.

AmnioFix - Bei diesem Produkt handelt es sich um Amniongewebe (Stammzellen), das zur Behandlung von akuten und chronischen Wunden eingesetzt wird, um die Heilung zu fördern. Es wird von einigen Ärzten verwendet, um die Bildung von Narbengewebe zu verlangsamen. Da diese experimentelle Behandlung noch in den Kinderschuhen steckt (etwa 12 Monate), sind die Erfolgsquoten noch unbekannt.

Antinukleäre Antikörper (ANA) - ANA ist ein Bluttest zum Nachweis von antinukleären Antikörpern, die mit bestimmten Autoimmunerkrankungen wie systemischem Lupus erythematodes (SLE) in Verbindung gebracht werden können.

Anti-neutrophile zytoplasmatische Antikörper (ANCA) - ANCA (p-ANCA und c-ANCA) ist ein Bluttest für Granulomatose mit Polyangiitis (GPA, früher Wegenersche Granulomatose oder Morbus Wegener).

Ambulante Injektionen: Der gängige Ausdruck für ambulante serielle intraläsionale Steroidinjektionen mit örtlicher Betäubung (SILSI), ein von Dr. Ramon Franco vom Massachusetts Eye and Ear Infirmary entwickeltes Verfahren, bei dem submuköse Injektionen von Kortikosteroiden in eine stenotische Narbe mit dem Ziel vorgenommen werden, Narben zu modifizieren und operative Eingriffe zur ISGS-Behandlung zu verringern (siehe auch Steroidinjektionen). (Siehe *The Laryngoscope* 2017, Franco et al, "Awake Serial Intralésional Steroid Injections Without Surgery as a Novel Targeted Treatment for Idiopathic Subglottic Stenosis.")

B

Ballondilatation - Siehe endoskopische Trachealdilatation

Bronchoskopie - Die Bronchoskopie ist eine endoskopische Technik zur Sichtbarmachung des Inneren der Atemwege zu diagnostischen und therapeutischen Zwecken mit einem Instrument, das Bronchoskop genannt wird.

C

Cotton-Myer-Bewertungssystem - Dieses System wird verwendet, um den Schweregrad einer subglottischen oder trachealen Stenose zu messen. Hierbei wird die Verengung in Prozent angegeben und in fünf Schweregrade eingeteilt. Es ist nach den Ärzten benannt, die es 1994 erstmals vorgeschlagen haben.

Die Noten sind:

Grad 0. Keine oder minimale (<10%) erkennbare Stenose

Grad 1. Erkennbare Verengung zwischen 10 und 50%

Grad 2. Verengung zwischen 51 und 70%

Grad 3. Verengung zwischen 71 und 99 %

Grad 4. Kein wahrnehmbares Lumen

Cricotracheale Resektion - Bei der cricotrachealen Resektion wird die Engstelle operativ entfernt und die Luftröhre in einer speziellen Technik neu an den Kehlkopf angeschlossen (siehe: www.klinikum-stuttgart.de).

(Siehe: *Laryngoscope*. 2018 Oct;128(10):2268-2272. doi: 10.1002/lary.27263.

Epub 2018 May 14. 'Outcomes after cricotracheal resection for idiopathic subglottic stenosis'. Carpenter PS, Pierce JL, Smith ME.)

C-reaktives Protein (CRP) - CRP ist ein Bluttest für Entzündungen.

Cuffmanometer - Ein Gerät, das während einer Vollnarkose, sei es durch endotracheale Intubation oder durch einen Larynxmasken-Atemweg (LMA), verwendet wird, um den Trachealperforationsdruck (20-30 mmHg) zu messen. Ohne ein Cuffmanometer kann der Cuffdruck ansteigen, was dazu führt, dass die Trachealschleimhaut nicht mehr durchblutet wird, was wiederum zu einer Nekrose mit nachfolgender Vernarbung des Gewebes und Verengung des Lumens (Trachealstenose). Allen Patienten wird empfohlen, bei einer Vollnarkose die Verwendung eines Cuffmanometers zu verlangen.

D

Dampfinhalation - Die Dampfinhalation ist eine Methode, bei der warme, feuchte Luft durch Nase und Rachen in die Lunge geleitet wird, um durch das Einatmen in ein tragbares Gerät eine therapeutische Wirkung zu erzielen, z. B. zur Schleimlösung. Es können auch ätherische Öle verwendet werden.

Dilatation - Siehe Endoskopische Trachealdilatation

Direkte Laryngoskopie - Eine direkte Untersuchung des subglottischen Bereichs mittels Endoskopie (und "In-Office-Scope").

Dyspnoe - Kurzatmigkeit, auch als Dyspnoe bezeichnet, ist ein Gefühl, nicht gut genug atmen zu können, mit Empfindungen wie zusätzlicher Anstrengung/Arbeit, Engegefühl in der Brust und/oder Lufthunger.

E

Endoskop - Ein schlankes, röhrenförmiges optisches Instrument, das als Sichtsystem zur Untersuchung des Körperinneren und, mit einem daran befestigten Instrument, zur Biopsie oder Operation verwendet wird.

Endoskopie - Eine Endoskopie ist ein Verfahren, bei dem mit Hilfe eines Endoskops in das Innere des Körpers geschaut wird, um das Innere eines Hohlorgans oder eines Hohlraums des Körpers zu untersuchen.

Endoskopische Ballondilatation - Siehe auch Endoskopische Trachealdilatation

Anmerkung der Übersetzer: Eine im deutschsprachigen Raum bewährte Behandlung über den Mund in Vollnarkose. Bei der Hochdruck-Ballondilatation wird der narbige Stenosenring zunächst sternförmig eingeschnitten und dann mit einem Ballonkatheter aufgedehnt. Zusätzlich wird das Gewebe mit einem langwirksamen Cortisonpräparat unterspritzt (siehe: www.klinikum-stuttgart.de).

Endoskopische Resektion - Siehe Endoskopische Trachealresektion

Endoskopische Tracheal-Dilatation - Bei subglottischer Stenose und Trachealstenose ist die endoskopische Trachealdilatation oder Dilatation die mechanische Erweiterung, Dehnung oder Vergrößerung der Öffnung der Luftröhre mit einem Ballondilatator oder Trachealdilatatoren (mit oder ohne Schnitte oder Laser, mit oder ohne topische oder injizierte Kortikosteroide, mit oder ohne Mitomycin-C).

Endoskopische Trachealrekonstruktion - Benannt nach Jan Maddern (dem ersten Patienten, der sich diesem Verfahren unterzog), ist "Maddern" ein endoskopischer, transoraler chirurgischer Eingriff, bei dem die Narbe entfernt und ein Hauttransplantat vorübergehend für zwei Wochen in die Luftröhre eingebracht wird, um das Nachwachsen gesunder Zellen anstelle des erkrankten Gewebes zu fördern.

Endoskopische Trachealresektion - Ein multidisziplinäres Team an der Mayo Clinic in Rochester, USA, hat diese Technik entwickelt, bei der das Narbengewebe mit einem Laser transoral reseziert wird. Längsschnittuntersuchungen der Vanderbilt University und des NoAAC haben ergeben, dass diese Resektionstechnik lang anhaltende Ergebnisse für die Patienten liefert, ohne die Stimme zu beeinträchtigen. Sie wird langsam auch von anderen Zentren weltweit übernommen. (Diese Technik wird ausführlich beschrieben in: Maldonado F, et al. Idiopathic subglottic stenosis: Ein sich entwickelnder therapeutischer Algorithmus. The Laryngoscope. 2014; 124:498.) Anmerkung: im deutschsprachigen Raum sind einige Kliniken von der Lasertechnik wieder abgekommen, da die Erfolgsquote deutlich geringer war als bei der Ballondilatation ohne Laser.

Endotracheale Intubation - Die endotracheale oder tracheale Intubation, meist einfach als Intubation bezeichnet, ist die Einführung eines Endotrachealtubus in die Luftröhre, um die Atemwege offen zu halten oder um bestimmte Medikamente zu verabreichen.

Endotrachealtubus (ETT) - Ein flexibler Kunststoffschlauch, der während der endotrachealen Intubation in die Luftröhre eingeführt wird, um die Durchgängigkeit der Atemwege herzustellen und aufrechtzuerhalten und eine Aspiration in die Lunge zu verhindern, d. h. um den Atemweg zu "sichern" und eine mechanische Beatmung zu ermöglichen. ETT-Größen (z. B. 5,5, 6,0, 6,5 usw.) beziehen sich auf den Innendurchmesser des Schlauchs in mm und variieren je nach Geschlecht und innerhalb des Geschlechts. In der Regel wird für Frauen ein ETT der Größe 7,0 verwendet, der jedoch für manche Atemwege zu groß sein kann und es ist bekannt, dass eine falsche ETT-Größe zu einer subglottischen Stenose führen kann. ISGS-Patienten können ihre empfohlene ETT-Größe in einen medizinischen Ausweis eintragen lassen.

Erythrozytensedimentationsrate (ESR) - Die ESR ist ein Bluttest für Entzündungen bzw. ein Suchtest bei Verdacht auf entzündliche Erkrankungen, welcher relativ unspezifisch ist.

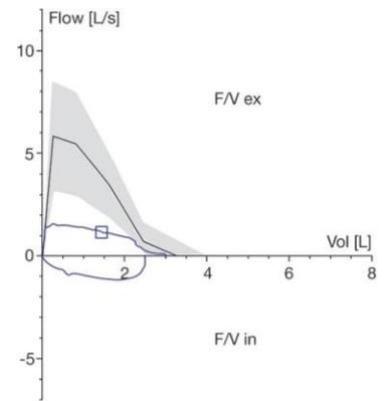
F

Fibroblast - eine Zelle im Bindegewebe, die Kollagen und andere Fasern produziert.

Flimmerhärchen: -Zilien sind haarähnliche Strukturen, die die Luftröhre auskleiden und dabei helfen, normalen Schleim zu bewegen und auszuscheiden. ISGS-Patienten haben keine Zilien im Bereich der stenotischen Narbe, was das Abhusten erschwert.

Fluss-Volumen-Schleife - Eine Fluss-Volumen-Schleife oder Fluss-Volumen-Kurve ist eine visuelle Darstellung der Spirometriedaten, die zeigt, ob der Luftstrom für ein bestimmtes Lungenvolumen angemessen ist. ISGS-Patienten haben "abgeflachte" Flussvolumenschleifen.

(Rechts: Eine typische Fluss-Volumen-Schleife bei einem Patienten mit subglottischer Stenose - Quelle: Mayo-Klinik)



Flutterventil - Das Flutterventil ist ein Atemtherapiegerät, Lungentrainer und Schleimentferner zur Befreiung der Atemwege, das durch die Kombination von positivem Ausatemungsdruck (PEP) und Atemwegsvibrationen den Schleimabfluss unterstützt. (z.B. Acapella oder GeloMuc).

G

Glottis - Die Stimmritze (Glottis) ist die Öffnung zwischen den Stimmlippen.

Glukokortikoid - siehe Kortikosteroide

Granulomatose mit Polyangiitis (GPA): -Die GPA, früher Wegener-Granulomatose oder Morbus Wegner, ist eine autoimmune Kollagen-Gefäßerkrankung.

H

Huff-Husten oder Huffing - Eine Alternative zu tiefem Husten, wenn Sie Schwierigkeiten haben, Ihren Schleim abzusaugen. Siehe Abschnitt über die Reduzierung von Entzündungen und Schleim

I

Idiopathische subglottische Stenose (ISGS oder ISS) - Bezieht sich auf eine Verengung der oberen Luftröhre mit unbekannter Ursache. Die Krankheit ist selten, die Inzidenz wird auf 1 pro 400.000 Personenjahre geschätzt. Die ISGS macht etwa 19 Prozent der Patienten mit Laryngotrachealstenose aus, wobei die meisten eine identifizierbare Ursache wie eine iatrogene Verletzung, ein Hals- oder Rachentrauma oder eine entzündliche Bindegewebserkrankung haben. Die genaue Pathogenese der ISS ist unbekannt.

Anmerkung der Übersetzer: Im deutschsprachigen Raum: Idiopathische Progressive Subglottische Stenose (IPSS)

IL-23/IL-17A-Achse - Die Beziehung zwischen Interleukin-23 (IL-23) und Interleukin 17A (IL-17A), kleinen Proteinen, die als Zytokine bezeichnet werden, wird als IL-23/IL-17A-Achse bezeichnet. Die abnorme Immunaktivierung der Schleimhäute in den großen Atemwegen von ISGS-Patienten hilft uns, die molekulare Pathogenese von ISGS zu verstehen und könnte zu einer gezielteren medikamentösen Behandlung führen (siehe *The Laryngoscope* 016, Gelbard et al, "Idiopathic Subglottic Stenosis is Associated with Activation of the Inflammatory IL-17A/IL-23 Axis").

Indirekte Laryngoskopie - Dabei wird ein kleiner Spiegel an den hinteren Teil des Rachens gehalten. Der Arzt leuchtet mit einem Licht auf den Spiegel, um den Rachenraum zu betrachten. Dies ist ein einfaches Verfahren. Meistens kann es in der Praxis des Arztes durchgeführt werden, während Sie wach sind. Möglicherweise wird ein Medikament zur Betäubung des hinteren Teils des Rachens verwendet.

Injektionen in der Praxis - Siehe ambulante Injektionen

Intubation - siehe Endotracheale Intubation

J

Jet-Beatmung - In Verbindung mit einer Vollnarkose ist die Jet-Beatmung eine transorale Beatmungsmethode bei Kehlkopfoperationen und Eingriffen an den oberen Atemwegen.

K

Kehlkopf - Der Kehlkopf ist ein Organ im oberen Teil des Halses, das an der Atmung und der Tonerzeugung beteiligt ist und die Luftröhre vor dem Einatmen von Nahrung schützt. Er beherbergt die Stimmlippen und steuert Tonhöhe und Lautstärke, die für die Phonation unerlässlich sind.

Kenalog - Siehe Kortikosteroide

Kinnstich - Die Kinnnaht (oder Grillo-Naht, benannt nach dem ersten Chirurgen, der sie einsetzte) ist eine inzwischen weitgehend überholte Technik, um den Kopf nach einer Trachealresektion in Position zu halten, die nur noch in einigen wenigen Zentren angewendet wird.

Klinische Studie - siehe Vanderbilt-Studie

Knorpel Tracha Plastik - Ist eine Form laryngotrachealer Rekonstruktion, einer Erweiterung der Stenose mit patienteneigenem Rippenknorpel

Kortikosteroide - Kortikosteroide hemmen die Fibroblastenbildung und verringern die Entzündung. Sie können oral als Tablette (z. B. Prednison), durch orale Inhalation (z. B. vernebeltes Albuterol, Budesonid, z. B. Pulmicort) und durch eine Injektion (siehe Steroidinjektion und Injektionen zum Aufwachen) verabreicht werden.

Gängige Kortikosteroide für die ISGS-Injektionsbehandlung sind Triamcinolonacetat (Kenalog-40), Dexamethason (Decadron), Methylprednisolon (Solu-Medrol) und Betamethason (Celestone).

Krikoidknorpel - Der Krikoidknorpel, Ringknorpel oder einfach Krikoid oder Krikoidring, ist der einzige vollständige Knorpelring um die Luftröhre.

L

Larynxmaske (LMA) - Die Larynxmaske ist ein medizinisches Gerät, das die Atemwege eines Patienten während der Narkose oder Bewusstlosigkeit offenhält und als Alternative zur Intubation bei Operationen ohne Atemwege verwendet werden kann.

Laryngoskop - Ein Laryngoskop ist ein starres oder flexibles Endoskop, das durch den Mund eingeführt wird und mit einer Lichtquelle und Vergrößerung ausgestattet ist, um den Kehlkopf zu untersuchen und lokale diagnostische und chirurgische Eingriffe vorzunehmen.

Laryngoskopie - Die Laryngoskopie ist eine Endoskopie des Kehlkopfs, eines Teils des Rachens, mit der die Stimmlippen und die Stimmritze betrachtet werden können.

Laryngotracheale Rekonstruktion - Bei der Laryngotracheal-Rekonstruktion wird die Luftröhre (Trachea) erweitert, um das Atmen zu erleichtern. Bei der Laryngotracheal-Rekonstruktion wird ein kleines Stück Knorpel - steifes Bindegewebe, das in vielen Bereichen Ihres Körpers vorkommt - in den verengten Abschnitt der Luftröhre eingesetzt, um diese zu erweitern.

Laryngotracheale Stenose (LTS) - Bei der laryngotrachealen Stenose, einer festen extrathorakalen Obstruktion, handelt es sich um eine abnorme Verengung der zentralen Luftwege, die auf der Ebene des Kehlkopfs, der Luftröhre, der Carina oder der Hauptbronchien auftreten kann. ISGS-Patienten können auch eine Stenose an der Glottis und/oder eine supraglottische Stenose aufweisen.

Laryngotracheoplastik - Eine Form der offenen vorderen Halschirurgie, die sowohl Knorpeltracheoplastik als auch Gleittracheoplastik umfasst. Sie wird auch als laryngotracheale Rekonstruktion bezeichnet.

Living with Idiopathic Subglottic Stenosis - "Leben mit idiopathischer subglottischer Stenose" (www.Facebook.com/groups/IdiopathicSubglotticStenosis) ist eine Facebook-Selbsthilfegruppe für Patienten und ihre Familien, die 2009 von Catherine Anderson, der NoAAC-Patientenvertreterin, gegründet wurde.

Lungenfunktionstest (PFT) - PFT, auch Spirometrie genannt, ist eine Gruppe von Tests, die das Atmungssystem bewerten, einschließlich der Funktion der Lungenkapazität, der Mechanik der Brustwand usw.

M

Maddern - - Siehe Endoskopische Trachealrekonstruktion

Mayo-Protokoll - Das Mayo-Protokoll ist ein ISGS-Behandlungsansatz, der Antibiotika zur Unterdrückung der Entzündung (z. B. Bactrim, Azithromycin oder Erythromycin), Kortikosteroide zur Hemmung der Fibroblastenbildung und zur Verringerung der Entzündung sowie Protonenpumpenhemmer (PPI) zur Verringerung des Magensäurerückflusses (gastroösophageale Refluxkrankheit oder GERD) kombiniert.

Mitomycin-C - Mitomycin-C ist ein Chemotherapeutikum, das zum Zeitpunkt einer endoskopischen Trachealerweiterung auf eine stenotische Narbe aufgetragen werden kann, obwohl es keine wissenschaftlichen Beweise für seine Wirksamkeit gibt.

Mycobacterium tuberculosis (MtbC) - MtbC ist ein pathogenes Bakterium aus der Familie der Mycobacteriaceae und der Erreger der Tuberkulose. In ISGS-Trachealbiopsie-Proben wurde jedoch nicht MtbC, sondern eine Variante des MtbC-Komplexes oder ein eng verwandtes neues Mykobakterium nachgewiesen (siehe *The Laryngoscope* 2016, Gelbard et al, "Molecular Analysis of Idiopathic Subglottic Stenosis for Mycobacterium Species").

N

Nordamerikanische Atemwegskooperation (NoAAC) - NoAAC (noaac.net) ist ein Zusammenschluss medizinischer Zentren, die zusammenarbeiten, um die Ursachen von ISGS zu erforschen und den Patienten Informationen zur Verfügung zu stellen, die ihre Lebensqualität durch eine fundierte Entscheidungsfindung verbessern sollen. Das Führungsteam aus multidisziplinären Klinikern, Chirurgen, Patientenvertretern und Forschern des Gesundheitswesens stellt seine Zeit und sein Fachwissen freiwillig zur Verfügung. NoAAC wurde an der Vanderbilt University gegründet, ihr Direktor ist Dr. Alexander Gelbard. Die NoAAC-Patientenpartnerin Catherine Anderson gründete die Organisation "Living with Idiopathic Subglottic Stenosis" (Leben mit idiopathischer subglottischer Stenose) und die NoAAC-Patientenvertreterin Kesi Dorner Wright die Tracheal Stenosis Foundation.

O

Offene anteriore Halschirurgie - Umfasst vier chirurgische Verfahren: Cricotrachealresektion, Laryngotracheoplastik (Knorpeltracheoplastik und Schiebetracheoplastik), REACHER und Tracheostomie.

Otolaryngologie - Die HNO-Heilkunde ist ein chirurgisches Teilgebiet, das sich mit dem Ohr, der Nase und dem Hals (HNO) und den damit verbundenen Strukturen des Kopfes und Halses befasst. Ärzte, die sich auf diesen Bereich spezialisiert haben, werden als HNO-Ärzte, HNO-Ärztinnen, HNO-Chirurgen oder Kopf-Hals-Chirurgen bezeichnet.

P

Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI) - PCORI (pcori.org) finanziert Forschungsarbeiten, die Patienten und denjenigen, die sie betreuen, dabei helfen können, besser informierte Entscheidungen über die Gesundheitsversorgung zu treffen, mit der sie täglich konfrontiert sind und die von denjenigen geleitet werden, die diese Informationen nutzen. PCORI finanzierte die Vanderbilt-Studie.

Expiratorischer Spitzenfluss (PEF) - PEF ist die maximale Ausatemungsgeschwindigkeit einer Person, die mit einem Peak-Flow-Meter gemessen wird.

Peak-Flow-Meter - Ein Peak-Flow-Meter, auch Spirometer genannt, ist ein tragbares, handliches Gerät, das misst, wie gut Ihre Lunge Luft ausstößt. Es misst Ihre Fähigkeit, die Luft in einem schnellen Stoß aus der Lunge zu pressen, indem Sie kräftig durch ein Mundstück blasen (d. h. die Kraft des Luftstroms durch die Bronchien und damit den Grad der Atemwegsverengung). Sie erhalten einen numerischen Wert auf einer Skala; der Peak-Flow-Wert ist höher, wenn die Atemwege offen sind und niedriger, wenn die Atemwege verengt sind.

Phonation - Die Phonation ist der Vorgang, bei dem die Stimmlippen durch periodische Schwingungen bestimmte Töne erzeugen.

Pulsoximeter - Ein Pulsoximeter ist ein Gerät, das am Finger angebracht wird, um die Sauerstoffsättigung zu messen.

R

Ratgeber - Idiopathic Subglottic Stenosis - A Rough Guide for Beginners – Ratgeber von Catherine Anderson, der NoAAC Patientvertreterin, ist ein Nachschlagewerk für ISGS-Patienten und ihre Ärzte, ins Deutsche übersetzt durch die Selbsthilfegruppe Trachealstenose.

REACHER (Retrograde, endoskopisch assistierte Resektion des hypertrophen Krikoidepithels) - REACHER ist ein von Dr. Robert Lorenz von der Cleveland Clinic in Ohio, USA, entwickeltes offenes Verfahren zur Entfernung der erkrankten Krikoidauskleidung bei gleichzeitigem Erhalt des äußeren Knorpels.

Rough Guide - Idiopathic Subglottic Stenosis - A Rough Guide for Beginners – Ratgeber von Catherine Anderson, der NoAAC Patient Partnerin, ist ein Nachschlagewerk für ISGS-Patienten und ihre Ärzte.

S

Salzlösung oder Kochsalzlösung - Ist eine Mischung aus Natriumchlorid und Wasser (Fläschchen mit 0,9 % und 3,0 %), die oral mit einem Vernebler verabreicht werden kann.

Schiebetracheoplastik - Eine Art der Laryngotracheoplastik, ist ein chirurgisches Verfahren, das bei schwereren Graden von langsegmentigen Trachealstenosen oder kompletten Trachealringen eingesetzt wird, bei denen die verengte Trachea in der Mitte der Stenose geteilt wird. Der hintere Teil des unteren Trachealsegments und der vordere Teil des oberen Trachealsegments werden durchtrennt und die geöffneten Enden werden dann aufeinander geschoben und vernäht, um einen Atemweg zu schaffen, der doppelt so breit und halb so lang ist.

Schleimpfropfen - Eine Schleimpfropfenbildung tritt auf, wenn der Schleim zäh und klebrig wird und eine Masse bildet, die nur schwer abgehustet werden kann und die Atemwege blockiert, was zum Tod führen kann. Schleimpfropfen können durch Atemtherapie, Medikamente und eine schleimlösende Therapie vermieden werden.

Schleimlösende Therapie - Hilft bei der Schleimlösung, kann eine Kombination aus schleimlösenden Medikamenten (rezeptfreier Hustensaft, Halsbonbons mit Glycerin, Pektin oder Ulme, nicht Menthol oder Eukalyptus; Aminosäure N-Acetylcystein (NAC) oder NAC als Kapsel oder vernebeltes NAC, z. B. Mucomyst) und der Anwendung einer Atemwegstechnik (Hustenübung) oder eines Gerätes (Flutterventil) umfassen. z. B. Mucomyst) und die Anwendung einer Atemwegsbefreiungstechnik ("Huff"-Husten-"Huffing"-Übung) oder eines Lungentrainers.

Selbsthilfegruppe Trachealstenose - Selbsthilfe Gruppe von an einer ISGS erkrankten Patientinnen im deutschsprachigen Raum. Kontakt unter www.trachealstenose.com oder trachealstenose@gmail.com.

SLT/SLP - siehe Logopäde/Sprachtherapeutin

Sprachtherapeutin/Logopäde - Bieten Behandlung, Unterstützung und Pflege für Menschen, die Schwierigkeiten mit der Kommunikation, dem Essen, Trinken und Schlucken haben.

Spirometrie - Die Spirometrie ist der häufigste Lungenfunktionstest und misst die Lungenfunktion, insbesondere die Menge und/oder Geschwindigkeit in der Luft ein- und ausgeatmet werden kann.

Stenose - Eine anormale Verengung oder Verschmälerung einer Körperpassage oder -öffnung.

Steroidinjektion - Bezieht sich auf die submuköse Injektion von Kortikosteroiden in die stenotische Narbe, die entweder in der Praxis (von außen durch den Hals oder über ein transnasales Endoskop) oder in einem operativen Rahmen mit oder ohne Dilatation (unter mäßiger Sedierung oder unter Vollnarkose über ein transorales Endoskop oder ein transnasales Videoskop) verabreicht wird.

Stimmlippen - Die Stimmlippen oder Stimmbänder bestehen aus zwei Schleimhautfalten, die sich horizontal, von hinten nach vorne, über den Kehlkopf erstrecken.

Stoma - Jede Öffnung im Körper. Ein Patient mit einem Luftröhrenschnitt hat ein Stoma in seiner Luftröhre.

Stridor - Stridor ist ein hohes Atemgeräusch (gemeinhin als "Darth Vader"-Geräusch bezeichnet), das durch einen turbulenten Luftstrom im Kehlkopf oder weiter unten im Bronchialbaum entsteht und durch einen verengten oder blockierten Atemweg verursacht wird.

Subglottische Stenose - Eine Verengung der Subglottis wird als subglottische Stenose bezeichnet.

Subglottis - Die Subglottis oder subglottische Region ist der untere Teil des Kehlkopfes, der sich von knapp unterhalb der Stimmlippen bis hinunter zum oberen Ende der Luftröhre erstreckt.

Supraglottische Stenose - Die supraglottische Stenose ist eine Verengung der Atemwege oberhalb der Glottis.

T

Trachea = Luftröhre - Die Luftröhre ist eine knorpelige Röhre, die den Rachen und den Kehlkopf mit der Lunge verbindet und den Durchgang von Luft ermöglicht; sie verzweigt sich in die beiden primären Bronchien.

Trachealrekonstruktion - Ein chirurgischer Eingriff, bei dem der Abschnitt mit dem stenotischen Narbengewebe entfernt und ein Stent oder ein Stück Rippe in den Hals eingesetzt wird, um den verlorenen Knorpel zu ersetzen und den Hals vor dem Kollaps zu bewahren.

Trachealresektion - Ein chirurgischer Eingriff zur Entfernung des verengten Teils einer Luftröhre. Die Luftröhre des Patienten wird durch einen Einschnitt im Hals geöffnet und der obere und untere gesunde Teil mit Nähten wieder zusammengefügt.

Trachealstenose - Siehe Laryngotrachealstenose

Tracheal T-Tube - Ein Silikonstent für die Luftröhre mit einem externen Schenkel.

Trachealstenose-Stiftung (TSF): -Die TSF ist eine von der Patientin Kesi Dorner-Wright gegründete gemeinnützige Organisation, welche das Bewusstsein für die Problematik schärft und (fast) jährlich eine patientenorientierte Konferenz in den USA veranstaltet, auf der auch Mitglieder des NoAAC-Führungsteams sprechen.

Tracheotomie - Auch Tracheostomie genannt, ist ein chirurgischer Eingriff, bei dem ein Einschnitt an der Vorderseite des Halses vorgenommen und ein direkter Atemweg durch einen Einschnitt in der Luftröhre geöffnet wird.

V

Vanderbilt-Studie - Die allgemein als Vanderbilt-Studie bezeichnete Studie ist eine laufende klinische Studie (2015-2018), die offiziell als "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>) bekannt ist. Dr. Alexander Gelbard von der Vanderbilt University ist der leitende Prüfartz der Studie.

Vernebler - Ein Vernebler ist ein medizinisches Gerät zur Inhalation. Es wird zur Erzeugung von Aerosolen (Nebel) verwendet. Hierbei können Kochsalzlösungen oder auch Medikamente inhaliert werden, um den Schleim zu verdünnen und das Abhusten zu erleichtern.

Videoskop - Ein Videoskop, auch transnasales Endoskop oder distales Chip-Videoesophagoskop genannt, ist ein medizinisches Gerät, das Videoaufnahmen von einem Verfahren wie transnasalen Steroidinjektionen macht.

W

Wegenersche Granulomatose (WG) - Siehe Granulomatose mit Polyangiitis (GPA)

Z

Zahnschutz - Ein Zahnschutz oder Zahnschutzschiene ist eine Vorrichtung aus schlagabsorbierendem Kunststoff, die im Mund über den Zähnen angebracht wird, um das Gebiss während eines chirurgischen Eingriffs vor versehentlichen Schäden zu schützen, z. B. vor dem Abschlagen eines Frontzahns. Einige ISGSPatienten haben Zahnschäden erlitten und werden darauf hingewiesen, dass ihr Chirurg vor jedem Atemwegeingriff einen Zahnschutz anbringt.

Leseliste

Die Diagnose und das Leben mit einer seltenen, lebensbedrohlichen Krankheit kann manchmal überwältigend sein. Sich über die Krankheit, die bisherige und aktuelle Forschung und die sich entwickelnden Behandlungsmöglichkeiten zu informieren, hilft, ein informierter Patient zu sein. Mit diesem Wissen können Sie Ihrem Atemwegschirurgen Fragen stellen und fundierte Entscheidungen über Ihre Behandlung treffen.

Nachfolgend finden Sie eine Liste von ISGS-bezogenen Artikeln, die in akademischen Fachzeitschriften veröffentlicht wurden. (Die Artikel erscheinen in umgekehrter chronologischer Reihenfolge, wobei die jüngsten Veröffentlichungen zuerst erscheinen). Die Liste wurde zusammengestellt aus verschiedenen Quellen, darunter Beiträge in der "Living with Idiopathic Subglottic Stenosis" Support-Community und Dokumente in der Registerkarte "Dateien". Es handelt sich nicht um eine vollständige Liste aller veröffentlichten Artikel über ISGS, sondern um eine Auswahl vieler relevanter Artikel. Jede Auflistung enthält den Titel, die Autoren, Angaben zur Veröffentlichung (Name der Zeitschrift, Band, Seitenzahlen und Datum der Veröffentlichung) und den Digital Object Identifier (DOI). Der DOI ist eine alphanumerische Zeichenfolge, die einen wissenschaftlichen Artikel identifiziert und einen dauerhaften Link zu seinem Standort im Internet bietet. Sie können die DOI-Website (www.doi.org) besuchen und einen beliebigen DOI eingeben, um einen Artikel zu finden.

Wir haben die Namen der Autoren aufgenommen, damit Sie sich mit den führenden Atemwegschirurgen und Forschern auf diesem Gebiet vertraut machen können, von denen viele Mitglieder der North American Airway Collaborative sind. Diejenigen unter Ihnen, die an einer der Konferenzen der Trachealstenose-Stiftung oder an der Präsentation der Ergebnisse der klinischen Studie ISGS im Jahr 2018 teilgenommen haben, sind einigen dieser Personen vielleicht schon persönlich begegnet. Vielleicht kennen Sie auch viele der Namen der Autoren aus Beiträgen in den sozialen Medien als die Chirurgen, die viele von uns versorgen. Diese engagierten und talentierten Chirurgen führen auch ISGS-Forschungen durch und veröffentlichen ihre Ergebnisse in Fachzeitschriften mit Peer-Review. Wir alle hoffen, dass ihre gemeinsame Arbeit zu einem besseren Verständnis von ISGS und schließlich zu einer Heilung führt.

Die Artikel sind eher fachlich und Sie werden sich vielleicht fragen, wie Sie das alles verstehen sollen. Wenn Sie die Zusammenfassungen und Schlussfolgerungen der Artikel lesen und sich dann in die Wissenschaft und alle Details einarbeiten, sollten Sie in der Lage sein, die Gesamtkonzepte zu verstehen. Viele Artikel erscheinen in *The Laryngoscope*, das vielleicht gerade zu Ihrer neuen Lieblingslektüre wird.

Die Artikel

2022

“The Effect of Subglottic Steroid injection on Blood Glucose in a Cohort of Patients With Subglottic Stenosis”

Bensoussan Y, Martinez E, Van Der Woerd B, Johns M, Nguyen C, Watts S, O'Dell K.
Laryngoscope. Sep 27 2022.
DOI: 10.1002/lary.30392.

“Is there something wrong with your voice?” A qualitative study of the voice concerns of people with laryngotracheal stenosis”

Gemma M Clunie, Athina Belsi, Justin W. G. Roe, Guri Sandhu, Alison McGregor, Caroline M. Alexander
International Journal of Language and Communication Disorders, September 2022
DOI: 10.1111/1460-6984.12794

““A Major Quality of Life Issue”: A Survey-Based Analysis of the Experiences of Adults with Laryngotracheal Stenosis with Mucus and Cough”

Gemma Clunie; Catherine Anderson; Justin W.G. Rose; Guri Sandhu; Alison MacGregor; Caroline M. Alexander
Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology September 2022
DOI: 10.1177/00034894211050627

“New Treatment Strategy for Subglottic Stenosis Using the Trachealator, a Novel Non-occlusive Balloon”

Leonie G. M. Wijermars, MD, PhD ; Carlijn E. L. Hoekstra, MD, PhD; Thao T. T. Nguyen, MD;
Markus F. Stevens, MD, PhD; Frederik G. Dijkers, MD, PhD
The Laryngoscope, May 2022
DOI: 10.1002/lary.30234

“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, Alessandro 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- β 1/Cellular Communication Network Factor 2/Matrix Metalloproteinase 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. Ekbohm, MD; Semirra L. Bayan, MD; Andrew J. Goates, MD; Jan L. Kasperbauer, MD

The Laryngoscope, 00:1-5, 2020

DOI: 10.1002/lary.29013

“Impact of the COVID-19 Pandemic on Patients with Idiopathic Subglottic Stenosis”

Anderson C, Sandhu G, Yaghchi CA..

Ear, Nose & Throat Journal. December 2020.

DOI:10.1177/0145561320977467

“Reliability of peak expiratory flow percentage compared to endoscopic grading in subglottic stenosis”

Sungjin A. Song, MD; Iena Santeerapharp MD, Kanittha Choksawad MD, Ramon A. Franco Jr., MD

Laryngoscope Investigative Otolaryngology, 2020;1-7

DOI: 10.1002/lio2.492

“Endoscopic Wedge Excisions with CO₂ Laser for Subglottic Stenosis”

Dale C. Ekbohm, 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

“Pathologic Fibroblasts in Idiopathic Subglottic Stenosis Amplify Local Inflammatory Signals”

Robert J. Morrison, MD; Nicolas-George Katsantonis, MD; Kevin M. Motz, MD; Alexander T. Hillel, MD; C. Gaelyn Garrett, MD; James L. Netterville, MD; Christopher T. Wootten, MD; Susan M. Majka, PhD; Timothy S. Blackwell, MD; Wonder P. Drake; Alexander Gelbard, MD
American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 160(1):1-9, 2018
 DOI: 10.1177/0194599818803584

“Treatment Options in Idiopathic Subglottic Stenosis: Protocol for a Prospective International Multicentre Pragmatic Trial”

Alexander Gelbard; Yu Shyr; Lynne Berry; Alexander T. Hillel; Dale C. Ekbom; Eric S. Edell; Jan L. Kasperbauer; David G. Lott; Donald T. Donovan; C. Gaelyn Garrett; Guri Sandhu; James J. Daniero; James L. Netterville; Josh S. Schindler; Marshall E. Smith; Paul C. Bryson; Robert R. Lorenz; David O. Francis

BMJ Open, 2018

DOI: 10.1136/bmjopen-2018-022243

“Hormone Receptors Analysis in Idiopathic Progressive Subglottic Stenosis”

Ivana Fiz, MD; Zeid Bittar, MD; Cesare Piazza, MD; Jan Constantin Koelmel, MD; Federico Gatto, MD, PhD; Diego Feroni, MD, PhD; Francesco Fiz, MD; Diana Di Dio, MD; Alexander Bosse, MD; Giorgio Peretti, MD; Christian Sittel, MD
The Laryngoscope, 128:E72-E77, 2018
 DOI: 10.1002/lary.26931

“Angiotensin-converting Enzyme Inhibitor Reduces Scar Formation by Inhibiting Both Canonical and Noncanonical TGF- β 1 Pathways”

Qing-Qing Fang; Xiao-Feng Wang; Wan-Yi Zhao; Shi-Li Ding; Bang-Hui Shi; Ying Xia; Hu Yang; Li-Hong Wu; Cai-Yun Li; Wei-Qiang Tan
Scientific Reports, 8(3332), February 20, 2018

DOI: 10.1038/s41598-018-21600-w

“Quality-of-Life Metrics Correlate With Disease Severity in Idiopathic Subglottic Stenosis”

Matthew R. Naunheim, MD, MBA; Paul M. Paddle, MD; Inna Husain, MD; Patcharamanee Wangchalabovorn, MD; David Rosario, MD; Ramon A. Franco Jr., MD

The Laryngoscope, 128:1398-1402, 2018

DOI: 10.1002/lary.26930

“Patient Preferences in Subglottic Stenosis Treatment: A Discrete Choice Experiment”

Matthew R. Naunheim, MD, MBA; Margaret L. Naunheim, MD; Vinay K. 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, 2017DOI: <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. Sinaard, 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 Starmar, 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 Dilatation 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. Dikkers
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 Loiselle, MD; Zachary S. DePew, MD; Eric S. Edell, MD; Dale C. Ekbom, MD; Michael Malinchoc; Clinton E. Hagen; Eran Alon, MD; Jan L. Kasperbauer, MD
The Laryngoscope, 124:498-503, 2014
DOI: 10.1002/lary.24287

2013

“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 Ataide Mariz; Laurindo Ferreira da Rocha Junior et al
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 Jabbaridarijani; Arda Kiani; Negar Sheikhi
Journal of Lasers Medical Sciences, 2(2):49-53, March 2011
 DOI: n/a

2010

“Spray Cryotherapy for the Treatment of Glottic and Subglottic Stenosis”

William S. Krinsky, MD; Michael P. Rodrigues, MD; Navara Malayaman, MD; Saiyad Sarkar, MD
Laryngoscope 120: March 2010
 DOI: 10.1002/lary.20794

“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.semtcvs.2009.08.002

2008

“Idiopathic Tracheal Stenosis: A Clinicopathologic Study of 63 Cases and Comparison of the Pathology With Chondromalacia”

Eugene J. Mark, MD; Fanqing Meng, MD; Richard L. Kradin, MD; Douglas J. Mathisen, MD; Osamu Matsubara, MD
American Journal of Surgical Pathology, 32(8): 1138-1143, August 2008
 DOI: 10.1097/PAS.0b013e3181648d4a

“Role of Balloon Dilation in the Management of Adult Idiopathic Subglottic Stenosis”

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

The Laryngoscope, 116(3):440-445, March 2006

DOI: 10.1097/01.mlg.0000199403.21409.90

“Transnasal Esophagoscopy: State of the Art”

Jonathan E. Aviv, MD

American Academy of Otolaryngology—Head and Neck Surgery, 135:616-619, 2006

DOI: 10.1016/j.otohns.2006.03.031

2005**“Airway Complications from Topical Mitomycin C”**

Elizabeth McCurdy Hueman, MD; C. Blake Simpson, MD

American Academy of Otolaryngology—Head and Neck Surgery, 133:831-835, 2005

DOI: 10.1016/j.otohns.2005.07.031

2004**“Idiopathic Laryngotracheal Stenosis: Effective Definitive Treatment by Laryngotracheal Resection”**

Simon K. Ashiku, MD; Akin Kuzucu, MD; Hermes C. Grillo, MD; Cameron D. Wright, MD; John C. Wain, MD; Bruce Lo, MD; Douglas J. Mathisen, MD

The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery, 127(1):99-107, January 2004

DOI: 10.1016/j.tcv.2002.11.001

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

Ressourcen

Bitte geben Sie dieses Dokument an Ihren Hausarzt weiter:

Ist es wirklich Asthma?

Bei der idiopathischen progressiven subglottischen Stenose handelt es sich um eine Ansammlung von Narbengewebe in der Luftröhre direkt unter den Stimmbändern ohne bekannten Grund. 98 % der Patienten mit dieser Krankheit sind weiblich. Die Symptome beginnen im Alter ca. 30 Jahren oder zu Zeiten von Hormonschüben (z. B. Schwangerschaft und Wechseljahre). Sie wird häufig als Asthma fehldiagnostiziert und kann, wenn sie unbehandelt oder unerkannt bleibt, die Atemwege verschließen oder blockieren, was zum Tod führen kann.

Haben Sie eine erwachsene weibliche Patientin im Alter zwischen **25 und 70 Jahren** (vor allem aber zwischen 35 und 45 Jahren), bei der

- Asthma-Medikamente** die Atmung **nicht zu verbessern** scheinen,
- die **Atemprobleme fast über Nacht** begannen **oder sich im Laufe der Zeit verschlimmerten**, ohne dass vorher Atemprobleme auftraten
- ein **Stridor** (pfeifendes Geräusch beim Einatmen) und nicht nur ein keuchendes Geräusch (wenn sie ausatmet) auftritt,
- es **klingt**, als ob sie **Krupp** haben könnte (eventuell beschrieben als "Atmen wie Darth Vader"),
- regelmässiges **husten oder räuspern normal** ist,
- die **Kurzatmigkeit konstant ist**, sich aber bei **Anstrengung oder bei sportlicher Betätigung verschlimmert**,
- Keine Asthma-Anfälle auftreten?

Wenn dies auf eine Ihrer Patienten*innen zutrifft, sollten Sie sie unbedingt an einen **HNO-Arzt** überweisen und **darauf bestehen**, dass ihre **Atemwege mit einem Laryngoskop** untersucht werden, um nach einer Blockade unterhalb der Stimmbänder zu suchen. Es könnte sich um eine subglottische Stenose handeln.

Sehr geehrtes medizinisches Fachpersonal, ich habe eine idiopathische subglottische Stenose...

Die folgende Seite soll dazu beitragen, Ihre Atemwegserkrankung einem Arzt zu erklären, der mit der Behandlung von Patienten mit subglottischen Stenose nicht vertraut ist, z. B. einem neuen Allgemeinmediziner oder vielleicht einem Arzt in einer Notaufnahme (auch wenn es sich um einen HNO-Arzt handelt). Sie können die entsprechenden Angaben ausfüllen und mitbringen, um Ihre Erkrankung zu erklären, wenn Sie einen anderen Arzt als Ihren üblichen Facharzt aufsuchen.

Sehr geehrtes medizinisches Fachpersonal

Dieser Patient leidet an einer seltenen Atemwegserkrankung, der **idiopathischen subglottischen Stenose**. Möglicherweise stellt er sich heute bei Ihnen vor, weil er **Probleme mit der Atmung hat** und seinen behandelnden HNO-Arzt nicht sofort aufsuchen kann.

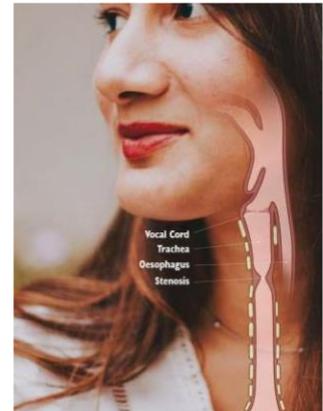
Die idiopathische subglottische Stenose (ISGS) ist eine seltene Erkrankung, die mit einer Obstruktion der oberen Atemwege einhergeht und fast ausnahmslos bei erwachsenen, kaukasischen Frauen auftritt. Die Symptome reichen von Dyspnoe, Stridor, Dysphonie und Husten. Die Ursache ist nicht bekannt, könnte aber mit einer Autoimmunerkrankung (z. B. GPA), einer hormonellen Überempfindlichkeit oder einer früheren Intubation zusammenhängen, falls eine Vorgeschichte vorliegt.

Die Stenose (Narbengewebe) befindet sich direkt unterhalb der Stimmbänder, kann sich aber auch auf andere Bereiche der Luftröhre ausbreiten, einschließlich innerhalb oder oberhalb der Stimmbänder oder weiter unten in der Luftröhre. Eine Stenose, die oft recht stabil ist und nur jährliche Eingriffe erfordert, kann sich plötzlich entzünden oder aggressiver werden und sich ohne ersichtlichen Grund schnell schließen. Es ist wichtig, dies zu untersuchen, bevor man den Patienten wegschickt.

Zu den typischen Behandlungen gehören eine Ballondilatation und Steroidinjektionen in den betroffenen Bereich.

Bitte ziehen Sie einen Luftröhrenschnitt nicht ohne vorherige Absprache mit dem behandelnden Chirurgen des Patienten in Erwägung, es sei denn, er wird vom lokalen Atemwegsteam (HNO/Anästhesie/Intensivmediziner) als potenziell lebensrettend angesehen, d. h. es handelt sich um einen Notfall. Dies könnte zu einer weiteren Schädigung der Atemwege führen und die Stenose längerfristig verschlimmern.

Möglicherweise gibt es verschiedene Gründe für die derzeitigen Atemprobleme, die untersucht werden könnten:



Auslöser	Erläuterung
Keine COVID-19 Infektion	Angesichts der Verengungen in ihrer Luftröhre besteht ein hohes Risiko einer Infektion der oberen Atemwege. Dies erhöht das Risiko eines lebensbedrohlichen Schleimpfropfs, wenn er unbehandelt bleibt.
COVID-19 Infektion	ISGS-Patienten haben möglicherweise ein höheres Risiko für Komplikationen durch Coronavirus-Infektionen, da die mukoziliäre Clearance beeinträchtigt ist und unbekannte Immunanomalien vorliegen. Bei Atemproblemen sollte nicht davon ausgegangen werden, dass sie auf die Stenose zurückzuführen sind und es sollten Tests zum Ausschluss einer COVID 19-Infektion durchgeführt werden. Die Behandlung von ISGS-Patienten mit Coronavirus-Infektion sollte den lokalen und nationalen Richtlinien für Patienten ohne eine solche Stenose folgen. Eine Verzögerung von 2 bis 3 Wochen vor der Entscheidung für eine elektive Tracheotomie sollte in Übereinstimmung mit folgenden Richtlinien in Betracht gezogen werden für den unwahrscheinlichen Fall, dass eine Beatmung erforderlich ist.



Auslöser	Erläuterung
Schleimpfropf	<p>Hinter dem Narbengewebe sammelt sich Schleim an, der sich verdicken kann. Unbehandelt kann dies die Stenose blockieren, den Luftstrom einschränken und möglicherweise zum Ersticken führen.</p> <p>Beurteilen Sie das unmittelbare Risiko einer Beeinträchtigung der Atemwege und erwägen Sie die dringende Überweisung an einen HNO-Arzt/einen HNO-Chirurgen zur Bronchoskopie und/oder Entfernung des Pfropfs.</p> <p>Häufige Vernebelung von Kochsalzlösung, möglicherweise zusammen mit einem schleimlösenden Mittel (z. B. Guaifenesin, Robitussin oder Mucinex), um den Schleim zu lösen.</p> <p>Die meisten Patienten mit Atemwegsverengungen haben zu Hause einen Kochsalzvernebler, der in dieser Situation regelmäßig verwendet werden könnte.</p>
Entzündung	<p>Eine Entzündung kann durch zwei Faktoren ausgelöst werden:</p> <p>Aufgrund der möglichen autoimmunen Auswirkungen dieser Krankheit ist eine Entzündung der Atemwege bei ISGS-Patienten häufig und kann ohne offensichtlichen Grund auftreten. Dies kann einen bereits engen Atemweg weiter verengen.</p> <p>Bei ISGS-Patienten besteht ein erhöhtes Risiko für Kehlkopfflux, der zu Entzündungen im Rachen führen kann.</p>
Verschluss der Stenose	<p>Bei einigen Patienten kann sich die Narbe schnell schließen (oft innerhalb weniger Wochen nach einer ansonsten erfolgreichen Dilatationsoperation). Die Anzeichen dafür sind ein rascher und anhaltender Abfall der PEF-Rate, erheblicher Stridor und Atemnot.</p> <p>Beurteilen Sie das unmittelbare Risiko einer Atemwegsgefährdung und überweisen Sie dringend an einen HNO-Arzt/ HNO-Chirurg zur Behandlung. Alarmieren Sie den diensthabenden Facharzt für Anästhesie.</p>
Neue Stenose	<p>Gelegentlich entwickeln Patienten eine zweite Stenose. Der Patient kann eine veränderte Atmung feststellen, die vielleicht anders ist als zuvor.</p> <p>Am genauesten lässt sich dies mit einer Bronchoskopie oder einer Feinschicht-CT des Halses diagnostizieren.</p>

Wichtige Informationen über diesen Patienten:

Name					
Alter/DOB		Grösse		Gewicht	
Erwarteter Peak-Expirationsfluss (PEF) für Alter/Größe/Geschlecht, wenn gesund (a)		Aktueller PEF (b)			
Name des gewöhnlich behandelnden HNO-Arztes		Kontaktangaben			
Aktuelle Medikamente					
Zusätzliche Bedingungen					

Danksagung

Vielen Dank an die folgenden Ärzte und Patienten für ihre wertvollen Beiträge zu diesem Dokument, die strenge Überprüfung der Fakten und das Korrekturlesen in loser Reihenfolge:

Herr Guri Sandhu, Imperial College Healthcare, London, UK

Herr 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, Universität von Utah, Utah, USA

Dr. David Lott, Mayo-Klinik, Arizona, USA

Prof. Martin Birchall, University College London Hospitals, UK

Prof. Reza Nouraei, Professor für Laryngologie, Queen's Medical Centre, Nottingham

Southampton Dr. Theodore Athanasiadis, Flinders University, South Australia

Dr. Douglas Mathisen, Harvard Medical School, Massachusetts General Hospital, Boston USA (im Ruhestand)

Dr. Paul Castellanos, Krankenhaus der Universität von Alabama, USA

Kim O'Neil, Patientin mit subglottischer Stenose, USA

Cara Taylor, Patientin mit subglottischer Stenose, Niederlande

Kelly Stephens, Patientin mit subglottischer Stenose, UK

Anmerkung eines Partners einer Patientin: Vielen Dank auch den beiden Mitgliedern der Selbsthilfegruppe Trachealstenose, die mit viel Einsatz und Elan dieses umfassende Dokument in wochenlanger Arbeit übersetzt und mit Anmerkungen für den deutschsprachigen Raum ergänzt haben.