

# Tracheomalacie

Deze folder geeft u informatie over symptomen, oorzaak en behandeling van de aandoening tracheomalacie.

## Wat is tracheomalacie?

Tracheomalacie betekent dat de grote luchtpijp (trachea) gedeeltelijk dichtvalt tijdens de ademhaling (malacie).

In de luchtpijp zitten ringen van kraakbeen die de vorm hebben van een hoefijzer. Deze zorgen voor stevigheid en voorkomen vernauwing tijdens in- en uitademing, ze zijn in functie vergelijkbaar met de ringen van een stofzuigerslang.

Als deze ringen niet goed werken ontstaat tijdens de ademhaling vernauwing van de luchtpijp. Het gevolg is dat kinderen last kunnen krijgen van benauwdheid, hoesten en een hoorbare, piepende, ademhaling.

De oorzaak hiervan verschilt per patiënt. Het kraakbeen kan slap zijn, of de vorm van de luchtpijp kan afwijken. In het laatste geval heeft deze dan meer de vorm van een handboog dan een hoefijzer. Tot slot is het mogelijk dat de kraakbeenringen zijn afgeplat doordat er iets op de luchtpijp drukt, meestal een slagader. Ook een combinatie van bovenstaande oorzaken is mogelijk.

Een tracheomalacie is niet enorm zeldzaam. Het komt voor bij ongeveer 1 op de 2100 kinderen.

## Wat ziet en hoort u bij uw kind?

De klachten die kinderen hebben van een tracheomalacie wisselen enorm. Van bijna geen klachten, tot dagelijkse klachten.

Het meest voorkomend is een schelle 'zeehondenblafhoest'.

Verder zijn veelvoorkomende klachten een chronische volle hoest, een piepende of brommende ademhaling, benauwdheid, moeite met het ophoesten van slijm en klachten tijdens inspanning. Bij mildere vormen van tracheomalacie zijn deze klachten alleen aanwezig tijdens een verkoudheid of inspanning.

Bij ernstigere vormen treden deze klachten vaker op.

Bij zeldzame, zeer ernstige, gevallen kan de luchtpijp zo nauw worden dat de ademhaling stopt en er gedurende een paar seconden onvoldoende zuurstof binnen komt of dat er blauwverkleuring optreedt. Er moet dan met spoed medische hulp komen.

Kinderen met een tracheomalacie hebben vaak meer klachten tijdens een luchtweginfectie en lopen makkelijker een luchtweginfectie op. Het duurt vaak ook langer tot een luchtweginfectie helemaal is opgeklaard.

Kinderen met veel klachten door een tracheomalacie hebben vaak ook meer moeite om goed te groeien en kunnen zich wat trager ontwikkelen dan leeftijdsgenoten.

De klachten van een tracheomalacie ontstaan meestal in de eerste maanden van het leven. In de eerste levensjaren wordt het kraakbeen steviger en de luchtpijp groter. Hierdoor kunnen de klachten spontaan afnemen na enkele jaren.

Medicijnen die gebruikt worden bij astma (bijvoorbeeld Salbutamol/Ventolin) geven geen verbetering bij kinderen met een tracheomalacie.

## **Hoe wordt de diagnose tracheomalacie gesteld?**

Om de diagnose met zekerheid te stellen is een kijk-onderzoek met camera ('scopie') van de luchtpijp nodig. Dit wordt ook wel een diagnostische starre tracheobronchoscopie genoemd. Dit onderzoek wordt uitgevoerd op de operatiekamer terwijl de patiënt slaapt (narcose).

Op een gewone röntgenfoto van de longen is een tracheomalacie niet te zien.

Een CT-scan van de borstkas geeft soms wel extra informatie over de vorm van de luchtpijp en of hier bloedvaten op drukken.

Een CT-scan en camera-onderzoek hebben beiden ook nadelen voor uw kind. Daarom wordt op basis van de klachten en de ernst besloten welk onderzoek bij uw kind nodig is.

## **Hoe ernstig is tracheomalacie?**

Tracheomalacie bestaat in verschillende mate van ernst die niet altijd gelijk is aan hoeveel de luchtpijp precies vernauwd is. We delen een tracheomalacie in naar de categorieën mild, matig en ernstig.

Bij milde tracheomalacie zijn er geen klachten in het dagelijks leven. Tijdens een verkoudheid kan er wel een hoorbare ademhaling en langdurig hoesten zijn. Af en toe is het nodig een kuur antibiotica te geven.

Bij matige tracheomalacie zijn de klachten heviger, met name tijdens inspanning en luchtweginfecties. Er moet ook vaker antibiotica worden gebruikt en soms is het nodig om extra naar het ziekenhuis te komen voor een spoedcontrole.

Bij een ernstige tracheomalacie zijn er veel gevolgen voor het dagelijkse leven, met effecten op de groei en ontwikkeling van het kind. Daarnaast zullen kinderen dan bij een toename van klachten moeten worden opgenomen in het ziekenhuis.

## **Wat is er aan te doen?**

Tijdens de groei wordt het kraakbeen steviger en de luchtpijp groter. Daardoor neemt de ernst bij de meeste kinderen in de eerste levensjaren af. Sommige kinderen groeien er helemaal overheen.

De behandeling is in eerste instantie ondersteunend, om het kind zo min mogelijk klachten te laten hebben. Hiervoor zijn meerdere opties mogelijk. Zo kan worden gebruik gemaakt van beschermende antibiotica ('profylaxe'), vernevelingen met sterk zout om het slijm beter te kunnen kwijtraken en kunnen kinderen ondersteuning krijgen van de fysiotherapeut.

In sommige, ernstige, gevallen kan de dokter een operatie adviseren, een zogeheten aortapexie. Dit is een grote operatie in de borstkas met als doel om de luchtpijp meer ruimte te geven. Als dit geadviseerd wordt zal er ook altijd uitgebreide uitleg plaatsvinden over het nut en de risico's van een dergelijke operatie.

## Contact opnemen

Omdat de klachten tijdens luchtweginfecties kunnen toenemen raden we aan contact te zoeken met uw arts als u merkt dat uw kind meer moeite krijgt met ademen. Met name als u vindt dat uw kind benauwd is of meerdere dagen last houdt van een volle, slijmerige, hoest.

Bij acute situaties, zoals ernstige benauwdheid, blauw zien van de lippen en tong, of niet meer goed reageren, dient u als eerste 112 te bellen en daarna contact op te nemen met de kinderlongarts (afdeling Algemene Pediatrie (kind): [www.amc.nk/algemene-pediatrie-kind](http://www.amc.nk/algemene-pediatrie-kind))