

**VOOR DE  
FYSIOTHERAPEUT**

# **Behandeling van patiënten met het Guillain-Barré syndroom (GBS) in de fase van herstel**

**Informatie op basis van de  
Multidisciplinaire richtlijn  
Guillain-Barré syndroom (2011)**

# Voor de fysiotherapeut

Deze informatie is bedoeld voor de fysiotherapeut die een patiënt met het Guillain-Barré syndroom (GBS) in de herstel- en late fase behandelt (of gaat behandelen). De informatie is afkomstig uit de Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom (2011) en is onderdeel van een pakket voor diverse hulpverleners die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van een GBS-patiënt. Op deze manier wordt de fysiotherapeut voorzien van de juiste informatie uit de richtlijn die op dit moment nodig is om een patiënt met GBS in de herstel- en late fase op adequate wijze te kunnen behandelen. In deze fase van de ziekte is de behandeling gericht op het voorzichtig starten met trainen ter verbetering van specifieke lichaamsfuncties zoals conditie of spierkracht, of ter vermindering van de ervaren vermoeidheid.

## ZIEKTEBEELD

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een acute neurologische ziekte die veelal na een 'gewone' bovenste luchtweg infectie of diarree ontstaat. GBS wordt gekenmerkt door snel progressieve opstijgende symmetrische spierzwakte die meestal begint in de benen en zich uitbreidt naar de armen. Ook de spieren van het gelaat, de oogspieren, de slikspieren en de ademhalingsspieren kunnen verlamd raken. Vaak zijn er ook gevoelsstoornissen en is er pijn. Bij lichamenlijk onderzoek worden verlaagde of afwezige reflexen gevonden. De ziekte heeft meestal een monofasisch beloop (zie tabel). Het dieptepunt van de ziekte wordt bereikt

binnen vier weken na het begin van de klachten. Bij een kwart van de patiënten is zelfs IC met beademing nodig. Na een plateaufase die enkele dagen/weken tot maanden kan duren, treedt er herstel op. Dit herstel kan weken tot vele maanden en soms zelfs jaren duren. De symptomen, de ernst en de snelheid van herstel variëren sterk per patiënt. Daarna is er sprake van eventuele restverschijnselen in de late fase. Hoewel patiënten vaak goed herstellen van de spierzwakte, houden velen restverschijnselen zoals gevoelsstoornissen en (ernstige) vermoeidheid die hun functionaliteit beïnvloeden.

Tabel. Fase-indeling GBS

Fasen	Kenmerken	Locatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	<ul style="list-style-type: none"><li>• Toename uitval en klachten; ziekte progressief</li><li>• Maximaal vier weken</li></ul>	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none"><li>• SEH</li><li>• IC</li><li>• Afdeling neurologie</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• (Kinder)neuroloog</li><li>• (Kinder)intensivist neuroloog medeverantwoordelijk</li><li>• (Kinder)neuroloog</li></ul>
Plateaufase	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ziekte is stabiel, geen verdere progressie maar nog geen herstel: geen duidelijke verbetering van de spierzwakte</li><li>• Enkele weken tot maanden</li></ul>	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none"><li>• IC</li><li>• Afdeling neurologie</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• (Kinder)intensivist</li><li>• (Kinder)neuroloog</li></ul>
Herstelfase	<ul style="list-style-type: none"><li>• Herstel treedt op</li><li>• Maanden tot enkele jaren</li></ul>	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none"><li>• Afd. neurologie</li><li><i>Revalidatiecentrum</i></li><li>• Klinisch revalidatie</li><li>• Poliklinische revalidatie-dagbehandeling</li><li>• Huis</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• (Kinder)neuroloog</li><li>• (Kinder)revalidatiearts</li><li>• Huisarts</li><li>• (Kinder)revalidatiearts voor behandeling van GBS-gerelateerde problematiek</li><li>• Huisarts</li></ul>
Late fase	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geen verder herstel te verwachten.</li><li>• Eventuele restverschijnselen zijn chronisch aanwezig of de patiënt is volledig hersteld.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Huis</li><li>• Verpleeghuis</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Huisarts</li><li>• Specialist ouderengeneeskunde</li></ul>

## Beleid in de herstel- en late fase

### ONDERLINGE AFSTEMMING EN SAMENWERKING

- In de herstelfase wordt het merendeel van de patiënten behandeld door een *multidisciplinair revalidatieteam*. Dit gebeurt in de vorm van klinische of poliklinische revalidatie.
- Afstemming met revalidatiearts, multidisciplinair team en patiënt over het *behandelplan* gedurende klinische of poliklinische revalidatie.
- Als het revalidatietraject is afgerond (na (poli)klinische revalidatie) is de huisarts de *hoofdbehandelaar*. Zo nodig wordt fysiotherapie voortgezet in de eerste lijn.
- Bij neurologische achteruitgang, functionele achteruitgang of complicaties *terugverwijzen* voor diagnostiek naar hoofdbehandelaar.
- Neuroloog en revalidatiearts houden patiënt één jaar onder *controle*. Ernstig aangedane patiënt wordt ten minste twee jaar begeleid en gecontroleerd door revalidatiearts.

### HANDELINGEN

- *Herstelfase*: trainen van lichaamsfuncties en vaardigheden vanuit een functionele context. Voorkómen van overbelasting en mogelijk terugval in herstel door een weloverwogen keuze van de gekozen trainingmethoden en opbouw van de trainingsintensiteit en -duur met een juiste afwisseling van momenten van rust en inspanning.
- *Late fase*: trainen vanuit een functionele context met aandacht voor eventuele restverschijnselen. Aanvullende anaerobe en aerobe training. Implementatie van meer complexe (dubbel)taken en optimaliseren van de conditie.
- De *hulpvraag* van de patiënt, de ervaren problematische handelingen en de sociale context van de patiënt zijn leidend bij de training.
- *Ernstige vermoeidheid* komt vaak voor als restverschijnsel. Het is van belang om vermoeidheid te signaleren en te erkennen als een restverschijnsel van GBS. Afstemmen van belasting en belastbaarheid op vermoeidheidsklachten.
- *Hulpmiddelen en voorzieningen*: de situatie thuis (woningaanpassingen, hulpmiddelen, voorzieningen) dient afgestemd te zijn op de mogelijkheden van de patiënt. Deze hulpmiddelen en voorzieningen worden in overleg met de patiënt door het revalidatieteam (gedurende het revalidatietraject) aangevraagd. De bedrijfs- en/of verzekeringsarts kan worden ingeschakeld bij het adviseren over of zorgen voor hulpmiddelen/voorzieningen in het werk.

## Enkele feiten

### Het voorkomen

De incidentie in Nederland bedraagt 1.3/100.000/jaar. Dat betekent dat er in Nederland per jaar ongeveer tweehonderd mensen GBS krijgen. De incidentie bij volwassenen stijgt lineair met de leeftijd. Mannen worden ongeveer 1,5 keer vaker getroffen door deze ziekte dan vrouwen. Ook kinderen kunnen GBS krijgen.

### Oorzaak

De precieze oorzaak van GBS is onbekend. GBS ontstaat vaak na een 'gewone' bovensteluchtweginfectie of diarree. GBS wordt veroorzaakt door een verkeerde reactie van het eigen immuunsysteem. Het is niet erfelijk of besmettelijk.

### Diagnose

De diagnose GBS wordt gesteld op basis van anamnese en aanvullend onderzoek door een neuroloog. Eerste symptomen: spierzwakte in armen en benen en gevoelsstoornissen (dove of prikkelende gevoelens) in handen of voeten. Vaak is er ook pijn die vooraf kan gaan aan het ontstaan van de spierzwakte. Spierzwakte van armen en benen kan snel progressief zijn (in uren), is bilateraal en relatief symmetrisch. Oogbewegingsstoornissen, aangezichtszwakte en slikproblemen komen eveneens voor.

### Het beloop

- De ziekte heeft meestal een voorspelbaar beloop (zie tabel).
- Een patiënt met de verdenking op GBS moet met spoed worden verwezen naar de neuroloog, omdat ernstige verslechtering in de loop van uren tot dagen mogelijk is. Snelle verwijzing kan levensbedreigende complicaties door respiratoire insufficiëntie (zwakte van de ademhalingspijpen), verslikken of autonome disregulatie helpen voorkomen. Deze complicaties kunnen zich al binnen 24 uur na het ontstaan van de eerste klachten voordoen.
- Het merendeel van de patiënten wordt - afhankelijk van de ernst van de zwakte - behandeld met intraveneus immuunglobuline (IVIg).
- Ongeveer 25% van de patiënten wordt op een intensive care (IC) opgenomen voor ademhalingsondersteuning.
- Gedurende de ziekte, met name in de progressieve fase, kunnen er autonome stoornissen (zoals bloeddrukschommelingen, hartritmestoornissen of een ileus) ontstaan.
- In de progressieve en plateaufase worden de fysiotherapeut en de revalidatiearts als medebehandelaars gevraagd door de hoofdbehandelaar. Na de plateaufase die enkele dagen tot maanden kan duren, treedt er herstel op en wordt de revalidatiegeneeskundige behandeling gecontinueerd.
- Na ontslag uit het ziekenhuis bepalen de te verwachten complicaties, de zorgbehoefte en belastbaarheid van de patiënt (en zijn sociale systeem) de keuze voor klinische dan wel poliklinische revalidatie of begeleiding in de eerste lijn.

- Omdat GBS een grote impact kan hebben op zowel de patiënt als de naasten is goede (psychosociale) ondersteuning van groot belang.
- De meeste patiënten herstellen weer in spierkracht maar vermoeidheid kan lang blijven bestaan.
- De pijnklachten kunnen langdurig blijven bestaan. Veelal gaat het in de herstelfase om neuropathische pijnklachten en spierpijnklachten.
- Een groot aantal patiënten heeft ook na jaren nog matige tot soms ernstige restverschijnselen die gevolgen hebben voor hun dagelijkse activiteiten en functioneren in de maatschappij.

Het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: op weg naar herstel* bestaat uit:

- Informatie voor mensen met het Guillain-Barré syndroom en hun naasten;
- informatie voor de revalidatiearts;
- informatie voor de fysiotherapeut;
- informatie voor de huisarts over het Guillain-Barré syndroom;
- informatie voor de bedrijfsarts en de verzekeringsarts.

Bovengenoemde compacte brochures zijn door patiënten (of naasten) en hulpverleners via de website [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl) te downloaden of te bestellen.

## De GBS-richtlijn

---

Deze informatie is gebaseerd op de samenvattingskaart voor de fysiotherapeut die als bijlage is opgenomen in de Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom (2011). Deze 'evidence-based' richtlijn is ontwikkeld op initiatief van Spierziekten Nederland in samenwerking met onder andere het CBO en het KNGF.

De volledige tekst van de Multidisciplinaire richtlijn GBS (2011) is te downloaden via de website van:

- Spierziekten Nederland [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)
- CBO [www.diliguide.nl](http://www.diliguide.nl)
- Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie (KNGF) [www.fysionet.nl](http://www.fysionet.nl)

## Meer over het informatiepakket over het Guillain-Barré syndroom

---

Deze informatie is onderdeel van het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: op weg naar herstel*. Dit informatiepakket bestaat uit een aantal compacte brochures over het Guillain-Barré syndroom, bestemd voor verschillende hulpverleners. Hierin is alleen de informatie uit de GBS-richtlijn opgenomen die voor de desbetreffende hulpverlener relevant is. Het geeft de diverse betrokken hulpverleners praktische aanknopingspunten voor de behandeling en begeleiding van de GBS-patiënt en zijn naasten. De patiënt (of naaste) is zelf informatiedrager en voorziet eigen artsen en therapeuten van informatie op maat. Op deze manier komt de juiste informatie op het goede moment bij zorgverleners terecht.

Het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: na opname in het ziekenhuis* bestaat uit:

- Informatie voor mensen met het Guillain-Barré syndroom en hun naasten;
- informatie voor de revalidatiearts;
- informatie voor de fysiotherapeut;
- informatie voor de neuroloog;
- informatie voor de intensivist.

## Consultatie en verwijzing

---

**Diagnostiek en behandeling** Neuromusculaire diagnostische centra in de universitaire medische centra beschikken over actuele kennis op het gebied van GBS. Actuele adresgegevens zijn beschikbaar via: [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl).

**Revalidatie** In neuromusculaire ziekten gespecialiseerde revalidatie-instellingen heeft men veel kennis van en ervaring met de behandeling en begeleiding van mensen met een neuromusculaire ziekte als GBS. Actuele adresgegevens van deze revalidatie-instellingen zijn beschikbaar via: [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl).

**Patiëntenvereniging** Spierziekten Nederland biedt informatie (voor patiënten en hulpverleners) en lotgenotencontact. Lotgenotencontact kan wenselijk zijn gezien het plotselinge en progressieve karakter van de ziekte. Spierziekten Nederland heeft verder veel materiaal over het Guillain-Barré syndroom; een aanrader voor nieuwe patiënten en hun familie is de dvd met interviews: *Het Guillain-Barré syndroom: uitzicht op herstel*. Deze dvd toont interviews met mensen die zelf GBS hebben doorgemaakt en een naaste; neuroloog en GBS-deskundige prof. dr. P.A. van Doorn geeft uitleg over de aandoening. Spierziekten Nederland heeft ook een brochure voor patiënten en hun naasten met uitgebreide informatie: *Het Guillain-Barré syndroom, Diagnose en behandeling*. In de brochure wordt onder andere aandacht besteed aan de verschijnselen, ziekenhuisopname en revalidatie. Beide zijn te bestellen via de webwinkel van Spierziekten Nederland op [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl). ●

### Colofon

Uitgave: Spierziekten Nederland  
Redactie: Jessica Nijman, MSc (Spierziekten Nederland)  
Eindredactie: drs. Marleen van der Wurff (Spierziekten Nederland)  
Projectleiding: dr. Anja Horemans (Spierziekten Nederland)  
Productiebegeleiding: Vimla Jaggoe (Spierziekten Nederland)  
Vormgeving: Menno Anker Design en Inpetto Ontwerp  
Adviezen: prof. dr. P.A. van Doorn (neuroloog, Erasmus MC), dr. J.W.G. Meijer (revalidatiearts en medisch directeur, Revant Revalidatiecentrum Breda), dr. P.G. Erdmann (fysiotherapeut en bewegingswetenschapper) en Patricia H. Blomkwist-Markens (voorzitter diagnosewerkgroep GBS/CIDP Spierziekten Nederland).

Deze brochure kon worden gerealiseerd dankzij financiële steun van ZonMw (programma Kennisbeleid, Kwaliteit en Curatieve Zorg).



## **SPIERZIEKTEN NEDERLAND**

Lt.gen. Van Heutszlaan 6  
3743 JN Baarn  
(035) 548 04 80  
[www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)  
[mail@spierziekten.nl](mailto:mail@spierziekten.nl)

Uitgavenummer: D052-C  
Baarn, september 2012