

**VOOR DE
REVALIDATIEARTS**

Behandeling van patiënten met het Guillain-Barré syndroom (GBS)

**na opname in het
ziekenhuis**

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

Voor de revalidatiearts

Deze informatie is bedoeld voor de revalidatiearts die een patiënt met het Guillain-Barré syndroom (GBS) in de progressieve en plateaufase 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 revalidatiearts voorzien van de juiste informatie uit de richtlijn die op dit moment nodig is om een patiënt met GBS in de progressieve en plateaufase op adequate wijze te kunnen behandelen. In deze fase van de ziekte is de behandeling gericht op preventie van complicaties en begeleiding van de patiënt in zijn of haar functionele (on)mogelijkheden.

ZIEKTEBEELD

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een acute neurologische ziekte die veelal na een 'gewone' bovensteluchtweginfectie 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 lichamelijk 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 (progressieve fase). Bij een kwart van de patiënten is zelfs opname op IC met beademing nodig. Na een plateaufase die enkele dagen/weken tot maanden kan duren, treedt er herstel op. De herstelfase 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">• Toename uitval en klachten; ziekte progressief• Maximaal vier weken	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none">• SEH• IC• Afdeling neurologie	<ul style="list-style-type: none">• (Kinder)neuroloog• (Kinder)intensivist neuroloog medeverantwoordelijk• (Kinder)neuroloog
Plateaufase	<ul style="list-style-type: none">• Ziekte is stabiel, geen verdere progressie maar nog geen herstel: geen duidelijke verbetering van de spierzwakte• Enkele weken tot maanden	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none">• IC• Afdeling neurologie	<ul style="list-style-type: none">• (Kinder)intensivist• (Kinder)neuroloog
Herstelfase	<ul style="list-style-type: none">• Herstel treedt op• Maanden tot enkele jaren	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none">• Afd. neurologie <i>Revalidatiecentrum</i> <ul style="list-style-type: none">• Klinisch revalidatie• Poliklinische revalidatie-dagbehandeling• Huis	<ul style="list-style-type: none">• (Kinder)neuroloog• (Kinder)revalidatiearts• Huisarts• (Kinder)revalidatiearts voor behandeling van GBS-gerelateerde problematiek• Huisarts
Late fase	<ul style="list-style-type: none">• Geen verder herstel te verwachten.• Eventuele restverschijnselen zijn chronisch aanwezig of de patiënt is volledig hersteld.	<ul style="list-style-type: none">• Huis• Verpleeghuis	<ul style="list-style-type: none">• Huisarts• Specialist ouderengeneeskunde

Beleid in de progressieve en plateaufase

ONDERLINGE AFSTEMMING EN SAMENWERKING

- *Revalidatiearts wordt als medebehandelaar gevraagd* door de hoofdbehandelaar. De revalidatiearts maakt kennis met de patiënt en diens naasten, verricht revalidatiegeneeskundig onderzoek en stelt het revalidatieplan op. De revalidatiearts adviseert de hoofdbehandelaar over revalidatieplan, inzet paramedische en psychosociale disciplines en voorkomen van complicaties en start de *revalidatiegeneeskundige behandeling*:
 - *snel starten met fysiotherapie* met als doel behoud van spierlengte en gewrichtsmobiliteit om indien mogelijk contractuurvorming tegen te gaan;
 - inschakelen *logopedie* bij kans op verslikken of problemen op het gebied van de communicatie;
 - inschakelen *diëtist* bij kans op onder- of overvoeding;
 - inschakelen *psychosociaal medewerker* bij kans op psychosociale gevolgen;
 - Inschakelen *ergotherapeut* voor bedhouding en (ADL) hulpmiddelen (adequate stoel/rolstoel enzovoort).
- Aan *patiënt en diens naasten* wordt uitleg gegeven over de revalidatiebehandeling in het ziekenhuis (en de behandelmogelijkheden na de ziekenhuisfase) en wordt eerlijke en realistische informatie gegeven over het te verwachten verloop.
- Via de *patiëntenorganisatie Spierziekten Nederland* kan specifieke informatie voor patiënt en naasten verkregen worden. Spierziekten Nederland kan indien gewenst verdere begeleiding (contact met oud-patiënten met GBS; dvd *Uitzicht op herstel*) in gang zetten. Wijs naasten op het bestaan van Spierziekten Nederland (www.spierziekten.nl).

HANDELINGEN

Deze handelingen zijn gericht op begeleiding van de patiënt en preventie en behandeling van complicaties.

- Het is gewenst al snel gedurende de opname met fysiotherapie te starten met als doel *behoud van spierlengte en gewrichtsmobiliteit*, preventie van pulmonale complicaties en begeleiding van de patiënt in zijn functionele (on)mogelijkheden.
- Bij verlies van ROM in enkel-voet: overweeg anti-spitsvoetspalken met aandacht voor decubitus door spalk.
- Bij *slikstoornis* (en aangezichtsverlamming) inschakelen logopedist. Deze kan slikadviezen, sliktechnieken en/of voedingsconsistentieaanpassingen geven, eventueel in overleg met een diëtist. Bij slikstoornis met dreigende aspiratiepneumonie sonde overwegen.
- Ter voorkoming van *trombo-embolie* wordt bij bedlegerige patiënten gestart met LMWH (low-moleculairgewicht heparine) en elastische kousen, tot maximaal drie maanden na begin van de immobilisatie.
- Voor de preventie en behandeling van *decubitus* wordt aanbevolen de Richtlijn Decubitus (2010) te volgen.

- Aandacht voor goede positionering van patiënten met GBS in de progressieve fase is van belang ter voorkoming van *drukneuropathieën*.
- Alert zijn op *ondervoeding en overgewicht*. Overweeg consult diëtist en eventueel logopedist.
- Dagelijkse controle van *pijn* door middel van VAS, NRS of Smiley-scale. Nociceptieve pijn behandelen volgens WHO-pijnladder (voorzichtig met opioïden in verband met kans op respiratoire insufficiëntie en ileus). Neuropathische pijn behandelen volgens Richtlijn Polyneuropathie. Voorzichtig met tricyclische antidepressiva (onder andere amitriptyline) (in verband met kans op hartritme-stoornissen).
- Optimaliseren *communicatiemogelijkheden* met patiënt die hiertoe vaak nauwelijks in staat is, in overleg met de logopedist. Aandacht voor communicatieadviezen en -hulpmiddelen. Patiënt blijven betrekken bij communicatie; handelingen aankondigen en uitleggen. Overweeg het inschakelen van de naasten bij de communicatie met de patiënt. Steef naar vaste verpleegkundigen en behandelaars.
- Preventie en minimaliseren van *psychosociale gevolgen*. Overweeg consult psychosociaal medewerker en contact met oud-GBS-patiënt via Spierziekten Nederland. Tijdig signaleren en begeleiden bij psychosociale problemen zoals angst, schaamte, depressie, hallucinaties, onmacht en onzekerheid. Aandacht voor verwerkingsproblematiek, over- of onderprikkeling en desoriëntatie door onduidelijk dag- en nachtritme. Bespreekbaar maken van angst en onrust bij beademde patiënt. Bij depressieve symptomen terughoudendheid betrachten met medicatie (in verband met kans op autonome functiestoornissen).
- Het is van belang ook aandacht te hebben voor de psychosociale gevolgen (verwerkingsproblematiek en angst) van de *naasten*, zo mogelijk in samenwerking met de huisarts.
- *Prognostische factoren*: de Erasmus GBS Respiratory Insufficiency Score (EGRIS) geeft de kans op noodzaak van beademing weer. De Erasmus GBS Outcome Score (EGOS) geeft een inschatting op de kans om zelfstandig te lopen na zes maanden.

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. GBS 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 ook 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 monofasisch 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 ademhalingsspieren), 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 wordt de revalidatiearts als medebehandelaar gevraagd door de hoofdbehandelaar. Na de plateaufase die enkele dagen tot maanden kan duren, treedt er herstel op en wordt de revalidatie-geneeskundige behandeling gecontinueerd.
- Omdat GBS een grote invloed 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.

De GBS-richtlijn

Deze informatie is gebaseerd op de samenvattingskaart voor de revalidatiearts 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 de VRA.

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

- Spierziekten Nederland www.spierziekten.nl
- CBO www.diliguide.nl
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) www.revalidatiegeneeskunde.nl

Meer over het informatiepakket over het Guillain-Barré syndroom

Deze informatie is onderdeel van het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: na opname in het ziekenhuis*. 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.

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 te downloaden of te bestellen.

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.

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.

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. Spierziekten Nederland biedt de mogelijkheid een oud-patiënt met GBS (lid van Spierziekten Nederland) de patiënt met GBS in het ziekenhuis te laten bezoeken om aan zowel de patiënt als naaste familie in levenden lijve te kunnen laten zien dat herstel van de ziekte mogelijk is. ●

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 Rotterdam),
dr. J.W.G. Meijer (revalidatiearts en medisch directeur, Revant Revalidatiecentrum Breda) 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
mail@spierziekten.nl

Uitgavenummer: D051-B
Baarn, september 2012