

Guillain-Barré syndroom

Wat is het Guillain-Barré Syndroom?

Het Guillain-Barré Syndroom (GBS), ook acute idiopathische (demyeliniserende) polyneuropathie of ascenderende paralyse van Landry genoemd, is een aandoening van de zenuwen buiten het centrale zenuwstelsel: de motorische zenuwen die vanuit het ruggenmerg naar de spieren lopen en de gevoelszenuwen die van de huid, gewrichten en spieren naar het ruggenmerg gaan.

Uitzicht op herstel: een deel van de DVD over de acute fase van het Guillain-Barré syndroom. Om technische redenen kan niet de volledige DVD on-line getoond worden. Deze en andere video's zijn te vinden op MijnVSN,



Bij GBS is er sprake van spierzwakte of verlamming en vaak ook van gevoelsstoornissen zoals gevoelloosheid of tintelingen. De ernst van de ziekte varieert van lichte verschijnselen tot een tijdelijke volledige verlamming waarbij ook ademhalingspijpen en aangezichtsspieren verlamd kunnen raken. De meeste patiënten herstellen weer.

GBS komt zowel bij mannen als vrouwen voor en op alle leeftijden, ook bij kinderen. De ziekte komt in Nederland jaarlijks bij twee- tot driehonderd mensen voor.

Oorzaak

GBS treedt op door een onbedoelde reactie van het eigen immuunsysteem. Ongeveer 70% van de mensen met GBS hebben in de weken voorafgaand aan het krachtverlies een gewone infectie zoals een verkoudheid, keelontsteking of diarree gehad. Het eigen afweermecanisme valt dan niet alleen de ziekmakende bacteriën of virussen aan, maar ook de zenuwen.

GBS is geen besmettelijke ziekte maar kan dus wel een gevolg zijn van een infectie. Waarom dit bij een kleine groep mensen gebeurt en bij anderen niet, is niet bekend.

GBS is geen erfelijke ziekte, maar sommige mensen zijn mogelijk wat 'vatbaarder' om GBS te ontwikkelen.

Verschijnselen

De verschijnselen van GBS doen zich vrij plotseling voor en worden snel erger. De ziekte begint met spierzwakte (verlamningsverschijnselen), meestal in de benen. Vaak heeft men pijn in de rug of de benen. Meestal zijn er ook gevoelsstoornissen zoals gevoelloosheid, tintelingen of een 'slapend' gevoel. Bij ongeveer 25% van de mensen met GBS is tijdelijk kunstmatige beademing nodig en vaak ook kunstmatige voeding.

Het dieptepunt van de ziekte wordt binnen vier weken bereikt. Daarna begint het herstel. Volledig herstel is mogelijk. De duur van de herstelfase varieert van weken tot maanden, maar ook na enkele jaren kan men nog verder herstellen.

Vaak is er sprake van restverschijnselen zoals een verminderde conditie en



vermoeidheid en pijnklachten, soms ook krachtverlies waardoor men moeite heeft met lopen. Het plotselinge karakter van de ziekte en de ernstige verschijnselen zijn voor de betrokkenen heel beangstigend en roepen vaak heftige emotionele reacties op.

Diagnose

Omdat de ziekte zich in verschillende vormen voordoet en de ernst van de verschijnselen sterk varieert, is het niet altijd eenvoudig om de diagnose GBS te stellen. Vaak is aanvullend onderzoek nodig. De neuroloog zal onder meer de peesreflexen testen omdat deze verminderd zijn bij GBS. Door middel van een elektromyografisch onderzoek (EMG) worden verder de snelheid van de elektrische geleiding van de zenuwen naar de spieren en de reactiesnelheid van de spieren gemeten. Ook wordt het eiwitgehalte in het lumbaalvocht onderzocht. Bij GBS is dit rond de tiende dag vrijwel altijd verhoogd. Daarnaast wordt bloedonderzoek gedaan. Hierbij is het belangrijk om andere mogelijke oorzaken van de klachten zoals diabetes of een schildklierandoening, uit te sluiten.

Behandeling

Omdat de verschijnselen snel kunnen verergeren, worden mensen met GBS vrijwel altijd opgenomen in het ziekenhuis. Soms is opname op de intensive care noodzakelijk, waar de ademhaling en andere functies voortdurend gecontroleerd worden en zo nodig direct ondersteund kunnen worden.

De behandeling richt zich op het remmen van de ontstekingen in de zenuwen.

Tegenwoordig bestaat deze behandeling vrijwel altijd uit het toedienen van immuunglobulinen (niet-specifieke menselijke afweerstoffen) via een infuus.

Bij GBS kan hevige pijn optreden. Mensen die beademd worden, hebben soms, ook zonder het gebruik van morfine, last van hallucinaties of beangstigende dromen die heel echt lijken.

De meeste patiënten volgen in de herstelfase een revalidatieprogramma met onder meer fysiotherapie om hun spieren weer goed te leren gebruiken. Vanwege het plotselinge en ernstige karakter van de ziekte is soms ook begeleiding bij de verwerking nodig.

Meer weten

De VSN heeft veel meer 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. Uitleg over de aandoening, maar ook interviews met mensen die het zelf hebben meegemaakt. Met een toelichting van de GBS-deskundige prof.dr. P. van Doorn. De video is hierboven voor een deel te zien.

De VSN heeft ook een brochure met uitgebreidere informatie: **Het syndroom van Guillain-Barré.** In de brochure wordt onder andere aandacht besteed aan verschijnselen, ziekenhuisopname en revalidatie.

Vereniging Spierziekten Nederland

De Vereniging Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden van de VSN. De VSN:

- geeft voorlichting over specifieke ziektebeelden;
- geeft persoonlijke ondersteuning;
- brengt mensen met elkaar in contact;
- stimuleert het wetenschappelijk onderzoek, ook internationaal.

De VSN werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

De vele vrijwilligers van de VSN zijn onder meer actief in diagnose- en regiowerkgroepen. De diagnosewerkgroepen volgen de medische ontwikkelingen rond specifieke ziektebeelden, stimuleren het wetenschappelijk onderzoek en houden contact met verenigingen in het buitenland. Ook organiseren zij jaarlijks een informatieve bijeenkomst voor de betreffende leden. De meeste diagnosewerkgroepen brengen een- of tweemaal per jaar een eigen nieuwsbrief uit. Daarnaast zijn er regionale werkgroepen. Deze brengen leden met elkaar in contact en organiseren bijeenkomsten voor nieuwe leden, contactdagen, themabijeenkomsten en gespreksgroepen. De regionaal consulent beantwoordt vragen over vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen.

Meer informatie

U kunt bij de VSN terecht voor uitgebreide informatie. Ook kunt u inlichtingen krijgen over academische ziekenhuizen en revalidatieadviescentra.

De *Spierziekten Infolijn* van de VSN is op werkdagen bereikbaar van 9.00 tot 12.30 uur op nummer 0900 5 480 480, 0,15 per minuut.

Vereniging Spierziekten Nederland
Lt. Gen. van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
Telefoon 035 548 04 80
Fax 035 548 04 99
www.vsn.nl
www.spierziekten.nl