



HET GUILLAIN-BARRÉ SYNDROOM

INLEIDING

Deze folder bestaat uit twee delen. In het eerste deel vindt u beknopte informatie over het Guillain Barré Syndroom. In het tweede deel is een aandachtspuntenlijst opgenomen waarmee u zich kunt voorbereiden op gesprekken met uw hulpverleners over de verschillende fasen van het ziekte- en behandlungsproces.

WAT IS HET GUILLAIN-BARRÉ SYNDROOM?

Het Guillain-Barré Syndroom (GBS)* is een neuromusculaire aandoening, dat wil zeggen een aandoening die leidt tot het niet of onvoldoende functioneren van de spieren. Er bestaan meer van dergelijke aandoeningen, die evenals GBS betrekkelijk zeldzaam zijn. In Nederland worden jaarlijks 150 tot 300 mensen door GBS getroffen.

GBS wordt gekenmerkt door een zich snel ontwikkelende spierzwakte. De ziekte kan zich op iedere leeftijd voordoen, zowel bij mannen als vrouwen.

De ernst van de ziekte varieert sterk, van nauwelijks merkbare spierzwakte en gevoelsstoornissen tot een vrijwel volledige verlamming. Veel mensen herstellen nagenoeg volledig, al kan dit maanden en soms enkele jaren duren. Een belangrijk gedeelte van de patiënten blijft restverschijnselen houden.

Er bestaat ook een chronische vorm van GBS, de chronisch inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie (CIDP). Deze aandoening verschilt in een aantal opzichten van het GBS, onder meer in het tempo waarin de symptomen zich voordoen en de duur van de ziekte.

GBS is een ontstekingsziekte van de perifere zenuwen, dat wil zeggen van de zenuwen in o.a. armen en benen, die signalen van en naar de hersenen doorgeven. Niet alleen de bewegingszenuwen, maar ook de gevoelszenuwen kunnen worden aangetast. De bewegingszenuwen lopen van het ruggenmerg naar de spieren en geven signalen om te bewegen aan de spieren door. De gevoelszenuwen lopen vanaf de huid, spieren en gewrichten naar het ruggenmerg en geven berichten over de omgeving (zoals warmte, kou, pijn) aan de hersenen door.

WAT IS DE OORZAAK VAN GBS?

GBS treedt op door een reactie van het eigen afweermecanisme: Door deze auto-immunreactie wordt het isolatiemateriaal van de zenuw (myeline) en soms ook het ingesloten geleidende deel (axon) aangetast, waardoor signalen vertraagd of gewijzigd doorkomen.

Waardoor deze verkeerde reactie van het immuunsysteem ontstaat, is niet bekend. Ongeveer 70% van de gevallen doet zich voor kort na een infectie, zoals een keelontsteking of diarree.

VERSCIJNSELEN

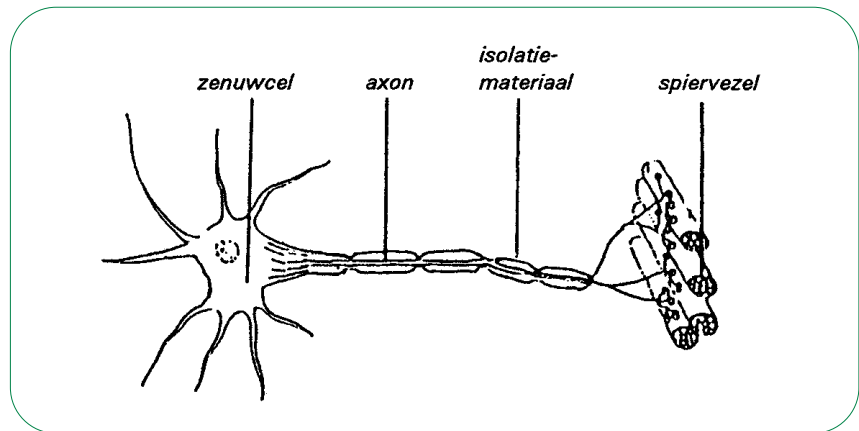
Kenmerkend is, dat de verschijnselen zich vrij plotseling voordoen en meestal snel in ernst toenemen.

Bij beschadiging van de gevoelszenuwen kan men last hebben van gevoelloosheid, tintelingen, een "slapend" gevoel, schokjes, trillingen en dergelijke, in handen en voeten.

Als de bewegingszenuwen zijn aangedaan, kan men last hebben van spierzwakte en krampen en/of verlamingsverschijnselen. Doorgaans treedt de verlamming het eerst op in de benen, zodat traplopen en opstaan uit een stoel moeilijk worden. Ook de armspieren, ademhalingspijnen en aangezichtsspieren kunnen verlamd raken. Soms heeft dit tot gevolg, dat men (tijdelijk) niet kan spreken. Het gehoor blijft doorgaans intact. Als de ademhalingspijnen verlamd raken, kan ademhalingsondersteuning nodig zijn. Vooral in het begin van de ziekte kan GBS gepaard gaan met pijnverschijnselen, met name in de rug en beenspieren.

BEHANDELING

Omdat in een vroeg stadium niet te voorspellen is hoe het verloop van de ziekte zal zijn,



wordt, wanneer de diagnose gesteld is, een ziekenhuisopname aangeraden. Meestal wordt men opgenomen op een Intensive Care afdeling, opdat de ademhaling en andere lichaamsfuncties voortdurend kunnen worden gecontroleerd.

De behandeling richt zich op het terugdringen van de ontsteking van de zenuwen en de spierzwakte en op het voorkomen van complicaties. Volgens de huidige opvattingen is het toedienen van hoge doses menselijke afweerstoffen, zogenaamde immunoglobulinen, de meest effectieve behandelingsmethode voor het terugdringen van de ontsteking.

De meeste patiënten hebben na een verblijf in het ziekenhuis, wanneer de toestand weer stabiel is, een revalidatieprogramma nodig om hun spieren weer optimaal te leren gebruiken zodra de beschadigde zenuwen zich herstellen.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

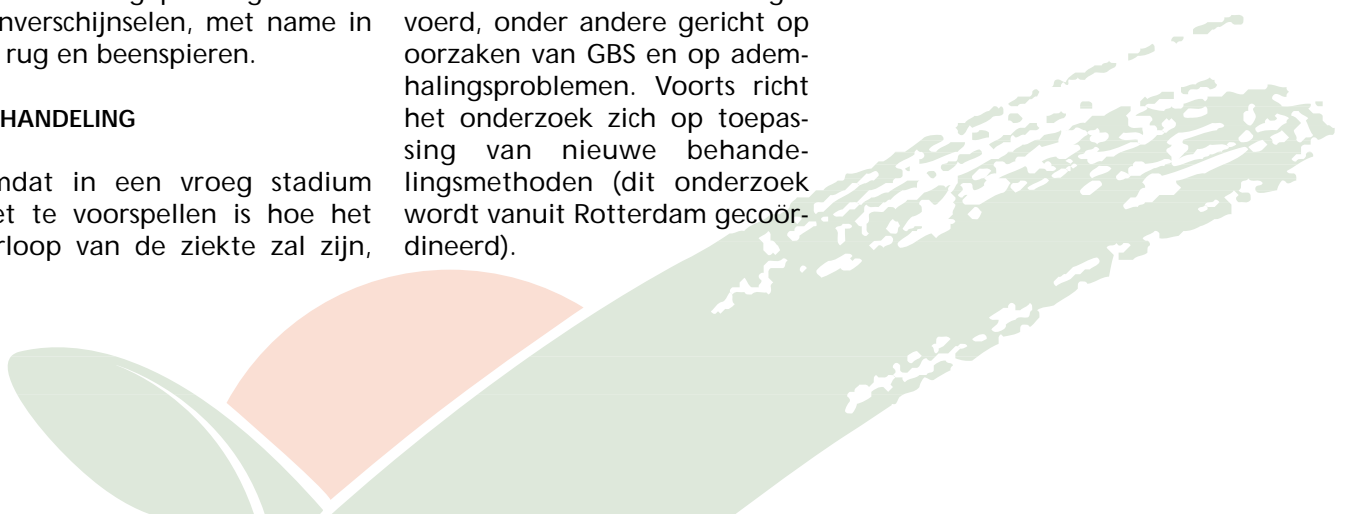
Wetenschappelijk onderzoek naar GBS vindt in verscheidene landen plaats. Ook in Nederland wordt onderzoek uitgevoerd, onder andere gericht op oorzaken van GBS en op ademhalingsproblemen. Voorts richt het onderzoek zich op toepassing van nieuwe behandelingsmethoden (dit onderzoek wordt vanuit Rotterdam gecoördineerd).

TOT SLOT

Doordat de verschijnselen zich zo plotseling voordoen en doorgaans snel verergeren is de confrontatie met GBS meestal erg beangstigend. Daar komt nog bij, dat de meeste mensen die door GBS getroffen worden nog nooit van deze ziekte gehoord hebben. Zij voelen zich dan ook vaak bang, geïsoleerd en hulpeloos, vooral kort na het optreden van de ziekte.

Informatie over GBS en ervaringen van lotgenoten kunnen een belangrijke steun betekenen bij het verwerken van de emoties en problemen. Het leren omgaan met de ziekte en het vinden van een nieuw evenwicht kan daardoor minder zwaar zijn.

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) is een patiëntenvereniging die aandacht besteedt aan deze aspecten. Uitgebreide informatie over GBS is te verkrijgen bij de VSN, via het internet (www.vsn.nl) of via de spierziekten informatielijn (tel.: 0900-5480480).



AANDACHTSPUNTENLIJST GUILLAIN BARRÉ SYNDROOM

Deze aandachtspuntenlijst is bedoeld voor mensen met GBS en hun familieleden. Met behulp van deze lijst kunt u zich voorbereiden op uw gesprekken met de artsen en andere hulpverleners.

De aandachtspuntenlijst bevat punten die aan de orde kunnen komen in gesprekken die u heeft met de medisch specialist en andere hulpverleners. Informatie die een hulpverlener aan u kan vertellen, maar ook informatie die u aan de hulpverlener kunt geven. Misschien heeft u ook zelf punten die u wilt bespreken of waar u een vraag over wilt stellen. Deze kunt u opschrijven in de aandachtspuntenlijst. Zo kunt u ze niet vergeten.

De aandachtspunten staan beschreven per fase. Het start met de fase onderzoek die nodig is om de diagnose GBS te stellen. Na het stellen van de diagnose start de behandeling. Als voor de behandeling opname in het ziekenhuis noodzakelijk is vindt u enkele aandachtspunten genoemd die u zelf ter sprake kunt brengen als dat niet door de hulpverleners wordt gedaan. De lijst wordt afgesloten met de fase waarin u nog begeleiding of nazorg krijgt.

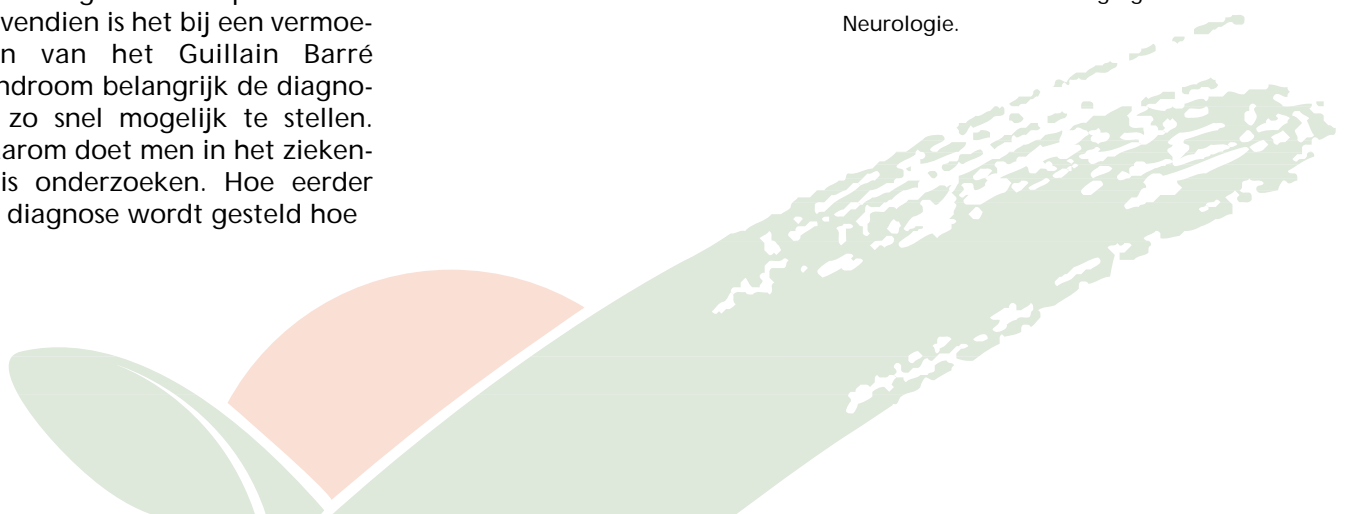
U moet zich realiseren dat de fases niet altijd zo duidelijk van elkaar afgebakend zijn. Ze kunnen ongemerkt in elkaar overlopen en worden ook niet altijd chronologisch doorlopen.

Bovendien is het bij een vermoeden van het Guillain Barré Syndroom belangrijk de diagnose zo snel mogelijk te stellen. Daarom doet men in het ziekenhuis onderzoeken. Hoe eerder de diagnose wordt gesteld hoe

eerder de behandeling kan starten. En dat is belangrijk. Vanaf het moment dat u in het ziekenhuis komt kan er daarom in korte tijd veel gebeuren. Hierdoor heeft de arts niet altijd de mogelijkheid om u uitgebreide informatie te geven over de onderzoeken, de diagnose en de behandeling. Uiteraard kunt u uw vragen altijd stellen, ook achteraf.

Tot slot het volgende. Mogelijk zijn niet alle punten in deze lijst voor u van toepassing. Ieder mens is anders. Het kan daarom zijn dat niet alle punten aan de orde komen in de gesprekken die u met de hulpverlener heeft, of dat er punten aan de orde komen die niet op de lijst staan.

De aandachtspuntenlijst is ontwikkeld op initiatief van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie in het kader van het project 2- en 3-gesprek in samenwerking met de Vereniging Spierziekten Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.



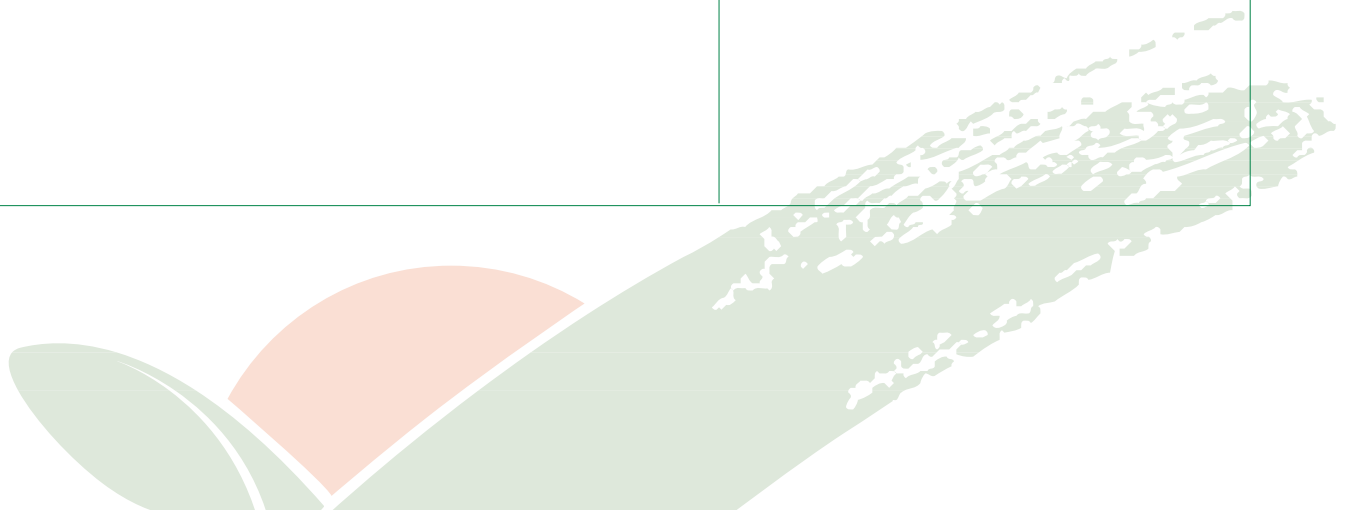
ONDERZOEK

GESPREKSPUNTEN	UW EIGEN AANTEKENINGEN
<ul style="list-style-type: none">o Reden van verwijzing naar de medisch specialisto Lichamelijk onderzoeko Aanvullende onderzoeken (ruggenprik / EMG) o Doel van het onderzoeko Inhoud en verloop van het onderzoeko Is het onderzoek pijnlijko Voorbereiding op het onderzoeko Voor- en nadelen van het onderzoek, mogelijke risico's o Datum, tijdstip en plaats van onderzoeko Uitslag (van wie, wanneer)o Uw toestemming voor het onderzoek	
INFORMATIE DIE U KUNT GEVEN	
<ul style="list-style-type: none">o Klachten, problemen en ervaringeno Ontstaan van klachteno Ziektegeschiedeniso Sociale omgeving (leefomstandigheden, partner/kinderen)o Dagelijkse bezigheden (hobby's)o Werko Gebruik van sigaretten, alcohol, medicijnen	
VRAGEN/ONDERWERPEN DIE U AAN DE ORDE WILT STELLEN	
<p>Bij kinderen met GBS</p> <ul style="list-style-type: none">o Aanwezigheid van ouders bij onderzoekeno Aparte onderzoekskamer voor onderzoeken	



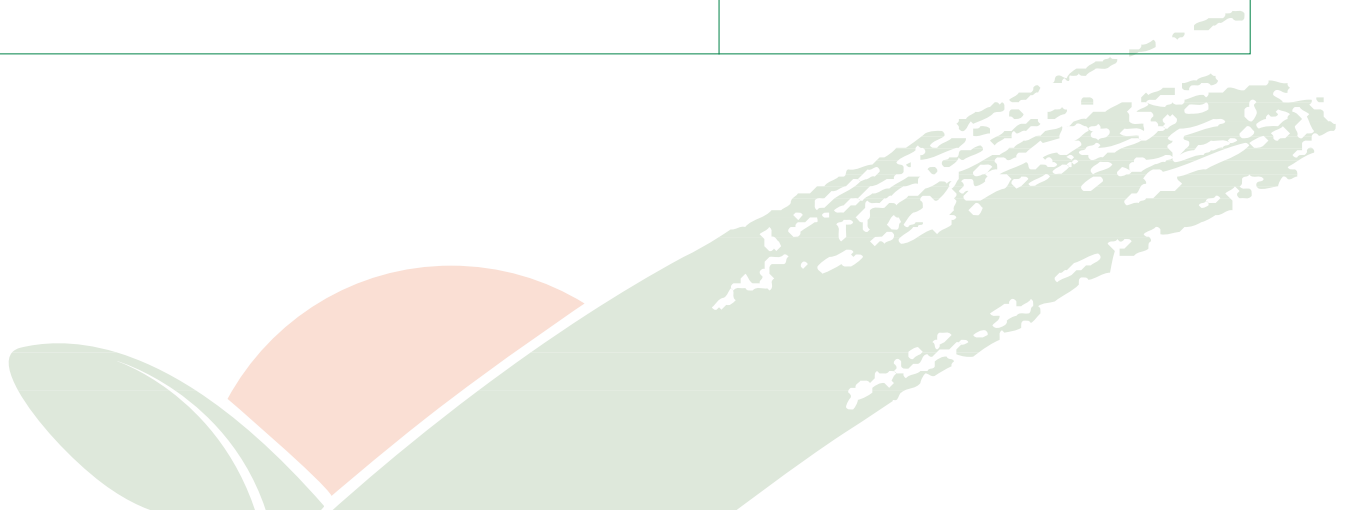
DIAGNOSE

GESPREKSPUNTEN	UW EIGEN AANTEKENINGEN
<ul style="list-style-type: none">o Uitslagen van de onderzoekeno Uitleg ziektebeeld Guillain Barré Syndroom (GBS)o Oorzaak GBS, hoe kan het ontstaano Ernst – is de situatie levensbedreigend wel / nieto Verschijnseleno spierzwakte, verlamningsverschijnseleno gevoelsstoornissen, pijno afwezigheid reflexeno Kansen op genezingo Restverschijnseleno Verloop GBSo crisiso stabiele faseo fase van herstelo Mogelijkheden behandelingo GBS niet besmettelijk, niet erfelijk o Informatie overo Vereniging Spierziekten Nederlando folder / brochure over GBS	
INFORMATIE DIE U KUNT GEVEN	
VRAGEN/ONDERWERPEN DIE U AAN DE ORDE WILT STELLEN	



BEHANDELING

GESPREKSPUNTEN	UW EIGEN AANTEKENINGEN
<ul style="list-style-type: none">o Doel en effect van de behandelingo Mogelijkheden van behandelingo Voorstel voor een behandeling o Voor- en nadelen van een behandelingo Mogelijke risico's, complicatieso Gevolgen van niet behandeleno Inschatten resultaat behandelingo Opname in het ziekenhuis nodig voor behandelingo Wanneer start de behandelingo Behandeling van pijn o Uw toestemming voor behandeling	
INFORMATIE DIE U KUNT GEVEN	
<p>Bij opname in het ziekenhuis</p> <ul style="list-style-type: none">o wie is contactpersoon voor de artsen en verpleegafdeling in het ziekenhuis <p>Bijzondere omstandigheden</p> <ul style="list-style-type: none">o donorcodicilo wilsverklaring	
Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen	
<ul style="list-style-type: none">o Kan de behandeling in dit ziekenhuis plaatsvinden of beter in ander ziekenhuis of een academisch ziekenhuiso Welke artsen en andere hulpverleners zijn betrokken bij de behandeling <p>Bij opname in het ziekenhuis</p><ul style="list-style-type: none">o Wie is contactpersoono Wie is contactpersoon voor familie / naasten <p>Bij kinderen die opgenomen worden in het ziekenhuis</p><ul style="list-style-type: none">o De mogelijkheid om bij kind op kamer te slapen (rooming-in)	

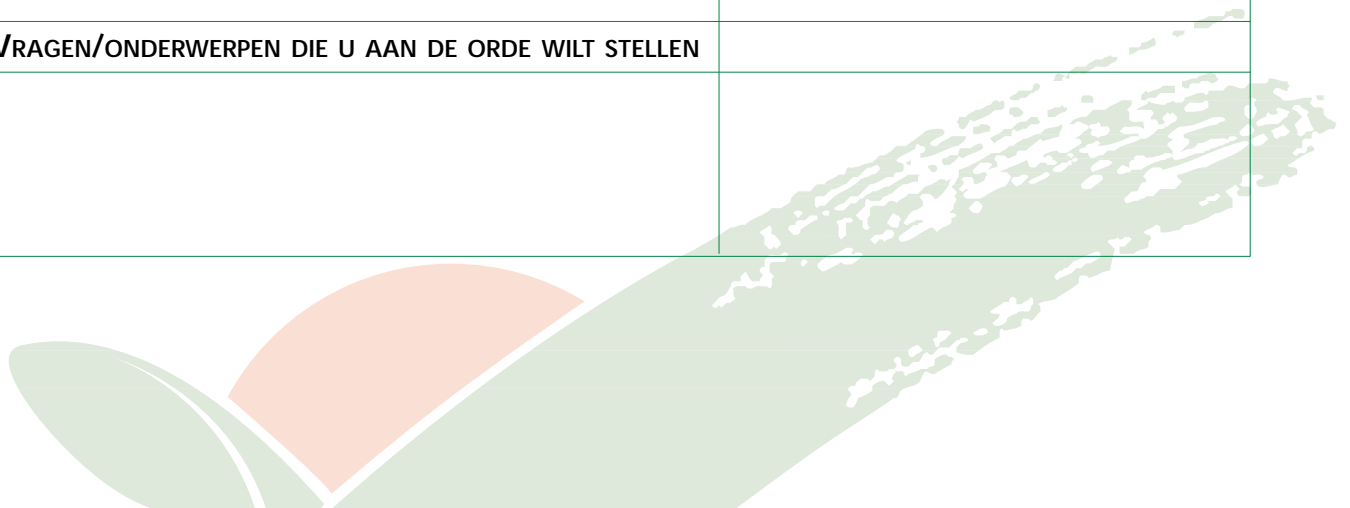


BIJ OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

GESPREKSPUNTEN	UW EIGEN AANTEKENINGEN
<ul style="list-style-type: none">o Aandacht voor communicatieo gebruik hulpmiddelen bij communicatie bijvoorbeeld een letterbord of communicatoro tijd voor communicatieo Rondom bed- een foto en/of een klokjeo Aandacht voor<ul style="list-style-type: none">o voedingstoestando doorligplekken (decubitus)o signaleno Bij pijn<ul style="list-style-type: none">o Voorzichtig met aanrakeno Tillen met tillifto Omdraaien met glijzeilo Bij inbrengen catheter – gebruik verdovend glijmiddelo Soepele bezoektijdenregelingo Voldoende rust	

NAZORG / ONTSLAG

GESPREKSPUNTEN	UW EIGEN AANTEKENINGEN
<ul style="list-style-type: none">o Prognose herstelo Restverschijnseleno Bij kinderen – restverschijnsel mogelijk gedragsverandering o Verwijzing eventueel naar revalidatiearts, fysiotherapeut, maatschappelijk werk, psycholoogo Terugkoppeling met huisartso Contactpersoon o Afspraken voor poliklinische controle	
INFORMATIE DIE U KUNT GEVEN	
VRAGEN/ONDERWERPEN DIE U AAN DE ORDE WILT STELLEN	



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.
- De VSN geeft persoonlijke ondersteuning.
- De VSN brengt mensen met elkaar in contact.
- De VSN stimuleert het wetenschappelijk onderzoek, ook internationaal.

De VSN werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatie-artsen, fysiotherapeuten en andere dienstverleners.

Binnen de VSN functioneert een aantal diagnosegroepen. Deze groepen volgen de medische ontwikkelingen rond specifieke ziektebeelden en stimuleren het wetenschappelijk onderzoek. Ook zijn er regionale groepen, die leden met elkaar in contact brengen en gespreksgroepen organiseren. Zowel landelijk als regionaal worden jaarlijks contactdagen en voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd.

MEER INFORMATIE

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

De **SPIERZIEKTEN INFOLIJN** van de VSN is op werkdagen bereikbaar van:

10.00 tot 16.00 uur op nummer (0900) 5480480.

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND

LT. GEN. VAN HEUTSZLAAN 6

3743 JN BAARN

TELEFOON: (035) 5480480

FAX: (035) 5480499

E-MAIL: vsn@vsn.nl

HTTP://[WWW.VSN.NL](http://www.vsn.nl)

