

**VOOR DE
REVALIDATIEARTS**

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 revalidatiearts

Deze informatie is bedoeld voor de revalidatiearts 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 revalidatiearts 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 de motorische en conditionele beperkingen en de sociaal-maatschappelijke re-integratie op korte en langere termijn.

ZIEKTEBEELD

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een acute neurologische ziekte die veelal na een 'gewone' bovenste luchtweginfectie 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 ademhalingspierspiers 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 (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>• 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 herstel- en late fase

ONDERLINGE AFSTEMMING EN SAMENWERKING

- De consultant revalidatiearts in ziekenhuis stelt het revalidatieplan op, doet de *revalidatietriage* voor vervolgbehandeling en regelt overplaatsing en verdere revalidatie.
- Revalidatiegeneeskundige behandeling is de eerste keuze voor behandeling na ontslag uit het ziekenhuis en geïndiceerd voor patiënten met GBS met resterende beperkingen na ontslag uit het ziekenhuis. Behandeling vindt meestal *klinisch dan wel poliklinisch plaats in een revalidatie-instelling*, afhankelijk van zorgbehoefte en belastbaarheid van patiënt en zijn sociale systeem. Klinische revalidatie is ook geïndiceerd als er nog complicaties (te verwachten) zijn zoals longfunctiestoornissen, autonome dysregulatie, decubitus of ernstige conditionele beperkingen.
- De *huisarts* wordt tijdig op de hoogte gesteld van het ontslag uit het ziekenhuis.
- Aan *patiënt* en *diens naasten* wordt uitleg gegeven over de behandelmogelijkheden na de ziekenhuisfase.
- De revalidatiearts neemt gedurende de poliklinische revalidatiebehandeling zo spoedig mogelijk - in overleg met en met schriftelijke toestemming van de patiënt met GBS - contact op met de *bedrijfsarts* van de organisatie waar de patiënt met GBS werkzaam is. Dit om inzicht te krijgen in de inhoud en zwaarte van het oorspronkelijke werk. Ook informeert de revalidatiearts de bedrijfsarts, of mogelijk later in het revalidatieproces de verzekeringsarts, over het ziektebeeld, het ziekteproces van de patiënt en de specifieke restverschijnselen.
- Via de *patiëntenorganisatie Spierziekten Nederland* kan specifieke informatie voor patiënt en naasten verkregen worden. Wijs patiënt en naasten op het bestaan van Spierziekten Nederland (www.spierziekten.nl).
- De *huisarts* wordt op de hoogte gesteld van het ontslag van de patiënt uit de (poli)kliniek van de revalidatie-instelling naar huis. De huisarts wordt zodanig geïnformeerd door de revalidatiearts dat hij in staat is de basis medische zorg te continueren. Hij wordt geïnformeerd over het ziektebeeld, het verloop van het revalidatieproces, de specifieke restverschijnselen zoals vermoeidheid, gevoelsstoornissen, krachtvermindering en seksueel disfunctioneren van de patiënt en het verloop van het verwerkingsproces van de patiënt en zijn direct betrokkenen. In de ontslagbrief aan de huisarts wordt vermeld dat deze de patiënt bij een eventuele neurologische achteruitgang (TRF of A-CIDP) kan terugverwijzen naar de neuroloog; bij functionele achteruitgang of complicaties naar de revalidatiearts.
- De patiënt blijft één jaar *onder controle bij de neuroloog en revalidatiearts*. Een ernstig aangedane patiënt wordt ten minste twee jaar begeleid en gecontroleerd door revalidatiearts.

- *Opname* in een verpleeghuis is geïndiceerd als volwassen patiënten met GBS ernstig beperkt blijven in het functioneren op basis van afwezige hersteltendens, slecht belastbaar of slecht trainbaar zijn en verblijf thuis op korte termijn niet mogelijk is.

HANDELINGEN

- *Functioneel trainen* van lichaamsfuncties en -vaardigheden. Gedoseerde trainingsintensiteit en -duur gericht op voorkomen van overbelasting en terugval in herstel.
- Bij *blijvende restverschijnselen* vindt compensatietraining plaats en wordt advies gegeven over hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen.
- Tegengaan van *contractuurvorming en spierstijfheid*.
- Screening en (h)erkenning *vermoeidheidsklachten*. Begeleiding hervinden van evenwicht: belasting/belastbaarheid. Afstemmen van belasting en belastbaarheid op vermoeidheidsklachten, spierzwakte en gevoelsstoornissen in relatie tot het gewenste activiteitsniveau. Aanpassingen, voorzieningen en hulpmiddelen worden ingezet / tijdig aangevraagd afgestemd op de (toekomstige) mogelijkheden van de patiënt.
- Aandacht voor de *voedingstoestand* van de patiënt en eventuele slikstoornissen. Consult diëtist en eventueel logopedist.
- Screening en (h)erkenning van *gevoelsstoornissen*, overweeg compensatoire training door ergotherapie.
- Regelmatige *pijnmeting* via VAS, NRS of Smiley-scale (kinderen); bepaling ernst en type pijn. Nociceptieve pijn behandelen volgens WHO-pijnladder. Neuropathische pijn behandelen volgens Richtlijn Polyneuropathie.
- Bij patiënten met GBS die na drie maanden nog worden beademd de eerder ingezette profylactische behandeling van *veneuze trombo-embolie* voortzetten zolang de patiënt wordt beademd [LMWH (low-molecular-weight heparine) en elastische kousen].
- Signaleren en begeleiden van *psychosociale problemen* zoals verwerkingsproblematiek, angst, schaamte, depressie, onmacht en onzekerheid. Overweeg consult psychosociaal medewerker. Wees terughoudend bij behandeling depressieve symptomen met medicatie in eerste maanden (in verband met kans op autonome functiestoornissen). Een goed geïnformeerd en op elkaar afgestemd behandelteam verhoogt het gevoel van veiligheid, vertrouwen en welbevinden bij de patiënt.
- Het is van belang ook aandacht te hebben voor de belasting/belastbaarheid van de *naasten*, zowel fysiek (overnemen taken in het dagelijks leven) als psychosociaal (verwerkingsproblematiek en angst). Begeleiding van de naasten hierbij gebeurt in samenwerking met (of door) de huisarts.

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, aanzichtszwakte 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 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 bloeddruk-schommelingen, 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: 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.

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. ●

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: D052-B
Baarn, september 2012