

VOOR UZELF

Voor mensen met het Guillain-Barré syndroom (GBS) en hun naasten

**behandeling
na opname
in het ziekenhuis**

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

Voor mensen met het Guillain-Barré syndroom en hun naasten

Behandeling na opname in het ziekenhuis

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een ziekte die heel plotseling kan optreden en binnen enkele dagen ernstige verlamningsverschijnselen kan veroorzaken. Opname in het ziekenhuis is dan meestal nodig omdat ernstige verslechtering in de loop van uren tot dagen kan voorkomen. Om te herstellen en ernstige complicaties te helpen voorkomen is een goede medische behandeling noodzakelijk. De meeste patiënten hebben een goede kans op een volledig herstel. Deze brochure gaat over GBS en de periode na opname in het ziekenhuis. Omdat de ziekte vrij zeldzaam is, heeft u er waarschijnlijk niet eerder van gehoord. De snelle verergering, het verlies aan controle over uw eigen lichaam en het volledig afhankelijk worden van verzorging kunnen u en uw naasten angstig en onzeker maken.

Het dieptepunt van de ziekte wordt binnen vier weken na het begin van de klachten bereikt. Na deze 'progressieve' fase volgt een periode waarin de klachten niet verergeren maar ook nog niet verbeteren (de zogenaamde 'plateaufase'). Deze kan weken of zelfs maanden duren. Daarna treedt verbetering op. Het herstel kan nog lange tijd doorgaan, soms zelfs jaren. Bij het merendeel van de patiënten herstelt de spierzwakte goed. Een deel van de mensen kan last blijven houden van klachten als gevoelsstoornissen en vermoeidheid. De verschijnselen, de ernst en de snelheid van herstel zijn van persoon tot persoon verschillend.

Deze brochure is bedoeld voor mensen met GBS die opgenomen zijn in het ziekenhuis maar ook voor de partners en naasten. In deze brochure staat beschreven wat GBS is, welke zorg u mag verwachten als bij u de diagnose GBS is gesteld en wat belangrijke aandachtspunten zijn. Met deze informatie kunnen u en uw partner of naasten beter met zorgverlener(s) praten over de zorg die u krijgt en gericht vragen stellen. De brochure bevat tips voor u of uw naasten om uw verblijf in het ziekenhuis zo aangenaam mogelijk te maken.

Deze brochure maakt onderdeel uit van het pakket *Informatie over Guillain-Barré syndroom: na opname in het ziekenhuis*. Dit pakket bevat ook brochures voor hulpverleners die een belangrijke rol spelen in de zorg tijdens

uw opname in het ziekenhuis. Omdat GBS zo zeldzaam is, zullen zij vaak niet bekend zijn met deze ziekte. Deze brochures kunt u of kunnen uw naasten daarom zelf aan uw eigen artsen en therapeuten overhandigen.

De medische informatie uit deze brochure is gebaseerd op de *Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom* (2011). Deze richtlijn is gemaakt voor zorgverleners (zoals neurologen, intensivisten, revalidatieartsen, fysiotherapeuten). Hierin staat beschreven wat in het algemeen de beste zorg is voor mensen met GBS. Er staan aanbevelingen en instructies in over hoe zorgverleners zouden moeten handelen. Zorg aan mensen met GBS blijft echter wel maatwerk. Een zorgverlener kan daarom besluiten van de richtlijn af te wijken.

Wat is GBS?

Het Guillain-Barré syndroom is een zeldzame ziekte die jaarlijks bij twee- tot driehonderd mensen in Nederland voorkomt. GBS komt zowel bij mannen als vrouwen voor en op alle leeftijden, ook bij kinderen.

ORZAAK

GBS treedt op door een onbedoelde reactie van het eigen afweersysteem. Vaak ontstaat GBS na een buikgriep, keelontsteking of verkoudheid. Het eigen afweermechanisme valt dan niet alleen de ziekmakende bacteriën of virussen aan, maar ook de zenuwen.

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

DIAGNOSE

De diagnose wordt meestal door een neuroloog gesteld. Het stellen van de diagnose GBS is niet altijd eenvoudig omdat de ziekte zich in verschillende vormen kan voordoen en de ernst van de verschijnselen sterk varieert. Naast het vaststellen van toenemende spierzwakte en gevoelsstoornissen is vaak aanvullend onderzoek van bloed of hersenvocht nodig. In sommige gevallen wordt er een EMG (spieronderzoek) gedaan.

VERSCIJNSELEN

GBS begint meestal met spierzwakte (verlamingsverschijnselen), meestal in de benen, soms ook met pijn. Vaak zijn er ook gevoelsstoornissen zoals gevoelloosheid, tintelingen of een 'slapend' gevoel. De verschijnselen van GBS doen zich vrij plotseling voor en worden in de loop der dagen of soms zelfs uren snel erger. De ernst van de ziekte

varieert van lichte verschijnselen tot een tijdelijke volledige verlamming. Gezien de snelle achteruitgang zal opname in het ziekenhuis nodig zijn voor verdere behandeling en om levensbedreigende complicaties te voorkomen. Bij ongeveer 25% van de mensen met GBS is tijdelijk kunstmatige beademing op de intensive care (IC) nodig.

Mensen met GBS hebben ook vaak veel pijn, in rug, schouders, gewrichten en spieren. Als gevolg van GBS of bijwerkingen van de medicijnen kunnen patiënten, met name als zij ernstig zijn aangedaan, tijdelijk last van hallucinaties krijgen. Al deze verschijnselen en de snelheid waarmee deze kunnen optreden, maken dat GBS een angstaanjagende ziekte kan zijn voor zowel u als uw naasten.

De verschijnselen kunnen korte of langere tijd aanwezig zijn, maar ze zijn in vrijwel alle gevallen tijdelijk en goed herstel is mogelijk. Het dieptepunt van de ziekte wordt bereikt na ongeveer vier weken na het begin van de klachten. Op de lange termijn ervaren mensen met GBS vaak restverschijnselen zoals een verminderde conditie en (ernstige) vermoeidheid, gevoelsstoornissen (met name in de benen), en pijnklachten. Soms blijft ook krachtverlies aanwezig of komt spierkramp voor waardoor men moeite heeft met lopen of de bewegingen van de arm en handen.

VERLOOP VAN GBS

In het verloop van de ziekte is een aantal fasen te onderscheiden. GBS uit zich bij iedere patiënt anders. Daardoor is niet precies te voorspellen hoe lang elke fase zal duren. In tabel 1 ziet u hoe het verloop van GBS meestal is, welke kenmerken in welke fase voorkomen en wat de meest voorkomende locatie is waar u op dat moment verblijft.

Tabel 1. Verloop van GBS

Fase	Kenmerken	Meest voorkomende behandellocatie
Progressieve fase Maximaal vier weken	- Toename van spierzwakte of spieruitval en lichamelijke klachten	- Ziekenhuis
Plateaufase Enkele weken tot maanden	- Ziekte is stabiel, geen achteruitgang, maar nog geen herstel	- Ziekenhuis
Herstelfase Maanden tot enkele jaren	- Herstel treedt op	- Ziekenhuis - Revalidatiecentrum / thuis
Late fase	- Geen verdere verbetering te verwachten - Eventuele restverschijnselen blijven aanwezig of herstel is volledig	- Thuis - Verpleeghuis (bij uitzondering)

De behandeling in het ziekenhuis

Omdat de verschijnselen in korte tijd snel kunnen verergeren, worden mensen met GBS vrijwel altijd opgenomen in het ziekenhuis. De ziekenhuisopname kan een week tot enkele maanden duren. In de eerste fase richt de behandeling zich op het remmen van de ontstekingen in de zenuwen door middel van medicijnen en het voorkómen en zo nodig behandelen van complicaties van de ziekte. Goede controles op verdere achteruitgang zijn zeer belangrijk.

ORGANISATIE VAN ZORG

- **Afdeling.** De ernst van de spierzwakte en andere klachten en de snelheid waarmee deze verergeren, bepalen op welke afdeling u verblijft in het ziekenhuis. Meestal bent u opgenomen op de afdeling neurologie. Soms is opname op de intensive care (IC) noodzakelijk waar de ademhaling en andere lichaamsfuncties voortdurend gecontroleerd en zo nodig direct ondersteund worden.
- **De hoofdbehandelaar** is verantwoordelijk voor de zorg die u krijgt (diagnostiek, behandeling, afstemming met andere behandelaren, communicatie en overdracht aan een nieuwe hoofdbehandelaar). Op de afdeling neurologie is de neuroloog de hoofdbehandelaar. Op de IC is de intensivist de hoofdbehandelaar, maar deze zal de behandeling in nauw overleg met de neuroloog vaststellen. Wanneer u (weer) op de verpleegafdeling neurologie verblijft, is de neuroloog de hoofdbehandelaar.
- **Contactpersoon.** De hoofdbehandelaar zal aangeven wie de vaste contactpersoon voor u of uw naasten is. Deze contactpersoon heeft, totdat er herstel gaat optreden, één keer per week een vaste afspraak met u en uw naasten, en op verzoek vaker. Daarna wordt het contact afgestemd op uw behoefte.
- **Revalidatiearts.** U maakt in het ziekenhuis kennis met de revalidatiearts. De revalidatiearts adviseert uw hoofdbehandelaar over het starten van uw revalidatie en het daarbij betrekken van andere zorgverleners zoals een fysiotherapeut, logopedist, diëtist en psychosociaal medewerker. De revalidatiebehandeling is gericht op het voorkomen van complicaties zoals problemen met slikken. Ook zoekt men met u naar mogelijkheden om bijvoorbeeld te kunnen blijven communiceren.
- **Fysiotherapeut.** Na opname in het ziekenhuis zal de fysiotherapeut zo snel mogelijk worden ingeschakeld om uw spieren en gewrichten zo goed mogelijk in conditie te houden.
- **Verpleegkundigen.** Het is belangrijk dat de verzorging afgestemd wordt op uw wensen, vooral wanneer u geheel of gedeeltelijk verlamd bent. Verzorgd worden door zoveel mogelijk dezelfde verpleegkundigen die bekend zijn met uw persoonlijke wensen maakt een groot verschil. Zij weten beter hoe het beste met u gecommuniceerd kan worden, vooral wanneer u op de IC verblijft.

MEDICATIE

- **Immuunglobulinen.** Om de aanval van het afweersysteem tegen het eigen lichaam te remmen, wordt GBS in de meeste gevallen behandeld door toediening van immuunglobulinen, via een infuus. Immuunglobulinen (IVIg) zijn antistoffen die de aanval door het eigen afweersysteem remmen en zo hopelijk de beschadiging van de zenuwen beperken. Deze behandeling wordt bij patiënten die niet meer zelfstandig kunnen lopen zo snel mogelijk na het stellen van de diagnose toegediend en duurt vijf dagen.
- **Herhaling van de toediening.** Als, nadat in eerste instantie de klachten verbeterd of gelijk gebleven waren, de spierzwakte toch weer toeneemt, kan de behandeling met immuunglobulinen herhaald worden. Als na herhaalde behandelingen opnieuw verslechtering optreedt, is er mogelijk sprake van een chronische vorm van GBS. Het behandelplan moet dan opnieuw vastgesteld worden.

COMPLICATIES

Bij GBS kunnen allerlei complicaties optreden. Niet alle complicaties doen zich voor bij alle mensen met GBS. Een aantal van deze complicaties kan levensbedreigend zijn en moet dus op tijd herkend en behandeld worden. Voorbeelden hiervan zijn:

- **Zwakke van de ademhalingsspieren** waardoor er onvoldoende lucht de longen in- en uitgaat. Hiervoor is (tijdelijke) kunstmatige beademing op de IC nodig.
- **Ernstige slikklachten** waardoor de kans op verslikken groot is. Als ook de hoestkracht verminderd is, neemt hierdoor de kans op een longontsteking sterk toe. Wanneer u zich geregeld of snel verslikt bij eten of drinken, kan een logopedist gevraagd worden voor nader onderzoek en advies.
- **Stoornissen van het hart en de bloeddruk.** Regelmatige controles zijn belangrijk om hart- en vaatproblemen te voorkomen.

Andere complicaties die kunnen voorkomen zijn:

- **Bacteriële infecties.** Longontsteking is een veelvoorkomende complicatie bij patiënten met GBS die beademd worden. Medicijnen kunnen veelal een longontsteking voorkomen. Regelmatig wisselen van lighouding en het ondersteunen en verbeteren van de ademhaling en het ophoesten van slijm kan ook helpen. Ook mildere infecties zoals urineweginfecties kunnen voorkomen. Als leegplassen van de blaas niet goed lukt, is de kans op infecties groter en wordt soms gekozen voor een tijdelijke blaaskatheter.
- **Pijn** komt zeer vaak voor bij GBS. De pijn gaat vaak vooraf aan het ontstaan van de spierzwakte. In de eerste fase van GBS treedt de pijn meestal op in rug, benen en schouders. Kramp en spierpijn komen bij de helft van de patiënten voor. Soms is zelfs een lichte aanraking al zeer pijnlijk. De pijn kan verschillende oorzaken hebben en er zijn meerdere manieren waarop deze kan worden

behandeld. Om pijn die wordt veroorzaakt door druk- of doorligplekken te voorkomen en te bestrijden, kan een speciaal luchtmatras worden gebruikt. Verder kan pijn bestreden worden met pijnstillers. Het is belangrijk dat onderzocht wordt wat de oorzaak is, zodat de juiste pijnstilling toegepast kan worden. Zorgverleners en naasten dienen alert te zijn op signalen van pijn, vooral wanneer de patiënt zelf niet in staat is te communiceren.

- **Onder- en overvoeding.** Ondervoeding bij GBS kan een gevolg zijn van slikproblemen. In ernstige gevallen kan kunstmatige toediening van voeding via een slangetje (sondevoeding) nodig zijn. In een latere fase van de ziekte kan het gewicht juist toenemen door het verminderde bewegen. Geadviseerd wordt dat diëtist en logopedist de voedingstoestand in de gaten houden en zo nodig behandelen.
- **Angst en depressie.** Het snelle verlies van controle over het eigen lichaam, de toenemende verlamming en de gevoelsstoornissen kunnen tot gevoelens van angst, onmacht en depressie leiden. Dit is een normale reactie op een zeer schokkende situatie. Het is belangrijk dat signalen van stress en depressie worden gesignaleerd door verpleegkundigen en naasten zodat begeleiding ingezet kan worden.
- **Angstdromen en hallucinaties.** Mensen die beademd worden, hebben soms, ook zonder het gebruik van morfine, last van hallucinaties of beangstigende dromen die heel echt lijken. Het is belangrijk dat deze verschijnselen met de betrokkenen besproken worden, zodat men weet dat het bij de ziekte hoort en weer overgaat.

Een aantal complicaties kan optreden als gevolg van niet of minder bewegen:

- **Trombose.** Om stolsels in de bloedbaan te voorkomen worden bij bedlegerige patiënten medicatie (heparine) en steunkousen aanbevolen.
- **Decubitus.** Om druk- of doorligwonden te voorkomen is aandacht van het verplegend personeel voor de positie in bed van belang.
- **Standsafwijkingen.** Vanwege de kans op standsafwijkingen (contracturen) van de gewrichten door verkorte spieren en pezen is het belangrijk dat de fysiotherapeut bij ernstige spierzwakte regelmatig en voorzichtig de gewrichten beweegt. Om scheefstand van de enkel/voet te voorkomen (een zogenaamde 'spitsvoet'), kan ervoor gekozen worden deze in te spalken.

COMMUNICATIE

Als er verlamingsverschijnselen ontstaan van gezicht, armen en benen, wordt communiceren soms (bijna) onmogelijk terwijl het bewustzijn vrijwel altijd intact blijft. Het kan erg frustrerend zijn als u zich niet kunt uiten. Het kan helpen om vlak na de diagnose alvast te bespreken hoe u kunt blijven communiceren met zorgverleners en uw naasten. Dit is vooral belangrijk als er een kans is dat u in de toekomst beademd gaat worden. De logopedist en ergotherapeut kunnen verschillende hulpmiddelen inschakelen waardoor communicatie mogelijk blijft zoals een letter- of aanwijsbord.

TIPS VOOR OVERLEG MET UW ZORGVERLENER

- Geef aan dat u en uw naasten betrokken willen worden bij algemene beslissingen zoals het licht aan of uit, het volume van de tv/radio, of de kamertemperatuur.
- Vraag naar informatie over de mogelijkheden om te communiceren tijdens beademing.
- Het is prettig om zoveel mogelijk door dezelfde IC-verpleegkundigen verpleegd te worden. Zij zijn bekend met uw persoonlijke wensen en weten hoe het beste met u gecommuniceerd kan worden. Bespreek de mogelijkheden hiertoe. Spreek codes af (bijvoorbeeld door een aantal maal te knippen), zoals voor ja en nee.
- Vraag om een klok met 24-uursaanduiding en een kalender waarop de dagen kunnen worden afgestreept zodat u zich kunt oriënteren.
- Vraag of het mogelijk is of een oud-GBS-patiënt u kan komen bezoeken. Dit kan geregeld worden via Spierziekten Nederland. Een oud-GBS-patiënt weet precies wat u doormaakt en kan u en uw naasten informeren en geruststellen.
- Vraag naar de bezoektijden en of deze eventueel verruimd kunnen worden. Het kan prettig zijn als uw naasten veel tijd met u door kunnen brengen.

TIPS VOOR NAASTEN

- De rol van naasten is bijzonder groot. U bent degene die het meest vertrouwd is voor de patiënt. Daarom is zoveel mogelijk tijd doorbrengen met de patiënt belangrijk. Probeer er rekening mee te houden dat de patiënt vaak erg moe is en veel rust nodig heeft. De belangrijkste taak van u is de patiënt gerust te stellen. Er gebeuren angstaanjagende dingen die eigenlijk altijd weer overgaan. Het is belangrijk dit te blijven zeggen tegen de patiënt.
- Vanwege het snelle verloop van de ziekte is het belangrijk dat u snel op de hoogte bent van wat GBS is en wat u kunt verwachten. U kunt extra informatie verzamelen bij Spierziekten Nederland. De brochures *Het Guillain-Barré syndroom (GBS), Diagnose en behandeling* en *Het Guillain-Barré syndroom (GBS), Omgaan met de ziekte* bieden goede informatie.
- Zolang uw naaste nog kan communiceren kunt u samen met de zorgverleners afspraken maken over algemene zaken, de wijze waarop de patiënt met u en de zorgverlener wil communiceren en welke wensen hij of zij verder heeft.
- Naasten kunnen een dagboek bijhouden over het verloop van de ziekte en het herstel. Het verhaal, foto's en eventueel videobeelden kunnen helpen bij de verwerking. Patiënten hebben tijdens de herstelfase vaak behoefte aan informatie over de periode dat zij beademd werden en waaraan zij nauwelijks herinneringen hebben.
- Naasten kunnen benadrukken dat de hallucinaties en nachtmerries niet echt gebeuren en dat ze bij GBS vaak voorkomen. Dit verschijnsel gaat weer over.
- Er komt ook veel op u af terwijl het 'normale' leven doorgaat. Hulp aannemen, bijvoorbeeld bij het runnen van uw huishouden, kan heel waardevol zijn. Vaak helpen mensen in uw omgeving graag, zij voelen zich op deze manier nuttig.

Ontslag uit het ziekenhuis

VERVOLGBEHANDELING

Het is niet voorspelbaar op welke termijn u zult herstellen en of er restverschijnselen overblijven. De meeste patiënten hebben een goede kans op een volledig herstel. Het herstelproces gaat vaak langzaam en kan soms maanden duren. Het herstel kan nog lange tijd doorgaan, soms treedt na enkele jaren nog verbetering op. Na ontslag uit het ziekenhuis is er een aantal mogelijkheden voor vervolgbehandeling.

- **Klinische revalidatie.** Opname in een revalidatiecentrum voor verdere behandeling is aan de orde wanneer u bijvoorbeeld meer zorg nodig heeft dan bij u thuis gegeven kan worden of wanneer er de mogelijkheid bestaat dat zich complicaties voordoen. Door verdere training in het revalidatiecentrum kan er

verbetering optreden zodat u na een klinische periode naar huis kunt terugkeren.

- **Poliklinische revalidatie.** Wanneer u thuis kunt wonen met of zonder mantelzorg, in staat bent een paar keer per week naar een revalidatiecentrum te gaan voor behandeling en het vervoer geregeld kan worden is poliklinische revalidatie een mogelijkheid.
- **Geen revalidatiebehandeling.** Wanneer u een milde vorm van GBS heeft doorgemaakt en geen of nauwelijks restverschijnselen of psychische gevolgen van de ziekte ondervindt, kan de behandeling afgesloten worden of plaatsvinden in de eerste lijn (bijvoorbeeld bij de fysiotherapeut bij u in de buurt).
- **Verpleeghuis.** Als u door GBS ernstig beperkt bent of als u op korte termijn niet naar uw eigen huis kunt, kan een (tijdelijke) opname in een verpleeghuis een mogelijkheid zijn. Opname in een verpleeghuis komt zelden voor.

In de keuze voor de vervolgbehandeling spelen uw stem en die van uw naasten een grote rol. Informatie, voorlichting en lotgenotencontact via de patiëntenvereniging (Spierziekten Nederland) kan hierbij ondersteuning bieden. Vraag ook het pakket *Informatie over het Guillain Barré syndroom: op weg naar herstel* aan. Dit pakket bevat brochures voor uzelf en hulpverleners die uw begeleiden gedurende de herstelfase.

CONTROLES

- **Neuroloog en revalidatiearts.** Afhankelijk van de ernst van de ziekteverschijnselen en het verloop van het herstel blijft u in het algemeen nog één of twee jaar onder controle bij zowel de neuroloog als de revalidatiearts. Dit kan de revalidatiearts van het ziekenhuis zijn of de revalidatiearts die u begeleidt in de herstelfase die volgt na ontslag uit het ziekenhuis.
- **Huisarts.** Uw huisarts dient tijdig op de hoogte gesteld te worden wanneer u uit het ziekenhuis naar huis ontslagen wordt. Hij wordt hierbij zodanig geïnformeerd dat hij de basis medische zorg kan voortzetten. De huisarts is op de hoogte van het feit dat u bij nieuwe problemen of achteruitgang altijd een afspraak kunt maken bij de neuroloog en/of revalidatiearts.

Meer informatie

Informatie over het Guillain-Barré syndroom: na opname in het ziekenhuis

Deze brochure maakt onderdeel uit van het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: na opname in het ziekenhuis*. Dit pakket bevat brochures voor uzelf en voor de belangrijkste hulpverleners. Dit pakket is van belang direct na uw opname in het ziekenhuis. Doordat u zelf of uw naasten deze brochures aan uw artsen en therapeuten kunt geven, komt de juiste informatie op het goede moment bij hen terecht.

Er is ook een pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: op weg naar herstel*. Beide pakketten bevatten een brochure voor mensen met het GBS en hun naasten. U kunt deze aanvragen via de webwinkel van Spierziekten Nederland (www.spierziekten.nl).

Patiëntenvereniging

Spierziekten Nederland is een organisatie van en voor mensen met een spierziekte. Spierziekten Nederland staat voor betere kwaliteit van de zorg, meer wetenschappelijk onderzoek, onderling contact en goede voorlichting en informatie voor patiënten en hun naasten, maar ook voor artsen en professionele hulpverleners.

Spierziekten Nederland werkt nauw samen met artsen en therapeuten in academische ziekenhuizen en gespecialiseerde revalidatiecentra. De **diagnostische centra** van academische ziekenhuizen zijn gespecialiseerd in het stellen van de exacte diagnose van spierziekten zoals GBS. Een juiste diagnose is belangrijk voor de prognose en het opstellen van een goed behandelplan. In **gespecialiseerde revalidatiecentra** heeft men ervaring met de behandeling van mensen met een spierziekte zoals GBS gedurende de herstelfase. Hier is veel kennis over de juiste revalidatiebehandeling. Op de website van Spierziekten Nederland (www.spierziekten.nl) vindt u de actuele adresgegevens van deze gespecialiseerde diagnostische en revalidatiecentra.

In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn via de website www.spierziekten.nl diverse artikelen over GBS te downloaden of te bestellen, onder andere:

- dvd *Het Guillain-Barré syndroom: uitzicht op herstel*. Deze dvd toont interviews met mensen die GBS hebben doorgemaakt en een naaste. Neuroloog en GBS-deskundige prof. dr. P.A. van Doorn geeft uitleg over de aandoening (uitgavenummer D016C);
- brochures *Het Guillain-Barré syndroom, Diagnose en behandeling* (uitgavenummer D016) en *Het Guillain-Barré syndroom, Omgaan met de ziekte* (uitgavenummer D016A);
- pakket voor hulpverleners en mensen met GBS en hun naasten: *Informatie over het Guillain-Barré syndroom (GBS): na opname in het ziekenhuis* (uitgavenummer D051) en *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: op weg naar herstel* (uitgavenummer D052);
- *Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom, 2011* (uitgavenummer R030).

Contact met andere (GBS-)patiënten kan helpen bij de verwerking van alles wat de ziekte met zich meebrengt. Myocafé is een open forum op www.spierziekten.nl waar u met andere mensen met spierziekten en hun omgeving contact kunt zoeken. Via het platform www.iemandzoalsik.nl kunt u ook in contact komen met mensen met een chronische aandoening. Voor jongeren met een spierziekte is er www.moov.nl; voor jongvolwassenen www.jackies.nl.

Colofon

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

Deze brochure is geschreven door het CBO in samenwerking met Spierziekten Nederland in het kader van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. De inhoud van de brochure is afgestemd met ervaringsdeskundigen via Spierziekten Nederland en met de zorgverleners die betrokken waren bij de totstandkoming van de richtlijn GBS.



a TNO company



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
(035) 548 04 80
www.spierziekten.nl
mail@spierziekten.nl

Uitgavenummer: D051-A
Baarn, september 2012

MET FINANCIËLE BIJDRAGEN VAN:

Baxter

CSL Behring

Biotherapies for Life™



Sanquin
Bloedvoorziening
