

Informatie voor de
huisarts over

Guillain-Barré syndroom (GBS)



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



Geacht lid van Spierziekten Nederland,

Hierbij ontvangt u een informatiepakket voor uw huisarts. U kunt deze informatie aan de assistente van uw huisarts geven en een afspraak met uw huisarts maken voor ongeveer een week daarna. Uw huisarts kan dan de informatie doornemen voordat u op gesprek komt. Wanneer u uw situatie al hebt besproken met uw huisarts, is dit natuurlijk niet nodig. De huisartsenbrochure en begeleidende brief zijn bedoeld voor de situatie waarin de diagnose kort geleden is gesteld.

Normaal gesproken hebben huisartsen een begeleidende en in veel gevallen een coördinerende rol bij chronische ziekten. Maar omdat spierziekten zeldzaam zijn, weet de huisarts hier in het algemeen weinig over. In het informatiepakket staat beknopt beschreven wat de huisarts over uw spierziekte en de behandeling ervan moet weten.

De huisartsenbrochure is gemaakt door Spierziekten Nederland samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap en gecontroleerd door vooraanstaande specialisten. Hij is geschreven voor de huisarts. Natuurlijk staat het u vrij om de brochure door te lezen. De gegevens in de brochure worden kort, zakelijk en in medisch vakjargon weergegeven. Het kan zijn dat onderdelen van de brochure confronterend overkomen.

De huisarts speelt vaak een belangrijke rol in de zorgverlening aan mensen met een spierziekte en hun naasten. In de regel wordt de betrokkenheid van de huisarts groter naarmate u de aandoening langer hebt. Bedenk welke rol uw huisarts kan hebben in uw zorg.

- Hoe is uw relatie met uw huisarts nu? Zijn er in het verleden zaken voorgevallen die de relatie met uw huisarts verstoord hebben? Praat hier dan over met elkaar. Het valt voor een huisarts soms ook moeilijk om goede keuzes te maken bij zeldzame ziekten.
- Wat verwacht u van uw huisarts? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt? Kan uw huisarts een coördinerende rol vervullen?

Deze brochure kan uw huisarts helpen u beter te begeleiden, maar maakt uw huisarts geen specialist in spierziekten. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met uw aandoening. Met complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op een in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts. Spierziekten Nederland raadt u aan regelmatig op controle te gaan bij een revalidatiearts. Namen van deze artsen kunt u bij de Spierziekten Nederland opvragen.

Wij hopen dat uw huisarts de nodige steun heeft aan dit informatiepakket.

Met vriendelijke groet,

Drs. M.F.Th. Timmen
Directeur Spierziekten Nederland

Datum: zie poststempel

Geachte huisarts,

Hierbij ontvangt u informatiemateriaal over een neuromusculaire aandoening. Spierziekten Nederland heeft in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

Het betreft een zeldzame aandoening. Deze brochure biedt praktische aanknopingspunten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn gezinsleden. Als u deze brochure ontvangt, hebt u waarschijnlijk een patiënt met een dergelijke aandoening in uw praktijk.

In verband met de complexiteit van de aandoening vergt de behandeling van een neuromusculaire ziekte een goed gecoördineerde en multidisciplinaire aanpak. Iedereen is erbij gebaat als over en weer (huisarts-patiënt-specialist) duidelijk is welk aandeel van u gewenst en mogelijk is.

In de regel neemt de betrokkenheid van de huisarts bij de patiënt toe naarmate de ziekte voortschrijdt. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie zo lang mogelijk in handen blijft van een gespecialiseerde behandelaar. Op de website www.spierziekten.nl/zorgwijzer zijn de adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden. U kunt op www.spierziekten.nl meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of via de webwinkel bestellen; veel informatie is gratis digitaal binnen te halen.

De brochure die u hierbij ontvangt, is digitaal binnen te halen via www.nhg.org, www.vsop.nl en www.spierziekten.nl. De brochure wordt periodiek geactualiseerd. Via de genoemde websites is steeds de meest recente versie van de brochure beschikbaar.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,



Dr. I.J.M. Smeele, kaderarts
Hoofd NHG-afdeling Implementatie

Aandachtspunten voor de begeleiding van patiënten met zeldzame neuromusculaire ziekten

De aandachtspunten gelden voor neuromusculaire ziekten in algemene zin. Afhankelijk van het ziektebeeld kunnen bepaalde punten minder van belang zijn. Dit overzicht is voortgekomen uit een meningsvormend onderzoek naar de informatiebehoefte van huisartsen op het gebied van neuromusculaire ziekten. In het onderzoek is gepeild wat de huisartsen als hun taak zien. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het NHG en Spierziekten Nederland*.

Na het stellen van de diagnose

- De patiënt op korte termijn actief benaderen zodra de specialistische diagnose bekend is.
- Navragen hoe de aanpak van de huisarts in de fase voorafgaand aan de diagnosestelling door de patiënt is ervaren; nagaan of iets in die aanpak of opstelling van de huisarts de arts-patiëntrelatie negatief beïnvloed heeft.
- Toetsen in hoeverre de patiënt/naasten de diagnose verwerkt en geaccepteerd hebben.
- Navragen welke afspraken met de patiënt gemaakt zijn over taakverdeling tussen behandelaars en over zorgcoördinatie.
- Bespreken met de patiënt wat wel en wat niet van de huisarts verwacht kan worden aan behandeling en begeleiding.

Bij voortschrijden van de ziekte

- Afspreken met betrokken behandelaars wie hoofdbehandelaar is en het beloop van de ziekte bewaakt.
- Beleid afspreken en blijven afstemmen met hoofdbehandelaar (en overige specialisten).
- Eerste aan te spreken persoon zijn voor patiënt, tenzij anders afgesproken met hoofdbehandelaar.
- Behandelend (of verwijzend) ingrijpen bij medische problemen waarbij geen extra risico's aanwezig zijn (voor zover dit met patiënt en specialist afgesproken beleid is).
- Kennis hebben van de effecten van de spierziekte op gewone aandoeningen zoals longontsteking, blaasontsteking, griep(vaccinatie).
- Bewust zijn van en betrokkenen attenderen op bij de huisarts bekende extra ziektegebonden risico's.
- Doorverwijzen naar juiste hulpverleners bij complicaties.
- Alert zijn op fysieke of emotionele uitputting van de naaste omgeving bij (zwaarder wordende) mantelzorgtaken.
- Anticiperen op niet-medische vragen en problemen ten gevolge van diagnose en ziekte.
- Anticiperen op vragen rondom het levenseinde.
- Signaleren van deze niet-medische vragen en problemen.

Rondom het levenseinde

- Coördineren van zorg rond thuiswonende patiënten.
- Wensen rond levenseinde tijdig bespreken en alert zijn op mogelijke (latere) veranderingen hierin.
- Stervensbegeleiding.
- Verlenen van palliatieve zorg.
- Zorgen dat de dienstdoende huisartsen bekend zijn met de patiënt en met de speciale kenmerken en omstandigheden die de ziekte in deze fase met zich meebrengt.
- Beleid bespreken in geval van crisis.
- Bewust zijn van en betrokkenen attenderen op bij de huisarts bekende, extra ziektegebonden risico's (S.O.S.-bandje).
- Anticiperen op een eventuele opname in een geschikt ziekenhuis, mochten complicaties in de overlijdensfase opname noodzakelijk maken.
- Verlenen van nazorg aan nabestaanden.

* Rapport 'Spierziekten als zeldzame ziekten in de huisartsenpraktijk', 2006. E. Eijssens

Guillain-Barré syndroom (GBS)

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een acute neurologische ziekte die veelal ontstaat na een 'gewone' verkoudheid, griep, of diarree. GBS wordt gekenmerkt door een snel progressieve symmetrische spierzwakte die meestal begint in de benen en zich uitbreidt naar de armen. Vaak zijn er ook sensibiliteitsstoornissen en is er pijn. Het dieptepunt van de ziekte wordt bereikt binnen vier weken na het begin van de klachten. Na een plateau fase die enkele dagen tot maanden kan duren, treedt herstel op. Dit herstel kan weken tot vele maanden en soms zelfs jaren duren. Een groot aantal patiënten heeft ook na jaren nog matige tot soms ernstige restverschijnselen zoals spierzwakte, sensibiliteitsstoornissen, vermoeidheid en soms pijn. De symptomen, ernst, en de mate en snelheid van herstel variëren sterk per patiënt.

ENKELE FEITEN

Vóórkomen

- De incidentie in Nederland bedraagt 1,3/100.000/jaar. Dat betekent dat er in Nederland per jaar ongeveer tweehonderd mensen GBS krijgen. Een huisarts van een gemiddelde huisartspraktijk met 2500 patiënten ziet gedurende een 30-jarige loopbaan minder dan één patiënt.
- De incidentie bij volwassenen stijgt met de leeftijd.
- Mannen krijgen ongeveer 1,5 keer vaker GBS dan vrouwen. Ook kinderen kunnen het krijgen.

Oorzaak

- De precieze oorzaak van GBS is onbekend.
- GBS ontstaat vaak na een 'gewone' verkoudheid, griep, of diarree, veroorzaakt door een virus of bacterie (bijvoorbeeld de Campylobacter bacterie). Het immuunsysteem van het lichaam valt niet alleen het virus of de bacterie aan, maar ook de eigen zenuwen. Dit zijn de zenuwen die zorgen dat de spieren bewegen. GBS is niet erfelijk of besmettelijk.

Varianten

- AIDP (Acute Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie) is de demyeliniserende vorm van GBS. In West-Europa en Noord-Amerika komt deze variant het meeste voor (85-90%).
- AMAN (Acute Motorische Axonale Neuropathie) en AMSAN (Acute Motorische en Sensibele Axonale Neuropathie) zijn de axonale varianten.
- MFS (Miller Fisher syndroom) wordt gekenmerkt door de combinatie van oogbewegingsstoornissen (dubbelbeelden), ataxie en een areflexie.
- CIDP (Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie) is een chronische polyneuropathie die zich langzamer ontwikkelt dan GBS. De progressie duurt in het algemeen ten minste twee maanden. De verschijnselen zijn vergelijkbaar met GBS maar zijn in het algemeen minder ernstig.
- A-CIDP (Acuut Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie) is een subvariant van CIDP en kent een acuut begin van de verschijnselen, net als bij GBS. Het gaat om ongeveer 5% van de CIDP-patiënten.

Beloop

- De ziekte heeft vrijwel altijd een monofasisch beloop, bestaande uit een progressieve en een plateau fase, gevolgd door een herstel- en een late fase (zie tabel 1. Fase-indeling GBS).
- Een patiënt met de verdenking op GBS moet altijd meteen 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, verslikken of autonome disregulatie helpen voorkomen.
- Het merendeel van de patiënten wordt - afhankelijk van de ernst van de spierzwakte - 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 ontstaan (zie beschrijving symptomen).
- Na een plateau fase die enkele dagen tot maanden kan duren, treedt er herstel op.
- Revalidatiegeneeskundige behandeling wordt reeds gestart in de progressieve en plateau fase en blijft geïndiceerd voor patiënten met GBS met resterende beperkingen na ontslag uit het ziekenhuis. De keuze voor klinische dan wel poliklinische revalidatie (of begeleiding in de eerste lijn) wordt bepaald door de zorgbehoefte en belastbaarheid van de patiënt en zijn sociale systeem.
- Het revalidatietraject bestaat uit onder meer fysiotherapie, ergotherapie en logopedie met als doel zoveel mogelijk herstel van het functioneren thuis, in werk en vrije tijd.
- 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 (spierzwakte, sensibiliteitsstoornissen, vermoeidheid en soms pijn) die gevolgen hebben voor hun dagelijkse activiteiten en functioneren in de maatschappij.

Tabel 1. Fase-indeling GBS

Fasen	Kenmerken	Locatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	<ul style="list-style-type: none"> Toename uitval en klachten Maximaal vier weken 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> SEH IC Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> (Kinder)neuroloog (Kinder)intensivist
Plateaufase	<ul style="list-style-type: none"> Ziekte is stabiel Enkele weken tot maanden 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> IC Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> (Kinder)neuroloog (Kinder)intensivist
Herstelfase	<ul style="list-style-type: none"> Herstel treedt op Maanden tot enkele jaren 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> Afdeling neurologie Revalidatiecentrum <ul style="list-style-type: none"> Klinisch revalidatie Poliklinische revalidatiedagbehandeling Huis 	<ul style="list-style-type: none"> (Kinder)neuroloog (Kinder)revalidatiearts Huisarts
Late fase	<ul style="list-style-type: none"> Geen verder herstel te verwachten Chronische restverschijnselen of volledig herstel 	<ul style="list-style-type: none"> Huis Verpleeghuis 	<ul style="list-style-type: none"> Huisarts Specialist ouderengeneeskunde

SYMPTOMEN

Progressieve en plateaufase

- **Spierzwakte** De zeer snel progressieve opstijgende symmetrische spierzwakte begint meestal in de benen en breidt zich uit naar de armen. Meestal zijn er verlaagde of afwezige reflexen. Vaak gaat de spierzwakte gepaard met sensibiliteitsstoornissen in de handen of voeten. De verslechtering kan zeer snel gaan, soms kan een patiënt na enkele uren tot een dag ernstig verlamd zijn. Ook de spieren van het gelaat, de oogspieren en de slikspieren kunnen verlamd raken.
- **Respiratoire insufficiëntie** Zwakte van de ademhalingsspieren kan leiden tot respiratoire insufficiëntie.
- **Pijn** Bij alle varianten van GBS komt pijn frequent voor. In de progressieve fase is er meestal sprake van radicaire pijn in rug, benen en schouders, die vaak ook vooraf kan gaan aan het ontstaan van de spierzwakte. De helft van de patiënten heeft last van kramp en spierpijn die gerelateerd zijn aan verlies van sensibele. Ook kinderen met GBS hebben vaak pijn.
- **Autonome stoornissen** Gedurende de ziekte, met name in de progressieve fase, kunnen er autonome stoornissen ontstaan (bradycardie, tachycardie, asystolie, extreme bloeddrukschommelingen, ileus).
- **Bulbaire stoornissen** Door met name slikklachten is er een verhoogde kans op aspiratie.
- **Hallucinaties** Bij patiënten met GBS kunnen hallucinaties, illusoire waarnemingen en paranoïde wanen voorkomen.
- **Psychische stoornissen** In deze fase van de ziekte komen psychische stoornissen zoals depressieve klachten, psychotische symptomen en angststoornissen frequent voor.
- **Overige complicaties** die bij GBS kunnen voorkomen zijn

bacteriële luchtweginfecties door aspiratie of periode van beademing, mictiestoornissen door een innervatieprobleem van de blaas, en cornea-ulceraties bij aangezichtszwakte. Er zijn ook complicaties die het gevolg zijn van immobilisatie zoals trombosebeen, decubitus en contracturen.

Herstel- en late fase

- **(ernstige) Vermoeidheid** Vermoeidheid is een belangrijk, beperkend en vaak voorkomend restverschijnsel na GBS. Het komt vaker voor bij vrouwen en ouderen.
- **Motorische klachten** Spierkramp, spierpijn en krachtverlies/paresen zijn veel voorkomende restverschijnselen van GBS in de herstel- en late fase.
- **Sensibiliteitsstoornissen** Sensibiliteitsstoornissen komen frequent voor als restverschijnsel van GBS, waarbij benen vaker zijn aangedaan dan de armen.
- **Pijn** Pijn kan bij patiënten met GBS ook na de progressieve fase langdurig aanhouden. Vaak gaat het dan om pijnlijke par- of dyesthesieën.
- **Seksueel disfunctioneren** Seksuele problemen (bijvoorbeeld een verstoorde erectie, maar vaak ook niet nader gespecificeerde problemen) kunnen na drie tot zes jaar nog voorkomen als restverschijnsel.
- **Psychosociale problematiek** Er spelen naast de lichamelijke verschijnselen vaak ook psychische problemen. Het dagelijks leven kan veranderd zijn door chronische beperkingen zoals krachtverlies en vermoeidheid. Het leren omgaan met de blijvende verschijnselen kan een psychische belasting zijn (ook voor naasten). Ook kunnen er vragen omtrent werk en inkomen spelen die voor onrust zorgen. Patiënten zijn daarnaast vaak angstig om opnieuw GBS te krijgen.

In de progressieve en plateau fase

- **Hoofdbehandelaar** De patiënt is opgenomen in het ziekenhuis met een neuroloog of intensivist als hoofdbehandelaar. De hoofdbehandelaar informeert de huisarts over de patiënt en het ziekteproces.
- **Psychosociale begeleiding gezinsleden** De huisarts heeft een belangrijke rol in de psychosociale begeleiding van de gezinsleden van de patiënt. Vanwege het plotselinge en ernstige karakter van de ziekte is het aan te bevelen aandacht te hebben voor de ervaren stressoren (angst, onmacht en onzekerheid) en de verwerkingsproblematiek van de naasten.
- **Patiëntenorganisatie** Via patiëntenorganisatie Spierziekten Nederland kan specifieke informatie voor patiënt en naasten verkregen worden. Spierziekten Nederland biedt indien gewenst ook mogelijkheden voor contact met (oud-)GBS-patiënten. De huisarts kan patiënt en naasten op het bestaan van Spierziekten Nederland wijzen (www.spierziekten.nl).
- **Revalidatietriage** Een revalidatiegeneeskundige behandeling is geïndiceerd voor GBS-patiënten met resterende beperkingen na ontslag uit het ziekenhuis. De keuze voor klinische of poliklinische revalidatie (of in een enkel geval behandeling in de eerste lijn of in het verpleeghuis) wordt bepaald door de mogelijke complicaties. Ook de zorg- en therapiebehoefte en de belastbaarheid van de patiënt en zijn sociale systeem zijn van belang. De huisarts wordt op de hoogte gesteld van het ontslag uit het ziekenhuis en de vervolgbehandeling.

In de herstel- en late fase

Algemeen

- **Ontslag uit het ziekenhuis** Bij voorkeur wordt bij ontslag naar huis de huisarts geïnformeerd zodat dat hij de basis medische zorg kan continueren. De neuroloog informeert de huisarts over het verloop van het ziektebeeld, het revalidatieproces, de restverschijnselen (vermoeidheid, sensibiliteitsstoornissen, krachtvermindering en seksueel disfunctioneren) en het verwerkingsproces van de patiënt en zijn directbetrokkenen.
- **Follow up** De neuroloog en revalidatiearts houden de patiënt één jaar onder controle. Een ernstig aangedane patiënt wordt ten minste twee jaar begeleid en gecontroleerd door de revalidatiearts.

Afkeuzes voor de huisarts

- **Neurologische achteruitgang** Bij neurologische achteruitgang wordt geadviseerd contact op te nemen met de neuroloog en zo nodig terug te verwijzen.
- **Functionele achteruitgang of complicaties** Bij functionele achteruitgang of complicaties wordt geadviseerd contact op te nemen met de revalidatiearts en zo nodig terug te verwijzen voor behandeling en begeleiding.
- **ernstige) Vermoeidheid** Vermoeidheid komt vaak voor als restverschijnsel. Het is van belang (ernstige) vermoeidheid te signaleren en te erkennen als een restverschijnsel van GBS. De belastbaarheid van de patiënt zal moeten worden afgestemd op de vermoeidheidsklachten. Fysieke

fitheid en spierkracht (door training) kunnen mogelijk vermoeidheidsklachten verminderen.

- **Spierkrachtvermindering** Vermindering van spierkracht komt voor als restverschijnsel en beperkt patiënten in hun dagelijkse activiteiten en werk. Eventueel kan functionele training overwogen worden met aandacht voor restverschijnselen. Training kan gericht zijn op het optimaliseren van de conditie, verminderen van ernstige vermoeidheid en op de implementatie van complexe (dubbel) taken. Eventueel kan aanvullend (an)aerobe training worden overwogen.
- **Sensibiliteitsstoornissen** Sensibiliteitsstoornissen zijn een veelvoorkomend restverschijnsel en zijn minder zichtbaar met als gevolg dat andere mensen hiermee vaak geen/minder rekening houden.
- **Psychosociale problematiek** Het is van belang aandacht te hebben voor psychosociale problemen zoals stressvolle ervaringen die tijdens de ziekteperiode zijn opgedaan en de verwerking van mogelijk blijvende beperkingen, zowel bij de patiënt als zijn naasten. Het is van belang ook aandacht te hebben voor de belastbaarheid van de naasten, zowel fysiek (overnemen taken in het dagelijks leven) als psychosociaal (verwerkingsproblematiek en angst).
- **Seksueel disfunctioneren** Het wordt aanbevolen actief naar het seksueel (dis)functioneren te vragen en eventueel door te verwijzen naar een seksuoloog.
- **Vaccinatie-indicatie** GBS is op zichzelf geen reden om te vaccineren tegen griep. Om te vaccineren moet er een andere welomschreven indicatie zijn (zie NHG-standaard, 2008).
- **Contra-indicatie vaccinaties** GBS is geen absolute contra-indicatie voor vaccinatie. Bij patiënten die eerder GBS hebben doorgemaakt na een vaccinatie (eerste vier tot zes weken) is er wel een relatieve contra-indicatie voor de betreffende vaccinatie. In dit geval moeten de potentiële voordelen van vaccinatie worden afgewogen tegen de potentiële risico's.
- **Hulpmiddelen en voorzieningen** De situatie thuis en op het werk zal moeten worden afgestemd op de mogelijkheden van de patiënt. Deze hulpmiddelen en voorzieningen (bijv. woningaanpassingen) worden in overleg met de patiënt door het revalidatieteam (gedurende het revalidatietraject) aangevraagd. De bedrijfsarts kan worden ingeschakeld bij het adviseren over of zorgen voor hulpmiddelen/voorzieningen op het werk.
- **Arbeid** GBS kan gevolgen hebben voor de arbeidssituatie, uiteenlopend van verandering van werk (werk op lager niveau, kortere werkduur) tot het niet meer kunnen hervatten van werk. Het is van belang dat bedrijfs- en verzekeringsartsen door de huisarts worden geïnformeerd over het ziektebeeld, het ziekteproces van de patiënt en de specifieke restverschijnselen zoals krachtverlies, snelle vermoeibaarheid, sensibiliteitsstoornissen en psychische veranderingen. Bij de keuze voor werkverandering zal de bedrijfs- en/of verzekeringsarts rekening moeten houden met de niet of minder zichtbare restverschijnselen en de beperkte belastbaarheid. De bedrijfs- en/of verzekeringsarts zal daarbij extra alert moeten zijn op onder- en overschatting van de mogelijkheden door de patiënt en bewaakt de balans tussen belasting/belastbaarheid in de loop van de (werk)tijd.

CONSULTATIE EN VERWIJZING

Diagnostiek en behandeling

Neuromusculaire diagnostische centra in academische ziekenhuizen 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 spierziekte als GBS. Actuele adresgegevens van deze revalidatie instellingen zijn beschikbaar via: www.spierziekten.nl.

Patiëntenvereniging

Bij patiëntenvereniging Spierziekten Nederland is veel kennis over neuromusculaire ziekten beschikbaar. Spierziekten Nederland biedt veel informatie (zowel voor patiënten als hulpverleners). Voor sommige patiënten en naaste familie kan contact met andere (oud-)GBS-patiënten wenselijk zijn gezien het plotselinge en progressieve karakter van de ziekte. Ook kan Spierziekten Nederland advies geven over het zorgtraject en de in neuromusculaire ziekten gespecialiseerde (para)medici in Nederland. Voor meer informatie zie: www.spierziekten.nl.

Achtergrondinformatie

- Algemene website van patiëntenvereniging Spierziekten Nederland met meer informatie over spierziekten: www.spierziekten.nl.
- In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn diverse brochures te downloaden of te bestellen, o.a.:
 - *Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré Syndroom, 2011* (uitgavenummer R030).
 - *Informatie over het Guillain-Barré syndroom (GBS): na opname in het ziekenhuis* (uitgavenummer D051) en *Informatie over het Guillain-Barré syndroom (GBS): op weg naar herstel* (uitgavenummer D052) met daarin brochures voor de revalidatiearts, fysiotherapeut, intensivist, neuroloog, bedrijfs- en verzekeringsarts, en patiënt en hun naasten.
 - Brochures *Het Guillain-Barré syndroom, Diagnose en behandeling* (uitgavenummer D016) en *Het Guillain-Barré syndroom, Omgaan met de ziekte* (uitgavenummer D016A).
 - Dvd *Het Guillain-Barré syndroom: uitzicht op herstel* (uitgavenummer D016C).
 - Website van het samenwerkingsverband tussen de in neuromusculaire gespecialiseerde artsen/onderzoekers en academische onderzoekscentra: www.isno.nl.

Literatuurlijst

Deze informatie is gebaseerd op de tekst en aanbevelingen uit 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, het NHG en verschillende wetenschappelijke beroepsverenigingen.

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
- Nederlands Huisartsen Genootschap www.nhg.org

Verantwoording

Deze brochure is tot stand gekomen door een samenwerkingsverband tussen Spierziekten Nederland en het Nederlands Huisartsen Genootschap. Deze en andere brochures over neuromusculaire ziekten zijn te downloaden via www.spierziekten.nl.

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een patiëntorganisatie van en voor mensen met een neuromusculaire ziekte. Het gaat Spierziekten Nederland om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek, onderling contact en goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en professionele hulpverleners. Spierziekten Nederland werkt nauw samen met medisch specialisten, maatschappelijk werkers, onderzoekers, fysiotherapeuten, thuiszorginstellingen en huisartsen. Er bestaat een hechte band met de academische centra en gespecialiseerde revalidatiecentra. Zo kunnen bepaalde knelpunten in de verzorging en ondersteuning van leden snel worden gesignaleerd en opgelost. Ook speelt Spierziekten Nederland een belangrijke rol in het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Spierziekten Nederland
Lt.gen. van Heutszlaan 6
3743 JN BAARN
Telefoon 035 548 04 80
Fax 035 548 04 99
E-mail: mail@spierziekten.nl
Website: www.spierziekten.nl

Redactie

Mevrouw J.L. Nijman, MSc, projectmedewerker Kwaliteit van Zorg Spierziekten Nederland
Mevrouw dr. A.M.C. Horemans, hoofd Kwaliteit van Zorg Spierziekten Nederland
Mevrouw drs. M. van der Wurff, medewerker communicatie Spierziekten Nederland
Mevrouw drs. S. Oude Vrielink, huisarts/wetenschappelijk medewerker Afdeling Implementatie, Sectie Preventie & Patiëntvoorlichting NHG
Mevrouw dr. H. Woutersen-Koch, arts/wetenschappelijk medewerker Afdeling Richtlijnontwikkeling & Wetenschap NHG

Deze uitgave is tot stand gekomen met bijdragen en adviezen van 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 kon worden gerealiseerd dankzij de financiële steun van ZonMW, programma Kennisbeleid, Kwaliteit en Curatieve Zorg (KKCZ).

Uitgavenummer: D052-D

Baarn, september 2012

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Het Nederlands Huisartsen Genootschap bestaat sinds 1956 en is de wetenschappelijke vereniging van huisartsen. Belangrijkste doelstelling van het NHG is de bevordering en ondersteuning van een wetenschappelijk verantwoorde beroepsuitoefening door de huisarts. Met het kwaliteitsbeleid, waarvan de standaardenontwikkeling, de deskundigheidsbevordering en de bevordering van een goede praktijkvoering de hoofdbestanddelen zijn, levert het NHG een belangrijke bijdrage aan de professionalisering van de beroepsgroep.

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Postbus 3231
3502 GE UTRECHT
Telefoon 030 282 35 00
Fax 030 287 06 68
E-mail: info@nhg.org
Website: www.nhg.org

