

Guillain-Barré syndroom

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

Oorzaak

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. Ook varieert de ernst van de verschijnselen sterk. Naast het vaststellen van de toenemende spierzwakte en gevoelsstoornissen is vaak aanvullend onderzoek van bloed of hersenvocht nodig. Dit gebeurt middels een ruggenprik. In sommige gevallen wordt er een EMG (spieronderzoek) gedaan.

Verschijnselen

GBS begint meestal met spierzwakte (verlamningsverschijnselen) 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 erger. De ernst van de ziekte varieert van lichte verschijnselen tot een volledige verlamming.

Gezien de snelle achteruitgang zal een opname in het ziekenhuis nodig zijn voor verdere behandeling en om levensbedreigende complicaties te voorkomen.

Bij ongeveer 25% van de mensen met GBS is een opname op de intensive care unit (ICU) nodig in verband met tijdelijk kunstmatige beademing. Mensen met GBS hebben vaak pijn in de rug, schouders, gewrichten en spieren. Als gevolg van de GBS of bijwerkingen van de medicijnen kunnen patiënten, tijdelijk last krijgen van hallucinaties. Al deze verschijnselen en de snelheid waarmee deze kunnen optreden, maakt dat GBS een ernstige ziekte kan zijn, voor u en uw naasten.

De verschijnselen kunnen korte of langere tijd aanhouden, maar 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 langere termijn ervaren mensen met GBS vaak restverschijnselen, zoals een verminderde conditie en ernstige vermoeidheid, gevoelsstoornissen in de benen en pijn. Soms is het krachtsverlies blijvend of komt spierkramp voor, waardoor men moeite heeft met lopen of de bewegingen van de armen en handen.

Verloop GBS

In het verloop van de ziekte is een aantal fasen te onderscheiden. GBS uit zich bij iedere patiënt anders. Daardoor is het niet precies te voorspellen hoelang de GBS zal duren.

Almelo

Zilvermeeuw 1

Postbus 7600

7600 SZ Almelo

Hengelo

Geerdinksweg 141

Postbus 546

7550 AM Hengelo

 facebook.com/ZGTinfo twitter.com/ZGT_info linkedin.com/company/zgt youtube.com/user/ZGTinfo zgt.nl - zgt.nl/mijnzgt

Behandeling in het ziekenhuis

Omdat de verschijnselen in korte tijd snel kunnen verergeren, worden mensen met GBS 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 ontsteking in de zenuwen door middel van medicijnen. En het voorkomen en zo nodig behandelen van de complicaties van de ziekte. Op de afdeling neurologie/Neuro Care Unit (NCU) wordt de patiënt aangesloten op de monitor.

Er vinden diverse controles plaats waardoor er een duidelijk beeld ontstaat van de GBS. Medicatie

Om een aanval van het afweersysteem tegen het eigen lichaam te remmen, wordt GBS in de meeste gevallen behandeld door een infuus met antistoffen (immuunglobulinen). Deze antistoffen remmen de aanval door het eigen afweersysteem, om zo de beschadiging van de zenuwen te beperken. Deze behandeling wordt zo snel mogelijk na het stellen van de diagnose toegediend en duurt vijf dagen. Het kan zijn dat de klachten in eerste instantie afnemen, maar later weer toenemen. De spierzwakte neemt dan weer toe en de behandeling moet herhaald worden. Als na herhaalde behandelingen opnieuw verslechtering optreedt, is er mogelijk sprake van een chronische vorm van GBS. Het behandelplan moet dan opnieuw worden vastgesteld.

Complicatie

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. Tijdige herkenning is belangrijk zodat er tijdig kan worden ingegrepen.

Voorbeelden hiervan zijn:

- Zwakte van de ademhalingsspieren, waardoor er onvoldoende lucht de longen in- en uitgaat. Tijdens uw verblijf wordt u gevraagd om op een pijpje (peakflow) te blazen. Hiermee wordt uw longfunctie in de gaten gehouden. Indien hier verslechtering in optreedt, kan een tijdelijke kunstmatige beademing op de ICU nodig zijn.
- Slikklachten, waardoor de kans op verslikken groot is. Als ook de hoestkracht verminderd is, neemt hierdoor de kans op een longontsteking toe. Uw voeding wordt hierop aangepast.
- Stoornissen van het hart en de bloeddruk, regelmatig zal de bloeddruk, hartfrequentie, temperatuur en zuurstofvoorziening in het bloed worden gecontroleerd, om problemen te voorkomen.
- Pijn, komt zeer vaak voor bij GBS. De pijn gaat vaak vooraf aan het ontstaan van spierzwakte. Pijn treedt meestal op in de rug, benen en schouders. Kramp en spierpijn komen bij de helft van de patiënten voor. Soms is een lichte aanraking al zeer pijnlijk. Pijn kan verschillende oorzaken hebben. Er zijn ook meerdere manieren waarop deze kan worden behandeld.

Behandelteam

Tijdens uw opname op de afdeling neurologie/NCU komen er verschillende specialisten en verpleegkundigen bij u aan bed, namelijk;

- Neuroloog of intensivist (als u bent opgenomen op de ICU)
- Verpleegkundig specialist
- Verpleegkundigen/zorgassistenten
- Fysiotherapie
- Ergotherapie
- Logopedie
- Diëtiste
- Revalidatiearts
- Maatschappelijk werker
- Vrijwilligers van ZGT

Ook zal er een multidisciplinair overleg (MDO) plaats vinden. Tijdens dit overleg stemmen de specialisten uw revalidatie plan met elkaar af. En wordt het revalidatietraject na uw ontslag uit het ziekenhuis besproken. U hoort van de verpleegkundige wanneer er een overleg plaatsvindt en wat de uitkomst van dit overleg is.

Heeft u vragen of zijn er nog onduidelijkheden? Stel uw vragen dan gerust aan de desbetreffende verpleegkundige. Ook kunt u een gesprek aanvragen met de neuroloog of verpleegkundig specialist. De verpleegkundige kan dit gesprek voor u regelen.

Op de website van spierziekten Nederland: spierziekten.nl, vindt u meer informatie over het Guillain-Barré syndroom (GBS).