

**VOOR DE
INTENSIVIST**

Behandeling van patiënten met het Guillain-Barré syndroom (GBS)

**na opname in het
ziekenhuis**

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

Voor de intensivist

Deze informatie is bedoeld voor de intensivist die een patiënt met het Guillain-Barré syndroom (GBS) in de progressieve en plateaufase 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 mogelijk betrokken kunnen zijn bij de behandeling en begeleiding van een GBS-patiënt. Op deze manier wordt de intensivist voorzien van de juiste informatie uit de richtlijn die nodig is om een patiënt met GBS die is opgenomen op de intensive careafdeling (IC) op adequate wijze te kunnen behandelen. In deze fase van de ziekte is de behandeling gericht op het starten van medicatie en de preventie van levensbedreigende complicaties zoals respiratoire insufficiëntie, autonome stoornissen en/of slikstoornissen. Deze complicaties kunnen zich al binnen 24 uur na het ontstaan van de eerste klachten voordoen. Het stroomdiagram *Diagnostiek en behandelingschema voor intensivisten en Aandachtspuntenbehandeling beademde GBS-patiënt voor intensivisten* uit de richtlijn zijn in deze compacte brochure opgenomen.

ZIEKTEBEELD

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een acute neurologische ziekte die veelal na een 'gewone' bovensteluchtweginfectie (verkoudheid/griep) of diarree (door *Campylobacter*) ontstaat. GBS wordt veroorzaakt door een verkeerde reactie van het eigen immuunsysteem. 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, verslikken of autonome disregulatie helpen voorkomen.

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 ademhalingspijpen kunnen verlamd raken. Bij lichamelijk onderzoek worden verlaagde of afwezige reflexen gevonden. Vaak zijn er ook gevoelsstoornissen en is er pijn. De pijn, die vaak ernstig is, kan ook vooraf gaan aan het ontstaan van de spierzwakte. Ongeveer 25% van de patiënten wordt op een intensive careafdeling (IC) opgenomen voor ademhalingsondersteuning. Gedurende de ziekte, met name in de progressieve fase, kunnen er autonome stoornissen (zoals

bloeddrukschommelingen, hartritme stoornissen of een ileus) ontstaan.

De ziekte heeft meestal een monofasisch beloop (zie tabel fase-indeling). Het dieptepunt van de ziekte wordt bereikt binnen vier weken na het begin van de klachten (progressieve fase). Na een plateaufase die enkele dagen/ weken tot maanden kan duren, treedt er herstel op.

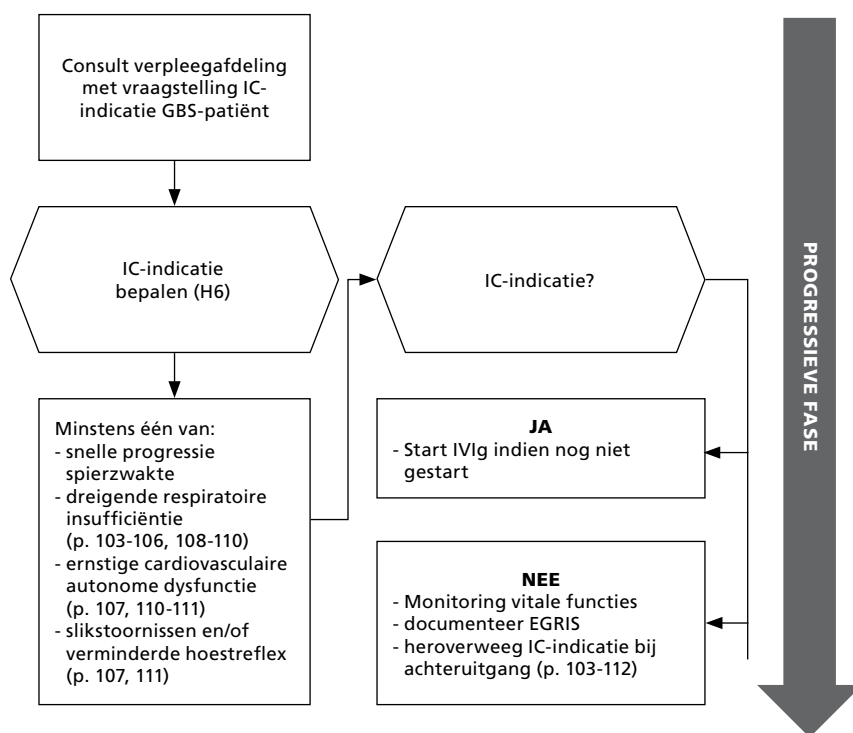
De herstelfase kan weken tot vele maanden en soms zelfs jaren duren. In de fase daarna (de late fase) treedt er weinig tot geen herstel meer op. Hoewel patiënten vaak goed herstellen van de spierzwakte, houden velen restverschijnselen zoals gevoelsstoornissen en (ernstige) vermoeidheid die hun functionaliteit beïnvloeden. De symptomen, de ernst en de snelheid van herstel variëren sterk per patiënt.

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. GBS is niet erfelijk.

Tabel. Fase-indeling GBS

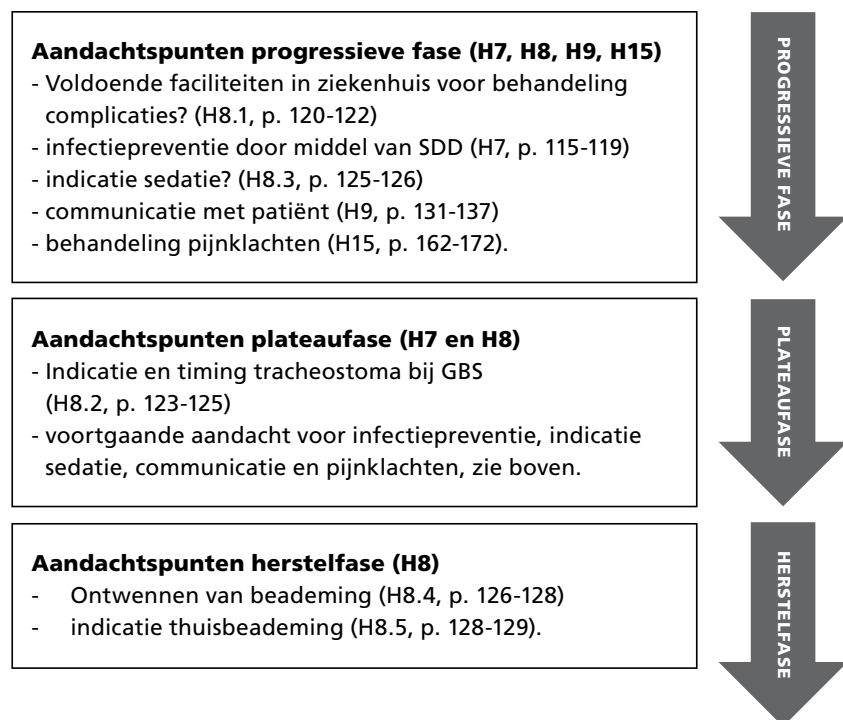
Fasen	Kenmerken	Locatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	<ul style="list-style-type: none"> • Toename uitval en klachten; ziekte progressief • Maximaal vier weken 	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none"> • SEH • IC • Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)neuroloog • (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> <ul style="list-style-type: none"> • 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

Stroomdiagram Diagnostiek en behandelingschema GBS voor intensivisten



Bovenstaand schema is gebaseerd op hoofdstuk 6 van de Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom (2011). De aanbevelingen zijn samengevat op p. 22-23. Zie ook het stroomdiagram *Diagnostiek en behandelingschema GBS* (p. 8-13).

Stroomdiagram Aandachtspunten/behandeling beademde GBS-patiënt voor intensivisten



Bovenstaand schema is gebaseerd op hoofdstuk 7, 8, 9 en 15 van de Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom (2011). De aanbevelingen zijn samengevat op p. 23-27. Zie ook het stroomdiagram *Diagnostiek en behandelingschema GBS* (p. 8-13).

De GBS-richtlijn

Deze informatie is gebaseerd op de stroomdiagrammen voor intensivisten die als bijlagen zijn 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 NVIC.

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 voor Intensive Care (NVIC) www.nvic.nl

Meer over het informatiepakket over het Guillain-Barré syndroom

Deze informatie is onderdeel van het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: na opname in het ziekenhuis*. 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.

Spierziekten Nederland biedt de mogelijkheid een oud-patiënt met GBS (lid van Spierziekten Nederland) de patiënt met GBS in het ziekenhuis te laten bezoeken om aan zowel de patiënt als naaste familie in levenden lijve te kunnen laten zien dat herstel van de ziekte mogelijk is. ●

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), dr. M. van der Jagt (neuroloog-intensivist, Erasmus MC Rotterdam) 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: D051-E
Baarn, september 2012