

Guillain- Barré syndroom

ZOL GENK

Campus Sint-Jan
Synaps Park 1
B 3600 Genk

Campus Sint-Barbara

Bessemmerstraat 478
B 3620 Lanaken

Medisch Centrum André Dumont

Stalenstraat 2a
B 3600 Genk

ZOL MAAS EN KEMPEN

Diestersteenweg 425
B 3680 Maaseik

Beste patiënt,

Deze brochure geeft u meer informatie over het Guillain-Barré syndroom (GBS) en tracht op een aantal veelgestelde vragen antwoord te geven.

Mocht u na het lezen van deze brochure nog vragen hebben, aarzel dan niet om ze te stellen. Uw arts en de verpleegkundigen zijn steeds bereid om op al uw vragen te antwoorden.

Inhoudsverantwoordelijke: dr. L. Ernon (Neuroloog) | December 2022

INHOUDSTAFEL

1. Wat is GBS?	3
1.1 Oorzaak	
1.2 Diagnose	
1.3 Symptomen	
1.4 Verloop van GBS	
2. De behandeling	6
Immuunglobulinen	
3. Complicaties	7

01 WAT IS GBS?

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een zeldzame ziekte die jaarlijks ongeveer 1 op 100.000 mensen in België treft. GBS komt zowel bij mannen als vrouwen voor en op alle leeftijden, ook bij kinderen.

1.1 Oorzaak

GBS treedt op door een onbedoelde reactie van het eigen afweersysteem. Vaak ontstaat GBS na een buikgriep, keelontsteking of verkoudheid. Het eigen afweermecanisme 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.

1.2 Diagnose

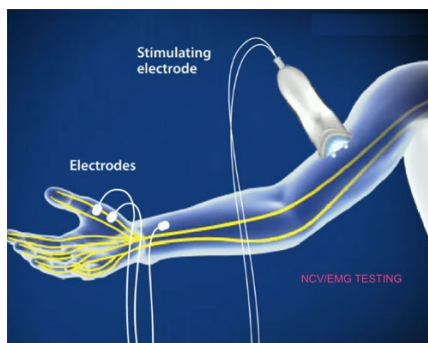
De diagnose wordt meestal door een neuroloog gesteld. Het stellen van de diagnose GBS is niet altijd eenvoudig omdat de ziekte zich in verschillende vormen kan voordoen en de ernst van de verschijnselen sterk varieert.

De diagnose wordt meestal ge-

steld aan de hand van klachten en symptomen. Nader onderzoek moet andere oorzaken uitsluiten, zoals infecties, ruggenmergaandoeningen, toxische oorzaken of vitamine tekort.

Niet alleen wordt er beeldvorming (CT of MRI) uitgevoerd en bloed, urine en ontlasting onderzocht, ook wordt hersenvocht (via een lumbale punctie) onderzocht.

In de meeste gevallen wordt een EMG (onderzoek van de spieren en de zenuwen) gedaan.



1.3 Symptomen

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 soms 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 dienst Intensieve Zorgen (IZ) nodig.

Mensen met GBS hebben vaak ook veel pijn, in rug, schouders, gewrichten en spieren.

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 (85%) alle gevallen tijdelijk en goed herstel is mogelijk. Dit herstel kan soms maanden tot jaren duren.

Op 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 krachtsverlies aanwezig of komen spierkrampen voor waardoor men moeite heeft met lopen of de bewegingen van de armen en handen.

1.4 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 hoelang elke fase zal duren.

1. Progressieve fase

Toename van de klachten en uitval.

2. Plateaufase

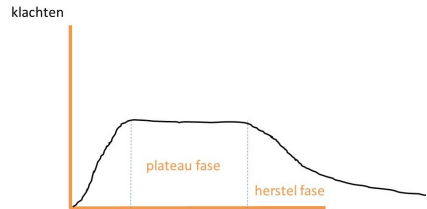
Ziekte is stabiel, geen verdere progressie maar nog geen herstel: geen duidelijke verbetering van de spierzwakte.

3. Herstelfase

Herstel treedt op.

4. Late fase

Geen verder herstel te verwachten. Eventuele restverschijnselen zijn chronisch aanwezig of de patiënt is volledig hersteld.



02 DE BEHANDELING

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 afremmen van de ontstekingen in de zenuwen door middel van medicijnen en het voorkomen en zo nodig behandelen van complicaties van de ziekte.

Controle op verdere achteruitgang is belangrijk.

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 Intensieve Zorgen (IZ) noodzakelijk, waar de ademhaling en andere lichaamsfuncties voortdurend gecontroleerd en zo nodig direct ondersteund worden.

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 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. Als, nadat in eerste instantie de klachten verbeterd of gelijk gebleven waren, de spierzwakte toch weer toeneemt, dan kan de behandeling met immuunglobulinen herhaald worden.

In sommige gevallen wordt er plasmafereze, een soort filtering van het bloed, uitgevoerd.

03 COMPLICATIES

Bij GBS kunnen allerlei complicaties optreden, dit is bij elke patiënt met GBS anders. 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 ademhalingspijnen* waardoor er onvoldoende lucht de longen in- en uitgaat. Hiervoor is (tijdelijke) kunstmatige beademing op de IZ 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.
- *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 leeg plassen 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. Om pijn die wordt veroorzaakt door druk- of doorligplekken te voorkomen en te bestrijden, kan een speciaal alternerende 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.

- *Onder- en overvoeding.* Ondervoeding bij GBS kan een gevolg zijn van slikproblemen. In ernstige gevallen kan kunstmatige toediening van voeding via een maagsonde (sondevoeding) nodig zijn. In een latere fase van de ziekte kan het gewicht juist toenemen door het verminderd bewegen.
- *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 stresserende 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 betrokkene besproken wordt, 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 bloedstolsels 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 en snelle mobilisatie van belang.

- *Urine- en stoelgangproblemen*
Ook het zenuwstelsel van de blaas en darmen wordt soms aangetast, waardoor problemen met plassen en obstipatie mogelijk zijn. Hiervoor wordt soms medicatie gegeven of een blaassonde gestoken.

Bij vragen kan u steeds contact opnemen met het secretariaat Neurologie op het nummer 089/326080.



www.ZOL.be



www.twitter.com/ZOLziekenhuis



www.facebook.com/ZOLzh



www.youtube.com/user/ZOLziekenhuis

Schrijf u in op onze nieuwsbrief via www.zol.be

Raadpleeg online uw medisch dossier via www.mijnzol.be