

Syndroom van Guillain-Barré

Naar het ziekenhuis? Lees eerst de informatie op www.asz.nl/brmo.

informatie

Inleiding

U bent opgenomen op afdeling Neurologie met (verdenking van) het Guillain-Barré syndroom. In deze folder leest u meer over deze aandoening en de behandeling.

U kunt deze folder ook krijgen omdat een familielid of naaste is opgenomen. Overal waar u 'u' leest, bedoelen we dan uw familielid of naaste.

Wat is het syndroom van Guillain-Barré?

Het syndroom van Guillain-Barré is een ontstekingsziekte van de zenuwen buiten het ruggenmerg. Deze zenuwen worden ook wel de perifere zenuwen genoemd. De perifere zenuwen geven signalen door vanuit de hersenen naar de spieren, en andersom vanuit de spieren naar de hersenen. Het syndroom van Guillain-Barré leidt tot het niet of onvoldoende functioneren van uw spieren.

De ernst van het Guillain-Barré syndroom is per patiënt erg verschillend. Het varieert van nauwelijks merkbare spierzwakte en gevoelsstoornissen tot vrijwel volledige (tijdelijke) verlamningsverschijnselen.

Het syndroom komt bij ongeveer 200-300 patiënten per jaar voor.

De oorzaak

Het syndroom van Guillain-Barré treedt op door een onbedoelde reactie van het afweersysteem. Voorafgaand aan de ziekte is er vaak een virusinfectie, zoals een verkoudheid of diarree. Het lichaam maakt antistoffen aan zodra er een infectie in het lichaam optreedt. Antistoffen zijn eiwitten die onder normale omstandigheden in het bloed voorkomen.

De antistoffen hebben een functie in het afweersysteem. Ze beschermen het lichaam tegen infecties doordat ze de ziekmakende bacteriën en virussen aanvallen. Bij het syndroom van Guillain Barré is dit verstoord, de antistoffen vallen namelijk het eigen lichaam aan. Dit wordt ook wel een auto-immuunziekte genoemd.

Rondom de zenuwen zit een soort isolatiemateriaal: het myeline. Bij het syndroom van Guillain-Barré wordt dit isolatiemateriaal rondom de zenuw aangetast. Myeline zorgt voor een snelle overdracht van signalen van hersenen naar zenuwen en andersom. Bij Guillain-Barré wordt de myeline aangetast door antistoffen. Hierdoor komen bepaalde signalen van en naar de hersenen vertraagd of niet goed door.

Onderzoek

Om de diagnose te kunnen stellen is verder onderzoek nodig. Dit bestaat uit:

- Bloedonderzoek.
- Een lumbaalpunctie. Dit is een prik in de onderrug om hersenen ruggenmergvloeistof (liquor) af te nemen en te onderzoeken op bepaalde stoffen.
- Een electromyogram (EMG). Dit is een onderzoek van de prikkeloverdracht van zenuw naar spier.

- Vitale capaciteitsmeting: om met name de spierkracht van de ademhalingsspieren te testen. U moet tijdens één keer uitademen hardop tellen. Verder telt de verpleegkundige hoeveel keer per minuut u uitademt. Ook meten we het zuurstofgehalte in uw bloed (saturatie) met een knijpertje op uw vinger of oorlel.

Het verloop van de ziekte

Het verloop van het Guillain Barré syndroom verschilt erg per persoon. Meestal begint de ziekte met spierzwakte in de benen wat zich uit kan breiden naar de armen, de rompsspieren, het aangezicht, de oogspieren en slikspiieren.

Daarnaast is er soms een doof gevoel of een onjuiste gewaarwording van bepaalde prikkels en/of tintelingen. Ook kunnen er pijnklachten optreden in de rug en de benen.

Een kwart van de patiënten krijgt ademhalingsproblemen. Dan is het nodig om u over te plaatsen naar de Intensive Care (IC) waar u tijdelijk beademd zal gaan worden. Mogelijk kunnen er ook slikproblemen optreden, waardoor u niet meer op eigen kracht (veilig) kan eten/drinken. Er wordt dan tijdelijk sondevoeding gegeven via een slangetje dat via de neus in de maag ligt.

Het dieptepunt van de ziekte wordt binnen vier weken bereikt. Dan volgt een periode waarin het beeld van de ziekte constant blijft. Dit noemen we ook wel de plateaufase. De duur van de plateaufase wisselt van ongeveer een week, tot soms meerdere weken. Na de plateaufase komt de herstelfase, als het herstel is begonnen dan zet zich dit langzaam voort. Ook dit verschilt weer per patiënt van weken tot maanden. Tijdens deze fase neemt de spierkracht geleidelijk toe, meestal in omgekeerde volgorde van het ontstaan van de uitval. Dus wat als laatste is uitgevallen kunt u weer als eerste gebruiken.

Meestal bent u een aantal maanden opgenomen. In de herstelfase proberen we u over te plaatsen naar een revalidatiecentrum. Tot ruim twee jaar na het ontstaan van de verschijnselen van het syndroom van Guillain-Barré is nog steeds herstel mogelijk. Bij een deel van patiënten met Guillain-Barré is de genezing volledig.

Ook kan het zijn dat u (of uw familielid/naasten) blijvend restverschijnselen zal houden. Dit is dan vooral een verminderde conditie, vermoeidheid, pijnklachten, krachtsverlies en lichte gevoelsstoornissen.

De behandeling

Een echte behandeling is er (nog) niet. Wel kunnen er ondersteunende maatregelen worden genomen. In het beginstadium van het Guillain-Barré syndroom kan er via een infuus immunoglobulines (niet-specifieke menselijke antistoffen) gegeven worden. Hierdoor kunnen de antistoffen de myeline niet verder afbreken. Daardoor worden ook de ontstekingen in de zenuwen geremd.

Het is belangrijk om al snel met fysiotherapie te starten. Dit met als doel om uw spierlengte en de beweeglijkheid van uw gewrichten te behouden. Ook is het preventief om longproblemen te voorkomen.

Om de aantal uur wordt uw bloeddruk, hartslag, temperatuur, saturatie en ademhaling gemeten. Ook moet u hardop tellen tijdens het uitademen. Zo houden we ook de ademhalingspijpen in de gaten.

Omdat er mogelijk ook uitvalsverschijnselen van uw blaas op kunnen treden, wordt de blaasinhoud gecontroleerd met een echo apparaat (de bladderscan). De arts zal bepalen hoe vaak de verpleegkundige dit per dag meet.

Zo nodig wordt er bij een te volle blaas (retentieblaas) en zelf niet kunnen plassen een blaaskatheter ingebracht. Ook worden er pijnstillers voorgeschreven tegen gewricht- en spierpijn die kan ontstaan.

In korte tijd bent u ernstig ziek geworden. Misschien heeft u behoefte aan begeleiding bij de verwerking hiervan. Als u begeleiding wilt, kan deze ingeschakeld worden.

Tot slot

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Stel die dan gerust aan uw arts of de verpleegkundige op afdeling C3.

Wilt u uw mening geven over deze folder? Dat kan hier:
www.asz.nl/foldertest/

Albert Schweitzer ziekenhuis
december 2018
pavo 1167