

Evidence based richtlijn voor Guillain Barré Syndroom (GBS)

A. van Haelst

De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) zijn eigenaar van de multidisciplinaire richtlijn Guillain Barré Syndroom (GBS). Deze richtlijn is tot druk gekomen eind 2010, onder voorzitterschap van prof. dr. P.A. van Doorn, neuroloog en vice voorzitter dr. J.W.G. Meijer, revalidatiearts. Meerdere wetenschappelijke verenigingen hebben geparticipeerd. Tevens vond er ondersteuning plaats vanuit het kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Hierbij een korte uiteenzetting over wat specifiek nieuw is in de richtlijn aangaande de revalidatie aspecten van GBS.

WAT WORDT VERSTAAN ONDER GBS?

GBS is een acute neurologische ziekte die veelal na een 'gewone' bovenste luchtweginfectie of diarree

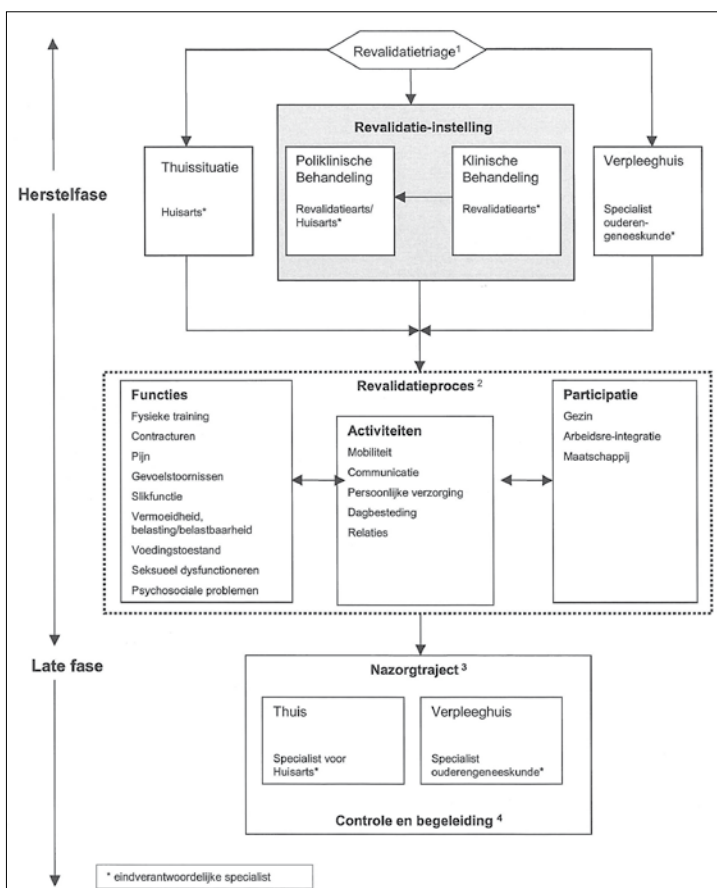
ontstaat. GBS wordt gekenmerkt door een snel progressief opstijgende symmetrische spierzwakte die meestal begint in de benen en zich uitbreidt naar de armen. Ook de spieren van het gelaat, de oogspieren en de ademhalingspijnen kunnen verlamd raken. Vaak zijn er ook gevoelsstoornissen en pijn. Het dieptepunt van de ziekte wordt bereikt binnen vier weken na het begin van de klachten (*progressieve fase*). Na een *plateaufase* die enkele dagen tot maanden kan duren, treedt herstel op. Dit herstel kan weken tot vele maanden en soms zelfs jaren duren (*herstelfase*). De symptomen, ernst en de snelheid van herstel variëren sterk per patiënt. Nadien kunnen er blijvende restsymptomen zijn (*late fase*).

BEHANDELING

In de progressieve en plateaufase staat de medicamenteuze behandeling en preventie van complicaties en begeleiding van de patiënt met GBS in zijn functionele (on)mogelijkheden centraal. Hierbij mag geen aanmerkelijke extra toename van vermoeidheid en/of pijn optreden bij het oefenen en mobiliseren. Spierkrachtoefeningen met als doel de lokale spierkracht te vergroten worden vermeden in deze fase. In de herstel- en late fase van GBS zijn het herwinnen van kracht, conditie en zelfstandig functioneren, het verwerken van de psychosociale gevolgen en het geleidelijk weer deelnemen in de maatschappij belangrijke doelen. Revalidatie en arbeidsre-integratie staan dan op de voorgrond. De behandelende professional is alert op de overschatting van de eigen mogelijkheden van de (naar herstel strevende) patiënt. Vermoeidheid is ook van belang als niet zichtbaar symptoom en moeilijk meetbaar restverschijnsel.

HOOFD- EN MEDEBEHANDELAARSCHAP

In alle fasen is aangegeven wie de hoofdbehandelaar(s) is (zijn). De revalidatiearts wordt in het algemeen al in de progressieve fase als medebehandelaar gevraagd; hij start dan de revalidatiegeneeskundige behandeling. De revalidatiearts maakt kennis met de patiënt en diens naaste, en adviseert de hoofdbehandelaar over het revalidatieplan en de inzet van paramedische en psychosociale disciplines. De behandeling is ook gericht op het voorkomen van complicaties.



Figuur 1. Stroomdiagram Revalidatietraject bij GBS.

Wat deze richtlijn zo speciaal maakt, is de duidelijke inbreng van alle betrokken disciplines in de diverse fases. Per fase is aangegeven hoe de organisatie van zorg gecoördineerd wordt. Er is een samenvattingskaart gemaakt voor de revalidatiearts waarin aangegeven wordt hoe te handelen in elke fase. Daarnaast is er een handig stroomdiagram revalidatietraject bij GBS (zie figuur 1).

TRIAGERING

De revalidatie van patiënten met GBS vindt in principe plaats in een revalidatiegeneeskundige setting. De keuze voor klinische dan wel poliklinische revalidatie van patiënten met GBS wordt bepaald door de zorgbehoefte en belastbaarheid van de patiënt en diens sociale systeem. Daarnaast is klinische revalidatie geïndiceerd als er nog complicaties (te verwachten) zijn zoals longfunctiestoornissen, autonome disregulatie, decubitus en conditionele beperkingen.

LATE FASE

Gevoelstoornissen en krachtsvermindering kunnen jaren na de diagnose GBS nog voorkomen. Bij 20 - 49% van de patiënten wordt dit als matig tot ernstig hinderlijk ervaren met gevolgen voor dagelijkse activiteiten en werk. Van de patiënten heeft 60% na 16 maanden nog vermoeidheidsklachten. Er is geen relatie gevonden tussen de ernst van vermoeidheid en de ernst van uitval tijdens het dieptepunt van de ziekte. Ernstige vermoeidheid kan ook voorkomen bij normale kracht en sensibiliteit. Programma's waarin afstemming van belasting en belastbaarheid (met cognitieve interventie) centraal staan, kunnen in positieve zin de vermoeidheid beïnvloeden. Het is aan te raden de belastbaarheid te proberen te vergroten alvorens men aan een verminderde belastbaarheid toegeeft. (bijv. oefenprogramma's *graded activity*). Psychische veranderingen kunnen optreden als gevolg van de stressvolle ervaringen die patiënten hebben opgedaan tijdens de ziekteperiode en/of ten gevolge van de verwerking van mogelijke blijvende

beperkingen. Patiënten kunnen grote angst hebben opnieuw een GBS te krijgen.

ONDERWERPEN WAAR UITGEBREID OVER GEDISCUSSIEERD WERD TIJDENS DE BIJEENKOMSTEN

Pijn is een veel voorkomend en prominent symptoom bij GBS. Hoe registreer je pijn, bij iemand die niet kan communiceren? Houd je mensen met GBS onder permanente sedatie in verband met onhoudbare pijnen? Wat te doen met hallucinaties tijdens de I.C. fase? Hoe communiceer je met mensen die volledig verlamd zijn? Hoe ga je om met de ontredde van de naasten vooral in de progressieve fase? Wat is de rol van de huisarts in deze? Herkent de huisarts het ziektebeeld? Hoe verloopt de communicatie naar de huisarts? Is het bekend dat oud-GBS patiënten als ervaringsdeskundigen GBS patiënten bezoeken in ziekenhuizen? Welke klinimetrische instrumenten kunnen het best gebruikt worden? Kan je uitkomsten voorspellen? Zijn er prognostische factoren?

SLOT

Er zijn een heleboel vragen aan bod geweest en er is zo goed mogelijk gezocht naar een passend advies/aanbeveling. Het lijvige boekje zit erg overzichtelijk in elkaar; afhankelijk van de vraag die je hebt kan je van vrij oppervlakkig tot diepgaand je vraag beantwoord krijgen.

De GBS richtlijn is te downloaden via de website van het CBO (onder Richtlijnen, Overzicht richtlijnen, Neurologische aandoeningen) of de VSN (webwinkel) De richtlijn is tevens als boek te koop via de webwinkel van de VSN.

Correspondentie

Anne-Marie van Haelst
revalidatiearts RC Tolbrug
locatie Oss