



Guillain-Barré syndroom (GBS)

Wat is het Guillain-Barré syndroom?

Het Guillain-Barré syndroom (GBS), ook acute idiopathische (demyeliniserende) polyneuropathie of ascenderende paralyse van Landry genoemd, is een aandoening van de zenuwen buiten het centrale zenuwstelsel: de motorische zenuwen die vanuit het ruggenmerg naar de spieren lopen en de gevoelszenuwen die van de huid, gewrichten en spieren naar het ruggenmerg gaan.

Bij GBS is er sprake van spierzwakte of verlamming en vaak ook van gevoelsstoornissen zoals gevoelloosheid of tintelingen.

De ernst van de ziekte varieert van lichte verschijnselen tot een tijdelijke volledige verlamming waarbij ook ademhalingsspieren en aangezichtsspieren verlamd kunnen raken.

De meeste patiënten herstellen weer.

GBS komt zowel bij mannen als vrouwen voor en op alle leeftijden, ook bij kinderen. De ziekte komt in Nederland jaarlijks bij twee- tot driehonderd mensen voor.

Oorzaak

GBS treedt op door een onbedoelde reactie van het eigen immuunsysteem. Ongeveer 70% van de mensen met GBS hebben in de weken voorafgaand aan het krachtverlies een gewone infectie zoals een verkoudheid, keelontsteking of diarree gehad. Het eigen afweermechanisme valt dan niet alleen de ziekmakende bacteriën of virussen aan, maar ook de zenuwen.

GBS is geen besmettelijke ziekte maar kan dus wel een gevolg zijn van een infectie. Waarom dit bij een kleine groep mensen gebeurt en bij anderen niet, is niet bekend.

GBS is geen erfelijke ziekte maar sommige mensen zijn mogelijk wat 'vatbaarder' om GBS te ontwikkelen.

Verschijnselen

De verschijnselen van GBS doen zich vrij plotseling voor en worden snel erger. GBS begint met spierzwakte (verlamingsverschijnselen), meestal in de benen. Vaak heeft men pijn in de rug of de benen. Meestal zijn er ook gevoelsstoornissen zoals gevoelloosheid, tintelingen of een 'slapend' gevoel. Bij ongeveer 25% van de mensen met GBS is tijdelijk kunstmatige beademing nodig en vaak ook kunstmatige voeding.

Het dieptepunt van de ziekte wordt binnen vier weken bereikt. Daarna begint het herstel. Volledig herstel is mogelijk. De duur van de herstelfase varieert van weken tot maanden, maar ook na enkele jaren kan men nog verder herstellen.

Vaak is er sprake van restverschijnselen zoals een verminderde conditie, vermoeidheid en pijnklachten, soms ook krachtverlies waardoor men moeite heeft met lopen. Het plotselinge karakter van de ziekte en de ernstige verschijnselen kunnen beangstigend zijn en roepen vaak heftige emotionele reacties op.

Diagnose

Omdat de ziekte zich in verschillende vormen voordoet en de ernst van de verschijnselen sterk varieert, is het niet altijd eenvoudig om de diagnose GBS te stellen. Vaak is aanvullend onderzoek nodig. De neuroloog zal onder meer de peesreflexen testen omdat deze verminderd zijn bij GBS. Door middel van een elektromyografisch onderzoek (EMG) worden verder de snelheid van de elektrische geleiding van de zenuwen naar de spieren en de reactiesnelheid van de spieren gemeten.

Ook wordt het eiwitgehalte in het lumbaalvocht onderzocht. Bij GBS is dit rond de tiende dag vrijwel altijd verhoogd. Daarnaast wordt bloedonderzoek gedaan. Hierbij is het belangrijk om andere mogelijke oorzaken van de klachten zoals diabetes of een schildklier-aandoening uit te sluiten.

Behandeling

Omdat de verschijnselen snel kunnen verergeren, worden mensen met GBS vrijwel altijd opgenomen in het ziekenhuis. Soms is opname op de intensive care noodzakelijk, waar de ademhaling en andere functies voortdurend gecontroleerd en zo nodig direct ondersteund worden.

De behandeling richt zich op het remmen van de ontstekingen in de zenuwen. Tegenwoordig bestaat deze behandeling vrijwel altijd uit het toedienen van immuunglobulinen (menselijke afweerstoffen) via een infuus.

Bij GBS kan hevige pijn optreden. Mensen die beademd worden, hebben soms, ook zonder het gebruik van morfine, last van hallucinaties of beangstigende dromen die heel echt lijken.

De meeste patiënten volgen in de herstelfase een revalidatieprogramma met onder meer fysiotherapie om hun spieren weer goed te leren gebruiken. Vanwege het plotselinge en ernstige karakter van de ziekte kan begeleiding bij de verwerking nodig zijn.

Deze tekst is gecontroleerd door medisch adviseur prof.dr. P.A. van Doorn, neuroloog. Koo8-0218

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden.

Spierziekten Nederland:

- geeft voorlichting over ziektebeelden;
- geeft brochures en tijdschriften uit;
- geeft persoonlijke ondersteuning;
- organiseert lezingen, workshops en gespreksgroepen;
- brengt mensen met elkaar in contact.

Spierziekten Nederland werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

Meer informatie

Op www.spierziekten.nl vindt u meer informatie, ook over academische ziekenhuizen en revalidatiecentra.

In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn veel publicaties beschikbaar over GBS, ook voor hulpverleners.

Een aantal uitgaven is gratis digitaal binnen te halen, zoals het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: na opname in het ziekenhuis*: verschillende brochures voor de hulpverleners die betrokken zijn bij de behandeling na opname in het ziekenhuis (bestelnummer D051) en *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: op weg naar herstel*: voor hulpverleners die betrokken zijn bij de revalidatiebehandeling (bestelnummer D052).

U staat er niet alleen voor

Voor informatie, steun en advies kunt u terecht bij Spierziekten Nederland. De vereniging biedt leden informatie op papier en via de persoonlijke pagina op de website. Er zijn jaarlijks bijna honderd informatieve bijeenkomsten. Elk jaar is er een Spierziektecongres voor leden.

Tientallen toponderzoekers zijn als adviseur verbonden aan de vereniging.

Spierziekten Nederland behartigt de belangen van mensen met een spierziekte, collectief en individueel.

Kijk op www.spierziekten.nl/aanmelden of bel 035 548 04 80.

Hebt u vragen over spierziekten?

Kijk op www.spierziekten.nl; word lid van Spierziekten Nederland.

Foldernummer Koo8