

Ziekte van Guillain-Barré

U bent bij ons opgenomen geweest voor de behandeling van Guillain-Barré. Tijdens een opname in het ziekenhuis gebeurt er veel. In deze brief geven wij u de belangrijkste informatie mee, zodat u die thuis nog eens kunt doorlezen. Wij adviseren u om deze brief mee te nemen bij de bezoeken aan uw huisarts of specialist.

Wat is Guillain-Barré?

De ziekte van Guillain-Barré is een aandoening die leidt tot het niet of onvoldoende functioneren van de spieren. Guillain-Barré treedt op door een reactie van het eigen afweermechanisme. Door deze auto-immuunreactie wordt het isolatiemateriaal van de zenuw aangetast, waardoor signalen vertraagd of gewijzigd doorkomen van de hersenen naar de spieren. Waardoor deze verkeerde reactie van het immuunsysteem ontstaat, is niet bekend. Ongeveer 70% van de gevallen doet zich voor kort na een infectie, zoals een keelontsteking of diarree. Verder komt de ziekte voor bij recent ingeënte of geopereerde patiënten.

Naar schatting worden elk jaar zo'n 100 tot 300 mensen door Guillain-Barré getroffen. De ziekte kan zich op iedere leeftijd voordoen, zowel bij mannen als vrouwen.

De verschijnselen ontstaan vrij plots en nemen meestal snel in ernst toe. De ernst van de ziekte varieert van lichte

verschijnselen tot een tijdelijke volledige verlamming waarbij ook ademhalingsspieren en aangezichtsspieren verlamd kunnen raken. De ziekte begint met spierzwakte (verlamningsverschijnselen), meestal in de benen. Zodat traplopen of opstaan uit de stoel moeizamer gaat. Vaak heeft men pijn in de rug of de benen. Meestal zijn er ook gevoelsstoornissen zoals gevoelsloosheid, tintelingen of een 'slapend' gevoel.

Symptomen van Guillain-Barré

- Rugpijn
- Tintelende ledematen, 'slapend' gevoel in de ledematen
- Spierzwakte en krachtsverlies, meestal beginnend in de benen
- Verlamming
- Verlamming van gezichts- en ademhalingsspieren

Behandeling van Guillain-Barré

Een opname in het ziekenhuis is vrijwel altijd nodig. Hier zal eerst de diagnose Guillain-Barré gesteld moeten worden.

Om de diagnose syndroom van Guillain Barré te kunnen stellen, zal de arts veel vragen stellen en een aantal neurologische onderzoeken doen. Dit zijn onderzoeken aan het zenuwstelsel. Neurologisch onderzoek wordt gedaan om meer duidelijkheid te krijgen over de verlamningsverschijnselen, gevoelsstoornissen en het al of niet aanwezig zijn van reflexen (bijvoorbeeld de

kniepeesreflex). Verder onderzoekt de arts of het eiwitgehalte in het vocht rondom het ruggenmerg verhoogd is. Dit toont aan dat er een ontsteking is. Bij dit onderzoek wordt met een ruggenprik (lumbaalpunctie) wat vocht uit de ruimte onder het ruggenmerg weggehaald met een holle naald. Vervolgens wordt dit vocht (liquor) in een laboratorium onderzocht.

Om te onderzoeken in hoeverre de zenuwen zijn aangetast, zal de arts een elektrisch spier-zenuwonderzoek doen. Dit wordt elektromyografisch onderzoek of elektromyografie (= EMG) genoemd. Hierbij kunnen met een naaldje enkele spieren worden aangeprikt en onderzocht, tevens kunnen via korte elektrische schokjes de geleidingssnelheden van de zenuwen worden gemeten. Bij het syndroom van Guillain Barré zijn de geleidingssnelheden op specifieke wijze vertraagd en is het aansturingspatroon van de spieren veranderd.

De behandeling richt zich op het terugdringen van de ontsteking van de zenuwen en de spierzwakte en op het voorkomen van complicaties. Hiervoor krijgt u hoge doses menselijke afweerstoffen, zogenaamde immunoglobulinen, toegediend. Als de kans bestaat dat de ademhalingsspieren verzwakken, dan wordt u op de intensive care verpleegd. De meeste patiënten hebben na een verblijf in het ziekenhuis, wanneer de toestand weer stabiel is, een revalidatieprogramma nodig om hun spieren weer optimaal te leren gebruiken zodra de beschadigde zenuwen zich herstellen.

Leefregels bij Guillain-Barré

Na de opname in het ziekenhuis kunt u nog klachten blijven houden van spierpijn, moeheid en gevoelsstoornissen in ledematen. Guillain-Barré kan tot langere tijd na de opname klachten geven welke langzaam herstellen. Begeleiding van fysiotherapeuten en ergotherapeuten helpen u om conditie op te bouwen en uw dagelijkse bezigheden weer op te pakken.

Het plotselinge verloop van de ziekte en de ernstige verschijnselen zijn voor de patiënt en naasten heel beangstigend en roepen vaak heftige emotionele reacties op. Hier kunt u thuis of tijdens het revalidatieprogramma mee te maken hebben. Begeleiding hierin door professionals zoals maatschappelijk werk of een psycholoog kunnen u helpen in dit proces. Ook lotgenotencontact via de patientenvereniging kan een belangrijke steun betekenen bij het verwerken van emoties.

Voor uw thuismedicatie verwijzen wij u graag naar het actuele medicatie overzicht dat aan u is uitgereikt door de verpleegkundige. Denkt u verder aan eventueel gemaakte vervolgafspraken wat betreft aanvullend onderzoek (zoals bloedafname) en afspraken op de polikliniek?

Na uw opname

De eerste 24 uur na uw ontslag kunt u bij problemen contact opnemen met de afdeling neurologie op telefoonnummer 079-3462411. Bent u langer dan 24 uur uit het ziekenhuis ontslagen

dan kunt u contact opnemen met uw huisarts: hij of zij zal u eventueel verder helpen.

Meer informatie

- www.guillain-barré.nl
- www.spierziekten.nl
- www.prinsesbeatrixspierfonds.nl

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

Spreekt u geen of slecht Nederlands?

De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Do you speak Dutch poorly or not at all?

This brochure contains information that is important for you. If you have difficulty understanding Dutch, please read this

brochure with someone who can translate or explain the information to you.

Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

523007092023