

**VOOR DE BEDRIJFSARTS EN
DE VERZEKERINGSARTS**

Behandeling van patiënten met het Guillain-Barré syndroom (GBS)

in de fase van herstel

**Informatie op basis van de
Multidisciplinaire richtlijn
Guillain-Barré syndroom (2011)**

Voor de bedrijfsarts en de verzekeringsarts

Deze informatie is bedoeld voor de bedrijfsarts en de verzekeringsarts die een patiënt met het Guillain-Barré syndroom (GBS) in de herstel- en late fase begeleiden (of gaan begeleiden). De informatie is afkomstig uit de Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom (2011) en is onderdeel van een pakket voor diverse hulpverleners die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van een GBS-patiënt. Op deze manier worden de bedrijfsarts en de verzekeringsarts voorzien van de juiste informatie uit de richtlijn die nodig is om een patiënt met GBS op adequate wijze te kunnen begeleiden gedurende het re-integratietraject. De bedrijfsarts en de verzekeringsarts besteden bij patiënten met GBS ook expliciet aandacht aan de niet of minder zichtbare en minder gemakkelijk meetbare restverschijnselen zoals vermoeidheid, sensibiliteitsstoornissen en psychische klachten. De bedrijfsarts en de verzekeringsarts zijn alert op overschatting van de eigen mogelijkheden van de (naar herstel strevende) patiënt.

Aandacht voor de beperkte belastbaarheid van patiënten met GBS als gevolg van snelle vermoeibaarheid en bewaken van de balans tussen belasting en belastbaarheid in de loop der (werk)tijd (per dag/week) is belangrijk.

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een zeldzaam voorkomende ziekte. Dit heeft tot gevolg dat niet veel artsen bekend zijn met de verschijnselen van deze ziekte. Mensen die GBS hebben gehad, geven aan dat met name de niet-zichtbare restverschijnselen van de ziekte niet herkend worden door onder andere bedrijfs- en verzekeringsartsen. Hierdoor worden de arbeidsmogelijkheden van de patiënt overschat. Dit kan op termijn leiden tot onnodig uitval uit het arbeidsproces.

ZIEKTEBEELD

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een beeld van een - soms dramatisch - toenemende spierzwakte die meestal volgt op een gewone 'griep', verkoudheid of gastro-intestinaal infect. De ernst van de ziekte varieert van lichte verschijnselen tot een tijdelijke volledige verlamming waarbij ook ademhalingspijpen en aangezichtspieren verlamd kunnen raken. Het dieptepunt van de ziekte wordt bereikt

binnen vier weken na het begin van de klachten. Bij een kwart van de patiënten is zelfs opname op IC met beademing nodig. De ziekte heeft meestal een monofasisch beloop (zie tabel). Na een plateaufase die enkele dagen/weken tot maanden kan duren, treedt er herstel op. Vanwege het plotselinge en ernstige karakter van de ziekte kunnen ook psychosociale gevolgen optreden.

Gedurende de herstelfase volgen de meeste patiënten een revalidatieprogramma met als doel zoveel mogelijk herstel van hun functioneren thuis, in werk en in vrije tijd. Het herstel kan weken tot vele maanden en soms zelfs jaren duren. De symptomen, de ernst en de snelheid van herstel variëren sterk per patiënt. De meeste patiënten herstellen weer in spierkracht, maar (ernstige) vermoeidheid kan lang blijven bestaan. Een groot aantal patiënten kampt ook na jaren nog met matige tot soms ernstige restverschijnselen die gevolgen hebben voor hun dagelijkse activiteiten en functioneren in de maatschappij.

Tabel. Fase-indeling GBS

Fasen	Kenmerken	Locatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	<ul style="list-style-type: none"> • Toename uitval en klachten; ziekte progressief • Maximaal vier weken 	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none"> • SEH • IC • Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)neuroloog • (Kinder)intensivist neuroloog medeverantwoordelijk • (Kinder)neuroloog
Plateaufase	<ul style="list-style-type: none"> • Ziekte is stabiel, geen verdere progressie maar nog geen herstel: geen duidelijke verbetering van de spierzwakte • Enkele weken tot maanden 	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none"> • IC • Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)intensivist • (Kinder)neuroloog
Herstelfase	<ul style="list-style-type: none"> • Herstel treedt op • Maanden tot enkele jaren 	<i>Ziekenhuis</i> <ul style="list-style-type: none"> • Afd. neurologie <i>Revalidatiecentrum</i> • Klinisch revalidatie • Poliklinische revalidatie-dagbehandeling • Huis 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)neuroloog • (Kinder)revalidatiearts • Huisarts • (Kinder)revalidatiearts voor behandeling van GBS-gerelateerde problematiek • Huisarts
Late fase	<ul style="list-style-type: none"> • Geen verder herstel te verwachten. • Eventuele restverschijnselen zijn chronisch aanwezig of de patiënt is volledig hersteld. 	<ul style="list-style-type: none"> • Huis • Verpleeghuis 	<ul style="list-style-type: none"> • Huisarts • Specialist ouderengeneeskunde

WERKHERVATTING

Voor 20-40% van de voorheen werkende patiënten heeft GBS ook op de lange termijn gevolgen voor de arbeidssituatie. Deze gevolgen lopen uiteen van verandering van werk, hervatten in een (fysiek dan wel mentaal) lichtere functie tot het niet meer kunnen hervatten van het werk. Veranderingen van het werk (werk op een lager niveau, kortere werkduur, geen werkhervatting) bij personen die GBS hebben doorgemaakt, komen vaker voor wanneer het werk matige tot hoge eisen stelt op lichamelijk vlak (onder andere werk dat veel lopen of staan vereist) of psychisch vlak (in verantwoordelijkheid). Belangrijke redenen voor veranderingen van het werk bij personen die GBS hebben gehad zijn krachtverlies, gebrek aan lichamelijke conditie (snelle vermoeibaarheid), sensibiliteitsstoornissen en psychische veranderingen.

VEEL VOORKOMENDE RESTVERSCIJNSELEN VAN GBS

Krachtverlies en gevoelsstoornissen zijn frequent voorkomende langetermijnsymptomen van GBS. Motorische klachten, met name spierkramp/-pijn en krachtverlies/paresen worden veelvuldig genoemd. Gevoelsstoornissen komen vaker voor in de benen dan de armen. Krachtverlies en gevoelsstoornissen in het gelaat en de romp komen ook voor. De resterende gevoelsstoornissen en de krachtvermindering van GBS, zowel na een jaar als op de langere termijn, worden nog door een aanzienlijk deel (20 tot 49%) van de patiënten als matig tot ernstig hinderlijk ervaren. In het algemeen is de ervaring dat er op stoornisniveau meestal geen herstel

te verwachten is na twee jaar. Subjectief geven patiënten echter aan nog voortgaand herstel te ervaren na twee jaar. Mogelijk betreft dit vooral een geringe verbetering van de sensibiliteit.

Vermoeidheid is een veel voorkomend en een belangrijk beperkend restverschijnsel van Guillain-Barré syndroom. Het voorkomen van vermoeidheid in de literatuur varieert van 30 tot 80%. Het pathofysiologische mechanisme bij het ontstaan van vermoeidheid is onbekend. Hypothesen lopen uiteen van post-traumatische stressreacties, deconditionering tot aan subklinische elektrofysiologische veranderingen in het perifere zenuwstelsel.

Er is geen relatie gevonden tussen de ernst van vermoeidheid en de ernst van uitval tijdens het dieptepunt van de ziekte. Ook is geen correlatie gezien met functionaliteit, gevoelsstoornissen en kracht en is er geen significante relatie met leeftijd en duur van de symptomen. *Ernstige vermoeidheid* komt dus ook voor bij patiënten met normale kracht en sensibiliteit.

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 mogelijk blijvende beperkingen. Angst voor het terugkrijgen van GBS (recidief) kan sterk aanwezig zijn.

Beleid in het re-integratietraject

AFSTEMMING EN SAMENWERKING

- Het arbeidsperspectief is bij voorkeur vroeg in de herstelfase onderdeel van het gesprek tussen de revalidatiearts en de patiënt met GBS. Wanneer de patiënt herstellend is, wordt het meegenomen in de vervolganamnese en revalidatieactiviteiten.
- Gedurende het revalidatietraject is er overleg tussen de revalidatiearts en de bedrijfsarts. De revalidatiearts neemt hiertoe - in overleg met en met schriftelijke toestemming van de patiënt - contact op met de bedrijfsarts. Afhankelijk van het beloop kan vervolcontact tussen revalidatiearts en bedrijfsarts zinvol zijn.
- De arbeidsre-integratie wordt bij voorkeur afgestemd op de revalidatie en de mate van herstel. De revalidatiearts neemt hiertoe - met toestemming van de patiënt - contact op met de bedrijfsarts. De bedrijfsarts, of mogelijk later in het revalidatieproces de verzekeringsarts, geeft de revalidatiearts inzicht in de inhoud en zwaarte van het oorspronkelijk werk of mogelijk vervangend werk. De toekomstige inzetbaarheid van de patiënt kan zo richtinggevend zijn voor de revalidatiebehandeling.

HANDELINGEN

- De bedrijfsarts en verzekeringsarts zijn bekend met het ziektebeeld, het ziekteproces van de patiënt en de specifieke restverschijnselen zoals vermoeidheid, gevoelsstoornissen, krachtvermindering en psychische veranderingen. Zo nodig laat de bedrijfsarts of verzekeringsarts zich hierover informeren door de revalidatiearts.
- De bedrijfsarts of verzekeringsarts heeft inzicht in de belastbaarheid van de patiënt en te verwachten progressie daarin zodat hij dat kan toetsen aan de belasting van de eigen of mogelijk vervangende functie van de patiënt.
- Bij patiënten met GBS wordt gestreefd naar het zo optimaal mogelijk benutten van de restcapaciteit door zo nodig in overleg aanpassen van werkinhoud en zwaarte van het werk (werkwijze, hulpmiddelen, werkduur, roosters enzovoort).
- De bedrijfsarts of verzekeringsarts besteedt bij patiënten met GBS expliciet aandacht aan niet of minder zichtbare en meetbare restverschijnselen zoals vermoeidheid, sensibiliteitsstoornissen en psychische klachten.
- De bedrijfsarts of verzekeringsarts is alert op onder- en overschatting van de eigen mogelijkheden van de (naar herstel strevende) patiënt.
- De bedrijfsarts of verzekeringsarts heeft aandacht voor de beperkte belastbaarheid van patiënten met GBS als gevolg van snelle vermoeibaarheid en hij bewaakt de balans tussen belasting en belastbaarheid in de loop der (werk) tijd (per dag/week).

De GBS-richtlijn

Deze informatie is gebaseerd op de samenvattingskaart voor de bedrijfsarts en verzekeringsarts die als bijlage is opgenomen in de Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom (2011). Deze 'evidence-based' richtlijn is ontwikkeld op initiatief van Spierziekten Nederland in samenwerking met onder andere de NVAB en het UWV en CBO.

De volledige tekst van de multidisciplinaire richtlijn GBS is te downloaden via de website van:

- Spierziekten Nederland www.spierziekten.nl
- CBO www.diliguide.nl
- Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde www.nvab-online.nl

Meer over het informatiepakket over het Guillain-Barré syndroom

Deze informatie is onderdeel van het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: op weg naar herstel*. Dit informatiepakket bestaat uit een aantal compacte brochures over het Guillain-Barré syndroom, bestemd voor verschillende hulpverleners. Hierin is alleen de informatie uit de GBS-richtlijn opgenomen die voor de desbetreffende hulpverlener relevant is. Het geeft de diverse betrokken hulpverleners praktische aanknopingspunten voor de behandeling en begeleiding van de GBS-patiënt en zijn naasten. De patiënt (of naaste) is zelf informatiedrager en voorziet eigen artsen en therapeuten van informatie op maat. Op deze manier komt de juiste informatie op het goede moment bij zorgverleners terecht.

Het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: na opname in het ziekenhuis* bestaat uit:

- Informatie voor mensen met het Guillain-Barré syndroom en hun naasten;
- informatie voor de revalidatiearts;
- informatie voor de fysiotherapeut;
- informatie voor de neuroloog;
- informatie voor de intensivist.

Het pakket *Informatie over het Guillain-Barré syndroom: op weg naar herstel* bestaat uit:

- Informatie voor mensen met het Guillain-Barré syndroom en hun naasten;
- informatie voor de revalidatiearts;
- informatie voor de fysiotherapeut;
- informatie voor de huisarts over het Guillain-Barré syndroom;
- informatie voor de bedrijfsarts en de verzekeringsarts.

Bovengenoemde compacte brochures zijn door patiënten (of naasten) en hulpverleners via de website www.spierziekten.nl te downloaden of te bestellen.

Consultatie en verwijzing

Diagnostiek en behandeling Neuromusculaire diagnostische centra in de universitaire medische centra beschikken over actuele kennis op het gebied van GBS. Actuele adresgegevens zijn beschikbaar via: www.spierziekten.nl.

Revalidatie In neuromusculaire ziekten gespecialiseerde revalidatie-instellingen heeft men veel kennis van en ervaring met de behandeling en begeleiding van mensen met een neuromusculaire ziekte als GBS. Actuele adresgegevens van deze revalidatie-instellingen zijn beschikbaar via: www.spierziekten.nl.

Patiëntenvereniging Spierziekten Nederland biedt informatie (voor patiënten en hulpverleners) en lotgenotencontact. Lotgenotencontact kan wenselijk zijn gezien het plotselinge en progressieve karakter van de ziekte. Spierziekten Nederland heeft verder veel materiaal over het Guillain-Barré syndroom; een aanrader voor nieuwe patiënten en hun familie is de dvd met interviews: *Het Guillain-Barré syndroom: uitzicht op herstel*. Deze dvd toont interviews met mensen die zelf GBS hebben doorgemaakt en een naaste; neuroloog en GBS-deskundige prof. dr. P.A. van Doorn geeft uitleg over de aandoening. Spierziekten Nederland heeft ook een brochure voor patiënten en hun naasten met uitgebreide informatie: *Het Guillain-Barré syndroom, Diagnose en behandeling*. In de brochure wordt onder andere aandacht besteed aan de verschijnselen, ziekenhuisopname en revalidatie. Beide zijn te bestellen via de webwinkel van Spierziekten Nederland op www.spierziekten.nl. ●

Colofon

Uitgave: Spierziekten Nederland
Redactie: Jessica Nijman, MSc (Spierziekten Nederland)
Eindredactie: drs. Marleen van der Wurff (Spierziekten Nederland)
Projectleiding: dr. Anja Horemans (Spierziekten Nederland)
Productiebegeleiding: Vimla Jaggoe (Spierziekten Nederland)
Vormgeving: Menno Anker Design en Inpetto Ontwerp
Adviezen: prof. dr. P.A. van Doorn (neuroloog, Erasmus MC), dr. J.W.G. Meijer (revalidatiearts en medisch directeur, Revant Revalidatiecentrum Breda), drs. E.S. Alberga (bedrijfsarts Groningen), en Patricia H. Blomkwist-Markens (voorzitter diagnosewerkgroep GBS/CIDP Spierziekten Nederland).

Deze brochure kon worden gerealiseerd dankzij financiële steun van ZonMw (programma Kennisbeleid, Kwaliteit en Curatieve Zorg).



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
(035) 548 04 80
www.spierziekten.nl
mail@spierziekten.nl

Uitgavenummer: D052-E
Baarn, september 2012