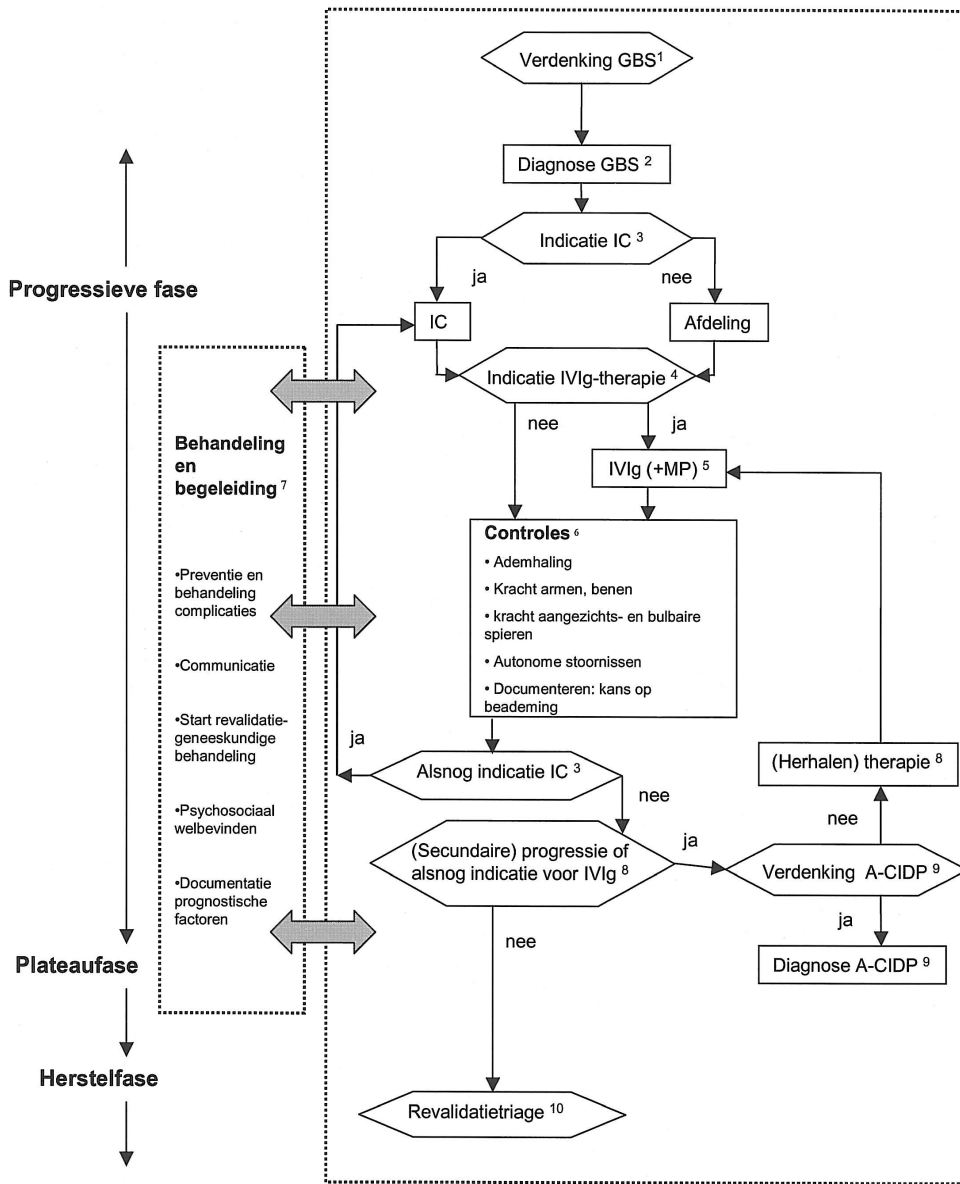


Conceptrichtlijn GBS

Aanvullende concept-producten:

1. Stroomdiagram Diagnostiek en behandelingschema GBS	2
2. Stroomdiagram Revalidatietraject bij GBS.....	8
3. Samenvattingskaarten.....	12
Samenvattingskaart voor de arbeids- en verzekeringsgeneeskundige	13
Samenvattingskaart voor de revalidatiearts	18
Samenvattingskaart voor de huisarts	25
Samenvattingskaart voor de fysiotherapeut.....	31
Samenvattingskaart voor de neuroloog	36
4. Indicatoren	46

1. Stroomdiagram Diagnostiek en behandelingschema GBS



Tekst bij Stroomschema *Diagnostiek en behandelingschema Guillain-Barré syndroom*

1. Verdenking GBS (hoofdstuk 3)

Er is een uitgebreide differentiaaldiagnose bij een patiënt met een snel progressieve slappe parese. Bij GBS wordt de snel progressieve zwakte vaak voorafgegaan door een infectie. Daarnaast hebben opvallend veel patiënten pijn.

2. Diagnose GBS (hoofdstuk 3)

Diagnostische criteria

Noodzakelijk voor de diagnose

- Progressieve spierzwakte in armen en benen;
- areflexie of verlaagde spierrekkingsreflexen.

Symptomen die de diagnose sterk ondersteunen

- Progressie van symptomen gedurende dagen tot maximaal vier weken;
- relatieve symmetrie van de symptomen;
- geringe sensibele klachten;
- hersenzenuwuitval, met name bilaterale zwakte van de aangezichtsspieren;
- autonome klachten en verschijnselen;
- pijn (vaak aanwezig);
- verhoogd eiwit in de liquor;
- typische EMG-bevindingen.

Symptomen die de diagnose minder waarschijnlijk maken

- Ernstige longfunctiestoornis bij geringe zwakte aan het begin van de ziekte;
- ernstige gevoelsstoornissen bij geringe zwakte aan het begin van de ziekte;
- blaas- of darmfunctiestoornissen aan het begin van de ziekte;
- koorts aan het begin van de ziekte;
- scherp sensibel niveau;
- langzame progressie (> vier weken) met geringe zwakte zonder longfunctiestoornis (denk dan aan subacute inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie of aan CIDP);
- duidelijke en persisterende asymmetrie van zwakte;
- persisterende blaas- of darmfunctiestoornissen;
- verhoogd aantal mononucleaire cellen in de liquor ($>50 \times 10^6/l$);
- polymorfe nucleaire cellen in de liquor.

Aanvullend onderzoek (hoofdstuk 2)

Standaard bloedonderzoek (glucose, natrium, kalium, fosfaat, kreatinine, leverfuncties, CK, leucocyten, CRP) en liquoronderzoek (totaal eiwit, cellen). Op

indicatie uitbreiden. EMG-onderzoek is in het algemeen niet noodzakelijk om de diagnose te kunnen stellen.

3. Indicatie IC (hoofdstuk 6)

Er zijn geen zeer strikte regels wanneer een patiënt met GBS moet worden opgenomen op een IC. Dit moet per patiënt in overleg met de IC-arts worden beoordeeld. Als regel kan worden aangehouden dat aan ten minste één van de volgende criteria moet worden voldaan:

1. snelle progressie bij reeds ernstig aangedane patiënt;
2. dreigende respiratoire insufficiëntie;
3. ernstige cardiovasculaire autonome dysfunctie;
4. ernstige slikstoornissen vaak in combinatie met een verminderde hoestreflex.

4. Indicatie IVIg-therapie (hoofdstuk 4)

Ernstig aangedaan: 'GBS disability score' 3 of meer (patiënt is niet in staat zelfstandig ten minste tien meter te lopen).

Het is niet aangetoond dat mild aangedane patiënten ('GBS disability score' 1 of 2) of patiënten met het Miller-Fisher syndroom (MFS) baat hebben bij behandeling met IVIg. Dit dient in individuele gevallen beoordeeld te worden.

Dosering IVIg: 0.4 gram/kg lichaamsgewicht per dag gedurende vijf dagen.

Voornaamste contra-indicaties: bekende overgevoeligheid voor bloedproducten of ernstige nierinsufficiëntie. In die gevallen plasmaferese overwegen.

Bespreek deelname aan landelijke SID-GBS trial (Dutch GBS Study Group).

5. Immuunglobuline (IVIg) (+ methylprednisolon (MP)) (hoofdstuk 4)

Dosering IVIg: 0.4 gram/kg lichaamsgewicht gedurende vijf dagen.

Er is enig bewijs dat de gecombineerde behandeling van IVIg met MP op de korte termijn iets effectiever kan zijn dan IVIg alleen. Indien er geen (relatieve) contra-indicaties zijn voor corticosteroïden, dan overwegen MP toe te voegen aan behandeling met IVIg.

Dosering methylprednisolon: 500 mg/dg gedurende vijf dagen.

Als het om een TRF gaat wordt alléén opnieuw gestart met de volledige IVIg-dosering (zonder MP) gedurende vijf dagen.

6. Controles (hoofdstukken 6 en 8)

Controles om te beoordelen of er (alsnog) een indicatie is voor opname op een IC of voor start IVIg.

- Ademhaling (onder andere vitale capaciteit, ademfrequentie);
- kracht in armen en benen (MRC en 'GBS disability'-schaal);
- kracht aangezichts- en bulbaire spieren (slikfunctie);
- autonome stoornissen (met name hartritme, bloeddruk, darmfunctie);

- documentatie: kans op beademing (EGRIS).

Indicatie van frequentie van deze controles:

progressieve fase: à 2-4 uur; plateaufase: à 6 uur; herstelfase: à 12 uur.

Voor de behandeling en controles op de IC, zie hoofdstuk 6 en 8.

7. Behandeling en begeleiding

Preventie en behandeling complicaties (hoofdstukken 7, 15, 16, 19)

- contracturen;
- cornea-ulceratie (ten gevolge van aangezichtszwakte);
- decubitus;
- drukneuropathie (aandacht voor goede positionering patiënt);
- elektrolytstoornissen: hyponatriëmie (consult internist);
- incontinentie en blaasproblemen (in progressieve fase driemaal daags het urineresidu bepalen door middel van bladderscan. Bij residu > 100 cc: tijdelijk intermitterend katheteriseren; terughoudendheid met verblijfskatheter);
- infecties;
- ondervoeding en overgewicht (consult diëtist en eventueel logopedist);
- verslikken (consult logopedist);
- pijn (dagelijkse controle tijdens de progressieve fase. nociceptieve pijn behandelen volgens WHO-pijnladder (vermijd opioïden in verband met risico van respiratoire insufficiëntie en ileus). Neuropathische pijn behandelen volgens Richtlijn Polyneuropathie. Voorzichtig met tricyclische antidepressiva (onder andere amitriptyline) in progressieve fase (in verband met kans op hartritmestoornissen):
 1. amitriptyline (start 25 mg a.n., max dagdosis meestal 100 mg);
 2. anti-epileptica (bijvoorbeeld tegretol retard start 200 mg, langzaam ophogen max 600-800 mg/dg, of neurontin 3 dd 400-600 mg; max 3600 mg/dg);
- veneuze trombo-embolie (bij bedlegerige patiënten starten met LMWH en elastische kousen, tot drie maanden na begin van de immobilisatie).

Communicatie (hoofdstuk 9)

- Aandacht voor communicatie met patiënt die hiertoe nauwelijks in staat is;
- patiënt blijven betrekken bij communicatie; handelingen aankondigen en uitleggen;
- tijdig afnemen psychosociale anamnese;
- vaste verpleegkundigen en eventueel naasten inschakelen;
- communicatiehulpmiddelen gebruiken.

Start revalidatiegeneeskundige behandeling (hoofdstuk 10)

- Snel starten met fysiotherapie;
- inschakelen revalidatiearts; opstelling revalidatieplan, inzet paramedische en psychosociale disciplines, voorkomen van complicaties en begeleiding patiënt in zijn functionele (on)mogelijkheden.

Psychosociaal welbevinden (hoofdstuk 17)

Angst/onrust bij beademde patiënt: bespreekbaar maken, eventueel intermitterende sedatie in overleg met patiënt (hoofdstuk 8)

- verwerkingsproblematiek: consult psychosociaal medewerker; contact met oud-patiënt met GBS via VSN;
- voorkomen van over- of onderprikkeling;
- aandacht voor hallucinaties;
- desoriëntatie voorkomen door duidelijk dag- nachtritme;
- terughoudend zijn bij behandeling depressieve symptomen met medicatie in eerste maanden (in verband met kans op autonome functiestoornissen door mogelijke bijwerkingen van deze medicatie);
- attenderen op VSN voor informatie en lotgenotencontact.

Documentatie van prognostische factoren (hoofdstuk 5)

Kans zelfstandig lopen na zes maanden:(EGOS).

8. Secundaire progressie / TRF of alsnog indicatie IVIg (hoofdstuk 4)

- Ongeveer 10% van de patiënten met GBS gaat na een aanvankelijke verbetering of stabilisatie één of meerdere keren achteruit. Dit treedt meestal op binnen negen weken na het begin van de zwakte.
- Als een patiënt met GBS na een initiële verbetering of stabilisatie na IVIg-behandeling opnieuw toename van spierzwakte heeft, wordt aanbevolen opnieuw een volledige dosering IVIg (0,4 g/kg lichaamsgewicht/dag) gedurende vijf dagen te starten.

9. Verdenking A-CIDP (hoofdstuk 4)

Indien een patiënt drie keer of meer verslechtert of indien er een verslechtering optreedt later dan acht weken vanaf het begin van de spierzwakte, moet een acuut verlopende CIDP (A-CIDP) worden overwogen. Vooral wanneer de patiënt nog zelfstandig kon lopen tijdens het dieptepunt van de ziekte, geen hersenzenuwuitval heeft en het EMG kenmerken toont van demyelinisatie, is het waarschijnlijk dat de patiënt A-CIDP heeft. Overweeg de patiënt dan te behandelen als patiënt met CIDP.

10. Revalidatietriage

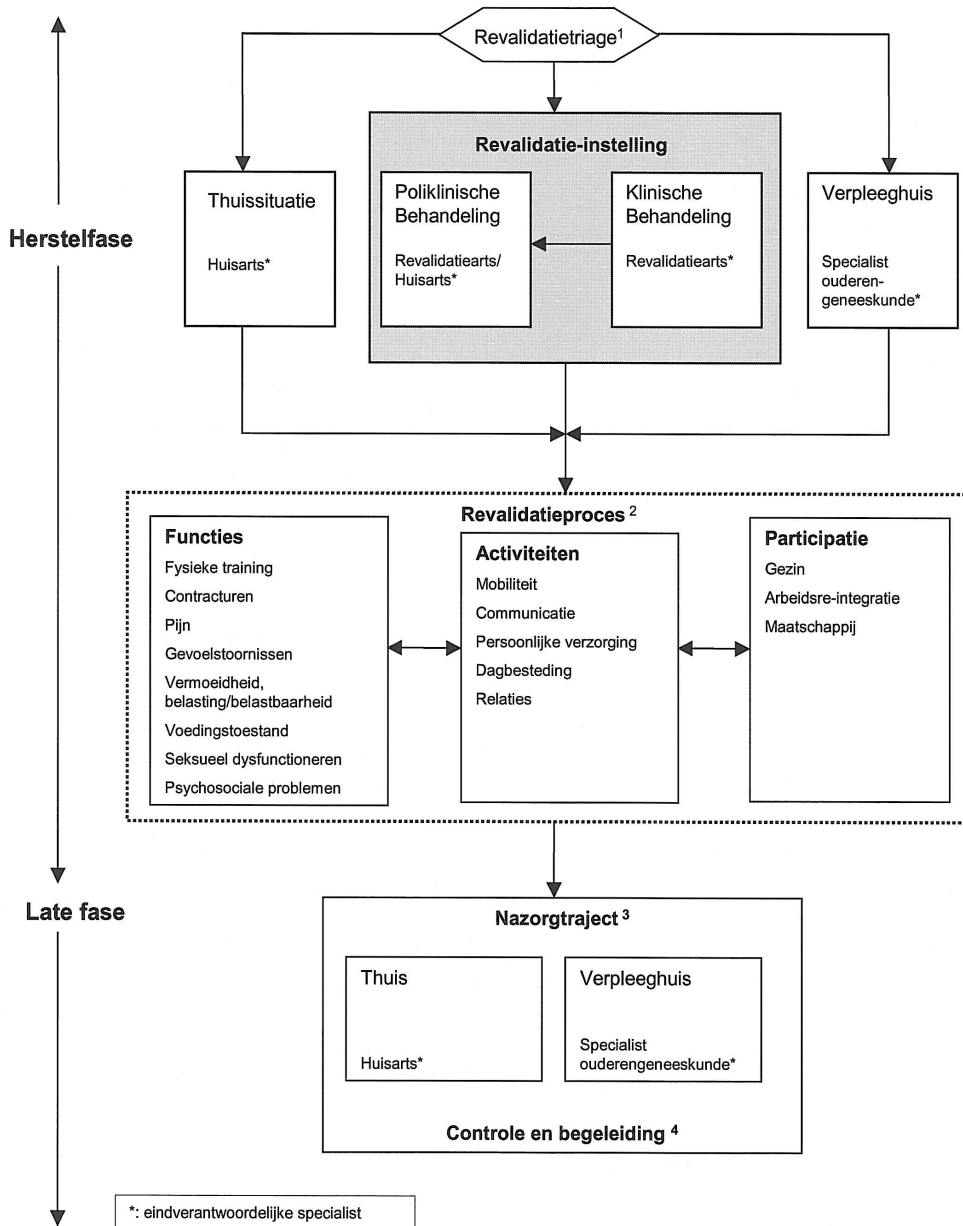
(hoofdstuk 10)

- Revalidatiegeneeskundige behandeling is geïndiceerd voor het merendeel van de patiënten met GBS met resterende beperkingen na ontslag uit het ziekenhuis.
- De keuze voor klinische dan wel poliklinische revalidatie wordt bepaald door zorg- en therapiebehoefte en belastbaarheid van de patiënt en zijn sociale systeem.
- Klinische revalidatie is tevens geïndiceerd als er nog complicaties (te verwachten) zijn zoals longfunctiestoornissen, autonome dysregulatie, decubitus of ernstige conditionele stoornissen.
- Een klein deel van de patiënten is mobiel en in staat thuis zelfstandig te functioneren (eventueel met ondersteuning van naasten). Deze patiënten gaan rechtstreeks naar huis met poliklinische consultatie van de revalidatiearts en neuroloog.
- Opname verpleeghuis is geïndiceerd als volwassen patiënten met GBS ernstig beperkt blijven in het functioneren op basis van afwezige hersteltendens, slecht belastbaar of slecht trainbaar zijn en verblijf thuis niet mogelijk is.

Bijlage: 'GBS disability scale'

Graad 0	= gezond
Graad 1	= geringe symptomen, in staat te rennen
Graad 2	= in staat tien meter te lopen zonder steun
Graad 3	= in staat tien meter te lopen met steun
Graad 4	= gebonden aan stoel of bed (niet in staat tien meter te lopen met steun)
Graad 5	= beademing noodzakelijk (gedurende tenminste een gedeelte van de dag)
Graad 6	= overleden

2. Stroomdiagram Revalidatietraject bij GBS



Tekst bij Revalidatietraject Guillain-Barré syndroom

1. Revalidatietriage Guillain-Barré syndroom (GBS) (hoofdstuk 10, 20)

- Revalidatiegeneeskundige behandeling is geïndiceerd voor het merendeel van de patiënten met GBS met resterende beperkingen na ontslag uit het ziekenhuis.
- De keuze voor klinische dan wel poliklinische revalidatie wordt bepaald door zorg- en therapiebehoefte en belastbaarheid van de patiënt en zijn sociale systeem.
- Klinische revalidatie is tevens geïndiceerd als er nog complicaties (te verwachten) zijn zoals longfunctiestoornissen, autonome dysregulatie, decubitus of ernstige conditionele stoornissen.
- Een klein deel van de patiënten is mobiel en in staat thuis zelfstandig te functioneren (eventueel met ondersteuning van naasten). Deze patiënten gaan rechtstreeks naar huis met poliklinische consultatie van de revalidatiearts en neuroloog.
- Opname in verpleeghuis is geïndiceerd als volwassen patiënten met GBS ernstig beperkt blijven in het functioneren op basis van afwezige hersteltendens, slecht belastbaar of slecht trainbaar zijn en verblijf thuis niet mogelijk is.

2. Revalidatieproces

Fysieke training (hoofdstuk 19)

- Functioneel trainen van lichaamsfuncties en -vaardigheden.
- Gedoseerde trainingsintensiteit en -duur gericht op voorkómen van overbelasting en terugval in herstel.

Contracturen (hoofdstuk 16)

- Tegengaan en behandelen van contracturen; doorbewegen van gewrichten.

Pijn (hoofdstuk 15)

- Regelmatige pijnmeting via VAS, NRS of Smiley-scale (kinderen); bepaling ernst en type pijn.
- Nociceptieve pijn behandelen volgens WHO-pijnladder.
- Neuropathische pijn behandelen volgens Richtlijn Polyneuropathie.

Gevoelsstoornissen (hoofdstuk 11)

- Screening, (h)erkenning en behandeling van gevoelsstoornissen.

Vermoeidheid en belasting/belastbaarheid (hoofdstuk 12)

- Screening en (h)erkenning vermoeidheidsklachten.
- Begeleiding hervinden van evenwicht: belasting/belastbaarheid.

- Afstemmen van belasting en belastbaarheid op vermoeidheidsklachten, spierzwakte en gevoelsstoornissen in relatie tot het gewenste activiteitsniveau.
- Aanpassingen, voorzieningen en hulpmiddelen worden ingezet / tijdig aangevraagd, afgestemd op de (toekomstige) mogelijkheden van de patiënt.

Voedingstoestand (hoofdstuk 16)

- Aandacht voor de voedingstoestand (ondervoeding en overgewicht) van de patiënt en voor eventuele slikstoornissen.
- Consult diëtist en eventueel logopedist.

Seksueel disfunctioneren (hoofdstuk 11)

- Actief navragen of er sprake is van seksueel disfunctioneren, eventueel verwijzing naar seksuoloog.

Psychosociale problemen (hoofdstuk 17)

- Signaleren en begeleiden van psychosociale stressoren zoals verwerkingsproblemen, angst, schaamte, depressie, onmacht en onzekerheid.
- Terughoudend zijn bij behandeling depressieve symptomen met medicatie in eerste maanden (in verband met risico van autonome functiestoornissen door mogelijke bijwerkingen van deze medicatie).
- Aandacht voor (en begeleiding) van psychosociale problemen bij de naasten, in samenwerking met (of door) de huisarts.
- Een goed geïnformeerd en op elkaar afgestemd behandelteam verhoogt het gevoel van veiligheid, vertrouwen en welbevinden bij de patiënt.
- Attenderen op VSN voor informatie en lotgenotencontact.

Arbeidsre-integratie (hoofdstuk 13)

- Het arbeidsperspectief wordt in de herstelfase door de revalidatiearts besproken met de patiënt en meegenomen in revalidatieactiviteiten.
- De revalidatiearts informeert de bedrijfs-/verzekeringsarts over (beloop) ziekte en vraagt inzicht in zwaarte oorspronkelijk werk.
- De bedrijfs-/verzekeringsarts heeft aandacht voor de niet of minder zichtbare restverschijnselen zoals vermoeidheid, sensibiliteitsstoornissen en psychische klachten en is alert op overschatting van de mogelijkheden door de patiënt.
- De bedrijfs-/verzekeringsarts heeft aandacht voor de beperkte belastbaarheid als gevolg van de snelle vermoeibaarheid en bewaakt de balans tussen belasting/belastbaarheid in de loop van de (werk)tijd.
- Er moet worden gestreefd naar het optimaal benutten van restcapaciteit door eventueel aanpassen van werkinhoud en zwaarte van werk (werkwijze, hulpmiddelen, werkduur, roosters enzovoort).

3. Nazorgtraject

(hoofdstukken 21, 22)

Afsluiting van revalidatietraject

- Het merendeel van de patiënten gaat naar huis. Een enkele patiënt verblijft langdurig in een verpleeghuis.
- De situatie thuis (woningaanpassingen, hulpmiddelen, voorzieningen) is afgestemd op de mogelijkheden van de patiënt.
- De huisarts wordt op de hoogte gesteld van het ontslag van de patiënt uit de (poli)kliniek naar huis. De huisarts wordt zodanig geïnformeerd door de revalidatiearts dat hij in staat is de basisedische zorg te continueren. Hij wordt geïnformeerd over:
 - o het ziektebeeld;
 - o het verloop van het revalidatieproces;
 - o de specifieke restverschijnselen zoals vermoeidheid, gevoelsstoornissen, krachtvermindering en seksueel disfunctioneren van de patiënt;
 - o het verloop van het verwerkingsproces van de patiënt en zijn direct betrokkenen.
- In de ontslagbrief aan de huisarts wordt vermeld dat deze de patiënt bij neurologische achteruitgang kan terugverwijzen naar de neuroloog; bij functionele achteruitgang of complicaties naar de revalidatiearts.
- Opname in verpleeghuis is geïndiceerd als volwassen patiënten met GBS ernstig beperkt blijven in het functioneren op basis van afwezige hersteltendens, slecht belastbaar en trainbaar zijn en verblijf thuis op termijn niet mogelijk is.

4. Controles en begeleiding

(hoofdstuk 21)

Controles

- Neuroloog en revalidatiearts houden de patiënt één jaar onder controle.
- Een ernstig aangedane patiënt wordt ten minste twee jaar begeleid en gecontroleerd door revalidatiearts.

Begeleiding

Neurologische achteruitgang

- Terugverwijzen voor diagnostiek naar neuroloog.

Functionele achteruitgang of complicaties

- Terugverwijzen voor behandeling en begeleiding naar revalidatiearts.

3. Samenvattingskaarten

Samenvattingskaart voor de arbeids- en verzekerings-geneeskundige

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.

Het voorkomen

De incidentie in Nederland bedraagt 1.3/100.000/jaar. Dat betekent dat er in Nederland per jaar ongeveer tweehonderd mensen GBS krijgen.

De incidentie bij volwassenen stijgt lineair met de leeftijd. Mannen worden ongeveer 1.5 keer vaker getroffen door deze ziekte dan vrouwen.

Ook kinderen kunnen GBS krijgen.

Het 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 ademhalingsspieren en aangezichtspieren verlamd kunnen raken en opname op IC noodzakelijk is. 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. 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.

Ziektebeloop en fase-indeling GBS

De ziekte heeft meestal een monofasisch beloop:

Fasen	Kenmerken	Meest voorkomende behandellocatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	<ul style="list-style-type: none"> • Toename uitval en klachten; ziekte progressief • Maximaal vier weken 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> • SEH • IC • Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)neuroloog • (Kinder)intensivist • (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 	Ziekenhuis <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 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> • Afd. neurologie Revalidatiecentrum <ul style="list-style-type: none"> • Klinisch revalidatie • Poliklinische revalidatie-dagbehandeling <ul style="list-style-type: none"> • 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 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 restverschijnselen van GBS

Krachtverlies en gevoelstoornissen zijn frequent voorkomende langetermijnsymptomen van GBS. Motorische klachten, met name spierkramp/-pijn en krachtverlies/paresen worden veelvuldig genoemd. Gevoelstoornissen komen vaker voor in de benen dan de armen. Krachtverlies en gevoelstoornissen 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. 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 bedrijfsgeneeskundige. De revalidatiearts neemt hiertoe - in overleg met en met schriftelijke toestemming van de patiënt - contact op met de bedrijfs-/verzekeringsarts. Afhankelijk van het beloop kan vervolcontact tussen revalidatiearts en bedrijfs-/verzekeringsarts 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 bedrijfs-/verzekeringsarts. De bedrijfsarts-/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 bedrijfs-/verzekeringsarts is 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 zich hierover informeren door de revalidatiearts.
- De bedrijfs-/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 bedrijfs-/verzekeringsarts besteedt bij patiënten met GBS expliciet aandacht aan niet of minder zicht- en meetbare restverschijnselen zoals vermoeidheid, sensibiliteitsstoornissen en psychische klachten.
- De bedrijfs-/verzekeringsarts is alert op overschatting van de eigen mogelijkheden van de (naar herstel strevende) patiënt.
- De bedrijfs-/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).

Verantwoording

Deze samenvatting is gebaseerd op de tekst en aanbevelingen van de richtlijn Guillain-Barré syndroom, 2010. Deze multidisciplinaire 'evidence-based' richtlijn is ontwikkeld op initiatief van de Vereniging Spierziekten Nederland in samenwerking met onder andere NVAB, UWV en CBO. Er zijn samenvattingen voor de neuroloog, revalidatiearts, huisarts en fysiotherapeut.

Samenvattingskaart voor de revalidatiearts

Ziektebeeld

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een acute neurologische ziekte die veelal na een 'gewone' bovensteluchtweginfectie of diarree ontstaat. GBS wordt gekenmerkt door snel progressieve 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 ademhalingspierspiers kunnen verlamd raken. Vaak zijn er ook gevoelsstoornissen en is er pijn. Bij lichamelijk onderzoek worden verlaagde of afwezige reflexen gevonden. Het dieptepunt van de ziekte wordt bereikt binnen vier weken na het begin van de klachten (progressieve fase). Bij een kwart van de patiënten is zelfs opname op IC met beademing nodig. Na een plateaufase die enkele dagen/weken tot maanden kan duren, treedt er herstel op. De herstelfase kan weken tot vele maanden en soms zelfs jaren duren. De symptomen, de ernst en de snelheid van herstel variëren sterk per patiënt. Daarna is er sprake van eventuele restverschijnselen in de late fase. Hoewel bij veel mensen de spierzwakte meestal goed herstelt, houden veel patiënten toch restverschijnselen als gevoelsstoornissen en (ernstige) vermoeidheid die hun functionaliteit beïnvloeden.

Enkele feiten

Het voorkomen

De incidentie in Nederland bedraagt 1.3/100.000/jaar. Dat betekent dat er in Nederland per jaar ongeveer tweehonderd mensen GBS krijgen.

De incidentie bij volwassenen stijgt lineair met de leeftijd. Mannen worden ongeveer 1.5 keer vaker getroffen door deze ziekte dan vrouwen.

Ook kinderen kunnen GBS krijgen.

Oorzaak

De precieze oorzaak van GBS is onbekend. GBS ontstaat vaak na een 'gewone' bovensteluchtweginfectie of diarree. GBS wordt veroorzaakt door een verkeerde reactie van het eigen afweersysteem. GBS is niet erfelijk of besmettelijk.

Diagnose

De diagnose GBS wordt gesteld op basis van anamnese en aanvullend onderzoek door een neuroloog. Eerste symptomen: spierzwakte in armen en benen en gevoelsstoornissen (dove of prikkelende gevoelens) in handen of voeten. Vaak is er ook pijn, die ook vooraf kan gaan aan het ontstaan van de spierzwakte. Spierzwakte van armen en benen kan snel progressief zijn (in uren), is bilateraal en relatief symmetrisch. Oogbewegingsstoornissen, aangezichtszwakte en slikproblemen komen eveneens voor.

Het beloop

- De ziekte heeft meestal een monofasisch beloop (zie tabel 1).
- Een patiënt met de verdenking op GBS moet met spoed worden verwezen naar de neuroloog omdat ernstige verslechtering in de loop van uren tot dagen mogelijk is. Snelle verwijzing kan levensbedreigende complicaties door respiratoire insufficiëntie (zwakte van de ademhalingsspieren) of verslikken helpen voorkomen. Deze complicaties kunnen zich al binnen 24 uur na het ontstaan van de eerste klachten voordoen.
- Het merendeel van de patiënten wordt - afhankelijk van de ernst van de zwakte - behandeld met intraveneus immuunglobuline (IVIg).
- Ongeveer 25% van de patiënten wordt op een intensive care (IC) opgenomen voor ademhalingsondersteuning.
- Gedurende de ziekte, met name in de progressieve fase, kunnen er autonome stoornissen (zoals bloeddrukschommelingen, hartritmestoornissen of een ileus) ontstaan.
- In de progressieve en plateaufase wordt de revalidatiearts als medebehandelaar gevraagd door de hoofdbehandelaar. Na de plateaufase die enkele dagen tot maanden kan duren, treedt er herstel op en wordt de revalidatiegeneeskundige behandeling gecontinueerd.
- Omdat GBS een grote invloed kan hebben op zowel de patiënt als de naasten is goede (psychosociale) ondersteuning van groot belang.
- De meeste patiënten herstellen weer in spierkracht, maar vermoeidheid kan lang blijven bestaan.
- De pijnklachten kunnen langdurig blijven bestaan. Veelal gaat het in de herstelfase om neuropathische pijnklachten en spierpijnklachten.
- Een groot aantal patiënten heeft ook na jaren nog matige tot soms ernstige restverschijnselen die gevolgen hebben voor hun dagelijkse activiteiten en functioneren in de maatschappij.

Tabel 1. Fase-indeling GBS

Fasen	Kenmerken	Meest voorkomende behandellocatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	<ul style="list-style-type: none">• Toename uitval en klachten; ziekte progressief• Maximaal vier weken	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none">• SEH• IC• Afdeling neurologie	<ul style="list-style-type: none">• (Kinder)neuroloog• (Kinder)intensivist• (Kinder)neuroloog
Plateaufase	<ul style="list-style-type: none">• Ziekte is stabiel, geen verdere progressie maar nog geen herstel: geen	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none">• IC• Afdeling neurologie	<ul style="list-style-type: none">• (Kinder)intensivist• (Kinder)neuroloog

	duidelijke verbetering van de spierzwakte <ul style="list-style-type: none"> • Enkele weken tot maanden 		
Herstelfase	<ul style="list-style-type: none"> • Herstel treedt op • Maanden tot enkele jaren 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> • Afd. neurologie Revalidatiecentrum • Klinisch revalidatie • Poliklinische revalidatie-dagbehandeling <ul style="list-style-type: none"> • 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

Beleid

Beleid in de progressieve en plateaufase

Onderlinge afstemming en samenwerking

- *Revalidatiearts wordt als medebehandelaar gevraagd* door de hoofdbehandelaar. De revalidatiearts maakt kennis met de patiënt en diens naasten, verricht revalidatiegeneeskundig onderzoek en stelt het revalidatieplan op. De revalidatiearts adviseert de hoofdbehandelaar over revalidatieplan, inzet paramedische en psychosociale disciplines en voorkomen van complicaties en start de *revalidatiegeneeskundige behandeling*:

- *snel starten met fysiotherapie* om contractuurvorming tegen te gaan;
- inschakelen *logopedie* bij kans op verslikken of problemen op het gebied van de communicatie;
- inschakelen *diëtist* bij kans op onder- of overvoeding;
- inschakelen *psychosociaal medewerker* bij kans op psychosociale gevolgen;
- Inschakelen *ergotherapeut* voor bedhouding en (ADL)hulpmiddelen (adequate stoel/rolstoel enzovoort).

- Aan *patiënt en diens naasten* wordt uitleg gegeven over de revalidatie-behandeling in het ziekenhuis (en de behandelmogelijkheden na de ziekenhuisfase) en krijgen eerlijke en realistische informatie over het te verwachten verloop.
- Via de *patiëntenorganisatie VSN* (Vereniging Spierziekten Nederland) kan specifieke informatie voor patiënt en naasten verkregen worden. De VSN kan indien gewenst verdere begeleiding (contact met oud-patiënten met GBS; dvd *Uitzicht op herstel*) in gang zetten. Wijs naasten op het bestaan van de VSN (www.vsn.nl).

Handelingen

Deze handelingen zijn gericht op begeleiding van de patiënt en preventie en behandeling van complicaties.

- Het is gewenst al *snel gedurende de opname met fysiotherapie* te starten met als doel behoud van spierlengte en gewrichtsmobiliteit, preventie van pulmonale complicaties en begeleiding van de patiënt in zijn functionele (on)mogelijkheden.
- Bij verlies van ROM in enkel-voet: overweeg *anti-spitsvoetspalken* met aandacht voor decubitus door spalk.
- Bij *slikstoornis* inschakelen logopedist. Deze kan slikadviezen, sliktechnieken en/of voedingsconsistentieaanpassingen geven, eventueel in overleg met een diëtist. Bij slikstoornis met dreigende aspiratiepneumonie sonde overwegen.
- Ter voorkoming van *trombo-embolie* wordt bij bedlegerige patiënten gestart met LMWH (low-molecular-weight heparine) en elastische kousen, tot drie maanden na begin van de immobilisatie.
- Voor de preventie en behandeling van *decubitus* wordt aanbevolen de Richtlijn Decubitus (2010, derde herziene versie) te volgen.
- Aandacht voor goede positionering van patiënten met GBS in de progressieve fase is van belang ter voorkoming van *drukneuropathieën*.
- Alert zijn op *ondervoeding en overgewicht*. Overweeg consult diëtist en eventueel logopedist.
- Dagelijkse controle van *pijn* door middel van VAS, NRS of Smiley-scale. Nociceptieve pijn behandelen volgens WHO-pijnladder (vermijd opioïden in verband met kans op respiratoire insufficiëntie en ileus). Neuropathische pijn behandelen volgens Richtlijn Polyneuropathie. Voorzichtig met tricyclische antidepressiva (onder andere amitriptyline) (in verband met kans op hartritmestoornissen).
- Optimaliseren *communicatiemogelijkheden* met patiënt die hiertoe vaak nauwelijks in staat is, in overleg met de logopedist. Aandacht voor communicatiehulpmiddelen. Patiënt blijven betrekken bij communicatie; handelingen aankondigen en uitleggen. Overweeg het inschakelen van de naasten bij de communicatie met de patiënt. Steef naar vaste verpleegkundigen en behandelaars.

- Preventie en minimaliseren van *psychosociale gevolgen*. Overweeg consult psychosociaal medewerker en contact met oud-GBS-patiënt via VSN. Tijdig signaleren en begeleiden bij psychosociale problemen zoals angst, schaamte, depressie, hallucinaties, onmacht en onzekerheid. Aandacht voor verwerkingsproblematiek, over- of onderprikkeling en desoriëntatie door onduidelijk dag- en nachtritme. Bespreekbaar maken van angst en onrust bij beademde patiënt. Bij depressieve symptomen terughoudendheid betrachten met medicatie (in verband met kans op autonome functiestoornissen).
- Het is van belang ook aandacht te hebben voor de psychosociale gevolgen (verwerkingsproblematiek en angst) van de *naasten*, zo mogelijk in samenwerking met de huisarts.
- *Prognostische factoren*: de Erasmus GBS Respiratory Insufficiency Score (EGRIS) geeft de kans op noodzaak van beademing weer. De Erasmus GBS Outcome Score (EGOS) geeft een inschatting op de kans om zelfstandig te lopen na zes maanden.

Beleid in de herstel- en late fase

Onderlinge afstemming en samenwerking

- De consulent revalidatiearts in ziekenhuis stelt het revalidatieplan op, doet de *revalidatietriage* voor vervolgbehandeling en regelt overplaatsing en verdere revalidatie.
- Revalidatiegeneeskundige behandeling is eerste keuze voor behandeling na ontslag uit het ziekenhuis en geïndiceerd voor patiënten met GBS met resterende beperkingen na ontslag uit het ziekenhuis. Behandeling vindt meestal *klinisch dan wel poliklinisch plaats in een revalidatie-instelling*, afhankelijk van zorgbehoefte en belastbaarheid van patiënt en zijn sociale systeem. Klinische revalidatie is ook geïndiceerd als er nog complicaties (te verwachten) zijn zoals longfunctiestoornissen, autonome dysregulatie, decubitus of ernstige conditionele beperkingen.
- De *huisarts* wordt tijdig op de hoogte gesteld van het ontslag uit het revalidatie-instelling.
- Aan *patiënt en diens naasten* wordt uitleg gegeven over de behandelmogelijkheden na de ziekenhuisfase.
- De revalidatiearts neemt gedurende de poliklinische revalidatiebehandeling zo spoedig mogelijk - in overleg met en met schriftelijke toestemming van de patiënt met GBS - contact op met de *bedrijfsarts* van de organisatie waar de patiënt met GBS werkzaam is. Dit om inzicht te krijgen in de inhoud en zwaarte van het oorspronkelijke werk. Ook informeert de revalidatiearts de bedrijfsarts over het ziektebeeld, het ziekteproces van de patiënt en de specifieke restverschijnselen.

- Via de *patiëntenorganisatie VSN* (Vereniging Spierziekten Nederland) kan specifieke informatie voor patiënt en naasten verkregen worden. Wijs naasten op het bestaan van de VSN (www.vsn.nl).
- De *huisarts* wordt op de hoogte gesteld van het ontslag van de patiënt uit de (poli)kliniek van de revalidatie-instelling naar huis. De huisarts wordt zodanig geïnformeerd door de revalidatiearts dat hij in staat is de basis medische zorg te continueren. Hij wordt geïnformeerd over het ziektebeeld, het verloop van het revalidatieproces, de specifieke restverschijnselen zoals vermoeidheid, gevoelsstoornissen, krachtvermindering en seksueel disfunctioneren van de patiënt en het verloop van het verwerkingsproces van de patiënt en zijn direct betrokkenen. In de ontslagbrief aan de huisarts wordt vermeld dat deze de patiënt bij neurologische achteruitgang kan terugverwijzen naar de neuroloog; bij functionele achteruitgang of complicaties naar de revalidatiearts.
- De patiënt blijft één jaar onder *controle bij de neuroloog en revalidatiearts*. Een ernstig aangedane patiënt wordt ten minste twee jaar begeleid en gecontroleerd door revalidatiearts.
- *Opname in een verpleeghuis* is geïndiceerd als volwassen patiënten met GBS ernstig beperkt blijven in het functioneren op basis van afwezige hersteltendens, slecht belastbaar of slecht trainbaar zijn en verblijf thuis op korte termijn niet mogelijk is.

Handelingen

- *Functioneel trainen* van lichaamsfuncties en -vaardigheden. Gedoseerde trainingsintensiteit en -duur gericht op voorkomen van overbelasting en terugval in herstel.
- Bij *blijvende restverschijnselen* vindt compensatietraining plaats en wordt advies gegeven over hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen.
- Tegengaan van *contractuurvorming en spierstijfheid*.
- Screening en (h)erkenning *vermoeidheidsklachten*. Begeleiding hervinden van evenwicht: belasting/belastbaarheid. Afstemmen van belasting en belastbaarheid op vermoeidheidsklachten, spierzwakte en gevoelsstoornissen in relatie tot het gewenste activiteitsniveau. Aanpassingen, voorzieningen en hulpmiddelen worden ingezet / tijdig aangevraagd afgestemd op de (toekomstige) mogelijkheden van de patiënt.
- Aandacht voor de *voedingstoestand* van de patiënt en eventuele slikstoornissen. Consult diëtist en eventueel logopedist.
- Screening en (h)erkenning van *gevoelsstoornissen*, overweeg compensatoire training door ergotherapie.
- Regelmatige *pijnmeting* via VAS, NRS of Smiley-scale (kinderen); bepaling ernst en type pijn. Nociceptieve pijn behandelen volgens WHO-pijnladder. Neuropathische pijn behandelen volgens Richtlijn Polyneuropathie.

- Bij patiënten met GBS die na drie maanden nog worden beademd de eerder ingezette profylactische behandeling van veneuze *trombo-embolie* voortzetten zolang de patiënt wordt beademd [LMWH (low-molecular-weight heparine) en elastische kousen].
- Signaleren en begeleiden van *psychosociale problemen* zoals verwerkingsproblematiek, angst, schaamte, depressie, onmacht en onzekerheid.
Overweeg consult psychosociaal medewerker. Wees terughoudend bij behandeling depressieve symptomen met medicatie in eerste maanden (in verband met kans op autonome functiestoornissen). Een goed geïnformeerd en op elkaar afgestemd behandelteam verhoogt het gevoel van veiligheid, vertrouwen en welbevinden bij de patiënt.
- Het is van belang ook aandacht te hebben voor de belasting/belastbaarheid van de *naasten*, zowel fysiek (overnemen taken in het dagelijks leven) als psychosociaal (verwerkingsproblematiek en angst). Begeleiding van de naasten hierbij gebeurt in samenwerking met (of door) de huisarts.
- De situatie thuis (woningaanpassingen, hulpmiddelen, voorzieningen) is afgestemd op de mogelijkheden van de patiënt. Deze *hulpmiddelen en voorzieningen* worden in overleg met de patiënt aangevraagd en zijn bij voorkeur beschikbaar op het moment dat de patiënt naar huis gaat.
- Ook *seksueel disfunctioneren* kan een restverschijnsel zijn van GBS. Actief navragen of er sprake is van seksueel disfunctioneren en eventueel verwijzing naar seksuoloog.
- Bij *neurologische achteruitgang* terugverwijzen voor diagnostiek naar neuroloog.
- 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.

Verantwoording

Dit is een samenvatting van teksten en aanbevelingen van de richtlijn Guillain-Barré syndroom, 2010. Deze multidisciplinaire 'evidence-based' richtlijn is ontwikkeld op initiatief van de Vereniging Spierziekten Nederland in samenwerking met onder andere het CBO en de VRA. Er zijn samenvattingen voor de neuroloog, huisarts, fysiotherapeut en arbeids- en verzekeringsgeneeskundige.

Samenvattingskaart voor de huisarts

Ziektebeeld

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) wordt gekenmerkt door snel toenemende spierzwakte die meestal volgt op een gewone 'griep', verkoudheid of gastro-intestinaal infect. In het begin is GBS soms moeilijk ogenblikkelijk te herkennen. Kenmerkend zijn de progressief neurologische verschijnselen. GBS wordt gekenmerkt door snel progressieve 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 ademhalingsspieren kunnen verlamd raken. Vaak zijn er ook gevoelsstoornissen en is er pijn. De pijn gaat vaak vooraf aan het ontstaan van de zwakte. De verslechtering kan kan zeer snel gaan, soms kan een patient na enkele uren tot een dag ernstig verlamd zijn. Het dieptepunt wordt binnen vier weken na het begin van de klachten bereikt (progressieve fase). Bij een kwart van de patiënten is zelfs IC opname met beademing nodig. Na een plateaufase die enkele dagen/weken tot maanden kan duren, treedt er herstel op. De herstelfase kan weken tot vele maanden en soms zelfs jaren duren. De symptomen, de ernst en de snelheid van herstel variëren sterk per patiënt. Daarna is er sprake van eventuele restverschijnselen in de late fase. Hoewel de spierzwakte meestal goed herstelt, houden veel patiënten toch restverschijnselen als krachtverlies, gevoelsstoornissen en (ernstige) vermoeidheid die hun functionaliteit beïnvloeden.

Enkele feiten

Het voorkomen

De incidentie in Nederland bedraagt 1.3/100.000/jaar. Dat betekent dat er in Nederland per jaar ongeveer tweehonderd mensen GBS krijgen (op 700/10.000 huisartsen, minder dan één patiënt per beroeps carrière). De incidentie bij volwassenen stijgt lineair met de leeftijd. Mannen worden ongeveer 1.5 keer vaker getroffen door deze ziekte dan vrouwen. Ook kinderen kunnen GBS krijgen.

Oorzaak

De precieze oorzaak van GBS is onbekend. GBS ontstaat vaak na een 'gewone' bovensteluchtweginfectie of diarree. GBS wordt veroorzaakt door een verkeerde reactie van het eigen afweersysteem. Het is niet erfelijk of besmettelijk.

Diagnose

Eerste symptomen: spierzwakte in armen en benen en gevoelsstoornissen (dove of prikkelende gevoelens) in handen of voeten. Vaak is er pijn, die ook vooraf kan gaan aan het ontstaan van de spierzwakte. Bij lichamelijk onderzoek moet op

spierzwakte gelet worden maar ook verlaagde of afwezige reflexen kunnen richting de diagnose leiden (NB. Beide moeilijk te testen in beginstadium!). Spierzwakte van armen en benen kan snel progressief zijn (in uren), is bilateraal en relatief symmetrisch. Oogbewegingsstoornissen, aangezichtszwakte en slikproblemen komen eveneens voor.

Het beloop

- De ziekte heeft meestal een monofasisch beloop, bestaande uit een progressieve en plateaufase gevolgd door een herstelfase en een late fase (zie tabel 1).
- Een patiënt met de verdenking op GBS moet meteen worden verwezen naar de neuroloog omdat ernstige verslechtering in de loop van *uren tot dagen* mogelijk is. Snelle verwijzing kan complicaties door respiratoire insufficiëntie (zwakte van de ademhalingsspieren) of verslikken helpen voorkomen.
- Het merendeel van de patiënten wordt - afhankelijk van de ernst van de zwakte - behandeld met intraveneus immuunglobuline (IVIg).
- Ongeveer 25% van de patiënten wordt op een intensive care (IC) opgenomen voor ademhalingsondersteuning.
- Gedurende de ziekte, maar met name in de progressieve fase kunnen er autonome stoornissen (zoals bloeddrukschommelingen, hartritmestoornissen of een ileus) ontstaan.
- Na een stationaire fase die enkele dagen tot maanden kan duren, treedt er herstel op.
- Revalidatiegeneeskundige behandeling is geïndiceerd voor patiënten met GBS met resterende beperkingen na ontslag uit het ziekenhuis. De keuze voor klinische dan wel poliklinische revalidatie (of begeleiding in de eerste lijn) wordt bepaald door zorgbehoefte en belastbaarheid van de patiënt en zijn sociale systeem.
- Het revalidatietraject bestaat uit onder meer fysiotherapie, ergotherapie en logopedie met als doel zoveel mogelijk herstel van hun functioneren thuis, in werk en vrije tijd.
- De pijnklachten kunnen langdurig blijven bestaan. Veelal gaat het in de herstelfase om neuropathische pijnklachten en spierpijnklachten.
- Omdat GBS een grote invloed kan hebben op zowel de patiënt als de naasten is goede (psychosociale) ondersteuning van groot belang.
- De meeste patiënten herstellen weer in spierkracht, maar vermoeidheid kan lang blijven bestaan.
- Een groot aantal patiënten heeft ook na jaren nog matige tot soms ernstige restverschijnselen die gevolgen hebben voor hun dagelijkse activiteiten en functioneren in de maatschappij.

Fase-indeling GBS

Fasen	Kenmerken	Meest voorkomende behandellocatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	<ul style="list-style-type: none"> • Toename uitval en klachten; ziekte progressief • Maximaal vier weken 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> • SEH • IC • Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)neuroloog • (Kinder)intensivist • (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 	Ziekenhuis <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 	Ziekenhuis Afdeling neurologie Revalidatiecentrum <ul style="list-style-type: none"> • Klinisch revalidatie • Poliklinische revalidatie-dagbehandeling <ul style="list-style-type: none"> • 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

Beleid

Beleid in de progressieve en plateaufase

Onderlinge afstemming en samenwerking

- De huisarts wordt door de *hoofdbehandelaar* geïnformeerd over het ziektebeeld en het verloop van het ziekteproces.
- De huisarts wordt op de hoogte gesteld van *het ontslag uit het ziekenhuis* en de eventuele vervolgbehandeling welke meestal bestaat uit klinische of poliklinische revalidatie.

Handelingen

- De huisarts heeft een belangrijke rol in de *psychosociale begeleiding van de gezinsleden* van de patiënt. Vanwege het plotselinge en ernstige karakter van de ziekte is het aan te bevelen om aandacht te hebben voor de ervaren stressoren (angst, onmacht en onzekerheid) en de verwerkingsproblematiek van de naasten.
- Via de *patiëntenorganisatie VSN* (Vereniging Spierziekten Nederland) kan specifieke informatie voor patiënt en naasten verkregen worden. De VSN kan indien gewenst verdere begeleiding (contact met oud-GBS-patiënt) in gang zetten. De huisarts kan naasten op het bestaan van de VSN wijzen (www.vsn.nl).

Beleid in de herstel- en late fase

Onderlinge afstemming en samenwerking

- Bij *ontslag naar huis* wordt de huisarts zodanig geïnformeerd door de hoofdbehandelaar dat hij in staat is de basis medische zorg te continueren. Hij wordt geïnformeerd over het ziektebeeld, het verloop van het revalidatieproces, de specifieke restverschijnselen zoals vermoeidheid, gevoelsstoornissen, krachtvermindering en seksueel disfunctioneren van de patiënt en het verloop van het verwerkingsproces van de patiënt en zijn directbetrokkenen.
- *Hulpmiddelen en voorzieningen*: de situatie thuis (woningaanpassingen, hulpmiddelen, voorzieningen) is afgestemd op de mogelijkheden van de patiënt. Deze hulpmiddelen en voorzieningen worden in overleg met de patiënt door het revalidatieteam (gedurende het revalidatietraject) aangevraagd.
- Neuroloog en revalidatiearts houden de patiënt één jaar onder *controle*. Een ernstig aangedane patiënt wordt ten minste twee jaar begeleid en gecontroleerd door revalidatiearts.

Handelingen

- Bij *neurologische achteruitgang* overleg met neuroloog en zo nodig terugverwijzen.
- Bij *functionele achteruitgang of complicaties* overleg met revalidatiearts en zo nodig terugverwijzen voor behandeling en begeleiding naar revalidatiearts.
- *Ernstige vermoeidheid* komt vaak voor als restverschijnsel. Het is van belang om vermoeidheid te signaleren en te erkennen als een restverschijnsel van GBS. Afstemmen van belasting en belastbaarheid op vermoeidheidsklachten. Fysieke fitheid en spierkracht (door training) kan mogelijk vermoeidheidsklachten verminderen.
- *Spierkrachtvermindering* komt voor als restverschijnsel en beperkt patiënten in hun dagelijkse activiteiten en werk. Eventueel kan functionele training overwogen worden met aandacht voor restverschijnselen. Training kan gericht zijn op het optimaliseren van de conditie, verminderen van ernstige vermoeidheid en op de implementatie van complexe (dubbel)taken. Eventueel kan aanvullend (an)aerobe training worden overwogen.
- *Gevoelstoornissen* (sensibiliteitsstoornissen) komen voor als restverschijnsel. Gevoelstoornissen zijn minder zichtbaar met als gevolg dat andere mensen vaak geen rekening houden met dit restverschijnsel van GBS.
- *Psychosociale problematiek*: het is van belang aandacht te hebben voor psychosociale problemen zoals stressvolle ervaringen opgedaan tijdens de ziekteperiode en de verwerking van mogelijk blijvende beperkingen, *zowel bij de patiënt als zijn naasten*.
- Het is van belang ook aandacht te hebben voor de belastbaarheid van de *naasten*, zowel fysiek (overnemen taken in het dagelijks leven) als psychosociaal (verwerkingsproblematiek en angst).
- Ook *seksueel disfunctioneren* kan een restverschijnsel zijn van GBS. Actief navragen of er sprake is van seksueel disfunctioneren en eventueel verwijzing naar seksuoloog.
- *Vaccinatie-indicatie*: GBS is op zichzelf geen reden om te vaccineren tegen griep. Om te vaccineren moet er een andere welomschreven indicatie zijn (zie NHG standaard, 2008).
- *Contra-indicatie vaccinaties*: GBS is geen absolute contra-indicatie voor vaccinatie maar bij patiënten die eerder GBS hebben doorgemaakt aansluitend op een vaccinatie (tegen griep of bijvoorbeeld tetanus) is er mogelijk wél een relatieve contra-indicatie voor vaccinatie.
- *Arbeid*: GBS kan gevolgen hebben voor de arbeidssituatie, uiteenlopend van verandering van werk (werk op lager niveau, kortere werkduur) tot het niet meer kunnen hervatten van werk. Belangrijke redenen voor veranderingen van het werk bij mensen die GBS hebben gehad zijn krachtverlies, snelle vermoeibaarheid, sensibiliteitsstoornissen en psychische veranderingen. Het is

van belang dat de arbeids- en verzekeringsdeskundigen worden geïnformeerd over het ziektebeeld, het ziekteproces van de patiënt en de specifieke restverschijnselen. Bij de keuze voor werkverandering dient deze rekening te houden met de niet of minder zichtbare restverschijnselen en de beperkte belastbaarheid. De arbeidsgeneeskundige is alert op overschatting van de mogelijkheden door de patiënt en bewaakt de balans tussen belasting/belastbaarheid in de loop van de (werk)tijd en streeft naar het optimaal benutten van restcapaciteit, eventueel door het aanpassen van de werkinhoud en zwaarte van werk.

- *Participatie*: de restverschijnselen van GBS zoals krachtverlies, snelle vermoeibaarheid, sensibiliteitsstoornissen en psychische veranderingen kunnen van invloed zijn op het dagelijks leven. Dit kan zowel gevolgen hebben op de rol van de oud-patiënt binnen zijn sociale systeem als op zijn deelname aan het maatschappelijk leven. Het is van belang hiervoor aandacht te hebben.

Verantwoording

Dit is een samenvatting van teksten en aanbevelingen van de multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom, 2010. Deze multidisciplinaire 'evidence-based' richtlijn is ontwikkeld op initiatief van de Vereniging Spierziekten Nederland in samenwerking met onder andere het CBO en de NHG (zie www.cbo.nl, www.vsn.nl of www.artsennet.nhg). Er zijn samenvattingen voor de neuroloog, revalidatiearts, fysiotherapeut en arbeids- en verzekeringsgeneeskundige.

Bijlage

Varianten en verschijningsvormen

- GBS kent demyeliniserende en axonale varianten: AIDP (acute inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie), AMAN (acute motorische axonale neuropathie) en AMSAN (Acute motorische en sensibele axonale neuropathie). De demyeliniserende variant van GBS (AIDP) komt het meeste voor in West-Europa en Noord-Amerika (85-90%).
- Het Miller-Fisher syndroom (MFS) wordt gekenmerkt door de combinatie van oogbewegingsstoornissen (dubbelbeelden), ataxie en ontbrekende peesreflexen.
- CIDP (chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie) chronische, langzaam ontwikkelende polyneuropathie met vergelijkbare verschijnselen als GBS. A-CIDP (acuut-CIDP) heeft een acuut begin.
- Diverse zeldzame GBS-varianten zoals sensibele (atactische) neuropathie, pharyngeaal-cervicaal-brachiale varianten en (waarschijnlijk) GBS met geïsoleerde hersenzenuwuitval.

Samenvattingskaart voor de fysiotherapeut

Ziektebeeld

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een acute neurologische ziekte die veelal na een 'gewone' bovenste luchtweg infectie of diarree ontstaat. GBS wordt gekenmerkt door snel progressieve 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 ademhalingsspieren kunnen verlamd raken. Vaak zijn er ook gevoelsstoornissen en is er pijn. Bij lichamelijk onderzoek worden verlaagde of afwezige reflexen gevonden. Het dieptepunt van de ziekte wordt bereikt binnen 4 weken na het begin van de klachten. Bij een kwart van de patiënten is zelfs IC met beademing nodig. Na een plateaufase die enkele dagen/weken tot maanden kan duren, treedt er herstel op. Dit herstel kan weken tot vele maanden en soms zelfs jaren duren. De symptomen, de ernst en de snelheid van herstel variëren sterk per patiënt.

Enkele feiten

Het voorkomen

De incidentie in Nederland bedraagt 1.3/100.000/jaar. Dat betekent dat er in Nederland per jaar ongeveer tweehonderd mensen GBS krijgen.

De incidentie bij volwassenen stijgt lineair met de leeftijd. Mannen worden ongeveer 1.5 keer vaker getroffen door deze ziekte dan vrouwen. Ook kinderen kunnen GBS krijgen.

Oorzaak

De precieze oorzaak van GBS is onbekend. GBS ontstaat vaak na een 'gewone' bovenste luchtweg infectie of diarree. GBS wordt veroorzaakt door een verkeerde reactie van het eigen afweersysteem. Het is niet erfelijk of besmettelijk.

Diagnose

- De diagnose GBS wordt gesteld op basis van anamnese en aanvullend onderzoek door een neuroloog.
- Eerste symptomen: spierzwakte in armen en benen en gevoelsstoornissen (dove of prikkelende gevoelens) in handen of voeten. Vaak is er ook pijn die vooraf kan gaan aan het ontstaan van de spierzwakte.
- Spierzwakte van armen en benen kan snel progressief zijn (in uren), is bilateraal en relatief symmetrisch. Oogbewegingsstoornissen, aangezichtszwakte en slikproblemen komen eveneens voor.

Het beloop

- De ziekte heeft meestal een voorspelbaar beloop (zie tabel 1).
- Een patiënt met de verdenking op GBS moet met spoed worden verwezen naar de neuroloog, omdat ernstige verslechtering in de loop van uren tot dagen mogelijk is. Snelle verwijzing kan levensbedreigende complicaties door respiratoire insufficiëntie (zwakte van de ademhalingsspieren) of verslikken helpen voorkomen. Deze complicaties kunnen zich al binnen 24 uur na het ontstaan van de eerste klachten voordoen.
- Het merendeel van de patiënten wordt - afhankelijk van de ernst van de zwakte - behandeld met intraveneus immuunglobuline (IVIg).
- Ongeveer 25% van de patiënten wordt op een intensive care (IC) opgenomen voor ademhalingsondersteuning.
- Gedurende de ziekte, maar met name in de progressieve fase kunnen er autonome stoornissen (zoals bloeddrukschommelingen, hartritmestoornissen of een ileus) ontstaan.
- Na een plateaufase die enkele dagen tot maanden kan duren, treedt er herstel op.
- Revalidatiegeneeskundige behandeling is geïndiceerd voor patiënten met GBS met resterende beperkingen na ontslag uit het ziekenhuis. De keuze voor klinische dan wel poliklinische revalidatie (of begeleiding in de eerste lijn) wordt bepaald door zorgbehoefte en belastbaarheid van de patiënt en zijn sociale systeem.
- Het revalidatietraject bestaat uit ondermeer fysiotherapie, ergotherapie en logopedie met als doel zoveel mogelijk herstel van het functioneren in gezin, werk en vrije tijd.
- Omdat GBS een grote impact kan hebben op zowel de patiënt als de naasten is goede (psychosociale) ondersteuning van groot belang.
- De meeste patiënten herstellen weer in spierkracht maar vermoeidheid kan lang blijven bestaan.
- De pijnklachten kunnen langdurig blijven bestaan. Veelal gaat het in de herstelfase om neuropathische pijnklachten en spierpijnklachten.
- Een groot aantal patiënten heeft ook na jaren nog matige tot soms ernstige restverschijnselen die gevolgen hebben voor hun dagelijkse activiteiten en functioneren in de maatschappij.

Fase-indeling GBS

Fasen	Kenmerken	Meest voorkomende behandellocatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	<ul style="list-style-type: none"> • Toename uitval en klachten; ziekte progressief • Maximaal vier weken 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> • SEH • IC • Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)neuroloog • (Kinder)intensivist • (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 	Ziekenhuis <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 	Ziekenhuis Afdeling neurologie Revalidatiecentrum <ul style="list-style-type: none"> • Klinisch revalidatie • Poliklinische revalidatie-dagbehandeling <ul style="list-style-type: none"> • Huis 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)neuroloog • (Kinder)revalidatiearts * Huisarts (Kinder)revalidatiearts voor behandeling van GBS-gerelateerde problematiek <ul style="list-style-type: none"> • 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

Beleid

Beleid in de progressieve en plateaufase

Onderlinge afstemming en samenwerking

- De fysiotherapeut wordt door de *hoofdbehandelaar* [meestal (kinder)neuroloog] zo snel mogelijk ingeschakeld en geïnformeerd over het ziektebeeld en het verloop van het ziekteproces.
- *Informatieoverdracht*: de fysiotherapeut dient op de hoogte te zijn van de specifieke kenmerken van het ziektebeeld, het revalidatieproces en de (rest)verschijnselen van de patiënt. Bij een overgang van de behandelsituatie (van IC of MC naar verpleegafdeling) dient zorg gedragen te worden voor een goede overdracht.
- Gedurende het proces worden de *verpleging, de patiënt en/of de familie/naasten geïnformeerd* over de gevolgen van de aanwezige functiestoornissen voor het bewegend functioneren.
- Via de *patiëntenorganisatie VSN* (Vereniging Spierziekten Nederland) kan specifieke informatie voor patiënt en naasten verkregen worden.

Handelingen

- Het is gewenst om al *snel gedurende de opname* fysiotherapie te starten met als doel behoud van spierlengte en gewrichtsmobiliteit, preventie van pulmonale complicaties en begeleiding van de patiënt in zijn functionele (on)mogelijkheden. Radiculaire prikkeling door zenuwrek dient bij het geleid actief of passief bewegen te worden voorkomen. Ook dient men bedacht te zijn op eventueel aanwezige heterotopische ossificaties bij heupen en schouders.
- Bij verlies van ROM in enkel-voet: overweeg anti-spitsvoetspalken met aandacht voor decubitus door spalk.
- Behandeling bij *pulmonale stoornissen* bestaat onder andere uit het geven van wisselgelingen, ademhalingstechnieken en het ophoesten van sputumsecret.
- *Optimale positionering* ter preventie van decubitus en pijn maar ook voor longtoilet (drainagehoudingen) vindt in overleg met de verpleging plaats.
- *Begeleiding van de patiënt in zijn functionele (on)mogelijkheden*, waarbij er geen beduidende *extra* toename van vermoeidheid en/of pijn optreedt bij het therapeutisch bewegen. Geen spierkrachtoefeningen (of anaerobe training) geven met als doel de lokale spierkracht te vergroten volgens het zogenaamde 'overload'-principe.

Beleid in de herstel- en late fase

Onderlinge afstemming en samenwerking

- In de herstelfase wordt het merendeel van de patiënten behandeld door een *multidisciplinair revalidatieteam*. Dit gebeurt in de vorm van klinische of poliklinische revalidatie.
- Afstemming met revalidatiearts, multidisciplinair team en patiënt over het *behandelplan* gedurende klinische of poliklinische revalidatie.
- Als het revalidatietraject is afgerond (na (poli)klinische revalidatie) is de huisarts de *hoofdbehandelaar*. Zo nodig wordt fysiotherapie voortgezet in de eerste lijn.
- Bij neurologische achteruitgang, functionele achteruitgang of complicaties *terugverwijzen* voor diagnostiek naar hoofdbehandelaar.
- Neuroloog en revalidatiearts houden patiënt één jaar onder *controle*. Ernstig aangedane patiënt wordt tenminste twee jaar begeleid en gecontroleerd door revalidatiearts.

Handelingen

- *Herstelfase*: trainen van lichaamsfuncties en vaardigheden vanuit een functionele context. Voorkómen van overbelasting en mogelijk terugval in herstel door een weloverwogen keuze van de gekozen trainingsmethoden en opbouw van de trainingsintensiteit en -duur.
- *Late fase*: trainen vanuit een functionele context met aandacht voor eventuele restverschijnselen. Aanvullende (an)aerobe training. Implementatie van meer complexe (dubbel)taken en optimaliseren van de conditie.
- De *hulpvraag* van de patiënt, de ervaren problematische handelingen en de sociale context van de patiënt zijn leidend bij de training.
- *Ernstige vermoeidheid* komt vaak voor als restverschijnsel. Het is van belang om vermoeidheid te signaleren en te erkennen als een restverschijnsel van GBS. Afstemmen van belasting en belastbaarheid op vermoeidheidsklachten.
- *Hulpmiddelen en voorzieningen*: de situatie thuis (woningaanpassingen, hulpmiddelen, voorzieningen) dient afgestemd te zijn op de mogelijkheden van de patiënt. Deze hulpmiddelen en voorzieningen worden in overleg met de patiënt door het revalidatieteam (gedurende het revalidatietraject) aangevraagd.

Verantwoording

Deze samenvattingkaart is een samenvatting van teksten en aanbevelingen van de richtlijn Guillain-Barré syndroom, 2010. Deze multidisciplinaire ´evidence-based´ richtlijn is ontwikkeld op initiatief van de Vereniging Spierziekten Nederland in samenwerking met onder andere het CBO en het KNGF. Er zijn samenvattingen voor de neuroloog, revalidatiearts, huisarts en arbeids- en verzekeringsgeneeskundige.

Samenvattingskaart voor de neuroloog

Ziektebeeld

Het Guillain-Barré syndroom (GBS) is een acute neurologische ziekte die veelal na een 'gewone' bovensteluchtweginfectie of diarree ontstaat. GBS wordt gekenmerkt door snel progressieve 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 ademhalingsspieren kunnen verlamd raken. Vaak zijn er ook gevoelsstoornissen en is er pijn. De pijn gaat vaak vooraf aan het ontstaan van de zwakte. Bij lichamelijk onderzoek worden verlaagde of afwezige reflexen gevonden. Het dieptepunt van de ziekte wordt bereikt binnen vier weken na het begin van de klachten (progressieve fase). Na een plateaufase die enkele dagen/weken tot maanden kan duren, treedt er herstel op. De herstelfase kan weken tot vele maanden en soms zelfs jaren duren. De symptomen, de ernst en de snelheid van herstel variëren sterk per patiënt. Daarna is er sprake van eventuele restverschijnselen in de late fase.

Enkele feiten

Het voorkomen

De incidentie in Nederland bedraagt 1.3/100.000/jaar. Dat betekent dat er in Nederland per jaar ongeveer tweehonderd mensen GBS krijgen. De incidentie bij volwassenen stijgt lineair met de leeftijd. Mannen worden ongeveer 1.5 keer vaker getroffen door deze ziekte dan vrouwen. Ook kinderen kunnen GBS krijgen.

Oorzaak

De precieze oorzaak van GBS is onbekend. GBS ontstaat vaak na een 'gewone' bovensteluchtweginfectie of diarree. GBS wordt veroorzaakt door een verkeerde reactie van het eigen afweersysteem. Hierbij spelen kruisreagerende antistoffen een rol. GBS is niet erfelijk of besmettelijk.

Het beloop

- De ziekte heeft meestal een monofasisch beloop (zie tabel 1).
- Een patiënt met de verdenking op GBS moet met spoed worden verwezen naar de neuroloog omdat ernstige verslechtering in de loop van uren tot dagen mogelijk is. Snelle verwijzing kan levensbedreigende complicaties door respiratoire insufficiëntie (zwakte van de ademhalingsspieren) of verslikken helpen voorkomen. Deze complicaties kunnen zich al binnen vierentwintig uur na het ontstaan van de eerste klachten voordoen.
- Het merendeel van de patiënten wordt - afhankelijk van de ernst van de zwakte - behandeld met intraveneus immuunglobuline (IVIg).

- Ongeveer 25% van de patiënten wordt op een intensive care-afdeling (IC) opgenomen voor ademhalingsondersteuning.
- Gedurende de ziekte, met name in de progressieve fase, kunnen er autonome stoornissen (zoals bloeddrukschommelingen, hartritmestoornissen of een ileus) ontstaan.
- In de progressieve en plateaufase wordt de revalidatiearts als medebehandelaar gevraagd door de hoofdbehandelaar. Na de plateaufase die enkele dagen tot maanden kan duren, treedt er herstel op en wordt de revalidatiegeneeskundige behandeling gecontinueerd.
- Revalidatiegeneeskundige behandeling is geïndiceerd voor patiënten met GBS met resterende beperkingen na ontslag uit het ziekenhuis. De keuze voor klinische dan wel poliklinische revalidatie (of begeleiding in de eerste lijn) wordt bepaald door zorgbehoefte en belastbaarheid van de patiënt en zijn sociale systeem.
- Het revalidatietraject bestaat uit onder meer fysiotherapie, ergotherapie en logopedie met als doel zoveel mogelijk herstel van hun functioneren thuis, op het werk en in vrije tijd.
- Omdat GBS een grote invloed kan hebben op zowel de patiënt als de naasten is goede (psychosociale) ondersteuning van groot belang.
- De meeste patiënten herstellen weer in spierkracht maar vermoeidheid kan lang blijven bestaan.
- De pijnklachten kunnen langdurig blijven bestaan. Veelal gaat het in de herstelfase om neuropathische pijnklachten en spierpijnklachten.
- Een groot aantal patiënten heeft ook na jaren nog matige tot soms ernstige restverschijnselen die gevolgen hebben voor hun dagelijkse activiteiten en functioneren in de maatschappij.

Tabel 1. Fase-indeling GBS

Fasen	Kenmerken	Meest voorkomende behandellocatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	<ul style="list-style-type: none"> • Toename uitval en klachten; ziekte progressief • Maximaal vier weken 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> • SEH • IC • Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)neuroloog • (Kinder)intensivist • (Kinder)neuroloog
Plateaufase	<ul style="list-style-type: none"> • Ziekte is stabiel, geen verdere progressie maar nog geen herstel: geen duidelijke 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> • IC • Afdeling neurologie 	<ul style="list-style-type: none"> • (Kinder)intensivist • (Kinder)neuroloog

	verbetering van de spierzwakte <ul style="list-style-type: none"> • Enkele weken tot maanden 		
Herstelfase	<ul style="list-style-type: none"> • Herstel treedt op • Maanden tot enkele jaren 	Ziekenhuis Afdeling neurologie Revalidatiecentrum <ul style="list-style-type: none"> • Klinische revalidatie • Poliklinische revalidatie-dagbehandeling <ul style="list-style-type: none"> • 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

Diagnose

Diagnostische criteria, noodzakelijk voor de diagnose

- Progressieve spierzwakte in armen en benen
- Areflexie of verlaagde spierrekkingsreflexen

Symptomen die de diagnose sterk ondersteunen

- Progressie van symptomen gedurende dagen tot maximaal vier weken
- Relatieve symmetrie van de symptomen
- Geringe sensibele klachten
- Hersenzenuwuitval, met name bilaterale zwakte van de aangezichtsspieren
- Autonome klachten en verschijnselen
- Pijn (vaak aanwezig)
- Verhoogd eiwit in de liquor
- Typische EMG-bevindingen

Symptomen die de diagnose minder waarschijnlijk maken

- Ernstige longfunctiestoornis bij geringe zwakte aan het begin van de ziekte
- Ernstige gevoelsstoornissen bij geringe zwakte aan het begin van de ziekte
- Blaas- of darmfunctiestoornissen aan het begin van de ziekte
- Koorts aan het begin van de ziekte
- Scherp sensibel niveau
- Langzame progressie (> vier weken) met geringe zwakte zonder longfunctiestoornis (denk aan subacute inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie of aan CIDP)
- Duidelijke en persisterende asymmetrie van zwakte
- Persisterende blaas- of darmfunctiestoornissen
- Verhoogd aantal mononucleaire cellen in de liquor (>50x10⁶/l)
- Polymorfe nucleaire cellen in de liquor

Aanvullend onderzoek

Bloed

- Gluc, Na, K, fosfaat, Kreat, Leverfuncties, CK, leukocyten, CRP
- Speciale bepalingen (op indicatie): anti-ganglioside antistoffen, bacteriologisch/virologisch onderzoek

Liquor

- Celaantal: meestal geen celverhoging (max 50x10⁶ cellen/ μ l)
- Eiwit: in de tweede week bij 80-90% verhoogd (in de eerste week bij 60-70% verhoogd)

EMG

- *Diagnostisch*: vooral bij twijfel over de diagnose en voor indeling AIDP versus AMAN
- *Prognostisch*: geleidingsblokkaden n. peroneus (waarschijnlijk grotere kans op beademingsbehoefte)

Differentiaaldiagnose GBS

Er is een uitgebreide differentiaaldiagnose bij een patiënt met een snel progressieve slappe parese:

Hersenen/hersenstam/ruggenmerg

- Hersenstam encefalitis, meningitis carcinomatosis/lymphomatosis, myelitis transversa, hersenstam/myelumcompressie

Voorhoornzellen

- Poliomyelitis, West-Nijlvirus

Zenuwwortel

- Compressie, ontsteking (bijvoorbeeld Lyme-borreliose, cytomegalovirus), leptomenigeale maligniteit

Perifere zenuwen

- CIDP, medicatiegeïnduceerde polyneuropathie, porfyrie, critical illness polyneuropathie, vasculitis, difterie, vitamine B1-deficiëntie (Beri-beri), intoxicatie met zware metalen of geneesmiddelen, Lyme-borreliose, metabole stoornissen (hypokaliëmie, hypofosfatemie, hypermagnesiëmie, hypoglycemie)

Neuromusculaire overgang

- Myasthenia gravis, botulisme, organofosfaatvergiftiging

Spier

- Critical illness polyneuromyopathie, polymyositis, dermatomyositis, acute rhabdomyolyse

Varianten en verschijningsvormen van GBS

- GBS kent demyeliniserende en axonale varianten: AIDP (acute inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie), AMAN (acute motorische axonale neuropathie) en AMSAN (acute motorische en sensibele axonale neuropathie). De demyeliniserende variant van GBS (AIDP) komt het meeste voor in West-Europa en Noord-Amerika (85-90%).
- Het Miller-Fisher syndroom (MFS) wordt gekenmerkt door de combinatie van oogbewegingsstoornissen (dubbelbeelden), ataxie en ontbrekende peesreflexen.
- CIDP (chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie) chronische, langzaam ontwikkelende polyneuropathie met vergelijkbare verschijnselen als GBS. A-CIDP (acuut-CIDP) heeft een acuut begin.
- Diverse zeldzame GBS-varianten zoals: sensibele (atactische) neuropathie, pharyngeaal-cervicaal-brachiale varianten en (waarschijnlijk) GBS met geïsoleerde hersenzenuwuitval.

Beleid

Beleid in de progressieve en plateaufase

Medicamenteuze behandeling

- *Behandeling met IVIg* is geïndiceerd voor ernstig aangedane patiënten: 'GBS disability score' 3 of meer (patiënt is niet in staat zelfstandig ten minste tien meter te lopen).
- Het is niet aangetoond dat mild aangedane patiënten ('GBS disability score' 1 of 2) of patiënten met het Miller-Fisher syndroom (MFS) baat hebben bij behandeling met IVIg. Dit dient in individuele gevallen beoordeeld te worden.
- Dosering IVIg: 0.4 gram/kg lichaamsgewicht per dag gedurende vijf dagen. Therapie met IVIg wordt bij sterke voorkeur binnen de eerste twee weken na het ontstaan van de spierzwakte gestart.

- Voornaamste contra-indicaties: bekende overgevoeligheid voor bloedproducten of ernstige nierinsufficiëntie. In dit geval plasmaferese overwegen.
- Er is enig bewijs dat de *gecombineerde behandeling van IVIg met (methylprednisolon (MP))* op de korte termijn iets effectiever kan zijn dan IVIg alleen. Indien er geen (relatieve) contra-indicaties zijn voor corticosteroïden, dan overwegen MP toe te voegen aan behandeling met IVIg. Dosering methylprednisolon: 500 mg/dg gedurende vijf dagen.
- Als het om een TRF gaat wordt alléén gestart met de volledige IVIg-dosering (zonder MP) binnen vijf dagen.

Secundaire progressie / TRF of alsnog indicatie IVIg

- Ongeveer 10% van de patiënten met GBS gaat na een aanvankelijke verbetering of stabilisatie één of meerdere keren achteruit. Dit treedt in het algemeen op binnen acht weken na het begin van de zwakte.
- Als een patiënt met GBS na een initiële verbetering of stabilisatie na IVIg-behandeling opnieuw toename van spierzwakte heeft, wordt aanbevolen opnieuw een volledige dosering IVIg (0,4 g/kg lichaamsgewicht/dag) gedurende vijf dagen te starten.
- Indien een patiënt *drie keer of meer verslechtert* of indien er een verslechtering optreedt later dan acht weken vanaf het begin van de spierzwakte, moet *acuut verlopende CIDP (A-CIDP)* worden overwogen. Vooral wanneer de patiënt nog zelfstandig kon lopen tijdens het dieptepunt van de ziekte, geen hersenzenuwuitval heeft en het EMG kenmerken toont van demyelinisatie, is het waarschijnlijk dat de patiënt A-CIDP heeft. Overweeg de patiënt dan te behandelen als patiënt met CIDP.

'GBS disability scale'

Graad 0	= gezond
Graad 1	= geringe symptomen, in staat te rennen
Graad 2	= in staat om vijf tot tien meter te lopen zonder steun
Graad 3	= in staat om vijf tot tien meter te lopen met steun
Graad 4	= gebonden aan stoel of bed (niet in staat vijf tot tien meter te lopen met steun)
Graad 5	= beademing noodzakelijk (gedurende tenminste een gedeelte van de dag)
Graad 6	= overleden

Opname op IC en controles

Indicatie voor opname IC

Er zijn geen zeer strikte regels wanneer een patiënt met GBS moet worden opgenomen op een IC. Dit moet per patiënt in overleg met de IC-arts worden

beoordeeld. Als regel kan worden aangehouden dat aan ten minste één van de volgende criteria moet worden voldaan:

1. snelle progressie bij reeds ernstig aangedane patiënt;
2. dreigende respiratoire insufficiëntie;
3. ernstige cardiovasculaire autonome dysfunctie;
4. ernstige slikstoornissen, vaak in combinatie met een verminderde hoestreflex.

Controles om te beoordelen of er (alsnog) een indicatie is voor opname op een IC en/of voor start IVlg

- Ademhaling (onder andere vitale capaciteit, ademfrequentie) (hoofdstuk 6).
- Kracht in armen en benen (MRC- en 'GBS disability'-schaal).
- Kracht aangezichts- en bulbaire spieren (slikfunctie).
- Autonome stoornissen (met name hartritme, bloeddruk, darmfunctie) (hoofdstuk 6).
- Documentatie: kans op beademing (EGRIS) (hoofdstuk 6).

Indicatie van frequentie van deze controles: progressieve fase: à 2-4 uur; plateaufase: à 6 uur; herstelfase: à 12 uur.

Preventie en behandeling van complicaties

- Dagelijkse *pijn*controle tijdens de progressieve fase door middel van VAS, NRS of Smiley-scale.
- Nociceptieve pijn behandelen volgens WHO-pijnladder (vermijd opioïden in verband met kans op respiratoire insufficiëntie en ileus). Neuropathische pijn behandelen volgens Richtlijn Polyneuropathie. Voorzichtig met tricyclische antidepressiva (onder andere amitriptyline) in progressieve fase (in verband met kans op hartritmestoornissen):
 1. amitriptyline (start 25 mg a.n., max dagdosis meestal 100 mg);
 2. anti-epileptica (bijvoorbeeld tegretol retard start 200 mg, langzaam ophogen max 600-800 mg/dg of neurontin 3 dd 400-600 mg; max 3600 mg/dg).
- Ter preventie van *veneuze trombo-embolie* bij bedlegerige patiënten starten met LMWH (low-molecular-weight heparine) en elastische kousen, tot drie maanden na begin van de immobilisatie. Bij patiënten met GBS die na drie maanden nog worden beademd de (hierboven genoemde) profylactische behandeling van veneuze trombo-embolie voortzetten zolang de patiënt wordt beademd.
- Ter voorkoming van *cornea-ulceratie* (ten gevolge van aangezichtszwakte) bij patiënten met GBS met facialis-uitval wordt verwezen naar de Richtlijn Idiopathische perifere aangezichtsverlamming (2009).
- Volg Richtlijn *Decubitus* (2010, derde herziene versie).
- Aandacht voor goede positionering van patiënten met GBS in de progressieve fase is van belang ter voorkoming van *drukneuropathieën*.

- In de progressieve fase van GBS al consult fysiotherapie: spierstijfheid, spitsvoeten, *contracturen*, mobiliseren.
- Ter preventie van *incontinentie en blaasproblemen* in progressieve fase driemaal daags het urineresidu bepalen met een bladderscan. Bij residu > 100 cc: tijdelijk intermitterend katheteriseren; terughoudend met verblijfskatheter.
- Alert zijn op *ondervoeding en overgewicht*; consult diëtist en eventueel logopedist.
- Volg richtlijn *Elektrolytstoornissen van de NIV* (Nederlandsche Internisten Vereniging); consult internist.
- *Slikstoornis*: inschakelen logopedie, slikadviezen, sliktechnieken, voedingsconsistentieaanpassingen, eventueel in overleg met een diëtist. Slikstoornis met dreigende aspiratiepneumonie: sonde.
- Selectieve darmdecontaminatie ter voorkoming van *beademingsgerelateerde pneumonie* kan overwogen worden.
- Autonome dysfunctie (met name hartritme, bloeddruk, darmfunctie). Obstipatie/ileus (immobilisatie / autonome dysfunctie): lactulose 3 dd 15 cc; bij voorkeur geen morfinemimetica. Terughoudend met vasoactieve medicatie; cave vagale reactie (zoals brady-asystolie in extremis) bij verzorging/uitzuigen. Atropine 0,5 mg iv/im binnen handbereik.
- Aandacht voor *communicatie* met patiënt die hiertoe nauwelijks in staat is; patiënt blijven betrekken bij communicatie; handelingen aankondigen en uitleggen; vaste verpleegkundigen en eventueel naasten inschakelen; communicatiehulpmiddelen gebruiken.
- *Psychosociale problematiek* zoals verwerkingsproblematiek, angst en onrust: Consult psychosociaal medewerker; overweeg contact met oud-GBS-patiënt via VSN. Bespreekbaar maken van angst/onrust bij beademde patiënt, eventueel intermitterende sedatie in overleg met patiënt. Voorkomen van over- of onderprikkeling; voorkómen van desoriëntatie door duidelijk dag- en nachtritme. Terughoudend bij behandeling depressieve symptomen met medicatie in eerste maanden (in verband met kans op autonome functiestoornissen door mogelijke bijwerkingen van deze medicatie).

Documentatie van prognostische factoren

- Kans noodzaak van beademing: Erasmus GBS Respiratory Insufficiency Score (EGRIS) (Walgaard 2010).
- Kans zelfstandig lopen na zes maanden: Erasmus GBS Outcome Score (EGOS) (van Koningsveld 2007).

Onderlinge afstemming en samenwerking

- *Patiënt en zijn naasten* ontvangen duidelijke en realistische informatie over de diagnose.
- De patiënt en zijn naasten informeren over het bestaan van de *VSN* waarbij specifieke informatie voor patiënt en naasten verkregen kan worden. Via de *VSN* kan desgewenst verdere begeleiding (contact met oud-patiënt) in gang gezet worden.
- Na diagnosestelling wordt de *huisarts*, bij voorkeur telefonisch, op de hoogte gesteld van de situatie van de patiënt met GBS. Dit in verband met de begeleiding van de naasten met het oog op de impact van de ziekte.
- De *fysiotherapeut* wordt zo snel mogelijk ingeschakeld met als doel behoud van spierlengte en gewrichtsmobiliteit om (indien mogelijk) contractuurvorming tegen te gaan.
- De *revalidatiearts* wordt tijdig (al in de progressieve fase) ingeschakeld. De revalidatiearts verricht revalidatiegeneeskundig onderzoek en adviseert de hoofdbehandelaar over revalidatieplan, inzet paramedische en psychosociale disciplines en voorkómen van complicaties. Zo nodig worden logopedist (kans op verslikken, problemen met communicatie) en/of diëtist (onder- of overvoeding) geconsulteerd.

Zo nodig wordt de *intensivist* op de hoogte gebracht van de opname van een patiënt met GBS.

Tijdens de ziekenhuisperiode vindt *wekelijks multidisciplinair overleg* plaats.

Het is aan te bevelen om per fase in de ziekte een *hoofdbehandelaar* te benoemen (zie tabel 1). Bij voorkeur benoemt deze een *vaste contactpersoon* voor de patiënt en zijn naasten.

De contactpersoon heeft - tijdens opname van de patiënt in het ziekenhuis - in het algemeen *één keer per week een vaste afspraak met de patiënt en zijn naaste(n)*. Het is van belang dat de patiënt en zijn naasten goed geïnformeerd blijven.

Ontslag uit het ziekenhuis

- Revalidatiegeneeskundige behandeling is eerste keuze voor behandeling na ontslag uit het ziekenhuis, de revalidatiearts in ziekenhuis stelt revalidatieplan op en regelt overplaatsing en verdere revalidatie. Behandeling vindt meestal klinisch dan wel poliklinisch plaats in een revalidatiecentrum, afhankelijk van zorgbehoefte en belastbaarheid van patiënt.
- De huisarts wordt door de hoofdbehandelaar op de hoogte gesteld van het ontslag en vervolgtraject.

- Bij ontslag van de patiënt direct naar huis (eventueel met poliklinische revalidatie) wordt de huisarts zodanig geïnformeerd over het beloop van dit ziektebeeld en de individuele situatie van de patiënt dat hij in staat is de basismedische zorg over te nemen. In de ontslagbrief wordt gewezen op terugverwijzing naar de neuroloog bij neurologische achteruitgang (bij functionele achteruitgang terugverwijzing naar de revalidatiearts).

Verantwoording

Dit is een samenvatting van teksten en aanbevelingen van de richtlijn Guillain-Barré syndroom, 2010. Deze multidisciplinaire 'evidence-based' richtlijn is ontwikkeld op initiatief van de Vereniging Spierziekten Nederland in samenwerking met onder andere het CBO en de NVN. Er zijn samenvattingen voor de revalidatiearts, huisarts, fysiotherapeut en arbeids- en verzekeringsgeneeskundige.

4. Indicatoren

Interne indicatoren voor de behandeling van patiënten met het Guillain-Barré syndroom

Interne indicatoren behorende bij de richtlijn
Guillain-Barré syndroom

1. Inleiding indicatoren Guillain-Barré syndroom

1.1 Waarom interne indicatoren?

Indicatoren zijn meetbare elementen van de zorgverlening die een aanwijzing geven over de mate van de kwaliteit van de geleverde zorg. Een indicator heeft een signaalfunctie: het is geen directe maat voor kwaliteit, maar wijst op een bepaald aspect van het functioneren en kan aanleiding zijn tot nader onderzoek. Het betreft de kern van de kwaliteitszorg: het daadwerkelijk meten van aspecten die samenhangen met de kwaliteit van zorg en op grond van die meting het eventueel doorvoeren van veranderingen met als doel de kwaliteit van zorg gericht te verbeteren.

Indicatoren kunnen zorgaanbieders inzicht geven in de resultaten van het eigen zorgproces en helpen bij interne sturing en verbetering ervan. Indicatoren met dit doel worden interne indicatoren genoemd. Indicatoren kunnen ook gebruikt worden om de prestaties van maatschappen of instellingen onderling te vergelijken ('benchmarken'). Door een structurele feedback van de uitkomsten van het medisch-specialistisch handelen en de introductie van benchmarking kan een voortdurende procesverbetering plaatsvinden. Indicatoren kunnen ook een ander doel dienen. De overheid, Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en patiënten/consumenten willen beoordelen of zorgaanbieders voldoende kwaliteit leveren en streven daarvoor naar geschikte indicatoren. Indicatoren met dit doel worden ook wel *externe* indicatoren genoemd. De externe indicatoren kunnen bijvoorbeeld ook bij DBC-onderhandelingen worden ingezet.

De werkgroep heeft zich gericht op de ontwikkeling van een set *interne* indicatoren voor de behandeling van patiënten met het Guillain-Barré syndroom in Nederland. Het beoogde doel van deze set indicatoren is om in de zorg voor patiënten met het Guillain-Barré syndroom een significante verbetering te realiseren. Bij de keuze voor de onderwerpen zijn de belangrijke punten uit de onderliggende richtlijn als leidraad genomen.

1.2 Voor wie zijn de indicatoren bedoeld?

De set interne indicatoren is bedoeld voor zorginstellingen en professionals in de Nederlandse gezondheidszorg die te maken hebben met patiënten met het Guillain-Barré syndroom.

1.3 Hoe zijn de indicatoren tot stand gekomen?

De ontwikkelde indicatoren dienen inzicht te geven in de kwaliteit van zorg van patiënten met GBS. Dit inzicht kan verschillende kwaliteitsdomeinen betreffen zoals effectiviteit, veiligheid, doelmatigheid of tijdigheid.

De ontwikkelde indicatoren zijn onderdeel van de richtlijn Guillain-Barré syndroom en zijn uitgewerkt volgens de methodiek beschreven in de *Handleiding Indicatorenontwikkeling*. De *Handleiding Indicatorenontwikkeling* is beschikbaar op de website van het CBO (www.cbo.nl). Deze handleiding is afgeleid van het AIRE-instrument (Appraisal of Indicators, Research and Evaluation). Het AIRE-instrument¹ is een methodologisch instrument dat dient als evaluatie- en toetsingskader voor indicatoren. Bij het opstellen van de indicatoren zijn alle relevante elementen uit het AIRE-instrument toegepast.

De indicatoren zijn uitgewerkt in 'factsheets'. In een factsheet worden de eigenschappen van de indicator beschreven zoals het type indicator (proces, structuur, uitkomst) of op welk kwaliteitsdomein de indicator betrekking heeft. Dit laatste impliceert echter niet dat de relatie tussen het indicatoronderwerp en het kwaliteitsdomein ook daadwerkelijk is bewezen. De factsheets zijn besproken met de richtlijnwerkgroep. De indicatoren zijn tegelijkertijd met de richtlijn ter consultatie voorgelegd aan beroeps- en patiëntenverenigingen.

1.4 Gebruik en implementatie

Een uitspraak over de kwaliteit van de zorg voor patiënten met GBS is pas mogelijk als gemeten kan worden of voldaan wordt aan de kwaliteitscriteria zoals beschreven in de richtlijn. Met de indicatoren behorende bij de richtlijn GBS wordt het mogelijk om de kwaliteit van zorg zowel als instelling als individuele zorgverlener in kaart te brengen. Uiteindelijk kunnen de resultaten van de indicatoren een aanzet geven tot het aanpassen of actualiseren van de richtlijn GBS.

¹ Het AIRE-instrument is beschikbaar op de website van de Orde van Medisch Specialisten (<http://orde.artsennet.nl>) en CBO (www.cbo.nl).

2. Uitwerking indicatoren in factsheets

In dit hoofdstuk worden de factsheets van de indicatoren gepresenteerd:

1. Juiste en tijdige medicamenteuze behandeling na ontstaan van spierzwakte;
2. regelmatige pijnmeting bij patiënten met GBS;
3. tijdig inschakelen (kinder)revalidatiearts;
4. vastlegging belangrijkste factoren bij de overdracht.

Het daadwerkelijk invoeren en meten van deze indicatoren valt buiten de verantwoordelijkheid van de werkgroep.

1. Juiste en tijdige medicamenteuze behandeling na ontstaan van spierzwakte

Relatie tot kwaliteit	Herstel van patiënten met GBS wordt bevorderd door het toedienen van IVIg binnen twee weken na het ontstaan van de spierzwakte. Behandeling met IVIg heeft de voorkeur boven behandeling met plasmaferese (PF) omdat deze onder andere eenvoudiger te geven is, vrijwel direct beschikbaar is en er is geen speciale apparatuur noodzakelijk zoals dit bij PF wel het geval is. IVIg is ook internationaal geaccepteerd als middel van eerste keuze.
Operationalisatie 1a	Percentage geïndiceerde patiënten met GBS bij wie binnen twee weken na het ontstaan van de spierzwakte gestart is met IVIg.
Teller 1a	Aantal patiënten met GBS bij wie binnen twee weken na ontstaan van de spierzwakte gestart is met IVIg.
Noemer 1a	Totaal aantal geïndiceerde patiënten met GBS bij wie een spierzwakte is ontstaan in de meetperiode.
Operationalisatie 1b	Percentage geïndiceerde patiënten met GBS dat in de meetperiode na het ontstaan van de spierzwakte de aanbevolen standaarddosering IVIg heeft gekregen.
Teller 1b	Aantal patiënten met GBS dat de aanbevolen standaarddosering IVIg heeft gekregen.
Noemer 1b	Totaal aantal geïndiceerde patiënten met GBS bij wie een spierzwakte is ontstaan in de meetperiode..
Definities	<p>IVIg = intraveneuze immuuglobulines De <i>standaarddosering</i> voor IVIg is 0,4 g/kg lichaamsgewicht per dag gedurende 5 dagen.</p> <p>Voor het <i>moment van het ontstaan van de spierzwakte</i> wordt de datum die hiervoor in het patiëntendossier is genoteerd aangehouden.</p>
In- of exclusiecriteria	<p>Inclusiecriteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Volwassen patiënten met GBS; • kinderen met GBS vanaf twaalf jaar. <p>Exclusiecriteria:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten die om zwaarwegende redenen zoals een bekende allergie voor plasmaproducten of een bekende IgA-deficiëntie, plasmaferese (PF) hebben gekregen. • Patiënten met een 'GBS disability'-graad van 0-2. Dit zijn patiënten die nog in staat zijn om zonder steun te lopen. • Kinderen tot twaalf jaar met GBS.
Type indicator	Proces
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit, tijdigheid

Doel van de indicator

Deze indicator beoogt te bewaken dat patiënten met GBS bij het ontstaan van de spierzwakte tijdig de juiste medicatie en de juiste hoeveelheid medicatie toegediend krijgen.

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

De medicamenteuze behandeling voor GBS is gericht op het moduleren van de immuunreactie. IVlg en plasmaferese (PF) blijken uit trials effectieve medicijnen te zijn bij patiënten met GBS met een 'disability'-graad van 3 of hoger (Raphael, 2002; Hughes, 2006). Patiënten met GBS die mild zijn aangedaan ('GBS disability' graad 0-2) hoeven niet zonder meer met IVlg behandeld te worden, met name voor patiënten die langzaam zijn verslechterd en bij wie de duur van de ziekte al ten minste twee weken bedraagt (conceptrichtlijn GBS, 2010).

IVlg is het meest effectief, wanneer deze in de eerste twee weken van de ziekte (of na het ontstaan van het krachtverlies) wordt gestart bij volwassen patiënten die niet meer in staat zijn om zonder steun te lopen (Hughes, 2006). De standaarddosering voor IVlg blijkt voor zowel volwassenen als kinderen 0,4 kg/dag gedurende vijf dagen te zijn (Korinthenberg, 2005; conceptrichtlijn GBS, 2010).

De behandeling van PF is met name effectief als deze binnen zeven dagen na het ontstaan van de spierzwakte gestart wordt. Indien IVlg of PF snel wordt gestart heeft het een significant gunstig effect op het herstel, de tijdsduur tot herstel van lopen zonder hulpmiddelen en het herstel van de spierkracht. Ook is minder vaak kunstmatige beademing noodzakelijk en komen er minder vaak ernstige restverschijnselen voor in vergelijking met uitsluitend ondersteunende therapie (Raphael, 2002).

IVlg is internationaal geaccepteerd als middel van eerste keuze. IVlg is namelijk vrijwel direct beschikbaar en er is geen speciale apparatuur noodzakelijk zoals dit bij PF het geval is. Ook treden er waarschijnlijk minder (ernstige) bijwerkingen op

zoals bloeddrukproblemen die met name kunnen voorkomen bij patiënten met GBS met autonome klachten. Plasmaferese is het alternatief indien er zwaarwegende redenen bestaan (zoals een bekende allergie voor plasmaproducten of een bekende IgA-deficiëntie) om de patiënt niet met IVIg te behandelen.

Mogelijkheden tot verbetering

De werkgroep verwacht dat patiënten met GBS over het algemeen bij het ontstaan van de spierzwakte tijdig de juiste medicatie krijgen toegediend. Bij deze (essentiële) indicator gaat het daarom in mindere mate om het verbeteren van de huidige praktijkvoering maar meer om het borgen van de kwaliteit van zorg en het tijdig ingrijpen bij afwijkingen.

Validiteit

Uit onderzoek is gebleken dat door het toedienen van IVIg het herstel van patiënten met GBS wordt bevorderd. Herstel zal nog sneller gaan als binnen twee weken na ontstaan van de spierzwakte wordt gestart met de behandeling.

Betrouwbaarheid

Bij kinderen is de datum van het moment van het ontstaan van de spierzwakte minder betrouwbaar te achterhalen, met name in verband met de 'recall bias'. Daarom is als inclusie criterium gekozen voor de minimumleeftijd van twaalf jaar. Dit sluit aan bij de grens die door de medisch-ethische commissie bij trials gehanteerd wordt.

Verder verwacht de werkgroep dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden betrouwbaar te meten is.

Discriminerend vermogen

De werkgroep verwacht dat deze indicator de verschillen in tijdige en juiste toediening van IVIg tussen zorgverleners of zorgaanbieders zal meten en afwijkingen zichtbaar zal maken. De verwachting is echter dat patiënten met GBS bij het ontstaan van de spierzwakte tijdig de juiste medicatie krijgen toegediend. Daarom wordt in de praktijk weinig variatie verwacht tussen zorgaanbieders onderling en bij vergelijking in de tijd.

Minimale bias / beschrijving relevante 'casemix'

Het tijdig en juist toedienen van IVIg is onafhankelijk van leeftijd, geslacht en comorbiditeit. Bij zwaarwegende redenen kan afgeweken worden van de aanbeveling dat IVIg het middel van eerste keus is en kan worden uitgeweken naar PF. Correctie voor 'casemix' is daarom niet nodig.

Registratie

De *volledige patiëntenpopulatie* bestaat uit alle patiënten die in de meetperiode zijn geïndiceerd en opgenomen met GBS. Voor de te verzamelen variabelen wordt verwezen naar de onderstaande tabel.

Te verzamelen variabelen

Variabele	Naam	Invul instructie	Bron
GBS0	Patiëntnummer	Het patiëntnummer is het unieke element dat de basis vormt om koppelingen tussen registratiesystemen mogelijk te maken.	ZIS
GBS1	Patiënt met GBS	Registratiecode voor diagnose GBS.	ZIS
GBS2	'GBS disability'-graad	Ja = 0, 1, 2 Nee = 3, 4, 5, 6	EPD of status
GBS3	Datum ontstaan spierzwakte	dd-mm-jjjj	EPD of status
GBS4	Toediening IVlg	Ja = patiënt heeft IVlg of PF toegediend gekregen Nee = patiënt heeft geen IVlg of PF toegediend gekregen	Ziekenhuis-apotheek
GBS5	Datum start toediening IVlg	dd-mm-jjjj	EPD, status of ziekenhuis-apotheek
GBS6	Datum einde toediening IVlg	dd-mm-jjjj	EPD, status of ziekenhuis-apotheek
GBS7	Gewicht	kg	EPD of status
GBS8	Dosering IVlg	Registratiecode toedienen IVlg	EPD, status of ziekenhuis-apotheek
GBS9	Dosering PF	Ja = patiënt heeft PF toegediend gekregen. Nee = patiënt heeft geen PF toegediend gekregen.	EPD, status of ziekenhuis-apotheek
GBS10	Plasmavolume	Registratiecode voor plasmavolume	EPD, status of ziekenhuis-apotheek
GBS11	Geboortedatum	dd-mm-jjjj	EPD of status

Rekenregel

Een aantal variabelen die nodig zijn om de indicatoruitkomst te kunnen bepalen moet uit de voorafgaande lijst worden berekend.

Variabele	Te berekenen gegeven	Formule	Variabelen	Validatie-regel
GBS12	Toediening IVIg binnen twee weken na ontstaan spierzwakte	Datum ontstaat start toediening IVIg – datum ontstaan spierzwakte	GBS5- GBS3	< 14 dagen
GBS13	Toediening standaarddosering IVIg	0,4g/kg	GBS8	= 0,4 g/GBS7
GBS14	Toediening IVIg gedurende vijf dagen	Einddatum toediening IVIg – startdatum IVIg	GBS6- GBS5	= 5 dagen
GBS15	Jonger dan twaalf jaar	Datum ontstaan spierzwakte - geboortedatum	GBS3- GBS11	<12 jaar

Bepaling van de teller en de noemer

Begin altijd met het bepalen van de noemer. De teller is een subpopulatie van de noemer. Houd ook rekening met de exclusiecriteria.

Indicator 1a	Percentage geïndiceerde patiënten met GBS dat de aanbevolen standaarddosering IVIg kreeg in het afgelopen jaar	Formule
Teller	Ga voor de teller uit van de populatie verzameld onder de noemer. Selecteer vervolgens alle patiënten met GBS bij wie de standaarddosering IVIg is toegepast.	Totaal aantal bij wie GBS4=ja, GBS13 en GBS14 gelden.
Noemer	Selecteer alle geïndiceerde patiënten met GBS opgenomen in de meetperiode bij wie een spierzwakte is opgetreden. Exclusie van patiënten met een 'disability'-graad van 0, 1 of 2 en van patiënten die in plaats van IVIg PF toegediend gekregen en van patiënten die jonger zijn dan twaalf jaar.	Totaal aantal patiënten waarbij GBS1 geldt. Exclusie van patiënten bij wie GBS2=ja, GBS9=ja en GBS15 gelden.

Indicator 1b	Percentage geïndiceerde patiënten met GBS bij wie binnen die binnen twee weken na het ontstaan van de spierzwakte gestart is met IVIg	Formule
--------------	---	---------

Teller	Ga voor de teller uit van de populatie verzameld onder de noemer. Selecteer vervolgens alle patiënten bij wie de toediening van IVIg binnen twee weken na het optreden van de spierzwakte is gestart.	Totaal aantal patiënten bij wie GBS4=ja en GBS12 gelden.
Noemer	Selecteer alle geïndiceerde patiënten met GBS opgenomen in de meetperiode bij wie een spierzwakte is opgetreden. Exclusie van patiënten met een 'disability'-graad van 0, 1 of 2 en van patiënten die in plaats van IVIg PF toegediend gekregen en van patiënten die jonger zijn dan twaalf jaar.	Totaal aantal patiënten bij wie GBS1 geldt. Exclusie van patiënten bij wie GBS2=ja, GBS9=ja en GBS15 gelden.

Literatuur

Conceptrichtlijn Guillain-Barré syndroom (2010).

Hughes RA, Raphael JC, Swan AV, van Doorn PA. Intravenous immunoglobulin for Guillain-Barré syndrome. *Cochrane Database Syst.Rev.* CD002063, 2006.

Korinthenberg R, Schessl J, Kirschner J, Monting JS. Intravenously administered immunoglobulin in the treatment of childhood Guillain-Barré syndrome: a randomized trial. *Pediatrics* 2005;116(1):8-14.

Raphael JC, Chevret S, Hughes RA, Annane D. Plasma exchange for Guillain-Barré syndrome. *Cochrane Database Syst.Rev.* [2], CD001798, 2002.

2. Regelmatige pijnmeting bij patiënten met GBS

Relatie tot kwaliteit	Pijn komt vaak voor bij patiënten met GBS. Door regelmatige pijnmeting is het mogelijk om een adequate pijnbehandeling te starten en daarmee de kwaliteit van leven voor de patiënt te verbeteren.
Operationalisatie 2a	Percentage patiënten met GBS <i>in progressieve of plateaufase</i> opgenomen in het ziekenhuis bij wie <u>ten minste 3x per week</u> pijnmeting heeft plaatsgevonden.
Teller 2a	Aantal patiënten met GBS gedurende de meetperiode opgenomen in progressieve of plateaufase en bij wie <u>ten minste 3x per week</u> pijnmeting heeft plaatsgevonden.
Noemer 2a	Totaal aantal patiënten met GBS gedurende de meetperiode opgenomen in progressieve of plateaufase.
Operationalisatie 2b	Percentage patiënten met GBS in de <i>herstelfase</i> , onder poliklinische behandeling, bij wie pijnmeting heeft plaatsgevonden bij ieder poliklinisch bezoek.
Teller 2b	Aantal patiënten met GBS onder poliklinische behandeling bij wie bij <u>ieder poliklinisch bezoek</u> pijnmeting heeft plaatsgevonden gedurende de meetperiode.
Noemer 2b	Totaal aantal patiënten met GBS gedurende de meetperiode onder poliklinische behandeling.
Definities	<p>GBS: Guillain-Barré syndroom</p> <p><i>Progressieve fase</i>: progressieve fase, toename uitval en klachten; ziekte progressief, duurt maximaal vier weken.</p> <p><i>Plateaufase</i>: ziekte is stabiel, geen verdere progressie maar nog geen herstel: geen duidelijke verbetering van de spierzwakte. Duurt enkele weken tot maanden.</p> <p><i>Herstelfase</i>: herstel treedt op: maanden tot enkele jaren.</p> <p><i>Late fase</i>: herstel treedt niet meer op, eventuele restverschijnselen zijn chronisch aanwezig of de patiënt is volledig hersteld.</p> <p><i>Pijnmeting</i>: de pijn dient gemeten te zijn met de Numerical Rating Scale (NRS) of Visual Analogue Scale (VAS).</p> <p>In geval van de NRS en VAS geldt dat het gaat om 10 cm</p>

	VAS of de 10-punts NRS, elke cm of punt vertegenwoordigt een scorepunt. De pijnmeting dient te zijn verricht op het moment dat de patiënt rust.
In-/exclusiecriteria	2a: Inclusie van alle patiënten ouder dan twaalf jaar met GBS gedurende de meetperiode opgenomen in de progressieve en plateaufase. 2b: Inclusie van alle patiënten ouder dan twaalf jaar met GBS gedurende de meetperiode opgenomen in herstelfase.
Type indicator	Proces
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit, patiëntgerichtheid

Doel van de indicator

Deze indicator beoogt het aantal patiënten met GBS bij wie de pijn regelmatig gemeten wordt, te verhogen. Regelmatige pijnmeting maakt het mogelijk om tijdig een pijnbehandeling te starten of bij te stellen.

Organisatorisch verband

Deze indicator heeft betrekking op het ziekenhuis, in het bijzonder de intensive care en de afdeling neurologie (gedurende de progressieve en plateaufase) en de polikliniek in het ziekenhuis of revalidatiecentrum (gedurende de herstelfase).

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Pijn komt vaak voor bij patiënten (zowel volwassenen als kinderen) met het Guillain-Barré syndroom en wordt beschreven bij 72-89% van de gevallen (Pentland 1994 en Pandey 2002). Verschillende typen worden beschreven in de literatuur: paresthesieën en dysesthesie, rugpijn, radiculaire pijn, meningisme, spierpijn, gewrichtspijn, viscerale pijn, en 'overig'. In de progressieve fase lijkt er meestal sprake van radiculaire pijn in rug, benen en schouders. In de progressieve fase van de ziekte kan pijn traumatisch zijn voor patiënten die moeilijk of niet kunnen communiceren zoals tijdens beademing. Pijn kan bij patiënten met GBS ook na de progressieve fase van GBS langdurig aanhouden. Er lijkt dan meestal sprake van pijnlijke paresthesieën en dysesthesie. Ook in de herstel- en late fase kan pijn een rol spelen zich uitend in spierpijn, kramp en neuropathische pijn.

De richtlijn GBS beveelt aan om in alle fases van het ziektebeeld, pijnmeting regelmatig te laten plaatsvinden zodat de pijn op tijd behandeld wordt of dat de pijnbehandeling tijdig bijgesteld kan worden. Hiervoor kunnen eenvoudig de VAS-, NRS- (bij volwassenen) of de Smiley Scale-scoremethodes (bij kinderen) worden gebruikt. In de progressieve fase wordt pijnmeting tenminste dagelijks aangeraden (conceptrichtlijn GBS, 2010). Pijn kan gemeten worden tijdens de

standaardcontroles van de verpleging waardoor de tijdbelasting minimaal zou moeten zijn.

Voor deze indicator is 'regelmatige pijnmeting' geoperationaliseerd in pijnmeting bij patiënten met GBS in de:

- progressieve en plateaufase: ten minste driemaal per week;
- herstelfase onder poliklinische behandeling: tenminste bij elk poliklinisch bezoek.

Om praktische redenen bij operationalisatie van indicator 2a (pijnmeting in de progressieve en plateaufase) is gekozen voor pijnmeting met een frequentie van *ten minste driemaal per week* in plaats van dagelijks. Op dit moment wordt het dagelijks registreren van pijn als een te hoge last ervaren. Voor de operationalisatie van indicator 2b (herstelfase) is gekozen voor pijnmeting bij elk poliklinisch bezoek.

Instrumenten voor het meten van pijn

Er zijn verschillende instrumenten voor het meten van pijn beschikbaar. Voor deze indicator wordt de NRS of VAS aanbevolen. De VAS (Visual Analogue Scale) is een lijn van tien centimeter, met aan de uiteinden 'geen pijn' en 'ergst denkbare pijn' (Gracely 1978). De NRS (Numerical Rating Scale) is een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (ergst denkbare pijn) (Jensen 2003). Pijn kan derhalve worden onderkend door patiënten met GBS te laten aangeven of ze pijn hebben en de mate ervan door middel van VAS/NRS. Systematisch controleren van de pijn en gebruik van analgetica is een vereiste bij patiënten met GBS (Moulin 1997).

Mogelijkheden tot verbetering

De onbekendheid van professionals over pijn bij patiënten met GBS blijkt in de praktijk het stellen van de diagnose soms te bemoeilijken (conceptractlijn GBS, 2010). Daar het bij patiënten met GBS nog niet vanzelfsprekend is dat pijn regelmatig gemeten wordt, liggen hier veel verbetermogelijkheden. Duidelijke afspraken over de het regelmatig meten en de behandelen van pijn kunnen hiertoe bijdragen. Het gebruik van een EPD kan hierbij behulpzaam zijn.

Tot slot kunnen deze indicatoren ook in een revalidatiecentrum gebruikt worden om inzicht te krijgen in hoeverre pijnmeting bij patiënten met GBS regelmatig plaatsvindt.

Validiteit

Pijn kan traumatisch zijn voor patiënten die moeilijk of niet kunnen communiceren zoals tijdens beademing. Ook kan pijn kan bij patiënten met GBS ook na de progressieve fase van GBS langdurig aanhouden (conceptractlijn GBS, 2010).

Een belangrijke voorwaarde voor een goede pijnbehandeling is het systematisch meten en registreren van pijn.

Uit onderzoek van De Rond (2000) komt naar voren dat verpleegkundigen door het vragen naar een pijncijfer beter op de hoogte zijn van de pijnklachten van de patiënt en dat er vaker over pijn gerapporteerd wordt (de Rond 2000a, 2000b).

Alleen al het vragen naar een pijncijfer kan de pijn van de patiënt doen verminderen (De Rond, 2001) (Indicatorenset pijn bij kanker, 2009). Regelmatige pijnmeting kan dus leiden tot een verbetering van de kwaliteit van leven voor de patiënt.

Validiteit meetinstrumenten NRS en VAS (bron: Indicatorenset pijn bij kanker 2009)

Alle twee de schalen zijn valide, betrouwbaar en bruikbaar gebleken (Caraceni 2005; Jensen 2003; Dworkin 2005; Williamson 2005). De VAS is de meest abstracte schaal en blijkt in de dagelijkse praktijk het moeilijkste in te vullen (Jensen 2003; Dworkin 2005; Williamson 2005). De NRS is gevoelig voor verandering en wordt goed geaccepteerd door patiënten (Au 1994; Jensen 2003; Dworkin 2005; Williamson 2005). In onderzoeken waarbij deze schalen onderling vergeleken zijn, komt naar voren dat de schalen in gelijke mate valide en betrouwbaar zijn. Ook wordt aangegeven dat in de praktijk de NRS de meest bruikbare keuze is (De Conno 1994; Paice 1997).

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator meer betrouwbaar is als hij gemeten wordt met behulp van een EPD dan door middel van zorgdossiers, maar dat onder gelijkblijvende omstandigheden deze indicator op betrouwbare wijze te meten is. Wel wordt benadrukt dat door het toenemende gebruik van EPD's de betrouwbaarheid van deze indicator zal toenemen.

Discriminerend vermogen

De indicator zal toe- of afname van het percentage patiënten met GBS bij wie structureel pijn wordt gemeten direct zichtbaar maken. Ook de verschillen tussen ziekenhuizen kunnen met deze indicator inzichtelijk worden gemaakt.

Minimale bias / beschrijving relevante 'casemix'

Controle voor verschillen in demografische en sociaaleconomische samenstelling of in gezondheidsstatus van patiëntengroepen is volgens de werkgroep niet nodig.

Registratie

Voor het registreren van deze indicator kan gebruikt gemaakt worden van (elektronische) patiëntendossiers, DBC-registraties en het ziekenhuis-

informatiesysteem. Begin voor het bepalen van de indicator altijd bij de noemer. Ga voor het bepalen van de teller uit van de noemer; de teller is een subpopulatie van de noemer.

Literatuur

Caraceni A, Brunelli C, et al. Cancer pain assessment in clinical trials. A review of the literature (1999-2002). *J Pain Symptom Manage* 2005;29(5):507-19.

Conceptrichtlijn Guillain-Barré syndroom, 2010.

De Conno F, Caraceni A, et al. Pain measurement in cancer patients: a comparison of six methods. *Pain* 1994;57(2):161-6.

de Rond, ME, de Wit R, et al. A Pain Monitoring Program for nurses: effect on the administration of analgesics. *Pain* 2000a;89(1):25-38.

de Rond ME, de Wit R, et al. A pain monitoring program for nurses: effects on communication, assessment and documentation of patients' pain. *J Pain Symptom Manage* 2000b;20(6):424-39.

de Rond ME. Pain from zero to ten: Effects of a pain monitoring program for nurses. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2001.

Dworkin, RH, Turk DC, et al. Core outcome measures for chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Pain* 2005;113(1-2):9-19.

Gracely RH, McGrath P, et al. Validity and sensitivity of ratio scales of sensory and affective verbal pain descriptors: manipulation of affect by diazepam. *Pain* 1978;5(1):19-29.

Jensen MP. The validity and reliability of pain measures in adults with cancer. *J Pain* 2003;4(1):2-21.

Moulin DE, Hagen N, Feasby TE, Amireh R, Hahn A. Pain in Guillain-Barré syndrome. *Neurology* 1997;48[2]: 28-331.

Paice JA, Cohen FL. Validity of a verbally administered numeric rating scale to measure cancer pain intensity. *Cancer Nurs* 1997;20(2):88-93.

Pandey CK, Bose N, Garg G, Singh N, Baronia A, Agarwal A, et al. Gabapentin for the treatment of pain in guillain-Barré syndrome: a double-blinded, placebo-controlled, crossover study. *Anesth Analg* 2002;95:1719-1723.

Pentland B, Donald SM. Pain in the Guillain-Barré syndrome: a clinical review. *Pain* 1994;59:159-164.

Williamson A, Hoggart B. Pain: a review of three commonly used pain rating scales. *J Clin Nurs* 2005;14(7):798-804.

3. Tijdig inschakelen (kinder)revalidatiearts

Relatie tot kwaliteit	Goede samenwerking tussen disciplines is belangrijk om de kwaliteit van de zorg te optimaliseren. De kwaliteit van een behandeling is ook voor een patiënt hoog als hij zo min mogelijk versnipperde zorg krijgt.
Operationalisatie 3	Percentage opgenomen patiënten met GBS bij wie de (kinder)revalidatiearts tijdig is ingeschakeld.
Teller 3	Aantal patiënten met GBS dat gedurende de meetperiode is opgenomen in het ziekenhuis en bij wie de revalidatiearts tijdig is ingeschakeld.
Noemer 3	Totaal aantal patiënten met GBS dat gedurende de meetperiode is opgenomen in het ziekenhuis.
Definities	Een revalidatiearts is tijdig ingeschakeld als deze reeds in de progressieve fase geconsulteerd wordt en bij het opstellen van het behandelplan van de patiënt is betrokken. Bij kinderen wordt de kinderrevalidatiearts ingeschakeld. Progressieve fase: toename uitval en klachten, ziekte progressief, duurt maximaal vier weken.
In-/exclusiecriteria	Geen
Type indicator	Proces
Kwaliteitsdomein	Tijdigheid, patiëntgerichtheid

Het doel van de indicator

Het doel is de (kinder)revalidatiearts reeds in de progressieve fase in te schakelen waardoor behandelingen beter op elkaar aansluiten. Dit zal bijdragen aan een optimalisatie van de kwaliteit van de behandeling voor patiënten met GBS.

Het organisatorisch verband waarop de indicator betrekking heeft

Deze indicator heeft betrekking op het ziekenhuis.

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Om de kwaliteit van zorg van patiënten met GBS te optimaliseren is het zinvol na te gaan hoe samenwerking geregeld is (onder andere: wie wordt wanneer ingeschakeld?). Voor de kwaliteit van behandeling van de patiënt met GBS is een zo min mogelijke versnippering van zorg van belang. Goede multidisciplinaire samenwerking waaronder het tijdig inschakelen van de revalidatiearts voorkomt dat er lacunes en onduidelijkheden in de behandeling optreden.

De (kinder)revalidatiearts is belangrijk gedurende het gehele herstel van de patiënt met GBS. Zo is hij coördinator bij klinische en poliklinische revalidatiedagbehandeling en voert hij poliklinische controles uit. Dit kan tot minimaal een jaar na het herstel. Ook kan de (kinder)revalidatiearts als consulent ingeschakeld worden bij patiënten met GBS die doorverwezen zijn naar het verpleeghuis.

De conceptrichtlijn GBS (2010) beveelt aan dat de (kinder)revalidatiearts bij elke opgenomen patiënt met GBS tijdig (in het algemeen al in de progressieve fase) wordt ingeschakeld.

Praktijkervaring leert dat op dit moment de revalidatiearts nog niet altijd in de progressieve fase bij de behandeling van de patiënt met GBS wordt betrokken.

Mogelijkheden tot verbetering

Ter bevordering van het tijdig inschakelen van de revalidatiearts kunnen regionaal afspraken worden gemaakt (bijvoorbeeld in de vorm van een protocol). Hierbij moet het voor iedereen duidelijk zijn dat onder 'tijdig' het inschakelen van een (kinder)revalidatiearts in de progressieve fase wordt verstaan.

Validiteit

Er is (nog) geen literatuur beschikbaar over de verbetering van de kwaliteit van de zorg bij het tijdig inschakelen van de revalidatiearts. De werkgroep is echter wel van mening dat deze indicator de kwaliteit van de zorg in termen van tijdigheid en patiëntgerichtheid meet.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

De werkgroep verwacht dat de indicator veranderingen in de kwaliteit van zorg detecteert.

Minimale bias / beschrijving relevante 'casemix'

Volgens de werkgroep zijn verschillen in demografisch en sociaaleconomische samenstelling of in gezondheidsstatus van patiëntengroepen nauwelijks van invloed op de indicator. Correctie voor 'casemix' wordt daarom niet nodig geacht.

Registratie

Voor het registeren van deze indicator kan gebruikt gemaakt worden van (elektronische) patiëntendossiers, DBC-registraties en het ziekenhuis-

informatiesysteem. Begin voor het bepalen van de indicator altijd bij de noemer.
Ga van voor het bepalen van de teller uit van de noemer; de teller is een subpopulatie van de noemer.

Literatuur

Conceptrichtlijn Guillain-Barré syndroom, 2010.

4. Vastlegging belangrijkste factoren bij de overdracht

Relatie tot kwaliteit	De kwaliteit van dit proces kan bevorderd worden door adequate, schriftelijke overdracht gedurende het gehele traject van behandeling. Grootste knelpunt is overdracht van ziekenhuis naar revalidatiecentrum. Daarom is ervoor gekozen om de indicator op deze zorgepisodet te richten.
Operationalisatie 4	Percentage patiënten met GBS bij wie de belangrijkste factoren bij de overdracht van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum zijn vastgelegd.
Teller 4	Aantal patiënten met GBS bij wie de <i>belangrijkste factoren</i> bij de transitie van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum zijn vastgelegd.
Noemer 4	Totaal aantal patiënten met GBS dat gedurende de meetperiode van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum is verwezen.
Definities	<p>Onder de <i>belangrijkste factoren</i> bij een overdracht van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum wordt door de werkgroep verstaan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - startdatum klachten; - tijdsduur tot maximale ernst van de ziekte (datum dieptepunt); - is de patiënt tijdens de ziekenhuisopname beademend? Ja/nee - zo ja, hoelang?; - is er sprake geweest van complicaties? Ja/nee - zo ja, welke?; - is er sprake geweest van ernstige autonome klachten? Ja/nee - zo ja, welke?; - aanwezigheid van pijn. Ja/nee - zo ja, in welke mate?; - welke stoornissen zijn op moment van overdracht aanwezig?; - wat zijn de beperkingen op het gebied van de mobiliteit en zelfredzaamheid?; - zijn er aandachtspunten betreffende de sociaal-emotionele belastbaarheid? Ja/nee - zo ja, welke? <p>Een patiënt telt bij deze indicator mee in de teller wanneer alle bovenstaande factoren zijn vastgelegd.</p>
In/ exclusiecriteria	Geen
Type indicator	Proces
Kwaliteitsdomein	Doelmatigheid, patiëntgerichtheid

Het doel van de indicator

Deze indicator beoogt de transitie van de patiënt met GBS van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum zo goed mogelijk te laten verlopen. Wanneer bij de schriftelijke overdracht essentiële informatie door de ziekenhuizen wordt overgedragen aan de revalidatie-instelling, kan dit ondoelmatig behandelen in het revalidatiecentrum voorkómen.

Het organisatorisch verband waarop de indicator betrekking heeft

Deze indicator heeft betrekking op het ziekenhuis.

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Patiënten met GBS hebben door de verschillende fases te maken met verschillende behandelaren. Dit heeft als gevolg dat de patiënt voor elke fase een andere hoofdbehandelaar heeft. Gedurende de behandeling vinden veel overdrachtmomenten plaats.

In de praktijk blijkt dat er nog variatie bestaat in het adequaat overdragen van patiënten met GBS naar de volgende hoofdbehandelaar. Bij de overdracht kan het gebruik van een (voorgestructureerd) overdrachtformulier behulpzaam zijn.

Op dit moment wordt als grootste knelpunt de overdracht van ziekenhuis naar revalidatiecentrum ervaren. Tijdens deze overdracht is het van belang dat tenminste het verloop van het behandeltraject in het ziekenhuis aan de orde komt en dat het inzichtelijk is met welke beperkingen de patiënt wordt overgedragen. Er is gekozen om indicator 4 op deze zorgepisode te richten en er wordt gevraagd of bij de overdracht tenminste de volgende factoren schriftelijk zijn vastgelegd:

- startdatum klachten;
- tijdsduur tot maximale ernst van de ziekte (datum dieptepunt);
- is de patiënt tijdens de ziekenhuisopname beademend? Ja/nee, zo ja, hoelang?;
- is er sprake geweest van complicaties? Ja/nee, zo ja, welke?;
- is er sprake geweest van ernstige autonome klachten? Ja/nee, zo ja, welke?;
- aanwezigheid van pijn. Ja/nee, zo ja, in welke mate?;
- welke stoornissen zijn op moment van overdracht aanwezig?;
- wat zijn de beperkingen op het gebied van de mobiliteit en zelfredzaamheid?;
- zijn er aandachtspunten betreffende de sociaal-emotionele belastbaarheid? Ja/nee, zo ja, welke?

Mogelijkheden tot verbetering

De indicator richt zich op de overdracht van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum. Het is echter belangrijk dat gedurende het gehele traject de overdracht zorgvuldig plaatsvindt. Hiervoor is de hoofdbehandelaar (onder meer) verantwoordelijk voor. De conceptrichtlijn GBS (2010) beveelt aan om per fase

een hoofdbehandelaar te benoemen. De hoofdbehandelaar ziet er op toe dat de behandeling wordt overgedragen aan de betrokken disciplines. Tabel 1 laat de aanbevolen hoofdbehandelaars per fase in het ziektebeeld zien.

Fase in het ziektebeeld	Locatie	Hoofdbehandelaar
Progressieve fase	- SEH - IC - Afdeling neurologie	- (Kinder)neuroloog - (Kinder)intensivist - (Kinder)neuroloog
Plateaufase	- IC - Afdeling neurologie	- (Kinder)intensivist - (Kinder)neuroloog
Herstelfase	- Afdeling neurologie - Klinische revalidatie - Poliklinische revalidatiedag-behandeling	- (Kinder)neuroloog - (Kinder)revalidatiearts - Huisarts; (kinder)revalidatiearts voor behandeling van GBS-gerelateerde problematiek
Late fase	- Huis - Verpleeghuis	- Huisarts - Specialist ouderengeneeskunde

Tabel 1. Overzicht van aanbevolen hoofdbehandelaar per fase in het ziektebeeld (conceptrichtlijn GBS, 2010)

Specifiek voor de overdracht van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum kunnen betrokken instellingen gezamenlijk het initiatief nemen om de overdracht van patiënten met GBS te verbeteren. Het evalueren of de essentiële informatie (zie bovenstaande factoren) onderdeel uitmaakt van de overdracht en het gebruik van een voorgestructureerd overdrachtformulier kunnen hierbij behulpzaam zijn.

Validiteit

Er is (nog) geen literatuur beschikbaar waaruit blijkt dat de het gebruik van overdrachtformulieren of -brief bijdraagt aan een verbetering van de kwaliteit van zorg. De werkgroep is echter van mening dat de informatie zoals bij deze indicator genoemd, van essentieel belang is tijdens de overdracht. Het consequent overdragen van deze informatie zal naar verwachting bijdragen aan verbetering in de kwaliteit van zorg in termen van doelmatigheid en patiëntgerichtheid.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

De werkgroep verwacht dat de indicator veranderingen in de kwaliteit van zorg detecteert.

Minimale bias / beschrijving relevante 'casemix'

Volgens de werkgroep zijn verschillen in demografisch en sociaaleconomische samenstelling of in gezondheidsstatus van patiëntengroepen nauwelijks van invloed op de indicator. Correctie voor 'casemix' wordt daarom niet nodig geacht.

Registratie

Voor het registeren van deze indicator kan gebruikt gemaakt worden van (elektronische) patiëntendossiers, DBC-registraties, het ziekenhuis-informatiesysteem en het overdrachtsformulier of de -brief. Begin voor het bepalen van de indicator altijd bij de noemer. Ga van voor het bepalen van de teller uit van de noemer; de teller is een subpopulatie van de noemer.

Wanneer deze indicator berekend wordt in het ziekenhuis, geeft de score inzicht in de volledigheid van de overdracht door de hoofdbehandelaar naar het revalidatiecentrum. Wanneer de indicator berekend wordt in het revalidatiecentrum, geeft dit na analyse inzicht in de ziekenhuizen waar de overdracht van patiënten met GBS nog verbeterd kan worden.

Literatuur

Conceptrichtlijn Guillain-Barré syndroom, 2010.