



## Guillain-Barre syndroom

### **Wat is het Guillain-Barre syndroom?**

Het Guillain-Barre syndroom is een ziekte waarbij als gevolg van een ontsteking van de zenuwen van de benen, romp, armen en gezicht in toenemende mate verlammingen van spiergroepen ontstaan.

### **Hoe vaak komt het Guillain-Barre syndroom voor bij kinderen?**

Het Guillain-Barre syndroom komt bij één op de 100.000 kinderen voor.

### **Bij wie komt het Guillain-Barre syndroom voor?**

Het Guillain-Barre syndroom kan op iedere leeftijd voorkomen, van 0 maanden tot de volwassen leeftijd. Het Guillain-Barre syndroom komt even vaak bij jongens als bij meisjes voor.

### **Wat zijn de symptomen van het Guillain-Barre syndroom?**

#### *Verlammingen*

Bij het Guillain-Barre syndroom komen in toenemende mate verlammingen van verschillende spiergroepen voor. Meestal beginnen de verlammingen eerst aan de benen en aan de handen. De verlamming breidt zich langzaam in de loop van uren tot dagen uit in de richting van het hoofd. Alle spiergroepen kunnen meedoen, ook de ademhalingsspieren en de spieren die de beweging van het gelaat en de ogen aansturen. Niet bij ieder kind breidt de verlamming zich even ver uit. Sommige kinderen hebben alleen een verlamming van de spieren van de benen en de handen, andere kinderen hebben een verlamming van zowel het gezicht, de armen, de benen en de rompsspieren.

#### *Pijnklachten*

Tijdens het begin van het ontstaan van de ziekte hebben veel kinderen pijnklachten in de armen en de benen op de plaatsen waar de zenuwen ontstoken zijn.

#### *Gevoelsveranderingen*

Een belangrijke functie van de zenuwen is het regelen van het gevoel. Door de zenuwontsteking kunnen gevoelsveranderingen voorkomen. Daarbij kan het zowel gaan om een verminderd tot afwezig gevoel als een overgevoeligheid van de huid.

#### *Problemen met eten*

Door verlamming van de spieren van het gezicht en van de slikspieren zijn veel kinderen niet in staat om zelfstandig en veilig te eten en te drinken.

#### *Problemen met ademen*

Wanneer de zenuwen die de spieren van de romp aansturen ook aangedaan zijn, kunnen ademhalingsproblemen voorkomen door verlamming van de tussenribspieren die belangrijk zijn voor het ademen.

#### *Hartritestoornissen*

Er bestaan ook zenuwen die een belangrijke functie hebben in het aansturen van het hart. Wanneer deze zenuwen aangedaan zijn kunnen ernstige hartritestoornissen voorkomen.



Ook problemen met de bloeddruk, zowel een te hoge als een te lage bloeddruk kunnen voorkomen.

## *Incontinentie*

Wanneer de zenuwen die de blaas aansturen ook aangedaan zijn, kunnen kinderen die al zindelijk zijn niet meer hun plas ophouden en worden ze weer incontinent. Incontinentie voor ontlasting kan ook voorkomen, maar wordt veel minder vaak gezien.

## *Obstipatie*

De darmbewegingen worden ook aangestuurd door zenuwen. Bij het syndroom van Guillain-Barre werken deze zenuwen niet goed en daardoor werken de darmen vaak sterk vertraagd. Veel kinderen krijgen dan last van verstopping. Ook het minder tot niet kunnen bewegen en het niet meer zelf kunnen eten en drinken werken verstopping in de hand.

## **Waar wordt het syndroom van Guillain-Barre door veroorzaakt?**

### *Deels bekend*

Het is nog maar voor een deel bekend waardoor het syndroom van Guillain-Barre veroorzaakt wordt.

### *Ontstekingsreactie*

Waarschijnlijk wordt het Guillain-Barre syndroom veroorzaakt door een ontstekingsreactie als afweer tegen een bacterie of virus. Deze afweer richt zich niet alleen tegen deze bacterie of dit virus, maar valt ook de eigen zenuwen aan. Blijkbaar lijkt een onderdeel van de zenuwen van de kinderen met het syndroom van Guillain-Barre veel op deze bacteriën en worden daarom de eigen zenuwen aangevallen.

Er zijn verschillende bacteriën die vaak gevonden worden bij kinderen met het syndroom van Guillain-Barre, namelijk de campylobacterbacterie en de salmonella-bacterie die diarree kunnen veroorzaken en de mycoplasma bacterie die een luchtweginfectie veroorzaakt. Ook het CMV virus wordt gevonden bij kinderen met het syndroom van Guillain-Barre.

Niet alle kinderen die een infectie met een van deze bacteriën of virussen hebben gehad krijgen het Guillain-Barre syndroom, blijkbaar zijn nog andere factoren van belang.

Sommige kinderen ontwikkelen het syndroom van Guillain-Barre nadat zij een vaccinatie hebben gehad.

### *Geleidingslaagje*

Door de ontstekingsreactie bij het syndroom van Guillain-Barre raakt het geleidingslaagje rondom de zenuw beschadigd. Dit geleidingslaagje zorgt er normaal voor dat de zenuwen snel de signalen vanuit de hersenen doorgeven aan de spieren en vice versa. Door het ontbreken van het geleidingslaagje rondom de zenuwen werken de zenuwen bij het syndroom van Guillain-Barre sterk vertraagd.

### *Zenuwshade*

Door het ontbreken van het geleidingslaagje rondom de zenuw komt de zenuw bloot te liggen. De zenuw is hierdoor zelf ook gevoelig voor oplopen van schade als gevolg van het ontstekingsproces. Dit is een ernstig teken.



## Hoe wordt de diagnose Guillain-Barre syndroom gesteld?

### *Neurologisch onderzoek*

De diagnose Guillain-Barre syndroom kan vaak al gesteld worden aan de hand van het verhaal over het ontstaan van de klachten in combinatie met de bevindingen bij het lichamelijk onderzoek. Opvallend bij het lichamelijk onderzoek is het ontbreken van de reflexen in combinatie met verlammingen en gevoelsveranderingen.

### *Ruggenprik*

De diagnose Guillain-Barre syndroom kan ondersteund worden door het onderzoeken van het vocht wat rondom de hersenen en het ruggenmerg circuleert. In dit vocht wordt vaak een verhoogd eiwitgehalte in combinatie met specifieke afweerstofverhogingen. Vaak zijn er nauwelijks ontstekingscellen te vinden. Wanneer er wel veel ontstekingscellen aanwezig zijn, moeten andere aandoeningen overwogen worden.

### *EMG*

Bij het EMG worden door middel van elektrische stroompjes de zenuwen als het ware doorgemeten. Zo kan bepaald worden of de zenuwen wel of niet goed functioneren. Ook kan zo gekeken worden of alleen het geleidingslaagjes rondom de zenuw beschadigd is, of dat de zenuw zelf ook aangedaan is. Met behulp van het EMG kunnen andere ziektes die op het Guillain-Barre syndroom lijken worden uitgesloten.

### *Bloedonderzoek*

Vaak wordt het bloed van een kind met de verdenking Guillain-Barre syndroom onderzocht op tekenen van ontsteking en aanwijzingen voor een mogelijke infectie die voorafgegaan is aan het syndroom van Guillain-Barre.

### *Onderzoek van de ontlasting*

Door middel van het kweken van de ontlasting kan soms nog de bacterie worden aangetoond die een buikgriepbeeld heeft gegeven voorafgaand aan het syndroom van Guillain-Barre.

## Hoe wordt het Guillain-Barre syndroom behandeld?

### *Afhankelijk van de ernst*

Het hangt van de ernst van de symptomen van het Guillain-Barre syndroom of een behandeling noodzakelijk is. Als een kind niet meer in staat is om zelfstandig tien meter te lopen zal gekozen worden voor een behandeling. Ook wanneer er ernstige symptomen voorkomen die levensbedreigend zouden kunnen zijn, zal gekozen worden voor behandeling. Zijn de symptomen minder ernstig dan kan afgewacht worden, meestal verbeteren na enkele dagen tot weken de symptomen vanzelf.

### *Immuunglobulines*

Het Guillain-Barre syndroom wordt meestal behandeld met immunoglobulines. Immuunglobulines zijn antistoffen van verschillende mensen. Immunoglobulines worden toegediend via een infuus gedurende enkele uren en gedurende vijf dagen. Deze immuunglobulines remmen het ontstekingsproces wat veroorzaakt wordt door het syndroom van Guillain-Barre. Wanneer de symptomen verbeteren als gevolg van de immuunglobulines, maar na staken van de immuunglobulines weer verergeren, wordt soms een tweede kuur gegeven.



## *Methylprednison*

Wanneer de immuunglobulines onvoldoende effect hebben kunnen ze gecombineerd worden met methylprednison via het infuus. Methylprednison heeft ook een remmend effect op de ontstekingsproces. Methylprednison wordt gedurende drie dagen gegeven. Ook hier geldt dat soms een tweede kuur wordt gegeven.

## *Plasmaferese*

Indien gammaglobuline en prednison samen onvoldoende effect hebben, kan plasmaferese worden gegeven. Plasmaferese is een behandeling waarbij door middel van een infuus bloed uit een bloedvat wordt gehaald. Dit bloed gaat naar een apparaat waar de afweerstoffen worden verwijderd uit het bloed. Daarna wordt het bloed via een ander infuus weer teruggegeven aan het kind. Zo wordt geprobeerd gedurende enkele uren om de dag gedurende enkele dagen het bloed te zuiveren van de afweerstoffen.

## *Pijnstillers*

Wanneer kinderen met het Guillain-Barre syndroom veel pijn hebben, kunnen pijnstillers gegeven worden. Daarbij kan het gaan om paracetamol, maar ook om sterkere pijnstillers tot morfinepreparaten toen of speciale pijnstillers die gebruikt worden voor de behandeling van zenuwpijn.

## *Goede bewaking*

Kinderen met het syndroom van Guillain-Barre moeten goed in de gaten gehouden worden. De verlammingen kunnen zich snel uitbreiden waardoor ademhalingsproblemen kunnen ontstaan waarvoor kunstmatige beademing nodig is. Ook moeten regelmatig de polsslag en de bloeddruk in de gaten gehouden worden. De meeste kinderen met het Guillain-Barre syndroom liggen daarom aan de monitor, vaak is bewaking op een medium care of intensive care afdeling nodig.

## *Beademing*

Wanneer kinderen als gevolg van verlamming van de ademhalingsspieren onvoldoende zelfstandig kunnen ademen om er voor te zorgen dat het lichaam voldoende zuurstof krijgt en koolzuur kwijt raakt is vaak kunstmatige beademing nodig. Kunstmatige beademing wordt alleen gegeven op een Intensive Care afdeling. Beademing is nodig totdat de kinderen zelf weer op eigen kracht kunnen ademen.

## *Ondersteunende medicijnen*

Afhankelijk van welk type problemen een kind heeft kunnen medicijnen nodig zijn om bepaalde lichaamsfuncties te ondersteunen. Het kan dan gaan om medicijnen om hartritme stoornissen te voorkomen, om de bloeddruk te regelen of om verstopping van de darmen tegen te gaan.

## *Voedingssonde*

Als het niet meer mogelijk is om veilig te kunnen eten en drinken, kan het nodig zijn een voedingssonde in te brengen via de neus naar de maag om zo het kind wel voldoende voeding en vocht binnen te laten krijgen. Dit is heel belangrijk voor het herstel.

## *Katheter*

Bij incontinentie waarbij de blaas niet meer leeg raakt, maar steeds voller wordt is vaak een urinekatheter nodig om er voor te zorgen dat de urine uit de blaas loopt.



## *Fysiotherapie*

Fysiotherapie is in het begin nodig om de gewrichten van de verlamde armen en benen soepel te houden. Later is fysiotherapie belangrijk bij het weer leren bewegen en lopen.

## *Logopedie*

Bij het herstel van de slikfunctie tijdens de herstelfase kan logopedie helpen om weer zo goed mogelijk zelf te slikken. Ook kan de logopediste behulpzaam zijn bij het communiceren tijdens de verlamming en bij herstel van het spreken tijdens de herstelfase.

## **Wat is de prognose van het syndroom van Guillain-Barre?**

### *Achteruitgang-plateau-herstel*

Het beloop van het Guillain-Barre syndroom verloopt in drie fasen. De eerste fase is die van achteruitgang, deze fase kan dagen tot weken duren. Na de fase van achteruitgang volgt een fase van stilstand, de plateau-fase. In deze fase is er geen verdere achteruitgang, maar ook nog geen verbetering. Deze fase kan ook dagen tot weken duren. Tot slot volgt de herstelfase hierin treedt geleidelijk herstel op, deze fase duurt weken tot maanden en jaren.

### *Herstel afhankelijk van ernst*

Het tempo en de mate van herstel hangen af van de ernst van de verlamming. Hoe ernstiger de verlamming hoe groter de kans dat er blijvende restverschijnselen zullen.

Guillain-Barre syndromen waarbij alleen het geleidingslaagje rondom de zenuwen zijn aangedaan herstellen sneller en beter dan Guillain-Barre syndromen waarbij de zenuw zelf ook beschadigd is.

## **Hebben broertjes en zusjes een vergrote kans op het Guillain-Barre syndroom?**

Het Guillain-Barre syndroom is geen erfelijke ziekte. Wel blijken kinderen met een bepaalde kenmerken in hun afweersysteem gevoeliger te zijn voor het Guillain-Barre syndroom. Deze kenmerken van het afweersysteem kunnen wel erfelijk zijn. Hierdoor hebben broertjes en zusjes een klein beetje grotere kans dan een willekeurig kind om ook het syndroom van Guillain-Barre te krijgen.

## **Links en verwijzingen**

[www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

[www.guillain-barre.net](http://www.guillain-barre.net)

Laatst bijgewerkt: 29 april 2007

auteur: JH Schieving