

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Betroffenen mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V. ®

Seltene akute Polyneuropathie
Übersichtliche Beschreibung
für Patienten und Interessierte

GBS / AIDP

Guillain-Barré Syndrom

Akute Inflammatorische
Demyelinisierende Polyneuropathie

MFS

Miller-Fisher Syndrom

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Inhaltsverzeichnis:	Seite
Deckblatt / Hintergrundbild Originalaufnahme eines Seltene Wolkengebilde von Albert Handelman	
Vorwort	4
Historischer Hintergrund GBS	5
AIDP / GBS (Guillain-Barré Syndrom)	5/6
- Symptomatik	6
- Formen	7
- AMAN / AMSAM	9
- Ursachen und auslösende Faktoren	10
- Erste Symptome	13
- Verlaufsphasen in Bildern	14
- Diagnose	17
- Schweregrad	19
- Besuch eines GBS Patienten am Krankenbett	20
- Merkblatt für Angehörige	20
- Aufenthalt und Behandlung in der Klinik	23
- Psychische Probleme	23
- Erstbehandlung / Therapie	24
- Plasmapherese / Immunglobuline	25/26
- Probleme der inneren Organe	26
- Schutz der Atemwege	27
- Rehabilitation	29
- Schmerzen und Gefühlsstörungen	30
- Mittleres Stadium und Rehabilitation	32
- Ergotherapie	34
- Physiotherapie / Sprachtherapie	35
- Müdigkeit	37

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

- Prognose	38
- Langfristiger Behandlungsplan	40
Verlaufskurve	42
Schaubild Nerv	43
Das Miller-Fisher Syndrom MFS	44
Sicherheit von Gripeschutzimpfungen	45
Zusammenfassung	47
Fakten	48
Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom	49
Neueste Erkenntnisse	54
Erkrankungen, die dem Guillain-Barré Syndrom ähneln	55
Selbsthilfe	55
GBS Veteranenabzeichen	56
Die 5 Säulen der Selbsthilfe	57
Literatur	58
Varianten des Guillain-Barré Syndroms	59

*Der Autor **Albert Handelmann (geb. 1946)** ist Vorsitzender und Gründer der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Er erkrankte im Februar 1997 am akuten Guillain-Barré Syndrom und benötigte 3 Jahre bis zur Wiederherstellung. Er gründete in Europa einige GBS Selbsthilfe Gruppen und ist seit dem Jahr 2016 Ehrenvorsitzender der im Jahr 2000 gegründeten GBS Initiative (der Name wurde mehrfach geändert und nennt sich heute im Jahr 2020 „Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.“) Er ist weiterhin seit 2005 Repräsentant der Internationalen GBS CIDP Stiftung der USA für den deutschsprachigen Raum in Europa und verfasste 3 Sachbücher über das Durchleben des akuten Guillain-Barré Syndrom. 2017 gründete er mit einigen Betroffenen die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., um das erfolgreiche Konzept der GBS Selbsthilfe auf die Polyneuropathien auszuweiten. Im Januar 2011 wurde ihm für die Selbsthilfearbeit das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen.*

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Vorwort

Von den seltenen Polyneuropathien ist das akute Guillain-Barré Syndrom – kurz GBS genannt - die häufigste Art mit einer weltweiten Neuerkrankungsrate von 1-3 von 100.000 Einwohner. Daher wird dieser Broschüre auch große Aufmerksamkeit geschenkt.

Das **akute Guillain-Barré Syndrom GBS** unterscheidet sich von der chronischen Variante **CIDP** im Wesentlichen dadurch, dass ein unterschiedlicher Beginn – langsamer Anstieg - und eine andere dauerhafte Behandlungsform notwendig ist.

Außerdem ist das Guillain-Barré Syndrom die einzige Polyneuropathie, die einen rasanten Beginn hat und lebensbedrohlich sein kann. Im Jahr 1997 erkrankte ich selbst am akuten GBS und benötigte 3 Jahre zur gesundheitlichen Wiederherstellung mit bleibenden Restdefiziten, die ich u. a. im Kapitel „Restdefizite nach akutem Guillain Barré Syndrom“ beschreibe.

In dieser Informations-Broschüre sind mehrere Varianten des GBS beschrieben und sie ist daher etwas umfangreicher als die Flyer-Broschüre **GBS – CIDP – MFS - MMN**. Die Inhalte sind im Wesentlichen eigene Texte sowie auch eigene Übersetzungen aus der Übersichtsbeschreibung der internationalen GBS und CIDP Stiftung der USA. Seit dem Jahr 2005 bin ich Repräsentant dieser Stiftung für den deutschsprachigen Raum in Europa. Das Bildmaterial stammt aus eigener Quelle.

Bei dieser Gelegenheit danke ich den vielen Helferinnen und Helfer für die geleisteten Unterstützungsarbeiten.

Albert Handelmann
Im Februar 2020



Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Historischer Hintergrund

Im Jahre 1859 beschrieb der französische Neurologe Jean-Baptiste Landry eine bei zehn Patienten aufgetretene Erkrankung mit Muskelschwäche und rasch fortschreitenden Lähmungen der Beine und Arme, des Nackens und der Atmung. Gefühlsstörungen in den Fingern und Zehen traten manchmal vorher auf. Reflexbewegungen der Knie waren verloren gegangen. Die meisten der Patienten erholten sich spontan. Einige Patienten hatten Schwierigkeiten beim Atmen oder Herzrhythmusstörungen. Die Lähmungen bilden sich in umgekehrter Reihenfolge wieder zurück. Landry nannte die Erkrankung „akut aufsteigende Lähmungen“, und die medizinische Literatur nennt sie „Landry-Paralyse“. Mehrere Berichte über ähnliche Erkrankungen folgten aus anderen Ländern. Die von Quincke 1891 erstmals durchgeführte Spinalpunktion mit Gewinnung von Nervenwasser (oder Liquor cerebrospinalis) ebnete den Weg für drei Pariser Ärzte, die dieses Syndrom prägen sollten: Georges Guillain, Jean-Alexandre Barré und André Strohl. Ihre Untersuchung des Nervenwassers zeigte 1916 die für das GBS typische Zunahme des Eiweißgehaltes, aber keine Vermehrung der dort nachweisbaren Zellen. Seither hat eine Vielzahl von Wissenschaftlern zusätzliche Informationen über diese Erkrankung gesammelt. Obwohl Landry wahrscheinlich die gleiche Erkrankung schon fünfzig Jahre früher beschrieben hat, so wird sie meist nur nach Guillain und Barré benannt, kurz GBS. Es gibt verschiedene Bezeichnungen für das Syndrom:

Akute inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (AIDP)

Akut = rascher Verlauf

Inflammatorisch = entzündlich

demyelinisierend = die Markscheiden (das Myelin) erkranken primär

Polyneuropathie = Erkrankung der Nervenfasern

Akute inflammatorische Polyneuropathie

- **Akute idiopathische** (unbekannte Ursache) **Polyneuritis** (Entzündung der Nerven)
- **Landry-Paralyse**
- **Akute Polyradikulitis** (die Nervenwurzeln betreffend)

Guillain-Barré-Syndrom – Symptomatik

Das GBS ist eine Erkrankung des peripheren Nervensystems. Beim Ausüben verschiedener Aktivitäten, wie z.B. dem Gehen, sendet das Gehirn ein elektrisches Signal an die Nervenbahnen, die vom Rückenmark zu den Muskeln (z.B. zu den Beinen) ziehen. Diese aus dem Rückenmark zu den Gliedmaßen und der Atemmuskulatur ziehenden Bahnen stellen das periphere Nervensystem dar. Die Nervenstränge selbst sind wie eine Art Kabel aufgebaut. Es finden sich viele Nervenfortsätze (analog zu Drähten in einem Kabel), die von einer Markscheide, dem Myelin („Kabelisolierung“), umhüllt werden. Durch eine Schädigung des Myelins beim GBS wird die Nervenleitgeschwindigkeit vermindert, und es treten Lähmungen auf. Die geschädigte Myelinschicht kann sich regenerieren. Besteht allerdings eine länger dauernde Schädigung des Myelins, kann auch die eigentliche Faser der Nervenzelle, das so genannte Axon, welches normalerweise vom Myelin umhüllt ist, dauerhaft geschädigt werden und zu permanenten Lähmungen führen.

Zu den peripheren Nerven, die durch das GBS angegriffen werden, zählen nicht nur die motorischen Nerven, die das elektrische Signal vom Rückenmark zum Muskel weiterleiten, sondern auch die sensorischen Nerven, die von der Haut zum Rückenmark ziehen. Die sensorischen Nerven vermitteln das Gefühl für Berührungen, Schmerz, Temperatur und Lagesinn. Bei Schädigung dieser Nerven treten Störungen der Sensibilität

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

auf, die sich als Taubheitsgefühl, Schmerz, Kribbeln oder Missempfindungen äußern können.

Neben den Nerven, die zu den Gliedmaßen ziehen, können beim GBS auch Nerven betroffen sein, die zur Atemmuskulatur ziehen und so zu Atemlähmung, Luftnot und letztlich sogar zum Erstickten führen können. Auch die Gesichtsnerven gehören zum peripheren Nervensystem, und es kann dadurch zu Gesichtslähmungen kommen. Die Augenmuskeln können ebenfalls gelähmt sein, wodurch die Betroffenen Doppelbilder sehen. Weiterhin kann es zu Schluckstörungen mit Verschlucken und zur Entwicklung einer Lungenentzündung kommen. Daneben werden auch innere Organe wie Herz und Darm durch periphere Nerven versorgt, wodurch Herzrhythmusstörungen auftreten können.

Das GBS kann in verschiedenen Untergruppen eingeteilt werden. Bei der klassischen Form, die auch in Deutschland weitaus am häufigsten ist, wird primär das Myelin geschädigt. Allerdings kommen in einigen asiatischen Ländern, insbesondere in China auch Varianten vor, bei denen hauptsächlich die Nervenfortsätze, die man als Axone bezeichnet, geschädigt werden. Hier spricht man vom axonalen GBS.

Gehirn und Rückenmark sind beim GBS nicht betroffen.

Die Formen des Guillain-Barré Syndroms

Die von Landry und später von Guillain und Barré beschriebene neurologische Erkrankung führte zur Charakterisierung des Guillain-Barré Syndroms. Seit den späten fünfziger Jahren traten jedoch Erkrankungen auf, die dem GBS ähnelten, aber auch bestimmte Unterschiede aufwiesen. Diese anderen Erkrankungen werden Varianten genannt. Es ist für die Neurologen, und insbesondere die Wissenschaftler, hilfreich, die Erkrankung möglichst genau zu definieren, da Behandlung und Prognose

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

bei den einzelnen Varianten variieren können. Es ist z.B. wichtig festzustellen, ob ein Patient an einem klassischen GBS, der häufigsten Verlaufsform in Westeuropa, die durch eine Entmarkung (Demyelinisierung) der peripheren Nerven hervorgerufen wird und von denen sich die Patienten meistens gut erholen, oder ob er an einer Variante erkrankt ist. Neben den akuten Verlaufsformen gibt es auch eine sich über Jahre chronisch hinziehende, dem GBS ähnliche Erkrankung, die „chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie“, die als CIDP abgekürzt wird.

GBS und ähnliche Erkrankungen entwickeln sich wahrscheinlich aufgrund von Ähnlichkeiten in der Zusammensetzung von Bakterien oder Viren mit körpereigenen Strukturen der Nerven. Man kann unter Umständen aus der molekularen Zusammensetzung Schlüsse hinsichtlich der GBS-Variante ziehen. Einige der Moleküle wurden identifiziert; man nennt sie Ganglioside. Sie enthalten Zucker, Fett und andere Bestandteile. Durch Fortschritte in der Forschung wird man wahrscheinlich mehr über die Moleküle erfahren und somit bessere und gezieltere Behandlungsmöglichkeiten haben. Heutzutage werden vier Varianten einer akuten peripheren Neuropathie unter dem Begriff GBS zusammengefasst, die nachfolgend beschrieben werden.

Die akuten Formen:

AIDP (GBS) – akute inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie

Diese Form stellt das klassische Guillain-Barré Syndrom dar. Sie tritt bei 80 - 90 % der Patienten in der westlichen Welt auf, während sie bei nur 30 - 40% der Patienten in Ostasien zu finden ist. Hier kommt es zur charakteristischen Schädigung der Markscheiden, der so genannten Demyelinisierung. Ursächlich scheint hier die Aktivierung einer Untergruppe von weißen Blutkörperchen, so genannten T-Zellen, die

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

dann zu einer Aktivierung weiterer Bestandteile des Immunsystems wie Makrophagen („Fresszellen“) und Antikörpern führt, die dann das Myelin schädigen. Dieses Myelin ermöglicht eine hohe Geschwindigkeit der Weiterleitung eines elektrischen Signals im Nerven. Bei einer Schädigung ist diese Nervenleitgeschwindigkeit herabgesetzt, was elektrisch gemessen werden kann.

AMAN – akute motorische axonale Neuropathie

Diese Form tritt gehäuft in China und Ostasien auf (60 – 80 % der GBS Patienten). Sie wurde auch als Sommerepidemie bei Kindern in den ländlichen Gebieten Nordchinas beschrieben und wird daher selten das Chinesische-Paralyse-Syndrom genannt. Die AMAN verhält sich klinisch ähnlich wie die AIDP mit einem typisch raschen Verlauf; sensorische Symptome sind jedoch nicht üblich. Im Gegensatz zur AIDP, bei der primär das umhüllende Myelin geschädigt wird, findet die erste Schädigung bei der AMAN am Nervenfortsatz selbst, dem Axon, statt.

Dies lässt sich elektrisch wiederum messen, indem die Amplitude, also die Größe des weitergeleiteten Signals, verringert ist. Eine klinische Unterscheidung zwischen AIDP und AMAN erfolgt also über die Messung der Nervenleitung. Neuere Studien lassen vermuten, dass bei AMAN spezifische Antikörper gegen Ganglioside (insbesondere GM1, GM1b, GD1a und GalNAc-GD1a) durch eine Kreuzreaktion zwischen Bakterienbestandteilen und Nervenmembran zur Schädigung führen.

AMSAN – akute motorische sensorische axonale Neuropathie

Dies ist eine weitere Variante des GBS, die erstmalig in einem Bericht von Feasby im Jahre 1986 erwähnt wurde. Sie ähnelt der AMAN, jedoch sind hier zusätzlich die sensiblen Nerven mit betroffen. Diese Form ist wesentlich seltener und betrifft weniger als 5 % der GBS Patienten.

Ursachen und auslösende Faktoren des Guillain-Barré Syndroms

Die genauen Ursachen des GBS sind unbekannt. Allerdings gibt es eine Reihe von Hinweisen, dass es sich um eine so genannte Autoimmunerkrankung handelt, bei dem sich das eigene Immunsystem gegen Nervenstrukturen richtet. Pathologische Untersuchungen haben eindeutig gezeigt, dass Entzündungszellen in den Nerven zu finden sind. Weiterhin werden die schon erwähnten Anti-Gangliosid Antikörper mit der Erkrankung in Verbindung gebracht. Das Zusammenspiel der verschiedenen Komponenten des Immunsystems, nämlich den weißen Blutkörperchen (einschließlich so genannter T-Zellen und Makrophagen), Antikörpern und weiterer löslicher Eiweiße wie z.B. das Komplement, führen dann zur Schädigung der Nerven. Hierbei wird meist das Myelin, also die Hüllschicht des Nerven, angegriffen, bei den axonalen Formen der Nervenfortsatz selbst. Noch ungeklärt ist, wieso es zu dieser Fehlfunktion des Immunsystems kommt. Es wird angenommen, dass durch die häufig im Vorfeld stattfindende Infektion eine Kreuzreaktion zwischen dem Erreger und dem Nervensystem stattfindet. Einige Wochen vor Ausbruch des GBS haben viele Patienten entweder eine Infektion der oberen Atemwege oder eine Magen-Darm-Infektion. Als Erreger findet sich am häufigsten *Campylobacter jejuni*, ein Bakterium, welches oft Auslöser von Durchfällen ist. Da jedoch nur ein Teil der Patienten eine Durchfallerkrankung im Vorfeld des GBS hat, muss es noch weitere Auslöser geben. Beschriebene Erreger sind *Haemophilus influenzae*, *Mycoplasma pneumoniae*, Cytomegaloviren oder Epstein-Barr Viren. Man geht davon aus, dass sich das Immunsystem zunächst gegen den Erreger wendet, es dann aber aufgrund von strukturellen Ähnlichkeiten zwischen Erregerbestandteilen und Nerven zu einer Kreuzreaktion kommt, die dann Myelin oder Axon schädigt. Diese Kreuzreaktion wird „molekulares Mimikry“ genannt. Für einige Anti-Gangliosid Antikörper konnte experimentell solch eine Kreuzreaktion mit *Campylobacter jejuni* nachgewiesen werden. Warum es bei nur wenigen Menschen nach z.B. einer *Campylobacter jejuni* Infektion zu einem GBS kommt, bei den meisten jedoch nicht, bleibt derzeit noch unklar. Genetische Untersuchungen haben versucht, prädisponierende Faktoren zu identifizieren, allerdings sind die Ergebnisse zwischen verschiedenen Arbeitsgruppen nicht eindeutig. Das GBS wird also nicht direkt durch einen

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Erreger ausgelöst, sondern es handelt sich wohl um eine indirekte Folge einer Infektion, wenn der Erreger schon bekämpft ist. Daher ist das GBS auch nicht ansteckend.



Das ZIKA Virus:

Wird übertragen durch die TSETSEFLIEGE

Mittlerweile ist das ZIKA Virus neben dem *Campylobacter Jejuni* der häufigste Auslöser eines akuten Guillain-Barré Syndrom

Ein Guillain-Barré Syndrom kann in ganz seltenen Fällen auch nach einer Impfung oder auch nach einer Operation auftreten. Dieses Thema wurde in der Vergangenheit sehr kontrovers diskutiert. Insbesondere die Impfung gegen Influenza wurde in der Vergangenheit damit in Verbindung gebracht. Mittlerweile sind eine Vielzahl von epidemiologischen Untersuchungen hierzu durchgeführt worden. Es wurde berechnet, dass ein GBS bei einem von einer Million geimpften Personen auftritt, das Risiko somit etwa 1:1000000 beträgt. Jedoch kann auch das Influenzavirus selbst möglicherweise ein GBS hervorrufen, so dass eine Impfung möglicherweise auch vor einem GBS schützen kann. Impfungen sind ein Segen und einer der effektivsten präventiven Maßnahmen in der Medizin. Insgesamt herrscht die Auffassung, dass der Nutzen einer Impfung im Vergleich zum Risiko, ein GBS zu entwickeln, deutlich überwiegt.

Ein GBS kann auch während einer Schwangerschaft auftreten. Der Verlauf hier ist entsprechend dem außerhalb einer Schwangerschaft, und in den beschriebenen Fällen wurden gesunde Kinder geboren. Eine britische Studie

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

zeigt, dass GBS bei weiteren Schwangerschaften normalerweise nicht erneut auftritt.

GBS und CIDP können in seltenen Fällen bei Patienten mit einer Reihe weiterer Erkrankungen gleichzeitig auftreten: Hodgkin-Krankheit, andere lymphatische Erkrankungen, multiples Myelom, monoklonale Gammopathie, Plasmozytom sowie Lupus erythematodes. Auch beim Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit), der eine der häufigsten Ursachen für eine Polyneuropathie ist, kann diese einer CIDP ähneln und sollte dann auch so behandelt werden. Falls angezeigt, kann der Verdacht des Arztes durch Laborwerte (Blut und Urin) und weitere Untersuchungen abgeklärt werden.

Untersuchungen verschiedener Arbeitsgruppen legen nahe, dass die unterschiedlichen Krankheitsverläufe durch verschiedene Erreger bedingt sind und die Gangliosid-Antikörper dies zumindest teilweise reflektieren. Z.B. kommt das AMAN besonders häufig nach einer *Campylobacter jejuni* Infektion im Vorfeld vor und es finden sich bei den Patienten besonders häufig GM1 und GM1b Anti-Gangliosid Antikörper (bis zu 66%). Hier wird meist zuerst das Axon, also der Nervenfortsatz angegriffen, im Gegensatz zum klassischen GBS, bei dem das Myelin, die Umhüllung, zuerst geschädigt wird. Beim Miller-Fisher Syndrom hingegen findet man bei 90 % der Patienten Antikörper gegen GQ1b.

Die Dauer der Nervenschädigung und auch die Schwere der Erkrankung sind nicht kalkulierbar. Es ist nach wie vor unklar, wodurch die Krankheit beeinflusst wird und welche Vorgänge im Körper für die Dauer der Erkrankung verantwortlich sind.

Erste Symptome

Die Auswirkungen des Guillain-Barré-Syndroms können ganz unterschiedlich sein. Sowohl das sensorische als auch das motorische

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Nervensystem können geschädigt sein. Bei der Schädigung des sensorischen Nervensystems treten Störungen der Sensibilität (Gefühl für Berührung, Schmerz, Temperatur, Lagesinn) auf. Bei der Schädigung des motorischen Nervensystems sind die Muskeln betroffen und es kommt zu Lähmungen. Im klassischen Fall überwiegen die motorischen Ausfälle und steigen von unten nach oben auf. Der Beginn und der weitere Verlauf des GBS können aber sehr variieren und sind von Patient zu Patient unterschiedlich.

Bei Störungen der Sensibilität können Kribbeln oder Taubheit in den Füßen, Händen und sogar am Zahnfleisch und Gesicht auftreten. Normalerweise sind diese Missempfindungen auf beiden Körperseiten gleich und aufsteigend von den Füßen zu den Händen und dem Gesicht. Die Missempfindungen können auch schmerzhaft sein, und Rückenschmerzen treten bei der Hälfte der Patienten auf.

Oft sind die Nerven, die zu den Muskeln führen, geschädigt. Daraus resultiert eine Muskelschwäche. Typischerweise hat der Patient zuerst Schwierigkeiten, sich aus der Hocke aufzurichten oder Treppen zu steigen. Falls die Arme betroffen sind, kann das Heben von Gegenständen Schwierigkeiten bereiten. Sind die Finger oder Hände betroffen, kann man nichts mehr festhalten. Das Auftreten einer Schwäche und der Verlust von Muskelreflexen (z.B. des Achillessehnenreflexes) innerhalb von einigen Tagen bis Wochen sollte Anlass für den Arzt sein, ein GBS zu vermuten.

Die Muskulatur des Gesichts kann ebenfalls betroffen sein. Dadurch kommt es zu einer Gesichtslähmung. Speisen können nicht richtig gekaut werden, Flüssigkeit läuft aus dem Mund, und der Patient verschluckt sich. Sind die Nerven für die Augenmuskeln betroffen, so kommt es zu Doppelbildern. Auch die Atemmuskulatur kann gelähmt sein, und in diesen Fällen ist eine künstliche Beatmung des Patienten notwendig. Ebenso können die autonomen Nerven erkranken und beispielsweise Herzrhythmusstörungen und

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Blutdruckschwankungen auslösen, die lebensbedrohlich sein können. Blasenentleerungsstörungen treten in der Regel nicht auf; hier sollte die Diagnose nochmals überprüft werden. Im Gegensatz zu einem Schlaganfall, der meist nur einseitig und plötzlich auftritt, ruft das Guillain-Barré Syndrom Gefühlsstörungen und Schwäche an beiden Seiten des Körpers hervor.

Die Verlaufsphasen in Bildern:

1. Anfangsphase



**Kribbeln in den
Händen und Füßen**

**Sogenannte
Sensibilitäts-
störungen**

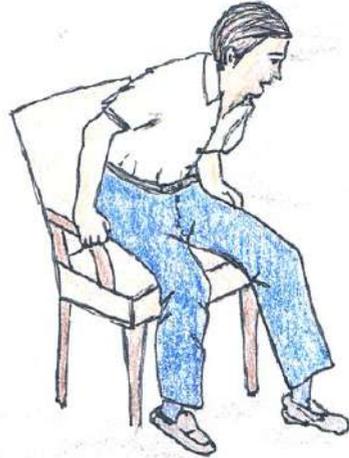
2. Zweite Phase des Beginns

Schwierigkeiten beim Aufrichten

Abstützen an den Armlehnen

Bewegungen werden langsamer

Kräfte lassen nach



3. Erste Untersuchungen durch einen Arzt



Reflexe sind verlangsamt

Nervenleitgeschwindigkeit wird gemessen

Gefolgt von einer Lumbalpunktion zur Nervenwasserentnahme

4. Intensivstation

**Überwachung der
Atemfunktionen auf
der Intensivstation**



5. Beatmung



**Künstliche Beatmung
erfolgt in etwa 40%
der GBS Fälle**

6. Rehabilitation

**Nach gelungener
Rehabilitation ist
auch Sport und Beruf
wieder möglich**



Diagnose

Wie aus den vorangegangenen Beschreibungen hervorging, können die Anfangs- und Folgesymptome des GBS unterschiedlich sein. Sie können entweder rasch fortschreiten, innerhalb von Stunden oder Tagen, oder über einen Zeitraum von bis zu 4 Wochen. Deshalb ist es manchmal schwierig, insbesondere in der Anfangsphase, die richtige Diagnose zu stellen. Es können zunächst nur Gefühlsstörungen wie Kribbeln in den Händen, Füßen oder dem Gesicht oder eine leichte Schwäche auftreten. In dieser sehr frühen Phase kann es schwierig sein, einen Beweis für ein GBS zu finden.

Bei vielen Patienten schreitet die Krankheit rasch fort mit aufsteigender Schwäche und Lähmung der Beine und Arme. In diesen Fällen kann die Diagnose schnell gestellt werden. Im Allgemeinen kann das Syndrom leichter diagnostiziert werden, wenn der Verlauf akut und an beiden Körperseiten symmetrisch ist.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Die wesentlichen Untersuchungen sind die Elektroneurographie (Nervenleitgeschwindigkeit) sowie die Untersuchung des Nervenwassers (Liquors). Typischerweise zeigt sich eine Verlangsamung der Nervenleitgeschwindigkeit. Im Nervenwasser kommt es zu einer Zunahme des Eiweißgehaltes bei (fast) normaler Zellzahl. Einen einzelnen Messwert für den Beweis eines GBS gibt es nicht. Die Diagnose basiert normalerweise auf der Auswertung mehrerer Untersuchungsergebnisse. Die Kriterien für die Diagnose des GBS werden auf der nachfolgenden Seite zusammengefasst:

1. Akuter Verlauf, innerhalb von einigen Tagen (selten auch innerhalb weniger Stunden) bis zu vier Wochen entwickelt sich die maximale Symptomatik mit Muskelschwäche, bei der beide Körperseiten gleich stark betroffen sind, typischerweise aufsteigend von den Beinen zu den Armen und manchmal der Atem- und Gesichtsmuskulatur.
2. Oftmals Gefühlsstörungen, wie Taubheit und Kribbeln, oder Schmerzen als Begleiterscheinungen
3. Verlust der Sehnenreflexe
4. Zunahme des Eiweißgehaltes, aber keine oder nur geringe Vermehrung der dort nachweisbaren Zellen
5. Elektroneurographie mit Verlangsamung der Nervenleitgeschwindigkeit
6. Ausschluss anderer Ursachen, die eine akute Neuropathie hervorrufen können, wie z.B.
 - Inhalation von Lösungsmitteln, Bleivergiftung, Einnahme

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

- von Drogen, Nitrofurantoin oder Dapson
- Infektionen wie Diphtherie, Poliomyelitis
- Porphyrie
- Borreliose
- HIV

Weitere Informationen hierzu sind im **LEXIKON A –Z** enthalten.

Symptome, die in Zusammenhang mit GBS stehen können:

- Blutdruckschwankungen und / oder Herzrhythmusstörungen
- Eine vorangegangene Infektion der oberen Atemwege oder eine Magen-Darm-Infektion

Schweregrad und Verlaufsformen des Guillain-Barré-Syndroms

Der Schweregrad des Guillain-Barré-Syndroms kann stark variieren. Die minder schwere Form der Erkrankung kann einen leicht unsicheren Gang und vielleicht Kribbeln hervorrufen, die einige Tage oder Wochen andauern. Diese leichteren Symptome werden nicht immer ernst genommen, so dass wahrscheinlich einige Menschen, die solch ein leichtes GBS haben, gar nicht zum Arzt gehen oder es nicht als GBS erkannt wird.

Im Gegensatz zu solchen minder schweren Formen kann am anderen Ende des Spektrums eine vollständige Lähmung des Körpers hervorgerufen werden. Die daraus resultierenden Komplikationen sind Atemlähmung, Herzrhythmusstörungen, Blutdruckschwankungen, Lungenentzündung und Blutgerinnsel. Diese Patienten sind nicht in der Lage, sich zu bewegen oder sich in irgendeiner Art bemerkbar zu machen und zu kommunizieren. Das Hörvermögen und Denken sind jedoch nicht gestört. Es ist wichtig, dies zu erkennen und auch in dieser Situation mit den Betroffenen intensiv zu sprechen und die Lage zu erklären.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Da der Schweregrad des GBS so unterschiedlich ist, ist es schwierig, einen Durchschnittspatienten zu beschreiben. Beschreibungen einer großen Anzahl von Patienten mit einem typischen Krankheitsverlauf beinhalten die Akutbehandlung in der Klinik, eine anschließende Behandlung in der Reha-Klinik und ein Folge-Reha-Programm mit einer Gesamtdauer von 3 bis 12 Monaten. 25 % der Patienten müssen künstlich beatmet werden. 50 % bis 90 % der Patienten erholen sich vollständig oder nahezu vollständig. 5 % bis 15 % sind über einen längeren Zeitraum beeinträchtigt. Bei ca. 35 % treten leichtere, länger andauernde Störungen wie Taubheit in den Füßen auf. Ca. 5 % der Patienten sterben durch Lungen- oder Herz-Kreislauf-Komplikationen.

Weitere Informationen zur Genesung sind in dem Abschnitt „Prognose“ enthalten.

Besuch eines GBS Patienten am Krankenbett

Der Besuch sollte vorbereitet werden. Wichtig wäre zum Beispiel zu wissen, ob der Patient bei der Berührung starke Schmerzen empfindet. In dem Fall, sind Berührungen zu unterlassen. Außerdem sollte der Besucher auf keinem Fall im Rollstuhl kommen, um mit dem Patienten zu sprechen. (Seminare über GBS in USA informieren über diese psychologische NEGATIV Wirkung auf den Patienten)

Merkblatt für Angehörige von GBS Patienten

Der Schock. Ein nahestehender Angehöriger ist erkrankt. Diagnose: Guillain-Barré Syndrom (GBS). Das bedeutet: Langer Klinikaufenthalt und viel Geduld, die sowohl vom Patienten als auch von den Angehörigen aufgebracht werden muss. Der lange Krankheitsverlauf wirft auch soziale Fragen auf und belastet Patienten und Angehörige zusätzlich. Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. versucht mit diesem Merkblatt eine Hilfestellung zu geben. Es muss auf jeden Fall bedacht werden, dass

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

der Patient, obwohl er regungslos im Bett liegt, geistig sehr wach und rege ist. Er nimmt das gesamte Umfeld sehr kritisch wahr, und jede unbedachte Bemerkung kann den Überlebenswillen einschränken.

Was sollte man tun?

- Am Krankenbett grundsätzlich Ruhe bewahren und diese auch ausstrahlen.
- Besuche sollten mehrmals täglich stattfinden. 1-2 Stunden sollten pro Besuch nicht überschritten werden, da es auch für den Patienten sehr anstrengend ist.
- Nur positiv wirkende Erklärungen äußern.
- Ein Buch eines Betroffenen oder positive Erfahrungsberichte vorlesen.
- Trost zusprechen: Es wird wieder, aber es kann lange dauern. Insbesondere die Phase der völligen Lähmung.
- Bei einem Rückfall auf die „Normalität“ bei GBS hinweisen.
- Bei Betreuung durch die Familie die Trinkmenge beachten. 2-3 Ltr. Flüssigkeit pro Tag.
- Mit ehemaligen Patienten sprechen und den Inhalt dem akuten Patienten positiv mitteilen.
- Falls künstliche Beatmung erforderlich ist, muss ein „Kommunikationssystem“ über die Augen aufgebaut werden, z.B. ein Blatt mit den wichtigsten Wörtern.
- Für tägliche Krankengymnastik sorgen. Mindestens 20 Minuten.
- Dafür sorgen, dass der Patient regelmäßig (alle 2 Stunden) gewendet wird.

Was sollte man NICHT tun?

- Den Patienten mit den täglichen häuslichen Problemen belasten. Besser es ist alles im „Griff“.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

- Kritik an den Medizern oder Pflegepersonal in Gegenwart des Patienten üben. Es wirkt zusätzlich demotivierend. Bei Patientenbeschwerden oder offensichtlichen Missständen ein Gespräch mit dem Chef- oder Stationsarzt durchführen. Notfalls die Klinik-Seelsorge hinzuziehen.
- Lektüren wie „Reisen im Rollstuhl“ oder Hefte mit Anzeigen für Hilfsmittel bei Behinderungen mitbringen. Sollte dort ähnliches bereits „herumliegen“, sofort weglegen.
- Feste Zeiträume für die Genesung nennen.

Die Genesung dauert lange. Daher während der Reha darauf achten, dass ein Antrag auf Schwerbehinderung gestellt wird. Es ist wichtig für Steuererleichterungen u.ä. Der Ausweis wird je nach Grad der bestehenden Einschränkung auf 3 – 5 Jahre befristet.

Aufenthalt und Behandlung in der Klinik

Die Diagnose des GBS wird in aller Regel in einer neurologischen Klinik gestellt. Da das Syndrom relativ selten ist, sind andere Fachdisziplinen damit unerfahren. Unglücklicherweise ist der Verlauf der Erkrankung zu Beginn nicht vorhersehbar. Wichtige Körperfunktionen, wie Atmung, Blutdruck, Herzrhythmus und Schluckreflex können beeinträchtigt werden. Eine sorgfältige Beobachtung in der Klinik, oftmals auf einer Intensivstation, wird daher empfohlen, damit im Bedarfsfall eine schnelle Behandlung erfolgen kann. Die Klinik und die behandelnden Ärzte sollten über eine ausreichende Erfahrung mit dem GBS verfügen und frühzeitig Physiotherapeuten und wenn notwendig Intensivmediziner oder auch Kardiologen hinzuziehen.

Psychische Probleme

Das Anfangsstadium der Erkrankung löst bei vielen Patienten, insbesondere bei denen, die auf der Intensivstation liegen, Angstgefühle aus. Die meisten

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Patienten waren vorher gesund und fühlen sich aufgrund der plötzlich aufgetretenen Lähmung hilflos. Zugänge in Form von Schläuchen, ein Blasenkatheter und ein Monitor zur Kontrolle des Herzschlags können seelisch belastend sein. Wenn die Arme zu kraftlos sind, können sogar Zähneputzen, Essen oder Kratzen bei Juckreiz unmöglich werden. Wenn künstliche Beatmung erforderlich ist, kann man nicht mehr sprechen und kommunizieren, so dass man sich isoliert und frustriert fühlt. Das Gefühl der Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit, Gedanken an einen möglichen Tod, die Bedrohung durch die permanent vorhandenen Symptome, Abhängigkeit und Einkommensverlust sind eine große emotionale Belastung. Es ist sowohl für den Patienten als auch für die Angehörigen hilfreich, daran zu denken, dass sich die meisten Patienten von dieser Erkrankung wieder erholen und wieder ein normales Leben führen können.

Schwäche, Unvorhersehbarkeit und weitere Aspekte von GBS rufen emotionale Reaktionen, wie Ablehnung, Schock, Angst, Wut, Verhandeln mit dem Schicksal, Frustration, Depression und Akzeptanz hervor.

GBS-Patienten, insbesondere diejenigen, die auf einer Intensivstation liegen oder künstlich beatmet werden müssen, können in emotionaler Hinsicht von den folgenden Vorschlägen profitieren:

Zu Beginn des Klinikaufenthaltes sollte man sich über die Erkrankung und die relativ guten Heilungschancen informieren lassen.

Für Patienten, die künstlich beatmet werden müssen, sollte man sich eine Methode zur Kommunikation (z. B. bestimmte Buchstabenformationen auf Papier) ausdenken, damit der Patient nicht so frustriert ist.

Es ist hilfreich, einen festen Ansprechpartner zu haben, der dem Patienten und seiner Familie den Stand der Erkrankung und die Versorgung erklärt. In der Klinik ist dies oftmals der Internist und in der Reha-Klinik ein Physiotherapeut. Es kann jedoch auch eine andere Person des Pflegepersonals sein.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Erklärungen der behandelnden Krankenschwestern und Therapeuten tragen dazu bei, dass der Patient vor den Behandlungen nicht soviel Angst hat.

Häufige Besuche von Familie und Freunden tragen zur moralischen Unterstützung bei.

Eine Uhr, ein elektrischer Kalender, ein Radio und eine Nachttischlampe können dem Patienten helfen, den Tag-/Nachtrhythmus zu verfolgen und die Orientierung zu verbessern.

Bei Schmerzen oder Gefühlsstörungen sollte man dem Patienten erklären, dass diese zum Krankheitsverlauf gehören und kontrolliert werden können.

Der Patient sollte seine emotionalen Reaktionen ausleben können, damit er sie besser verarbeiten kann.

Die Einbeziehung von Familie und Freunden in die Pflege reduziert das Gefühl der Isolierung und Hilflosigkeit des Patienten bei einem länger andauernden Klinikaufenthalt.

Erstbehandlung

Nach der Diagnose des Guillain-Barré-Syndroms werden normalerweise verschiedene Behandlungsmöglichkeiten erörtert. Dazu zählen Verfahren zur Rückbildung der Lähmung und Behandlung der Komplikationen. In der Regel geschieht dieses auf der Intensivstation.

Therapie

Um den Krankheitsverlauf zu verkürzen, stehen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Standardmäßig werden entweder Immunglobuline gegeben oder es wird mehrmals eine Plasmapherese (eine Art Blutwäsche) durchgeführt.



GBS Patient auf der Intensivstation unter künstlicher Beatmung. Die Behandlung erfolgt hier durch die Gabe von Immunglobulinen.

Plasmapherese

Die Plasmapherese ist eine Art Blutwäsche und wird bei schweren Fällen des Guillain-Barré Syndroms angewandt. Mitte der 80er Jahre veröffentlichte Studien aus Frankreich und den USA zeigten, dass die Patienten, bei denen eine Plasmapherese-Behandlung im Frühstadium der Erkrankung erfolgte, sich schneller von der Krankheit erholten.

Die Behandlung erfordert eine spezielle Ausrüstung der Klinik und eine spezielle Ausbildung der behandelnden Ärzte. Nicht jedes Krankenhaus verfügt über die technischen Möglichkeiten, eine Plasmapherese. Diese kann bis zu 5x

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

durchgeführt werden. Eventuell auch öfter. Trotz dieser Einschränkungen sollte diese Behandlung (oder die Behandlung mit intravenösen Immunglobulinen, siehe unten) bei Patienten mit einem schweren Verlauf im Frühstadium der Erkrankung durchgeführt werden.

Immunglobuline

Intravenöse Immunglobuline sind ein Gemisch von Antikörpern, die aus dem Blut von tausenden gesunder Spender aufgereinigt werden. Seit 1981 ist bekannt, dass sie das Immunsystem bei Autoimmunerkrankungen wieder ins Gleichgewicht bringen können. 1992 veröffentlichte eine GBS-Forschungsgruppe die Resultate einer groß angelegten Studie, aus der hervorging, dass die intravenöse Gabe von Immunglobulinen genauso wirksam war wie die Plasmapherese. (Die angewandte Dosis betrug 0,4 g / kg Körpergewicht pro Tag über einen Zeitraum von 5 Tagen). Immunglobuline haben im Vergleich zur Plasmapherese einige Vorteile, u.a. ist keine Spezialausstattung der Klinik und keine Spezialausbildung der Ärzte erforderlich.

Die Erkenntnis, dass Plasmapherese und Immunglobuline den GBS-Krankheitsverlauf verkürzen können, warf die Frage auf, ob eine Kombination dieser beiden Behandlungen einen zusätzlichen Nutzen bringen könnte. Groß angelegte Studien zeigten jedoch, dass eine Plasmapherese, der eine Immunglobulin-Behandlung folgte, die Rückbildung der Symptome nicht stärker beschleunigte als jede der beiden Behandlungen alleine. Eine gleichzeitige Behandlung mit intravenösen Immunglobulinen und Kortikosteroiden hat auch nur einen minimalen zusätzlichen Effekt zu Immunglobulinen alleine aufgezeigt.

Die meisten anderen Behandlungen dienen dazu, die mit GBS verbundenen Komplikationen zu verhindern oder zu behandeln. Bei dem bettlägerigen gelähmten Patienten können verschiedene Probleme

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

auftreten, die oftmals verhindert werden können. Diese werden nachfolgend beschrieben.

Probleme der inneren Organe

Bei Komplikationen mit den inneren Organen steht eine Vielzahl von Behandlungen zur Verfügung. Falls die Atemmuskulatur zu schwach ist, muss der Patient künstlich beatmet werden. Wenn das Lungenvolumen auf $1 \frac{1}{2}$ l sinkt, ist eine Intubation (d.h. das Einlegen eines Beatmungsschlauches in die Luftröhre) angezeigt. Bei ca. 25 % der Patienten ist eine künstliche Beatmung notwendig.

Die künstliche Beatmung entspricht nicht vollkommen der selbständigen Atmung. Deshalb muss die Lunge von Sekret befreit werden, ein Lungenkollaps und eine Lungenentzündung müssen verhindert oder entsprechend behandelt werden.

Der künstlich beatmete Patient kann nicht sprechen und benötigt Alternativen zur Kommunikation. Falls seine Hände genug Kraft haben, kann er schriftlich kommunizieren. Ein sehr schwacher Patient kann sich mit den Augen verständigen. Sogar ein sehr schwacher Patient kann normalerweise hören und verstehen, auch wenn er vollkommen gelähmt ist. Solche Patienten sollten aufgemuntert werden, und man sollte ihnen erklären, welche Maßnahmen durchgeführt werden. Die künstliche Beatmung muss solange erfolgen, bis die Atemmuskulatur wieder kräftig genug ist. Dies kann im Einzelfall auch mehrere Wochen dauern.

Schutz der Atemwege

GBS-Patienten, die zwar selbständig atmen können, haben oftmals Schwierigkeiten, Sekret abzuhusten. Sammelt sich dieses Sekret in der Lunge, kommt es zu Atembeschwerden und Lungenentzündungen. Das gleiche gilt für Patienten, die nicht gut schlucken können und Speichel oder Speisereste eine

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Lungenentzündung auslösen können. Bei diesen Patienten kann ein Tubus in die Luftröhre eingeführt werden, der ein Verschlucken verhindert und das Absaugen von Sekret erleichtert. Durch den Tubus ist allerdings wieder das Sprechen nicht möglich.

Durchblutungsstörungen in den Beinen und Beckenvenen können bei gelähmten Patienten zu Ödemen und Thromben führen, die eine Lungenembolie verursachen können. Es gibt verschiedene Verfahren, um dieses Risiko zu reduzieren: Hochlagern der Beine, Venenkompression durch Antithrombosestrümpfe sowie Rückstrom fördernde Gymnastik zur Aktivierung der Muskel-Venen-Pumpe und intermittierende Venenkompression mit automatischer Manschette. Außerdem werden in der Regel gerinnungshemmende Medikamente (Heparin) gespritzt.

Verstopfung kann ein besonders unangenehmes Problem sein. Sie kann durch verschiedene Faktoren hervorgerufen werden: Lähmung, Bettlägerigkeit, Mangel an Darmbewegung, fremde Umgebung und Änderung der Essensgewohnheiten. Darüber hinaus können auch die Nerven, die den Darm versorgen und die Verdauung kontrollieren durch das GBS geschädigt werden. Wenn erforderlich, können entsprechende Abführmaßnahmen durchgeführt werden.

Obwohl eine Blasenstörung nicht typischerweise eine Komplikation beim GBS darstellt, so haben doch die Patienten auf der Intensivstation einen Blasenkatheter, da sie aufgrund der Lähmungen nicht zur Toilette gehen können.

Sowohl **hoher** als auch **niedriger Blutdruck** sowie **langsamer** oder **schneller Herzschlag** können beim Guillain-Barré Syndrom auftreten. Dies macht in einigen Fällen eine kontinuierliche Überwachung von Herzschlag und Blutdruck auf einer Intensivstation erforderlich, damit bei Veränderungen, die plötzlich auftreten, sofort reagiert werden kann. Hier stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung, und in Einzelfällen ist die vorübergehende Anlage eines Herzschrittmachers notwendig.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Die **Blutwerte** können sich verändern. Der Natriumgehalt kann sinken. Gleichzeitig kann eine Überproduktion des antidiuretischen Hormons erfolgen. Der Ausgleich solcher Störungen im Elektrolythaushalt („Blutsalze“) muss dann entsprechend ausgeglichen werden.

Rehabilitation

Schon während des Klinikaufenthaltes sollte ein Rehabilitationsprogramm von den zuständigen Fachärzten und Physiotherapeuten vorbereitet werden. Während des Frühstadiums der Erkrankung sollten auch mit schwachen oder gelähmten Patienten Bewegungsübungen mit Armen und Beinen durchgeführt werden. Damit kann Muskelverhärtungen oder Muskelzerrungen entgegengewirkt werden. Auch werden dadurch Verkürzungen von Sehnen verhindert, die eine spätere Rehabilitation erschweren. Knie, Knöchel, Hüfte, Schulter, Ellenbogen und Taille sollten ebenfalls einbezogen werden. Durch Bewegung der Gliedmaßen kann das Wahrnehmen der körpereigenen Reize gefördert werden. Physio- und Ergotherapeuten sollten den Zustand des Patienten täglich kontrollieren. Somit werden auch die Krankenschwestern daran erinnert, die Gliedmaßen entsprechend zu lagern. Bei anhaltender Schwäche in den Füßen und / oder den Handgelenken kann der Patient diese nicht anheben. Wenn die Füße ständig nach unten gebeugt sind, kann eine Verkürzung der Achillessehne eintreten. Das gleiche kann mit den Armmuskeln passieren und die Handbewegungen einschränken. Um diese Probleme zu verhindern, sollten Hilfsmittel verwendet werden, die Füße und Hände nach oben halten. Bei den Füßen sollte ein 90°-Winkel und bei den Händen ein 20°-30°-Winkel eingehalten werden. Bei gelähmten Patienten kann ein Brett am Fußende des Bettes angebracht werden, auf dem die Füße im richtigen Winkel gelagert werden.

Der gelähmte Patient, der lange Zeit liegen muss, kann wunde Stellen oder einen Dekubitus bekommen. Dies kann jedoch oftmals verhindert werden. Die

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Körperstellen, an denen über den Knochen wenig Gewebe ist, können eher wund werden. Dazu gehören die Fersen und der Lendenbereich. Um Durchliegen zu vermeiden, sollte der Patient auf Schaummatratzen gelegt und oft umgelagert werden. Es gibt auch Spezialbetten, die der Druckentlastung dienen.



Muskelaufbautraining mit maschineller Hilfe in der Rehabilitation

Schmerzen und Gefühlsstörungen (Parästhesie)

Im Frühstadium der Erkrankung und auch während des gesamten Verlaufs können bei dem Patienten Gefühlsstörungen auftreten. Diese Missempfindungen können sehr stark sein, ohne jedoch eine physische Ursache zu haben. Man kann sie nicht messen und schlecht kontrollieren. Schmerzen sind bei GBS nicht ungewöhnlich und treten bei mehr als der Hälfte der Patienten auf. Einige Ärzte sind sich darüber nicht im Klaren, insbesondere, wenn Analgetika keine Wirkung erzielen. Die Schmerzen können sowohl im Anfangsstadium als auch während der Erholungsphase

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

auftreten. Die Schmerzen treten oft im Lendenbereich, am Gesäß und in den Oberschenkeln auf, manchmal auch zwischen den Schultern und an den Armen. Der Schmerz kann stechend oder krampfartig sein. Es ist interessant, dass das erste GBS-Symptom ein Schmerz im Lendenbereich sein kann, der ins Gesäß und in die Oberschenkel ausstrahlt. Daher denkt man an eine Entzündung des Ischiasnerves oder an ein Nierenproblem. Wenn keine Begleitsymptome, wie Schwäche, Kribbeln oder Taubheit auftreten, kann zunächst nur schwer eine Diagnose gestellt werden. Normalerweise treten diese Symptome sowie Reflexverlust innerhalb weniger Tage auf, so dass der Arzt die richtige Diagnose stellen kann.

Es gibt mehrere Möglichkeiten, Schmerz in der akuten GBS-Phase zu behandeln. Durch Plasmapherese kann eine Besserung eintreten. Bewegung der Beine kann hilfreich sein. Starke Schmerzen können zu Blutdruckschwankungen und Herzrhythmusstörungen führen. In solchen Fällen sollten Medikamente verabreicht werden. Es können auch Injektionen mit Analgetika gegeben werden.

Schmerzen, die in der Erholungsphase auftreten, unterscheiden sich von denen, die in der Akutphase auftreten. Typischerweise spürt man sie in den Füßen und manchmal in den Händen. Die Schmerzen werden als brennend oder krampfartig beschrieben, und sogar die Berührung durch das Bettlaken kann schmerzhaft sein. Diese Schmerzen können wochenlang andauern. Schmerzen während der Erholungsphase spiegeln Gefühlsstörungen wider und entsprechen geschädigten sensorischen Nerven, die spontan abnorme Signale senden.

Neben Schmerzen können auch andere Gefühlsstörungen auftreten, die von den Patienten oft nur schwer beschrieben werden können. Bei dem Autor trat z.B. ein Hustenreiz auf, wenn er seine Medikamente mit kaltem Wasser einnahm. Bei warmem Wasser war dies nicht der Fall. Dies wurde wahrscheinlich durch eine verminderte Wahrnehmung der Rezeptoren

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

hervorgerufen. Die meisten Gefühlsstörungen verschwinden im Laufe der Zeit. Einige Störungen sind manchmal auf Schmerzmittel, wie Aspirin und Paracetamol zurückzuführen. Manchmal helfen Wärme- oder Kältebehandlungen.

Die Schmerzen in der Anfangsphase sprechen oft auf gängige Schmerzmittel wie nichtsteroidale antiinflammatorische Substanzen (NSAID) an, wie z.B. Ibuprofen oder Diclofenac. Reicht dies nicht aus, sollten stärkere Schmerzmittel und gegebenenfalls auch Opiate gegeben werden.

Die brennenden und stechenden Schmerzen im Verlauf des GBS sprechen meist auf herkömmliche Schmerzmittel nicht an. Hier werden Medikamente eingesetzt, die ursprünglich gegen Depressionen oder Epilepsie entwickelt wurden. Insbesondere Amitriptylin, Carbamazepin, Gabapentin und seit wenigen Jahren auch das Pregabalin sind hier Mittel der Wahl. Das Ansprechen auf diese Medikamente ist nicht bei allen Patienten gleich, ebenso das Auftreten möglicher Nebenwirkungen durch die Medikamente. Das am besten geeignete Präparat muss dann individuell ausgetestet werden.

Mittleres Stadium und Rehabilitation

Der Verlauf des GBS bis zum Erreichen der maximalen Ausprägung kann sich über einen Zeitraum von einigen Tagen bis zu einigen Wochen erstrecken. Die Dauer des Aufenthaltes in einer Akutklinik ist vom Schweregrad der Ausfälle abhängig. Wenn die Schwäche bzw. Lähmung nicht so ausgeprägt ist, beträgt der Zeitraum üblicherweise einige Tage bis Wochen. Im Extremfall kann aber allein die Zeit auf der Intensivstation mit Beatmung einige Wochen andauern.

Wenn der Patient sich von den organischen Komplikationen wie Atemprobleme und Infektionen erholt hat und seine Muskeln wieder

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

stärker geworden sind, ist der Aufenthalt in einer Akutklinik nicht mehr erforderlich. Die meisten Patienten benötigen jedoch eine anschließende Rehabilitation mit Physio- und Ergotherapie. Bei der Auswahl der Kliniken sollte folgendes berücksichtigt werden:

Ein Aufenthalt in einer Reha-Klinik ist zu empfehlen, wenn noch Ausfälle bestehen und ein intensiver Therapiebedarf besteht. Kann sich der Patient noch nicht alleine versorgen, so ist die Reha letztlich nur stationär möglich.

Wenn der Patient sich schon alleine versorgen kann, ist die Behandlung in einer Tagesklinik möglich. In diesem Fall schläft der Patient zu Hause und wird täglich zur Therapie transportiert.

Der unabhängige Patient kann seine Therapie auch in einer Praxis bekommen.

Eine Therapie zu Hause durch die Therapeuten oder eigenständige Durchführung eines verordneten Therapie-Programms sind ebenso möglich.

Die Entscheidung hängt von dem Gesundheitszustand des Patienten ab. Wenn der Patient schon mit einer Gehhilfe gehen kann, muss er nicht mehr in einer Reha-Klinik untergebracht werden. Dagegen ist die Reha-Klinik bei Patienten, die noch nicht gehen können, angezeigt. In Deutschland gibt es unterschiedliche Stufen der Rehabilitationsbehandlung. Die so genannte Frühreha ist für schwer betroffene Patienten unmittelbar nach dem Aufenthalt in der Akutklinik vorgesehen. Diese Patienten sind auf Hilfe angewiesen. Aber auch schon gehfähige Patienten können z.B. im Rahmen einer Anschlussheilbehandlung eine Reha stationär erhalten. Dies ist oft

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

sinnvoll, da hier ein sehr intensives Rehabilitationsprogramm durchgeführt werden kann.

Das Hauptziel der Rehabilitation ist, den Patienten dabei zu unterstützen, seine Muskeln optimal zu trainieren und so zu einem so gering wie möglich eingeschränkten Leben zurückzukehren. Außerdem werden eventuell noch vorhandene organische Beschwerden, wie Bluthochdruck, Infektionen, Blutgerinnsel usw. behandelt.

Die Muskelstärke kehrt normalerweise zuerst in die Arme und Hände und erst danach in die Beine zurück. Rechtshändler verspüren eine schnellere Erholung der linken Körperhälfte und umgekehrt. Jetzt kann der Patient wieder selbst essen oder die Mundhygiene durchführen. Die sichtbaren Fortschritte sind für die Motivation der weiteren Reha sehr wichtig.

Die Rehabilitation wird in aller Regel von einem Team durchgeführt. Dazu gehören Arzt, Physiotherapeut, Ergotherapeut, Krankenschwestern, Psychologe, Sozialarbeiter usw. Jedes Teammitglied trägt seinen Teil zur Behandlung des Patienten bei. Teamkonferenzen erfolgen in Intervallen, um den Status des Patienten und seine Fortschritte festzustellen und einen weiteren Behandlungsplan aufzustellen. Das Ziel ist, die Körperfunktionen des Patienten so wiederherzustellen, dass er in sein vorheriges Leben zurückkehren kann. Die Patienten, die sich nicht vollständig erholen, sollen lernen, ihr Leben den Einschränkungen anzupassen.

Ergotherapie

Der Ergotherapeut unterstützt den Patienten in Übungen zur Stärkung der Arme, Hände und Finger. Normalerweise ist der Erfolg zuerst in den Armen, danach in den Händen und Fingern zu spüren. Viele Aktivitäten müssen trainiert oder neu erlernt werden, z.B. das Halten eines Bleistiftes. Es werden Übungen zur Stärkung der schwächeren Muskeln sowie der Handmuskeln durchgeführt. Das Zusammendrücken eines

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Gummiballs stärkt die Hände. Mit Hilfe eines Gummibandess soll der Patient wieder lernen, die Finger zu spreizen. Es werden Tests durchgeführt, um festzustellen, wie viel Gefühl in den Händen ist. Bei einer Übung soll der Patient, ohne hinzusehen, verschiedene Dinge aus einer Schüssel mit Sand herausnehmen und identifizieren. Wenn er sie aufgrund ihrer Größe und Beschaffenheit erkennt, kann man daraus auf das Gefühl in den Fingern schließen.

Einige Patienten haben Schwierigkeiten beim Anziehen, Schreiben und bei der Handhabung von Gegenständen. Knöpfe an der Kleidung könnten durch Reißverschlüsse ersetzt werden, die leichter zu handhaben sind. Schuhe mit Klettverschlüssen sind wesentlich leichter anzuziehen als Schnürschuhe.

Schwachen Patienten gibt man Strohhalme zum Trinken. Das Handgelenk und der Daumen können mit einer Schiene gestützt werden. Essbesteck mit besonders breiten Griffen ist leichter zu handhaben.

Physiotherapie

Der Physiotherapeut führt mit dem Patienten Übungen zur Stärkung der Gliedmaßen durch, damit der Patient lernt, so selbständig wie möglich zu gehen. Es stehen verschiedene Methoden zur Verfügung. Bei den Unterwasserübungen trägt der Patient eine Schwimmweste und macht im Wasser Gehübungen. Der Vorteil von Übungen im Wasser ist, dass der Patient nur einen Teil seines Gewichtes tragen muss. Das Wasser dient auch der Linderung von Muskelschmerzen. Wenn wieder etwas Kraft in den Beinen ist, kann der Patient auf einer Matte Übungen zur Stärkung verschiedener Muskelgruppen durchführen. Neben den Beinübungen werden auch Übungen für die Gesäßmuskulatur durchgeführt. Wenn der Nervenreiz wieder an die Muskeln weitergeleitet wird, können andere Übungen zur Stabilisierung der Muskelkraft angewandt werden, z.B. Rad fahren.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Wenn die Kraft in den Beinen zunimmt, kann der Patient Gehübungen machen, um zu lernen, das Gleichgewicht zu halten. Zunächst sollte er sich an einer Stange festhalten können, danach mit einer fahrbaren Gehhilfe und anschließend, wenn der Gleichgewichtssinn besser ist, mit Unterarmgehilfen oder einem Stock gehen. Es muss darauf geachtet werden, dass die Muskeln nicht überbelastet werden.

Neben den Ergo- und Physiotherapeuten beteiligen sich Krankenschwestern, Sozialarbeiter und Psychologen an der Rehabilitation.

Die Psychologen spielen eine wichtige Rolle, indem sie den Patienten und ihren Angehörigen bei der Bewältigung auftretender Probleme helfen. Dazu zählen auch wirtschaftliche und emotionale Probleme. Emotionen, die bei solch einer schweren Krankheit auftreten, äußern sich als Frustration, Depression, Selbstmitleid und Wut.

Während der Erholungsphase sollte die Nervenleitgeschwindigkeit gemessen und eine Elektromyographie durchgeführt werden. Interessanterweise kann eine Besserung schon eintreten, bevor sie mit diesem Untersuchungsverfahren feststellbar ist. Anhand der Untersuchungsergebnisse kann man den zu erwartenden Zeitraum für die Erholungsphase schätzen. Dieses Thema wird unter dem Punkt „Prognose“ behandelt.

Es gibt Unterschiede zwischen den GBS-Patienten und den anderen Patienten in einer Reha-Klinik. Diejenigen, die einen Schlaganfall oder eine Hirnverletzung erlitten haben, werden sich nicht immer vollständig erholen. Bei GBS-Patienten ist dagegen die Chance größer, wieder ein normales Leben führen zu können. Während die anderen Reha-Patienten möglichst Übungen bis an die Grenze ihrer Belastbarkeit durchführen sollen, wird dies GBS-Patienten nicht empfohlen. Ansonsten könnte dies zu Krämpfen, Schmerzen, Schwäche und Erschöpfung führen.

Sprachtherapie

Das Sprechen wird beim Guillain-Barré Syndrom gelegentlich mitbetroffen, wenn eine Gesichtslähmung auftritt. In schweren Fällen kann der Patient aufgrund der künstlichen Beatmung nicht sprechen. Diese Patienten verständigen sich normalerweise mit einer speziellen Kommunikation wie z. B. mit Augenzwinkern (wenn noch möglich) etc. Wenn die künstliche Beatmung nicht mehr erforderlich ist, kann der Patient innerhalb weniger Tage wieder sprechen.

Es können trotzdem noch Probleme auftreten, weil die entsprechenden Muskeln zu schwach sind. Diese Muskeln sind für die Stimmbänder, die Zunge, die Lippen und den Mund zuständig. Mit Hilfe eines Sprachtherapeuten lernt der Patient, die Muskeln zu stärken, um wieder klar und deutlich sprechen zu können. Außerdem kann das Essen darauf abgestimmt werden, damit der Patient besser schlucken kann.

Müdigkeit

Bei einigen Patienten können Müdigkeit und sogar Erschöpfung auftreten. Dadurch wird die Aktivität eingeschränkt. Solch ein Erschöpfungssyndrom wird auch Fatigue genannt. Dieser Zustand kann auf unbestimmte Zeit andauern und ein Problem darstellen. Diese Patienten sollten Übungen zur Stärkung der Muskeln durchführen und außerdem spazieren gehen. Gleichzeitig mit der Müdigkeit können auch Muskelschmerzen oder Gefühlsstörungen wie Kribbeln auftreten.

Dieses Problem wurde auch in einer Studie über US-Soldaten, die sich anscheinend erholt hatten, beschrieben. Obwohl sie ihre üblichen Aktivitäten wieder aufnehmen konnten, mangelte es ihnen an Ausdauer. Zwei der Patienten hatten sogar normale Werte bei den Elektro-neurographie- und Elektromyographie-Tests. Obwohl es keine ent-

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

sprechenden Geräte gibt, um die Ausdauer zu messen, sollten sich Patienten und Physiotherapeuten darüber im Klaren sein, dass es sich um ein ernstes Problem handelt. Eine Studie aus Holland hat solch eine schnelle Erschöpfbarkeit bei über der Hälfte der Patienten nach einem GBS festgestellt. Diese Fatigue war unabhängig von der Schwere des Behinderungsgrades. Zumindest eine Studie zeigt, dass Training zur Verbesserung führen kann.

Wie oben und in dem Kapitel „Langfristiger Behandlungsplan“ beschrieben, sollte bei Patienten mit andauernder Müdigkeit, Erschöpfung oder Gefühlsstörungen ein Training mit Ruhephasen durchgeführt werden. Eingeschränkte Ausdauer und Müdigkeit können insbesondere bei Personen, die einen langen Arbeitstag haben oder eine anstrengende Tätigkeit ausüben, problematisch sein. Arbeitszeitverkürzung oder weniger körperliche Anstrengung sind ggf. angezeigt.

Die gesamte Rehabilitation sollte auf jeden Patienten individuell zugeschnitten sein.

Prognose

Die Prognose für GBS-Patienten ist insgesamt gut. Nach der Akutphase wird in der Regel innerhalb von 4 Wochen eine Plateauphase erreicht, die unterschiedlich lange anhalten kann. Anschließend kommt es über Wochen und Monate zu einer langsamen Besserung. Der frühzeitige Einsatz einer Immuntherapie mit Plasmapherese oder intravenösen Immunglobulinen beschleunigt die Regeneration und verkürzt den Aufenthalt in der Klinik. Patienten und Angehörige müssen darüber aufgeklärt werden, dass der Prozess der Rehabilitation über Monate gehen kann. Obwohl die genauen Prozentzahlen bei den einzelnen Studien variieren, geben die folgenden Zahlen einen Anhaltspunkt über die Langzeitprognose. Ungefähr 60 % - 80 % der Patienten erholen sich fast vollständig. Einige dieser Patienten können leichte

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Beschwerden zurückbehalten, die sie jedoch nicht einschränken. Dazu zählen Gefühlsstörungen wie Kribbeln, Muskelschmerzen oder Muskelschwäche, die das Gehen etwas beeinträchtigen. Bis zu 20 % der GBS-Patienten haben schwerere, lang andauernde Beschwerden, die sie daran hindern, ihren zuvor ausgeübten Beruf wieder aufnehmen zu können, und die ihren Lebensstil verändern. Selten ist ein Patient lange an einen Rollstuhl gebunden. Tod aufgrund von Komplikationen kann trotz aller modernen medizinischen Möglichkeiten bei ungefähr 3 – 5 % der Patienten auftreten. Man muss darauf hinweisen, dass die Ärzte nicht in jedem Fall eine genaue Prognose abgeben können. Auch wenn nicht täglich Fortschritte zu erkennen sind, werden sie vielleicht wöchentlich oder monatlich erzielt. Verschiedene Studien haben versucht, Faktoren festzulegen, die den Ausgang vorhersagen. Die meisten Untersuchungen haben gezeigt, dass ältere Menschen eine schlechtere Prognose haben, während sich Kinder schneller erholen. Der Schweregrad zum schlechtesten Zeitpunkt und die Notwendigkeit einer Beatmung haben oft eine schlechtere Prognose. Patienten, die 14 Tage nach Beginn noch gehen können, haben hingegen in der Regel eine gute Prognose.

Nach einer scheinbaren Erholung bleiben nicht selten Gefühlsstörungen in den Armen und / oder Beinen zurück. Dazu zählen Taubheit, verminderte Gefühlswahrnehmung, Kribbeln, Kribbelgefühle unter der Haut, Schmerzen und weitere Symptome, die der Patient nicht genau beschreiben kann. Die Ursache für diese Gefühlsstörungen kann eine noch vorhandene Nervenschädigung sein, die im Anfangsstadium der Erkrankung erfolgte. Die Behandlung solcher Symptome kann sich im Einzelfall als schwierig erweisen.

Einige Patienten berichten, dass sie nach einem durchgemachten GBS an einer frühzeitigen Erschöpfbarkeit leiden, einer so genannten Fatigue, die nicht mit der Schwere der noch vorhandenen Ausfälle korreliert. Das heißt dass auch Patienten, die sich ansonsten vollständig erholt haben,

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

noch an solch einem Erschöpfungssyndrom leiden können. Auch hier erweist sich die Behandlung als schwierig.

Gefühlsstörungen können neben einer Nervenschädigung durch das GBS auch andere Ursachen, z.B. eine Polyneuropathie bei Diabetes mellitus haben. Deshalb müssen andere Ursachen abgeklärt werden. Der Hausarzt und / oder Neurologe sollte hinzugezogen werden. Möglicherweise ist eine erneute Elektroneurographie notwendig.

Langfristiger Behandlungsplan

Neben der Rehabilitation müssen auch noch andere Probleme bewältigt werden, nämlich das Wiedererlernen des Autofahrens, Wiedereingliederung in den Beruf, Planung der Aktivitäten, sexuelle Probleme, Einschränkungen für Rollstuhlfahrer usw. Ein Sozialarbeiter kann hierbei helfen.

Die meisten Patienten, die in einer Reha-Klinik waren, können die anschließende Therapie außerhalb der Klinik durchführen, sobald sie wieder stark genug sind.

Wenn ein Patient weiterhin gehbehindert ist, sollte er das Auto in der Nähe seiner Ziele parken und ggf. einen Schwerbehindertenausweis beantragen (Merkzeichen: **aG**).

Vor Ablauf seines Aufenthaltes in einer Reha-Klinik sollte sich der Patient um seine Wiedereingliederung in den Beruf kümmern. Hierbei muss der Gesundheitszustand berücksichtigt werden. Ggf. ist zunächst eine Teilzeitarbeit angezeigt.

Nach dem Verlassen der Reha-Klinik ist evtl. eine weitere Therapie notwendig. Sowohl Physio- als auch Ergotherapie können von zu Hause

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

aus durchgeführt werden. Auch die Aktivitäten des täglichen Lebens wie Baden, Anziehen, Spazierengehen und Treppensteigen können als Übungsprogramm dienen. Wenn Muskelkrämpfe oder -schmerzen nach körperlicher Belastung auftreten, kann man Schmerzmittel wie Aspirin einnehmen. Außerdem sollte man sich ausruhen.

Vorsicht ist bei Jogging und Sport geboten. Obwohl diese Aktivitäten beliebt sind, ist ihr Nutzen für GBS-Patienten in der Erholungsphase fraglich. Patienten, die diese Aktivitäten durchführen, überschreiten evtl. die Grenze ihrer Belastbarkeit. Muskelverletzungen und Knochenbrüche können die Folge sein. Diese Verletzungen sollten verhindert werden, indem man die Aktivitäten solange einschränkt, bis der Patient sich vollkommen erholt hat.

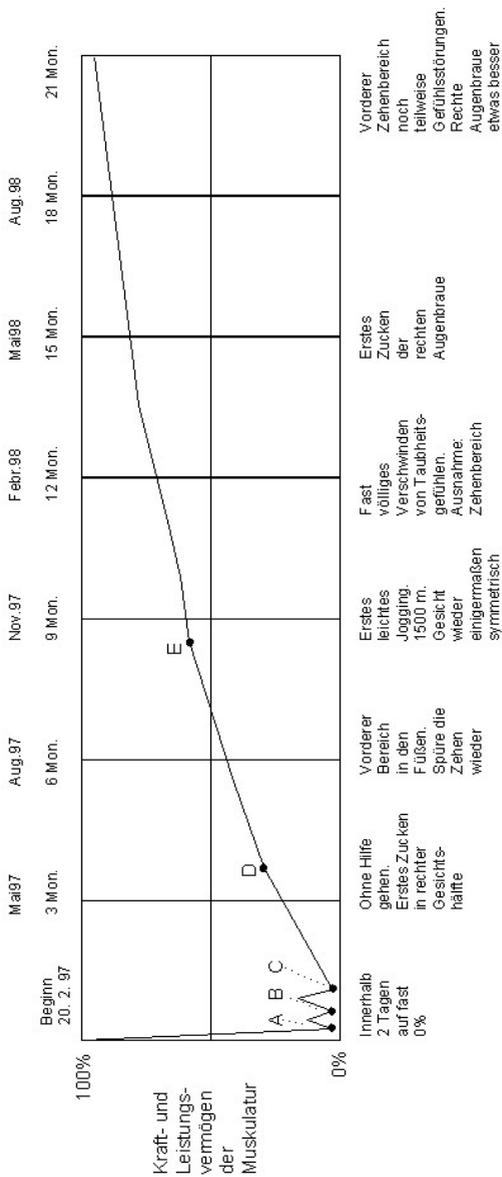
Nach seiner Rückkehr nach Hause kann der Patient normalerweise sein früheres Sexualleben wieder aufnehmen. Es sollten Positionen gewählt werden, die die Muskeln wenig belasten.

Für den Patienten im Rollstuhl muss ggf. die Wohnung dementsprechend umgebaut werden. Ein Pflegedienst und ein Physiotherapeut können den Patienten zu Hause pflegen und behandeln. Diese Patienten können sich auch an entsprechende Einrichtungen wenden, die ihnen bei der Lösung der anfallenden Probleme behilflich sind.

Die gemachten Angaben sollen als Richtlinien dienen. Jeder GBS-Fall ist anders und erfordert individuelle Bewertung und Behandlung. Diese sollten durch den Hausarzt, Internisten, Physiotherapeuten und Neurologen erfolgen.

Eine GBS Verlaufskurve

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS



- A - 5x Plasmaaustausch - Klinik Göttingen
- B - 3x Plasmaaustausch - Klinik Göttingen
- C - 10x Immunglobulin - Klinik Krefeld
- D - Entlassung aus Rehaklinik - Bonn Bad Godesberg
- E - Vollständig arbeitsfähig. Ende Krankengymnastik. Beginn beruflicher Wiedereingliederung

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Schaubild NERV Quelle: www.gbsnsw.org.au

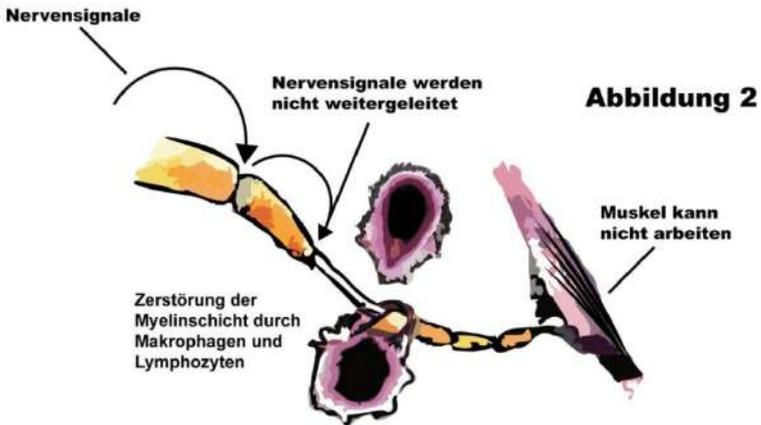
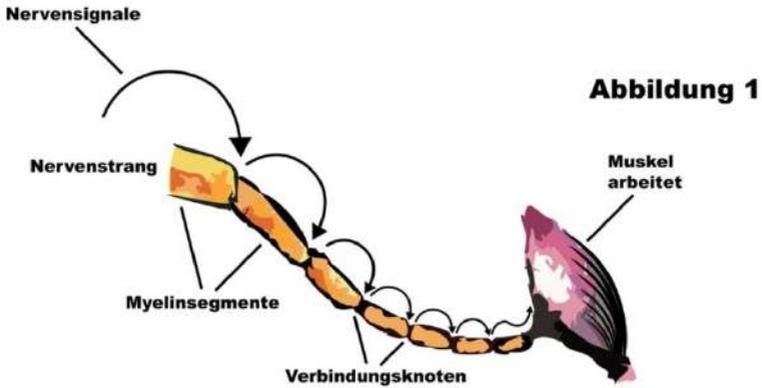


Abbildung 1 zeigt einen intakten Nerv, über den die Signale den Muskel erreichen. Der Muskel kann arbeiten.

Abbildung 2 zeigt einen Nerv, bei dem durch GBS die Myelinschicht zerstört ist. Das Signal kann nicht an den Muskel weitergeleitet werden. Der Muskel kann nicht arbeiten und schrumpft.

Das Miller-Fisher Syndrom

Miller Fisher-Syndrom (MFS, benannt nach Dr. C. Miller Fisher)

Das MFS ist charakterisiert durch drei Merkmale:

1. Störungen der Augenbewegungen (Ophthalmoplegie)
2. Störungen der Zielbewegungen der Arme und Beine (Ataxie)
3. Verlust der Sehnenreflexe/Muskelreflexe (Areflexie)

Im Gegensatz zu den anderen GBS Varianten ist die Schwäche kein vorherrschendes Merkmal. Die Störungen der Augenbewegungen könnten die Beschädigung eines besonderen Moleküls, das Gangliosid GQ1b, das in den Nerven, die zu den Augenmuskeln führen, vorkommt, widerspiegeln. Daneben finden sich seltener auch Antikörper gegen GT1a.

Das MFS kann isoliert auftreten, es kommen aber auch Übergangsformen zwischen MFS und dem klassischen GBS vor.

Es handelt sich um eine seltene Variante des GBS, deren Symptomatik erstmals 1956 von Dr. C. Miller-Fisher beschrieben wurde. Die Merkmale sind Schwäche der Augenmuskulatur, doppeltes oder verschwommenes Sehen, unsicherer Gang und Verlust des Achillessehnenreflexes. Weitere Symptome können Schwäche der Gesichtsnerven, Gefühlsstörungen (Taubheit, Kribbeln), allgemeine Schwäche und undeutliche Aussprache sein. Überlappungen mit einem klassischen GBS können auch auftreten. Der Eiweißgehalt des Nervenwassers ist wie beim GBS erhöht. Beim MFS finden sich bei über 90 % der Patienten Antikörper gegen das Gangliosid GQ1b.

Die Ursache des Syndroms ist wie beim GBS unbekannt. Die Behandlung erfolgt analog zum GBS. Eine Studie aus Japan an 92 Patienten mit MFS hat jedoch keinen Unterschied im Ergebnis gefunden zwischen Patienten, die Plasmapherese, intravenöse Immunglobuline oder gar keine Therapie

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

erhielten. Möglicherweise liegt dies an der ohnehin guten Prognose des MFS.

Sicherheit von Gripeschutzimpfungen

Normalerweise sind Schutzimpfungen sicher. Sie verursachen selten Nebenwirkungen. Die Krankheiten, vor denen sie schützen sollen, sind oft mit Komplikationen verbunden. Deshalb sind sie im Normalfall gerechtfertigt. Es hat jedoch schon Fälle gegeben, bei denen die Gripeschutzimpfungen nicht sicher waren.

Da die amerikanische Regierung 1976 eine Grippewelle größeren Ausmaßes befürchtete, startete sie eine groß angelegte Impfkampagne. Einige Wochen danach gab es eine größere Anzahl an GBS-Erkrankungen. Das Impfprogramm wurde gestoppt. Weitere, geringe Zunahmen an GBS-Erkrankungen gab es nach Gripeschutzimpfungen in den Jahren 1992 / 1993 und 1993 / 1994. Deshalb macht man sich Gedanken hinsichtlich der Sicherheit von Gripeschutzimpfungen.

Zwei aktuelle Untersuchungen haben jüngst versucht, das Risiko, nach einer Impfung an GBS zu erkranken, genauer einzuschätzen. In Ontario/Kanada wurden für die Zeit von 1992 bis 2004 1601 Patienten identifiziert, die wegen eines GBS stationär behandelt wurden. 51 hatten in den 2 - 7 Wochen vor Ausbruch des GBS eine Influenza- (Grippe-) Impfung. Verglichen mit dem Kontrollintervall (20 - 43 Wochen nach Influenza-Impfung) war das Risiko auf das 1,45-fache erhöht. Also insgesamt ein geringes Risiko. Eine ähnliche Studie in England untersuchte 228 GBS-Fälle im Zeitraum von 1992 bis 2000. 7 Fälle traten innerhalb von 7 Wochen nach einer Impfung auf, davon 3 nach Influenza-Impfung. Aus dieser Studie wurde geschlossen, dass - wenn überhaupt - nur ein minimal erhöhtes Risiko eines GBS nach Impfung besteht. Insgesamt schätzt man, das auf eine Million verabreichter Impfdosen ein zusätzlicher Fall eines GBS auftritt.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Das Risiko für Komplikationen, die durch die Influenza ausgelöst werden können, ist also größer als das Risiko, durch diese Impfung an GBS zu erkranken. 10.000 Personen von einer Million Menschen über 65 Jahre erkrankten an der Influenza; die Todesrate betrug 1.500.

Darüber hinaus steht auch das Influenzavirus selbst im Verdacht, ein GBS auslösen zu können. Somit könnte möglicherweise eine Gripeschutzimpfung sogar vor einem GBS schützen. Deshalb wird der Personengruppe, für welche die Gripeschutzimpfung empfohlen wird, geraten, sich diese geben zu lassen. Dazu zählen die Personen über 65 Jahre.

Es gibt eine Ausnahme: Falls ein Patient innerhalb von 6 Wochen nach einer Impfung an GBS erkrankt, ist es möglich, dass die Krankheit bei ihm nach einer erneuten Impfung wieder ausbricht. In einem solchen Fall ist von einer Impfung abzuraten. Man sollte in jedem Fall den Nutzen gegenüber dem Risiko abwägen.

Bei allen anderen Patienten, die vor längerer Zeit an GBS erkrankten, ist der Nutzen einer Impfung wahrscheinlich größer als das Risiko. Jeder sollte dies mit seinem Hausarzt besprechen, wobei die individuelle Anamnese berücksichtigt werden sollte.

Für Patienten, die sich noch von einem GBS erholen, gelten andere Richtlinien, da das Immunsystem schwächer ist. Deshalb empfehlen Experten erst 6 - 12 Monate nach der Genesung eine Gripeschutzimpfung. Nach diesem Zeitraum besteht wahrscheinlich nur noch ein minimales Risiko. Da die Erfahrungen auf diesem Gebiet beschränkt sind, können keine definitiven Empfehlungen gegeben werden.

Hepatitis B stellt zunehmend ein Gesundheitsrisiko dar. Deshalb wird diese Impfung immer häufiger durchgeführt. Sie gilt als relativ sicher, wie aus mehreren Studien hervorgeht.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Zusammenfassung

Das Guillain-Barré-Syndrom, auch akute inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie oder akute idiopathische Polyneuritis genannt, verursacht eine rasch fortschreitende Schwäche bzw. Lähmung der Beine, Arme und anderer Körperteile sowie Gefühlsstörungen. GBS tritt oft nach einer Infektion der oberen Luftwege oder des Magen-Darmtraktes auf. Da die Krankheit unterschiedliche Symptome haben kann, ist sie im Anfangsstadium schwer zu erkennen. Es ist oftmals eine Behandlung auf einer Intensivstation notwendig.

Die Plasmapherese-Behandlung oder die intravenöse Gabe von Immunglobulinen wird als Therapie bei schwer erkrankten Patienten angewandt. Wegen der geringeren Belastung des Patienten werden die Immunglobuline als Therapie häufiger durchgeführt. Es erfolgen auch Behandlungen zur Vermeidung von Komplikationen, die durch die Lähmung hervorgerufen werden können. Falls die Atemmuskulatur zu schwach ist, erfolgt eine künstliche Beatmung. Nach der Akutphase kommt es in aller Regel zu einer Plateauphase und einer langsamen Regenerationsphase, die über mehrere Monate andauern kann. Nach dem Klinikaufenthalt erfolgt bei anhaltender Schwäche eine Behandlung in einer Reha-Klinik, um den Patienten an sein früheres Leben wieder heranzuführen.

Die Behandlung erfolgt durch Neurologen, Intensivmediziner, Physio- und Ergotherapeuten, Hausärzte, Krankenschwestern und Psychologen. Emotionale Unterstützung durch die Familie oder Freunde sowie Informationen über die Krankheit können dem Patienten helfen, mit dieser frustrierenden Situation fertig zu werden.

Folgen dieser Erkrankung können lang andauernde Schwäche und / oder Erschöpfung sowie Gefühlsstörungen und Muskelschmerzen sein. Diese

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Probleme können beim Spaziergehen oder bei der Arbeit auftreten. In diesen Fällen sollte man sich schonen und ausruhen.

Nachfolgend einige Fakten über das Guillain-Barré Syndrom:

Häufigkeit: 1 - 2 Fälle / 100.000 Personen pro Jahr (0,001 - 0,002 %); es handelt sich um eine seltene Krankheit.

50 % der Fälle treten nach einer Infektion auf.

Schwierige Diagnose im Frühstadium.

Die Krankheit ist nicht ansteckend.

Typische Beschwerden sind aufsteigende symmetrische Lähmungen und Gefühlsstörungen.

25 % der Patienten müssen aufgrund einer Schwäche der Atemmuskulatur künstlich beatmet werden.

Plasmapherese-Behandlung oder Immunglobulin-Infusionen beschleunigen die Regeneration und verkürzen den Klinikaufenthalt.

Die Erholungsphase dauert 6 Monate bis 2 Jahre oder länger. 10 % - 35 % der Patienten haben lang andauernde, aber geringe Beschwerden.

Die große Mehrheit der Patienten (ca. 97 %) überlebt, und die meisten erholen sich vollkommen.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Einige Restdefizite oder Restsymptome nach akutem Guillain-Barré Syndrom sind deshalb nicht erfasst, weil die jeweils Betroffenen wieder ganz normal ihrer Arbeit nachgehen. Darum werden sie als „völlig wiederhergestellt“ eingestuft. Es wird auch nicht nachgefragt, ob sie wieder mit gleicher Kraft und Ausdauer Ihre beruflichen Tätigkeiten durchführen können oder sogar etwas anderes machen. Gleiches gilt für die sportlichen Aktivitäten. In einem Bericht von Gareth J. Parry (Beratender Neurologe im Auckland Hospital und Professor der Neurologie an der Universität von Minnesota), der in der Frühjahrsausgabe des Jahres 2000 des Communicators (Zeitschrift der internationalen GBS Stiftung) erschienen ist und der von mir im Oktober 2000 in die deutsche Sprache übersetzt wurde, schreibt der Autor, dass es möglicherweise mehr Betroffene mit Restdefiziten nach GBS gibt, als bisher in der einschlägigen Literatur angenommen wurde. Restdefizite sind nicht sofort erkennbar, da die Betroffenen „unauffällig“ wirken. (Aus dem Buch „Marienkäfer auf Efeu“ von Albert Handelman)

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom

Aus dem COMMUNICATOR Spring 2000 der Guillain-Barré Syndrome Foundation International v. **Gareth J. Parry**, Beratender Neurologe, Auckland Hospital und Professor der Neurologie, Universität von Minnesota.

Übersetzt aus dem Englischen von **Albert Handelman** im Sommer 2000. Das Guillain-Barré Syndrom ist eine entzündliche Erkrankung der peripheren Nerven, dessen sehr gute Prognose unveränderlich hervorzuheben ist. Generelle Aussagen sind, dass 75 % bis 85 % der Betroffenen sich vollständig wieder erholen. Wie dem auch immer sein mag, viele meiner Patienten berichten noch über geringfügig verbliebene,

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

aber ärgerliche Symptome, die noch Jahre nach dem Beginn des GBS verblieben sind. Obwohl ich keine systematische Studie über die Größenordnung der Patienten mit verbliebenen Restdefiziten durchgeführt habe, ist mit Sicherheit anzunehmen, dass es wesentlich mehr Patienten sind als die in der einschlägigen Literatur dokumentierten **15 % bis 25 %**.

Die überwiegende Anzahl der Studien über GBS Ergebnisse basieren auf Telefoninterviews oder auf zurückliegende Aufzeichnungen. Scheinbar geringfügige Beschwerden sind entweder nicht berücksichtigt oder aber gar nicht erst erfragt worden.

Auf diese Art und Weise sind Patienten oft befragt worden, ob sie wieder regelmäßig ihrer früheren Tätigkeit oder anderen Aktivitäten nachgehen. Sie sind aber nicht befragt worden, ob sie größere Schwierigkeiten in der Durchführung der Aktivitäten (**besonders körperliche Anstrengungen**) gegenüber früher haben. Ein vorsichtiger Hinweis kommt aus einer kleinen Studie von Dr. J. McLeod und seinen Kollegen aus Australien. Sie überprüften objektiv eine kleine Gruppe von 18 wiederhergestellten GBS Patienten und haben herausgefunden, dass bei der Hälfte der Patienten noch neurologische Abnormalitäten als Restsymptome vorhanden sind. Signifikante Restdefizite wurden bei 4 Patienten diagnostiziert.

In einem kürzlich veröffentlichten Bericht von Dr. I.S.J. Merkies und seinen Kollegen aus Holland (Neurology 1999, 53:1648-1654) wurde festgestellt, dass Restdefizite nach GBS und CIDP wesentlich häufiger auftreten als bisher angenommen wurde und dass anscheinend noch geringfügige neurologische Abnormalitäten vorhanden sind, die sehr ärgerliche Beschwerden verursachen. Zur Durchführung dieser Studie wurde eine offizielle Liste bereitgestellt, in der Fälle von Müdigkeit bis hin zu bleibenden schweren Schäden aufgeführt sind. Diese Liste enthält

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Daten von 83 Patienten, die von GBS betroffen waren und deren Krankheit im Durchschnitt 5 Jahre zurück lag.

Ungefähr **80 %** dieser Patienten litten noch unter **starker Müdigkeit**, welche bereits einen sehr störenden Einfluss auf die Lebensqualität hat. Sie berichteten auch, dass sich die Müdigkeit die ganze Zeit über nicht verbessert hat und sie der Ansicht sind, dass sie sich auch nicht verbessern wird. Der Müdigkeitsgrad bei den befragten Patienten aus dem Index war übrigens der gleiche wie bei den Patienten, deren akutes GBS gerade 6 bis 12 Monate zurück lag.

Dieser Bericht liefert die wissenschaftliche Grundlage für die Notwendigkeit zur Beobachtung meiner Patienten, die sich regelmäßig über Müdigkeit beklagen, obwohl sie fast alle früheren Aktivitäten wieder voll aufgenommen haben einschließlich ihrer normalen beruflichen Tätigkeit. Obwohl sie während einer Untersuchung in der ärztlichen Praxis unauffällig erscheinen, so sind sie doch nicht mehr dazu in der Lage, ihre physikalischen Aktivitäten mit der gleichen Stärke und Ausdauer durchzuführen wie vor der Erkrankung.

Ein zweites unterschätztes Symptom, welches über Jahre anhält, sind Schmerzen. Sicherlich sind ganz schwere Schmerzen sehr selten, aber einige meiner Patienten beklagen sich über ständige unangenehme Störungen in den Füßen. Das geht von einem ständigen Kribbeln bis hin zu undefinierbaren oder verschwommenen Schmerzen.

Diese Restdefizite weisen die gleiche Charakteristik auf, wie typische neuralgische Schmerzen, die sich abends und nachts verschlimmern, ganz besonders an den Folgetagen, denen Anstrengungen vorausgingen oder sie längere Zeit auf den Beinen gewesen sind. Gegen diese Art von Schmerzen und gesundheitlichen Störungen ist **Analgesic** nicht besonders wirkungsvoll, aber gewöhnlich helfen Medikamente wie **Gabapentin** oder

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Amitriptyline, die auch üblicherweise zur Behandlung von neuralgischen Schmerzen angewendet werden.

Wie dem auch sei, diese Medikamente müssen, um zu wirken, täglich eingenommen werden. Es muss daher auch entschieden werden, ob es sinnvoll ist, da diese Behandlung die Restsymptome gewöhnlich nur mildert. Die Patienten werden zusätzlich noch dadurch verunsichert, dass sie diese Medikamente einnehmen sollen, obwohl die Symptome manchmal nur ein- bis zweimal im Monat verstärkt auftreten.

In der medizinischen Literatur ist bisher nichts darüber berichtet oder erwähnt worden. Es ist möglich, dass ich in meiner Praxis eine besondere Auswahl von Patienten habe, wo schwere Restdefizite typischerweise weiter verbreitet sind als bei dem Durchschnitt anderer wiederhergestellter GBS Patienten. Ich bin daher höchst interessiert, zu erfahren, ob die Patientengruppe, über die Dr. Merkies und seine Kollegen berichten, auch unter ähnlichen Auswirkungen der Restsymptome leiden.

Der Grund für diese scheinbar geringen Restdefizite (**Müdigkeit und Schmerzen**) liegt wahrscheinlich in der axonalen Schädigung. Während der Akutphase bei GBS ist die vorherrschende Grunderkrankung bei den meisten Patienten eine segmentale Demyelination, eine teilweise oder völlige Zerstörung der Myelinschicht, die sich aber wieder voll zurückbilden kann. Einige Stufen von axonaler Degenerierung bleiben fast unverändert. Sobald die Besserung beginnt, werden die Funktionen durch eine Reihe von mechanischen Vorgängen langsam wieder hergestellt. Die axonale Regenerierung der Motor Axone spielt wahrscheinlich nur eine geringe Rolle bei der Wiederherstellung der Funktionen mit Ausnahme bei ganz schweren Fällen. Was eher passiert ist, dass noch lebende Axone als kleine „Zweige“, genannt auch „seitliche Sprösslinge“, nachwachsen

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

lassen, um die Muskelstränge neu zu versorgen, deren Nerven zerstört wurden. Dieser so genannte „Nachwachs Prozess“ stellt zwar die Funktionen des Muskels wieder her, aber dieser Muskel leidet wesentlich unter der Effektivität. Er muss daher nun sehr viel mehr arbeiten und nimmt wesentlich mehr Kraft in Anspruch. Daher kann auch die Müdigkeit kommen, obwohl es so aussieht, als ob der Patient wieder voll hergestellt ist. Auf der Empfindungsseite können bereits eine kleine Anzahl von Empfindungsnerven, deren Axone unter GBS gelitten haben, spontane „Entladungen“ generieren, die als Schmerzen oder Unannehmlichkeiten registriert werden.

Es ist geradezu unerlässlich, dass zur Wiederherstellung nach GBS bereits während der Akutphase nachdrücklich geeignete Maßnahmen eingeleitet werden. Während der Zeit der Akuterkrankung verliert der Patient viele motorische und manchmal auch lebenswichtige Funktionen. Eine konstante Betreuung durch die begleitenden Mediziner spielt daher eine vitale Rolle im Wiederherstellungsprozess. Es ist gleichermaßen wichtig, auch möglichen Restsymptomen, die von wiederhergestellten Patienten berichtet werden, weitestgehend vorzubeugen.

Die Entwicklung zukünftiger Methoden zur besseren Behandlung von Restsymptomen, um die Leiden von unvollständig wiederhergestellten Patienten zu lindern, wird noch eine sehr lange Zeit dauern.

Mehr Forschungsaktivitäten sind daher notwendig, um effektivere Behandlungsmethoden hinsichtlich der Müdigkeit zu entwickeln. Da diese Restsymptome wahrscheinlich von dem Ausmaß der axonalen Schädigung oder Zerstörung während des Beginns der Akutphase abhängen, sind zusätzliche und ständige Bemühungen um frühere und wesentlich effektivere Behandlungsmethoden während der Akutphase erforderlich,

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

um diese Restsymptome nach Möglichkeit auf ein Minimum zu reduzieren.

Hier eine Aufzählung der am häufigsten genannten Restdefizite.

Müdigkeit und schnelle Erschöpfungszustände nach körperlichen und geistigen Anstrengungen.

Konzentrationsstörungen

Geringe bis starke Sensibilitätsstörungen in den Gliedmaßen. Häufig im vorderen Zehenbereich

Gelegentliches bis häufiges „Kribbeln“ in Händen und Füßen.

Gelegentliches bis häufiges „Einschlafen“ der Gliedmaßen (Arme und / oder Beine) hauptsächlich während der Nacht.

Rheumaähnliche Schmerzen

Hohe Kälteempfindlichkeit

Neueste Erkenntnisse 2017 (Albert Handelmann)

Ging die Schulmedizin vor vielen Jahren noch davon aus, dass sich nach zweijährigem Verlauf keine Verbesserungen mehr einstellen, ist man heute aufgrund neuer Erkenntnisse dazu übergegangen, dass auch noch nach ELF Jahren Verbesserungen möglich sind, auch wenn diese nur noch im geringen Masse stattfinden.

Die schnellen Ermüdungserscheinungen kann man mit ausreichender Bewegung an frischer Luft und gesunder Ernährung nur etwas verbessern.

Erkrankungen, die dem Guillain-Barré Syndrom ähneln

Zu den Erkrankungen, die eine rasch fortschreitende Muskelschwäche und/oder Gefühlsstörungen hervorrufen und die ähnliche oder gleiche Symptome wie GBS haben, zählen bösartige Erkrankungen wie das Myelom, Vergiftung mit Schwermetallen (z.B. Blei) und Abnormitäten der roten Blutkörperchen, wie Porphyrie. Auch Infektionen wie eine durch Zecken übertragene Borreliose können Symptome wie bei einem GBS hervorrufen.

Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen arbeiten in der Regel ehrenamtlich und werden durch die Krankenkassen unterstützt. Der Gesetzgeber hat einen bestimmten Betrag pro gesetzlich Versicherten festgelegt, welcher zur Förderung der Selbsthilfe geleistet werden muss (§20 h SGB V). Dieser Betrag kann von Zeit zu Zeit angepasst werden. Die Krankenkassen haben hier die Verteilungen vorzunehmen und zu überwachen. Gute Selbsthilfe spart dem Gesundheitssystem hohe Kosten. Im Wesentlichen finden in den Gruppen Erfahrungsaustausche statt. (Lexikon Polyneuropathien von A – Z)

Selbsthilfe ist beim akuten Guillain-Barré Syndrom eine essentielle Hilfe für den Betroffenen und vor allen Dingen die Angehörigen. Diese muss man ebenfalls in die Selbsthilfe mit einbinden. Besonders wichtig ist ein früher Besuch durch einen GBS-Repräsentanten in der Klinik und nach Möglichkeit bereits auf der Intensivstation. Besucher sollten nicht im Rollstuhl oder Rollator kommen, um den Betroffenen zu besuchen. Auf Seminaren zur Selbsthilfe bei GBS wird gerade international besonders darauf hingewiesen. Das Auftreten des Besuchers der Selbsthilfe festigt sich im Kopf und bleibt haften. Aufrecht gehen ist wichtig und vor Berührung fragen, ob Berührungen eventuell Schmerzen verursachen.

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Die spätere Teilnahme Betroffener an Gesprächskreisen ist eine große Hilfe, um auch psychische Probleme zu meistern. Erfahrungsaustausch ist unbezahlbar. Der schöne Nebeneffekt ist: frühere Genesung bzw. Wiederherstellung der körperlichen Leistungsfähigkeit.



Erfahrungsaustausch in einer Rehabilitationsklinik. Hier treffen Patienten der Klinik mit bereits genesenen Patienten zusammen und diskutieren die Wege zur erfolgreichen körperlichen Wiederherstellung.

Unterstützer, die über viele Jahre in der GBS Selbsthilfe erfolgreich tätig waren, erhalten das GBS Veteranen Abzeichen.



Säulen der Selbsthilfe:

Erste Säule

Telefonische Hilfeleistung für die Angehörigen
Zusenden von verständlichen Informationsmaterialien

Zweite Säule

Besuch von Betroffenen durch Repräsentanten in Kliniken und
zu Hause

Dritte Säule

Organisation von:
Patiententreffen zum Erfahrungsaustausch
Gesprächskreisen mit Fachmedizinerinnen / Neurologen

Vierte Säule

Organisieren von:
Informationsveranstaltungen
Fachveranstaltungen / Symposien

Fünfte Säule

Schulung von Repräsentanten zu:
Hilfe bei Widerspruchsverfahren
Durchführung von Hilfsmethoden

Literatur und Nachweise:

GBS und MFS Broschüre

Umfassende Beschreibung der Erkrankung mit Verlaufshinweisen.

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

Beschreibung der möglichen Restdefizite (Parry / Handelsmann)

GBS / CIDP / MFS / MMN Broschüre

Kurzbeschreibungen der zur Gruppe der GBS Erkrankungen gehörenden Varianten

„Über den Tod hinaus“

ein umfassender Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler mit Rehabilitationshinweisen und den Umgang mit Behörden.

„Zeit zum Nachdenken“

Ein Buch von Albert Handelsmann. Ist künftig auch als Broschüre erhältlich.

LEXION der Polyneuropathien von A bis Z.

PEPO Informationen

Beschreibungen der Polyneuropathien in Kurzform.

PEPO steht für Periphere Polyneuropathien.

Cannabis

Medizinisches Cannabis, eine Beschreibung zur Pflanze.

Allgemeine Beschreibung für Patienten:

„Guillain-Barré Syndrom“ Beschreibung der Internationalen GBS CIDP Stiftung der USA. Deutsche Übersetzung: Albert Handelsmann, Karola Hachenberger
Medizinische Bearbeitung / Beiträge: Prof. Dr. med. Martin Stangel,
Prof. Dr. med. Helmar Lehmann

Das Guillain-Barré Syndrom

von Wolfgang Trabert – eine Dissertation -

Weitere Varianten des Guillain-Barré Syndrom:

CIDP (Chronisch inflammatorisch demyelinisierende Polyneuropathie):
Sie wird auch als chronische Variante des GBS bezeichnet. Die CIDP entwickelt sich über einen Zeitraum von mehreren Monaten. Die Behandlung erfolgt, abhängig vom Einzelfall, mit Immunglobulinen, Plasmapherese, Kortison und/oder Immunsuppressiva.

Lewis-Sumner Syndrom:

unsymmetrisch verlaufende Form, z. B. linker Arm gut, rechter Arm schlecht.

Elsberg Syndrom:

betrifft die Nervenwurzeln.

MMN (Multifokale motorische Neuropathie):

betrifft die motorischen Nerven, z. B. Fußhebernerv oder Fingerstrecknerv, Sensibilitätsstörungen passen nicht zum Krankheitsbild. Die Behandlung erfolgt in der Regel mit Immunglobulinen.

Aussage:

Wenn es so etwas gibt wie
und wenn es so aussieht wie
dann ist es auch

Guillain-Barré
Guillain-Barré
Guillain-Barré

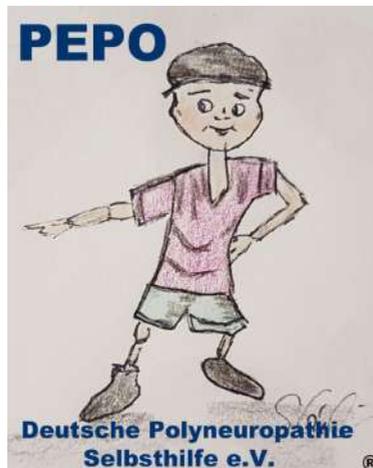
Joseph Heller / Speed Vogel
Buch „Überhaupt nicht komisch“

Seltene Polyneuropathien: Guillain-Barré Syndrom GBS und MFS

Vereinigung von **Polyneuropathie** - Betroffenen
mit weitestgehend **ungeklärten** Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. – Zentrale -
Carl-Diem-Str. 108 – 41065 Mönchengladbach
www.selbsthilfe-pnp.de info@selbsthilfe-pnp.de
Tel. 02161 480499 Fax: 0322 237 590 19

Steuernummer 121/5782/6085
Vereinsregister Mönchengladbach VR 5287



Überreicht durch