

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Betroffenen mit Polyneuropathien



GBS

Guillain – Barré Syndrom

Restdefizite

von

**Gareth J. Parry und
Albert Handelman**

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

**Übersetzung aus dem COMMUNICATOR / Ausgabe Frühling 2000
der internationalen GBS CIDP Stiftung der USA** Originalversion in Englisch

Beratender Neurologe am Auckland Hospital und Professor der Neurologie an der
Universität von Minnesota, USA

Gareth J. Parry

Übersetzung aus dem Englischen im Sommer 2000 und
Ergänzungen mit Erfahrungswerten bis 2017
Repräsentant der Internationalen GBS CIDP Stiftung / USA

Albert Handelmann (rechts im Bild)



„Marienkäfer auf Efeu“

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 Handelmann)

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, 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.

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

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 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

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

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**

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

oder **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

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

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 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 Empfindungsnerve, 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.

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

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, um diese Restsymptome nach Möglichkeit auf ein Minimum zu reduzieren.



Frühe und professionelle Krankengymnastik unter ärztlicher Kontrolle während der AKUT Phase verringert spätere Restdefizite wesentlich.

Moderierter Erfahrungsaustausch hilft mit Restdefiziten besser umzugehen



Patiententreffen

Erfahrungsaustausch

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

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. Hautsächlich während der Nacht.

Rheumaähnliche Schmerzen

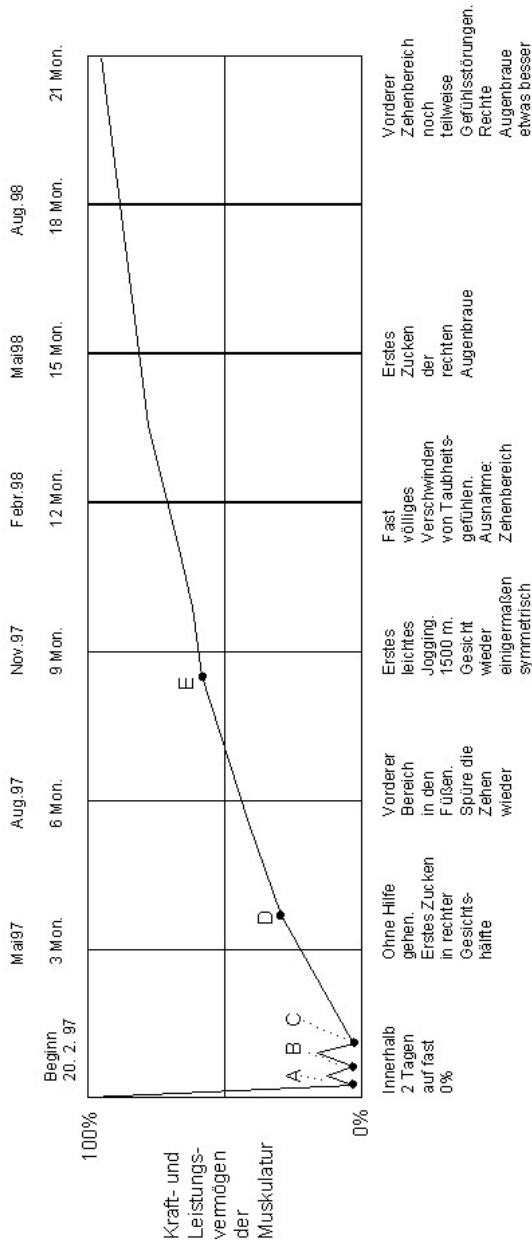
Hohe Kälteempfindlichkeit

Neuste Erkenntnisse 2017 (Albert Handelman)

Ging die Schulmedizin vor vielen Jahren noch davon aus, dass es nach zweijährigem Verlauf sich 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.

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS



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

Verlaufskurve Albert Handelmann

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

[Schaubild NERV](http://www.gbsnsw.org.au) Quelle: www.gbsnsw.org.au

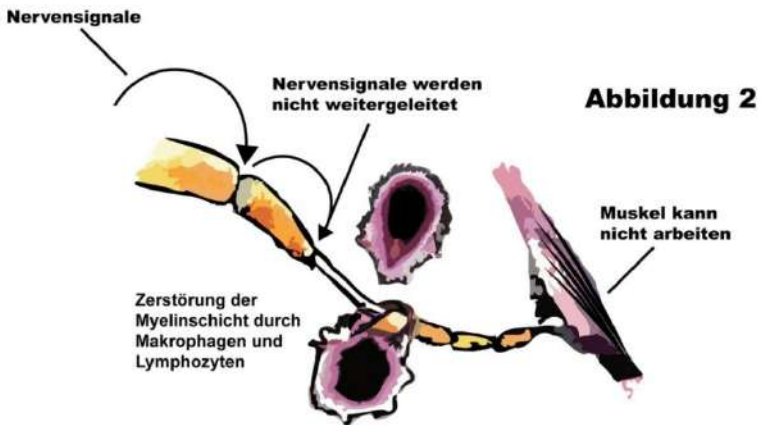
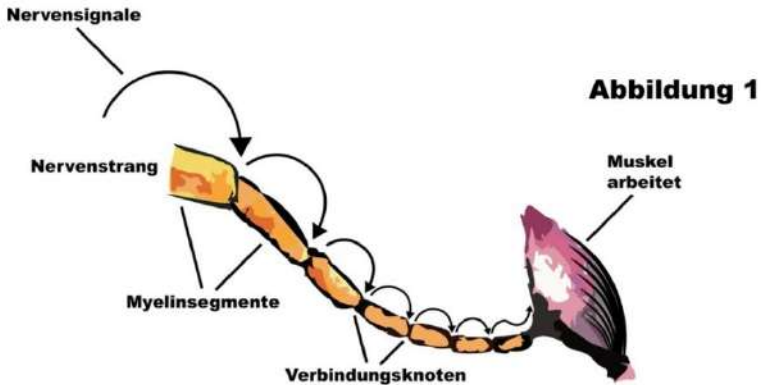


Abbildung 1 zeigt einen intakten Nerv, über den die Signale den Muskel erreichen. Der Muskel kann arbeiten.

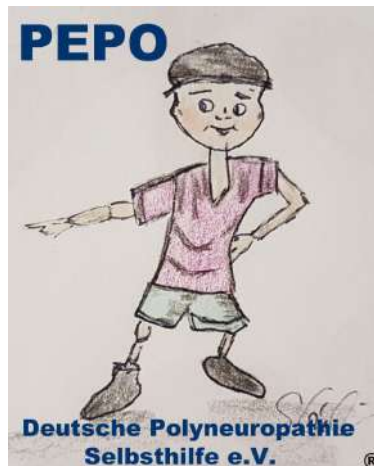
Abbildung 2 zeigt einen Nerv, bei dem durch GBS die Myelinschicht zerstört ist. Das Signal kann nicht an den Muskel weitergeleitet werden. Der Muskel kann nicht arbeiten und schrumpft.

Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS

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

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. - NRW
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