



GBS Initiative e.V.

Niemcy – Liechtenstein – Austria – Szwajcaria - Polska

GBS – Informacje

GBS Initiative (Inicjatywa) e.V.
Carl – Diem – Str. 108
D – 41065 Mönchengladbach

Tel.: + 49 (0) 2161 – 480499

Fax: + 49 (0) 2161 – 480205

eMail: service@gbsinfo.de

Internet: <http://www.gbsinfo.de>

ServiceLine: + 49 (0) 171 – 889 – 2021



Guillain-Barré Syndrom (GBS)

Na początku trochę historii : w roku 1859 lekarz francuski Jean B.O. Landry opisał stan zakłócenia nerwów, które powoduje paraliż nóg, rąk, karku oraz mięśni klatki piersiowej. Z innych krajów nadchodziły również opisy podobnych objawów. W roku 1891 została wynaleziona przez niemieckiego internistę Heinricha Irenaeusa Quincke punkcja lumbalna (pobranie płynu z kręgu lędźwiowego).

W roku 1916 trzech paryskich lekarzy : Georg Guillain, Jean Alexander Barré i Andre Strohl przy pomocy tej punkcji wykazali charakterystyczne anomalie podwyższonego stanu białka.

Niektórzy badacze stwierdzili, że również podobnymi zakłóceniami mogą być dotknięte nerwy gardła, serca i oczu. Z różnych określeń przyjęła się nazwa Guillain- Barré Synrom.

GBS w ostrym stadium:

GBS-syndrom jest też określany jako „ ostre idiopatische Polyneuritis“ (samo z siebie powstałe ostre zapalenie nerwów). Jest to chorobowe zapalenie nerwów obwodowych. Nerwy te znajdują się poza mózgiem i kręgosłupem. Charakterystyczne jest, że GBS rozpoczyna się ogólną słabością, połączoną z zakłóceniami odczuwania i postępującym porażeniem (paraliżem) nóg i rąk. Czasami także tymi objawami dotknięte są mięśnie dróg oddechowych i twarzy. Wiele osób dotkniętych tą chorobą musi już we wczesnym stadium poddać się leczeniu na oddziale intensywnej terapii, szczególnie wtedy, kiedy na skutek porażenia dróg oddechowych konieczne jest zastosowanie sztucznego oddychania.

Większość pacjentów powraca do zdrowia, jednak może to trwać kilka miesięcy lub znacznie dłużej. U niektórych osób pozostają długotrwałe ślady przebytej choroby w różnorodnej postaci. Statystycznie na całym świecie w ciągu roku choruje



od 1 do 2 osób na 100.000 tys. mieszkańców. Jak wykazują aktualne badania ,GBS może trafić każdego bez względu na wiek, pochodzenie czy też płeć.

Diagnoza:

Już pierwsze symptomy choroby u pacjentów jak np: ogólne osłabienie dają dostateczne podstawy do dalszej diagnozy. Szybko postępujące słabnięcie jak też towarzyszące temu zanikanie czucia w obu częściach ciała , wskazuje, że jest to syndrom Guillain-Barré. Do typowych objawów należy też zaniknięcie lub ograniczenie refleksów.

W celu potwierdzenia diagnozy konieczne jest przeprowadzenie punkcji, aby stwierdzić zmiany w obrazie białka, tak samo konieczne jest zastosowanie elektromiografii pozwalającej na sprawdzenie funkcji mięśni i nerwów.

Leczenie:

Ze względu na trudne do przewidzenia postępy choroby, już we wczesnym jej stadium muszą się pacjenci poddać leczeniu w szpitalu, najczęściej na oddziale intensywnej terapii aby umożliwić stałą obserwację czynności dróg oddechowych oraz funkcję innych organów w celu zapobieżenia powstania ewentualnych komplikacji.

Dla skrócenia przebiegu choroby pacjenci otrzymują wysokodozowaną immunoglobulinę. Alternatywnie można także zastosować wymianę plazmy (rodzaj oczyszczenia krwi).

Po leczeniu w szpitalu pacjenci zostają poddani programowi rehabilitacyjnemu, który konieczny jest dla przywrócenia funkcji mięśni i nerwów. Zwykle taka rehabilitacja przeprowadzana jest w klinice neurologicznej. Podstawowa część rehabilitacji składa się z gimnastyki oraz terapii zajęciowej mającej za zadanie przywrócenie mięśniom ich funkcji.



Przyczyny choroby:

Przyczyny tej choroby są do dzisiaj nieznane. Wiele zachorowań następuje w ciągu kilku dni do paru tygodni po przebytej infekcji wirusowej. To może być zwykłe przeziębienie, grypa, zapalenie gardła lub zakłócenie żołądkowo-pokarmowe z rozwojnieniem. Jako przyczyny zachorowania są także przypuszczane ukąszenia przez owady, oraz szczepienia przeciwko tężcowi i grypie.

Chroniczna wersja GBS (CIPD):

CIPD jest skrótem od Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy.

Chroniczna forma GBS rozwija się w ciągu wielu miesięcy. Dotknięci tą chorobą odczuwają powoli narastające osłabienie. Postawienie diagnozy jest bardzo trudne, ponieważ diagnoza następuje metodą eliminacyjną. W leczeniu stosuje się immunoglobulinę, wymianę plazmy albo kortizon.

Organizacja Inicjatywy GBS

Zarząd i administracja - Medyczny Komitet Doradczy

Zakres Działania

Koordinacja międzynarodowa
Ostry stan GBS
Chroniczne GBS
GBS/CIDP u dzieci
Rehabilitacja
GBS/CIDP badania naukowe
Pytania w sprawach socjalnych i prawnych
Praca publiczna
Obecność w internecie
GBS - gorąca linia
Porady dla członków Inicjatywy GBS

Mój miejscowy rozmówca

Niemcy - Austria - Szwajcaria - Lichtenstein



GBS Inicjatywa i jej cel:

- *
Wczesne rozpoznanie GBS poprzez dostateczne informacje i objaśnienia oraz skuteczne wpływanie na polepszenie metod leczenia.
- *
Popieranie badań, które mają szansę na odniesienie sukcesu.
- *
Udzielanie pomocy przy tworzeniu grup samopomocy w obszarze języka niemieckiego.
- *
Powołanie Rady Medycznej

Znaczenie przynależenia do grupy GBS

Przyczynianie się bezpośrednio i pośrednio do wspierania badań obiecujących sukcesy dla

GBS w ostrym stanie CIDP (chroniczne GBS) polepszenia rehabilitacji

Poprawa informacji dla:

lekarzy
personelu szpitalnego
terapeutów
i dotkniętych tą chorobą

szczególnie poprzez internet i regularne wydawanie "GBS Aktuell"

uczestniczenie w regularnych kołach dyskusyjnych w obszarze języka niemieckiego

Udzielanie poparcia w sprawach prawnych i socjalnych



Uwagi dla rodzin pacjentów dotkniętych GBS

Na początku jest się zszokowanym. Najbliższy członek rodziny jest chory. Diagnoza Guillain-Barré Syndrom (GBS). To znaczy długi okres pobytu w szpitalu i dużo cierpliwości, którą musi wykazać nie tylko pacjent, ale także jego rodzina. Tak długi pobyt w szpitalu postawia pacjenta i rodzinę przed pytaniami natury socjalnej i obciąża dodatkowo chorego. Inicjatywa GBS e.V. próbuje pomóc tymi uwagami. Przede wszystkim trzeba pamiętać, że pacjent aczkolwiek leży nieruchomo w łóżku, posiada całkowitą przytomność umysłu. On obserwuje całe otoczenie bardzo uważnie i krytycznie i dlatego nieprzemysłana wypowiedź może osłabić jego wolę życia.

Jak należy się zachować

- przy łóżku chorego zachować spokój
- Odwiedziny powinny mieć miejsce parę razy w ciągu dnia. Wizyta nie powinna przekraczać 1 do 2 godzin, ponieważ jest to dla chorego bardzo męczące.
- wypowiadać tylko pozytywne opinie.
- przeczytać mu książkę lub sprawozdania pacjentów, którzy opisali swoje pozytywne doświadczenia.
- szczególnie w okresie całkowitego paraliżu, pocieszać: będzie wszystko dobrze, ale to będzie dość długo trwało.
- Przy nawrocie choroby – wyjaśnić, że to należy do „normalnego” przebiegu GBS.
- Zwracać uwagę na ilość przyjmowanego płynu. Chory powinien pić 2 do 3 litrów płynu dziennie.
- rozmawiać z byłymi pacjentami i pozytywnie oddać treść rozmowy
- Jeżeli okaże się, że konieczne jest sztuczne oddychanie, musi zostać zbudowany system komunikacyjny poprzez mruganie oczami, np. Kartka z najważniejszymi słowami.
- troszczyć się o codzienną gimnastykę chorego, przynajmniej 20 min. dziennie.
- dbać o to żeby chory był co 2 godz. obracany.

Czego nie wolno robić w żadnym wypadku

- chorego obarczać problemami domowymi. Lepiej jest mówić, że wszystko jest w porządku.
- Krytykować w obecności pacjenta personel medyczny lub pielęgniarski szpitala. To nie motywuje chorego. Jeżeli pacjent się skarży lub stwierdza się istotne nieprawidłowości, rozmawiać z lekarzem naczelnym. W razie potrzeby zwrócić się do szpitalnego duszpasterstwa.
- Nie przynosić choremu lektury jak np: "podróżowanie w wózku inwalidzkim" lub reklam z przyrządami pomocniczymi dla inwalidów. Gdyby podobne prospekty znajdowały się w pokoju chorego, usunąć je.
- Nie podawać konkretnych terminów wyzdrowienia. Podczas rehabilitacji zwrócić uwagę, czy został postawiony wniosek o przyznanie inwalidztwa. Jest to ważne dla zmniejszenia podatku itp. Legitymacja wystawiana jest, w zależności od stopnia inwalidztwa, na 3 do 5 lat.