

Aldring og Guillain-Barrés syndrom

Sammendrag af foredragsserie, afsnit 18:

Aldring og Guillain-Barrés syndrom: Forståelse af typisk aldring i forhold til senfølger fra GBS

I denne episode af vores foredragsserie dykker vi ned i, hvad en person kan føle som senfølger efter GBS, og hvad man kan føle er normal aldring. Hvordan beskriver man forskellen, og hvad skal man gøre ved disse symptomer. Foredragsholder er neurolog Dr. Chafic Karam fra University of Pennsylvania

Foredraget har været afholdt som webinar hos GBS`CIDP Foundation International. Foredragsholderens Summary er tilgængeligt på engelsk på hjemmesiden. Nedenstående summary er en dansk oversættelse.

Summary

Introduktion	Dr. Chafic Karam afsluttede sin uddannelse i neurologi hos Beth Israel i New York City, og lavede et neuromuskulært stipendium på Harvard og stipendium i perifert nervepatologi på Mayo Clinic. Dr. Karam er i øjeblikket neurolog ved University of Pennsylvania, hvor han behandler patienter i et center for amyloidose og i klinikken for perifer neuropati i Penn. Han leder af stipendieprogrammerne og laver klinisk forskning vedr. neuropati og amyloidose., og er medlem af Fondens Global Medical Advisory Board.
Hvad er symptomer på senfølger fra Guillain-Barré Syndrom (GBS)?	• Senfølger opstår som følge af en nerveskade fra GBS, svarende til måden, som en storm efterlader skader. • Følelsesløshed, snurren, svaghed og smerte er almindelige senfølger, der kan forbedres med tiden, men forsvinder aldrig helt. • Desværre er der ingen behandling eller medicin., som kan få nerver til at vokse eller helbredes, men der findes medicin til at håndtere symptomer
Hvor meget genvækst af en nerve er muligt efter GBS?	• Nerver regenereres med omkring 1 mm pr. dag. • Proximale muskler (dem tættere på kroppen) restituerer hurtigere end distale muskler (f.eks. hænder/fødder), fordi kroppen af nerver bor i rygsøjlen; dem er længere væk fra rygsøjlen tager længere tid at komme sig. • Den væsentligste helbredelse sker inden for to år efter opstarten af GBS symptomer. Mulighed for væsentlige forbedring efter dette tidspunkt er minimale. • Nervegendannelse er ikke perfekt, men stadig muligt.

Som

Hvornår er et symptom betragtes som en senfølge fra GBS?	• Hvis symptomerne varer længere end to år, er de sandsynligvis permanente rester i stedet for en løbende genopretning. • Inkrementel bedring er ikke altid mærkbar for patienten, men kan være mærkbar for lægen ved hjælp af almindeligt objektiv, målbare tests. • Dem med alvorlige tilfælde af GBS kan have brug for mere tid til at komme sig fra deres symptomer
Hvordan kan resterende smerter efter GBS lindres	• Typer af smerte GBS-patienter kan opleve: brændende fornemmelser, elektriske stød, dyb smertende smerte, allodyni: let berøring som forårsager smerte. • Medicin som gabapentin, pregabalin eller antidepressiva (f.eks. duloxetin, nortriptylin) kan hjælpe. • Almindelige bivirkninger kan omfatte døsighed eller hævelse af ben. For at bekæmpe disse bivirkninger kan lavere doser være gunstige. • Topisk behandling (lidokain, ketamincremer) eller alternativ terapier (akupunktur, massageterapi) kan give lindring. • Nogle patienter bruger kompressionsokker eller andre sanseøvelser. • Suzetrigin, er en ny ikke-opioid smertestillende medicin, der er godkendt til akutte smerter og er ikke undersøgt for kroniske neuropati (off label). • Opioidmedicin giver kun en kortsigtet løsning på smerte, fordi doseringen af behandlingen skal øges for at opretholde samme effektivitet over tid. • Smertebehandling kan kræve en teamindsats at behandle
Er træthed almindelige senfølger ved GBS?	Ja, træthed er et kompliceret symptom, der kan skyldes langvarig hospitalsindlæggelse, nerveskader, langvarig nedbrydning af konditionen og andre helbreds faktorer. • Håndtering af træthed kræver, at den fysiske kondition gradvist forbedres. • Det er vigtigt at behandle andre medicinske tilstande først, før du forsøger det behandle træthed.
Hvordan kan en patient modvirke muskelsvind?	• Motion og fysioterapi er meget effektive. • Elektrisk nervestimulation er undersøgt, men resultaterne er varierende hvorfor det er vanskeligt at drage nogen konklusion på effekten af behandlingen. • Restitution er en langsom proces, der kræver, at du lytter til din krop og at du har en forståelse af, hvad din krop kan tåle. • Håndtering af smerte og søvn kan hjælpe med til at styre intensiteten af træthed
Øger GBS risikoen for andre sygdomme senere i livet?	• Der er ingen kendt sammenhæng mellem GBS og en øget risiko for tilstande som hjertesygdom eller kræft. Imidlertid kan kronisk neuropati føre til sekundære komplikationer såsom gigt i hænder og/eller fødder. • Kontakt din neurolog, hvis du oplever væsentlige ændringer i din krop
Reducerer GBS din levetid?	• Mens den indledende akutte fase kan være livstruende, er den langsigtede overlevelse generelt upåvirket, medmindre du oplever vedvarende komplikationer, såsom respirationssvigt, infektioner eller synkebesvær. • Omkring 5 % af GBS-patienter dør af deres tilstand eller komplikationer relateret til tilstanden.

Er der vedvarende bivirkninger fra behandling i respirator på grund af GBS?	Nogle patienter kan opleve ardannelse, skader på phrenic nerve (som styrer vejtrækning) eller stemmebåndsproblemer, som stammer fra intubationen.
Hvordan kan man skelne mellem et nyt neurologisk problem og senfølger fra GBS?	- Enhver ny eller forværret svaghed og funktionstab og som vurderes til at være progressive symptomer kan indikere CIDP eller en anden tilstand som Parkinsons sygdom. - Dem med Parkinsons sygdom oplever hvilende rystelser, ustabilitet, frysning osv. Derfor vil en neurolog kunne skelne en ny muskelsygdom fra GBS og Parkinsons sygdom. - Tal altid med din læge om eventuelle nye symptomer eller bekymringer du måske har.
Hvordan påvirker GBS den psykiske sundhed?	Mange patienter oplever PTSD eller angst. Et stærkt støttesystem, herunder en forstående læge, støttegruppe(r) og professionel psykisk sundhedspleje er afgørende
Kan GBS opstå igen? Hvordan kan man forhindre det?	- Gentagelse er sjælden. Hvis det sker flere gange, kan det faktisk være CIDP. - Der er ingen klare anvisninger på at forhindre gentagelse. - Nogle patienter bekymrer sig om vacciner, der udløser GBS, men risikoen er lav. At identificere en behandling eller hændelse som en trigger for GBS kan være ekstremt udfordrende og unøjagtig. - Det er vigtigt generelt at leve sundt og søge mental behandling, hvis du har angst for at få GBS igen
Hvordan kan GBS påvirke den psykiske sundhed?	- Mange patienter oplever PTSD eller angst. Et stærkt støttesystem, herunder en forstående læge, støttegruppe(r) og professionel psykisk sundhedspleje er afgørende. - GBS CIDP Foundation International har mange ressourcer til at hjælpe med at skabe netværk med andre patienter.
Er det sikkert at blive bedøvet GBS?	Generelt ja, medmindre patienten har en lungefunktionsnedsættelse.
Bliver neuropati værre med alderen?	- Alle ældes med forskellig hastighed, hvor vores organer krymper inklusiv vores hjerne, nerver, højde osv. - Neuropati forværres ikke nødvendigvis med alderen, men ældningen i sig selv forårsager nervedegeneration, som kan bidrage til øgede symptomer. - Brug ikke "at blive gammel" som en gyldig grund til intensiteten af dine symptomer; sørg for at tale med din læge om eventuelle nye symptomer og dine bekymringer
Er testosteronterapi relevant til GBS-gendannelse?	Der er ingen specifik sammenhæng mellem testosteron og GBS-gendannelse. En endokrinolog bør vurdere behovet for hormonbehandling.
Hvordan skal en patient fortælle ny læge om deres historie med GBS?	- Patienter skal forklare deres sygehistorie, resterende symptomer og baseline funktion for at sikre nøjagtig overvågning. - Husk: Læger lærer også af deres patienter!
Medfører Miller Fisher Syndrom (en GBS variant) en påvirkning af synet på lang sigt?	Miller Fishers syndrom påvirker øjets linse i stedet for øjets nerve. Derfor kan det forårsage midlertidige problemer med øjenbevægelser, men det fører ikke direkte til tilstande som fx grå stær.

Kan neurogene blæreproblemer forbedre sig over tid?	• En neurogen blære kan forbedres, men i nogle tilfælde kan medicinske eller kirurgiske muligheder være nødvendige. Kontakt altid din læge.
Sidste væsentlige punkter!	• Antag ikke, at nye symptomer er "bare rester" - tjek altid med din læge. • Hold dig så sund som muligt for at bevare din nervefunktion og generel velvære. • Søg hjælp hos et tværfagligt plejeteam og støttenetværk. • Vær fortalere for forbedringer af livskvalitet, herunder håndtering af smerter og træthed.