



GBS | CIDP

Foundation International

Guillain-Barré Syndrom CIDP og Varianter

Guideline for Fysioterapi og Ergoterapi

En publikation fra GBS/CIDP Foundation International

Guidelines for Physical And Occupational Therapy

Provided through an educational grant from

CSL Behring



Denne danske oversættelse er lavet af GBS|CIDP Patientforening.
Publikationen er udarbejdet af: GBS|CIDP Foundation International og har titlen:

***Guillain-Barré Syndrome, CIDP and Variants
Guidelines for Physical
and Occupational Therapy***

Louise Gade, Neuropsykolog, har læst korrektur på den danske oversættelse og tilpasset den til praksis i Danmark.

Publikationen henvender sig til patienter og fysioterapeuter, i forbindelse med rehabilitering fra sygdommene GBS og CIDP.

Aarhus, november 2019

Svend Erik Dyrskov
Formand for GBS-CIDP Patientforening

Kære terapeut / terapeutassistent,

Tak for at du vil bruge et par øjeblikke for at lære mere om, hvad din patient med Guillain-Barré syndrom (GBS), kronisk inflammatorisk demyeliniserende neuropati (CIDP) eller en variant har oplevet, og hvordan du bedre kan hjælpe dem på deres vej til helbredelse. Måske er de allerede godt på vej på deres rejse, eller de er måske netop ved at komme i gang, men deres erfaringer indtil til dette punkt har uden tvivl været *skræmmende og stressende*. Nogle af patienternes største frygt for terapi er, at deres terapeut ikke ved hvordan han skal behandle dem og / eller ikke forstår patientens begrænsninger, eller at terapien vil være så smertefuld og / eller hård, at de ikke vil kunne bevæge sig den næste dag.

Vi ved, at terapeuter og terapeutassistenter har et solidt fundament af akademisk og klinisk viden, som et udgangspunkt for arbejdet, men mange har ikke stødt på GBS eller CIDP direkte i deres karriere. Derfor har GBS / CIDP Foundation International ("Foundation") udgivet dette hæfte og opfordrer patienterne til at dele det med deres fysio- og ergoterapeuter. Uanset om du er bekendt med GBS eller CIDP, opfordres du til at tage dig tid til at læse og gennemgå disse oplysninger. Det vil give din patient ro i sindet at vide, at du er interesseret i deres pleje og opmærksom, på de problemer, der er unikke for deres situation.

Hvad er GBS, CIDP og relaterede lidelser?

GBS og CIDP er erhvervede immune-medierede inflammatoriske lidelser i det perifere nervesystem. Deres ætiologi er ikke helt forstået, og lidelsen smitter ikke.

De fleste GBS tilfælde synes at efterfølge en smitsom åndedræts- eller maveinfektion med diarré. I USA og Europa forekommer 60 til 80 procent af GBS-tilfælde inden for fire uger efter en tidligere infektion. Af en endnu ukendt årsag går kroppens reaktion på infektionen forkert, og immunsystemet angriber myelinskederne og nogle gange axonerne i de perifere nerver. Som følge heraf bliver de neurologiske signaler forsinket, ændret eller blokeret, hvilket resulterer i paræstesier (fx følelsesløshed, prikken, overfølsom hud), nedsat følelse og dybe tendonreflekser, progredierende muskelsvaghed, ofte generel træthed, undertiden smerte og et antal af andre mulige sekundære komplikationer. Motorisk og sensorisk involvering er symmetrisk i proksimale og distale muskler, hvor symptomerne skrider fremad, og underekstremiteter påvirkes normalt først. I alvorlige tilfælde kan der også forekomme autonomt nervesystem dysfunktion, som kan være ortostatisk svimmelhed, tarm- og blærefunktionskomplikationer og / eller hjertesymptomer.

I modsætning til multipel sklerose og amyotrofisk lateral sklerose (aka Lou Gehrigs sygdom) forårsager GBS og CIDP generelt ikke skader på centralnervesystemet, selvom GBS-patienter kan opleve problemer med at synke (dysfasi), "hængende ansigt" og andre problemer i de nedre kraniale nerver. Tilstanden påvirker dog ikke patientens kognitive evner.

Guillain-Barré-syndrom

Guillain-Barré-syndrom, også kaldet akut inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (AIDP), påvirker en til to nye personer pr. 100.000 indbyggere hvert år. Det kan ramme enhver uden advarsel uanset køn, alder eller etnicitet. Cirka 50 procent af patienterne udvikler indledningsvis unormale sanseoplevelser (fornemmelser såsom prikken i fødderne eller fingrene). Femogtyve procent udvikler til en start muskelsvaghed (f.eks. vanskeligheder med at gå op ad trapper, rejse sig fra en stol og / eller krampe) og 25 procent begynder med en kombination af unormale fornemmelser og svaghed. Smerter er også et almindeligt symptom, som undertiden opleves som dybe smerter eller kramper i bagdel, lår eller mellem skuldrene.

Funktionstab forårsaget af GBS optrædes normalt i løbet af et par dage og op til fire uger, med svaghed, der starter distalt og udvikler sig i løbet af timer til dage. På toppen af tilstandens udvikling, oplever mange patienter en slap lammelse af næsten alle skeletmuskler, hvor talen, evne til at synke og vejrtrækningen ofte påvirkes. Halvfjerds procent af patienterne mister noget af styrken i åndedrætsmusklerne, hvilket kan føre til vejrtrækningsbesvær, hos cirka en tredjedel af patienterne kræves der midlertidigt intubation og en respirator. Derfor placeres de fleste nyligt diagnosticerede patienter i en intensivafdeling med henblik på overvågning. Plasmaferese (PE) eller intravenøs immunglobuliner (IVIG) fremskynder ofte bedring. Kortikosteroider (binyrebarkhormoner) er ikke nyttige for GBS, men bruges ofte til behandling af CIDP.

Heldigvis er GBS typisk selvbegrænsende med helbredelse, der normalt begynder spontant efter maksimal svækkelse. Dødeligheden er cirka tre procent, og tilbagefaldsfrekvensen er mindre end fem procent. De fleste patienter når til sidst en fuld eller næsten fuld helbredelse. Mange patienter går uden hjælp efter tre måneder og oplever kun mindre restsymptomer ved udgangen af det første år efter starten af GBS. Ikke desto mindre kan bedringen være ekstremt langsom (strækker sig i løbet af seks måneder til to år eller længere), og fem til tyve procent af patienterne har betydelige restsymptomer, der fører til et langvarigt handicap og forhindrer en vellykket tilbagevenden til deres tidligere livsstil eller beskæftigelse.

Akut motorisk aksonal neuropati

Denne variant af GBS blev oprindeligt identificeret af vesterlændinge som epidemier af lammelse hos børn i det nordlige Kina og blev først navngivet det kinesiske paralytiske syndrom. Det følger ofte efter diarré fra *Campylobacter jejuni*, forekommer lejlighedsvis i den vestlige verden, men i modsætning til klassisk GBS påvirker den ikke de sensoriske nerver, og progredierer ofte til et niveau som nødvendiggør respirator.

Medicinsk behandling og metoder til ergo -fysioterapi (se nedenfor) er de samme som for GBS.

Miller Fisher syndrom

Miller Fisher syndrom (MFS), opkaldt efter C. Miller Fisher, MD, der beskrev lidelsen, er en ualmindelig variant af GBS. Det består af triaden af areflexi, ekstern oftamologi, det vil sige svage øjemuskler, der forårsager dobbeltsyn og ataksi. Både dobbeltsyn og ataksisk gangart (vaklende) kan bidrage til forringede aktiviteter i dagligdagen. De kliniske træk ved MFS ledsager ofte GBS. Principper for pleje af GBS gælder også for MFS.

Kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati

CIDP er et kronisk modstykke til Guillain-Barré syndrom og er også kendetegnet ved symmetrisk svaghed og sensoriske ændringer.

Nye tilfælde af tilstanden er sjældne sammenlignet med GBS - 1,5 til 3,6 nye patienter pr. 1.000.000 indbyggere hvert år - men fordi CIDP kan vare i årevis, anslås der at være så mange som otte tilfælde pr. 100.000 indbyggere, eller fem til ni tusinde mennesker i USA på et hvilket som helst tidspunkt. I modsætning til GBS udvikler CIDP sig langsomt, ofte i løbet af to måneder eller længere. Det kan manifestere sig i forskellige mønstre, det mest almindelige er imidlertid en række tilbagevendende tilbagefald og remissioner af stigende svaghed gennem årene. Lejlighedsvis kan sygdommen have et langsomt progredierende forringende forløb uden forbedring.

På grund af sin typisk langsomt progressive karakter kan CIDP vise symptomer i måneder eller længere, før aktiviteterne i det daglige liv forringes, og lidelsen diagnosticeres. Når det først er konstateret, at en patient har CIDP, er det første valg af behandling binyrebarkhormoner, plasmaferese (plasmaudveksling) eller intravenøs immunoglobulin (IVIG). I modsætning til GBS påvirkes vejrtrækning, synkeevne og tale sjældent, skønt det stadig er vigtigt at etablere en diagnose og sætte et behandlingsforløb i gang så hurtigt som muligt. Hvis det ikke behandles, eller hvis behandlingen er betydeligt forsinket, kan CIDP føre til alvorlige nerveskader, som muligvis ikke kan helbredes helt. Manglende helbredelse af nerverne og risikoen for langvarig funktionsnedsættelse er faktisk værre for patienter med CIDP end for patienter med GBS, og sandsynligheden for progression og tilbagefald er samtidig meget højere.

Multifokal motorisk neuropati

Multifokal motorisk neuropati (MMN) er en sjælden kronisk inflammatorisk neuropati, der er kendetegnet ved episoder med højre og / eller venstresidet, dvs. asymmetrisk, distal svaghed i lemmerne, oftere i de øvre end de nedre lemmer. Således kan svaghed muligvis forekomme ved håndled, fingre og / eller ankler og afspejler betændelse af deres motoriske nerver med langsom nerveledning. Sygdommen kan strække sig over to til så længe som 20 år eller mere. Nerveledningsforsøg med selektiv nervekortlægning anvendes til at stille diagnosen. På grund af sin langsomme og forskelligartede symptomer identificeres MMN muligvis ikke let. Over tid kan vedvarende svaghed føre til muskelatrofi (muskelsvind). Fascikuleringer (muskelsammentrækninger) kan forekomme. Behandling med IVIG er normalt gavnlige, men ikke PE eller binyrebarkhormoner. Forskellige immunsuppressive lægemidler er forsøgt med variabel fordel.

Principperne for ergo- og fysioterapeutisk genoptræning af GBS og CIDP som beskrevet nedenfor gælder for også for MMN. Planen for genoptræning skal tilpasses den enkelte patients handicap. Ortopædiske hjælpemidler kan være hensigtsmæssige for at kompensere for distal svaghed.

Hvad føler din patient

For at maksimere indvirkningen af din genoptræningsplan på din patients prognose, er det vigtigt at forstå, at deres følelser ofte vil overskygge fornuften. Første gang i mødes, vil patienten sandsynligvis have tanker som: "Vil jeg nogensinde kunne gå igen?" Og "Hvornår kommer jeg tilbage til det normale, eller vil jeg?" Selv når det er det tiden til at blive udskrevet fra genoptræning, vil de sandsynligvis spørge sig selv, "Vil dette nogensinde ske for mig igen?"

Terapeuten bør altid være opmuntrende og håbefuldt med hensyn til patientens bedring uden at give løfter om graden af bedring eller tidsrammen. Det kan dog siges med overbevisning, at langt de fleste patienter vender tilbage til et vist niveau af uafhængighed. Følgende er en liste over bekymringer, der væsentlige, når du arbejder med din patient:

Frygt og angst Din patient gik på kort tid fra at være helt uafhængig til at opleve mindst et vist niveau af afhængighed af andre uden nogen åbenbar grund. Hvis patienten stadig er i det akutte stadium af tilstanden, vil patienten og omsorgspersoner desperat lede efter svar og tænker muligvis det værste.

Når den er stabiliseret, vil din patient sandsynligvis fortsat opleve en vis angst i stille tider alene eller under behandlingen. Fordi GBS og CIDP er sjældne, ofte ikke diagnosticeret med det samme, og grunden til, at de har udviklet sygdommen usikker, spekulerer patienter og omsorgsgivere ofte på, om deres tilstand kan blive værre.

Smerter Smerter kan være signifikante med GBS, forekommer sjældnere med CIDP og bidrager væsentligt til patientens angst. Når sensoriske nerver begynder at heles og vokse tilbage, genererer de følsomme regenererende aksoner impulsivt unormale signaler, der kan forværres af vægtbelastning og træning. Unormale sanseoplevelser, som normalt forekommer distalt i fødder og hænder, kan være vanskelige for patienten at beskrive, men ofte forstyrre den daglige aktivitet.

Mange GBS-overlevende rapporterer øget følsomhed over for let berøring. Det er ikke ualmindeligt at høre kommentarer som "Jeg kan mærke mine fingeraftryk" eller "Folder i lagenet er ulidelige." CIDP-patienter kan opleve jag af smerter fra deres nedre og øvre ekstremiteter. **Spørg** altid en patient om tilladelse, før du rører ved dem, og tænk på, hvordan deres genoptræningsplan kan påvirke deres sansesystem.

Depression og skyld Patienter spekulerer næsten helt sikkert på, om de nogensinde vil være i stand til at bidrage fysisk eller økonomisk til deres familie, venner eller samfund igen. Udgifter, som følger med sygdommen akkumuleres hurtigt på samme tid, som indkomst og fordele mindskes.

Mange patienter udviser også, om ikke andet i en periode, lav motivation for at deltage i deres genoptræningsplan (især hjemmeprogrammer), da de er klar over, at deres bedring ikke altid er direkte relateret til deres personlige indsats. Denne forståelse er nedslående og kan føre til apati og / eller depression.

Dit bedste værktøj er din aktive involvering af patienten i genoptræningsplanen. Medmindre de kan komme forbi deres følelser af frygt, angst og skyld, vil det være meget vanskeligt at komme videre. Den bedste måde at hjælpe din patient med at overvinde disse udfordringer er at fortælle dem, at de ikke er alene.

GBS / CIDP Foundation har mange støttegrupper - grupper til CIDP-patienter, børn, gravide patienter med GBS osv. - som enkeltpersoner kan dele erfaringer med og lære af hinanden. (Patienter kan kontakte instituttet for information.)

GBS|CIDP Patientforening kan støtte patienten ved direkte kontakt

Evaluering

Da de kliniske karakteristika ved GBS eller CIDP kan variere dramatisk fra en person til den næste, er en grundig evaluering af fysisk terapi og ergoterapi afgørende for at forstå patientens særlige behov. Evalueringen vil variere noget afhængig af hvilke omgivelser patienten ses i, såvel som deres aktuelle status i sygdomsforløbet. Patienter med GBS begynder ofte genoptræning på intensivafdelingen på et hospital og fortsætter derefter til på en sub-akut afdeling i et rehabiliteringscenter og til sidst til hjemmebaseret eller ambulant terapi. Patienter med CIDP begynder normalt med ambulant eller hjemmebaseret terapi og besøger kun et hospital eller rehabiliteringsafdeling, hvis de oplever alvorlige symptomer forbundet med et tilbagefald, eller hvis længerevarende pleje er påkrævet.

Det er ikke ualmindeligt, at ergoterapi primært adresserer overkroppen og aktiviteterne i det daglige liv (f.eks. påklædning, pleje og spisning), mens fysioterapi fokuserer på underkroppen og mobilitet, dette er dog bestemt ikke universelt og kan afhænge af et givent behandlingsteds politikker og den specifikke regions praksis. Uanset hvem der i sidste ende er ansvarlig for hvert aspekt af en indledende evaluering, bør terapeuter være sikre på at medtage følgende komponenter i deres vurdering:

Patient / Behandlersamtale Den vigtigste del af enhver evaluering er patientinterviewet. Kun patienten kan fortælle dig, hvordan de har det, hvad de har oplevet, og hvor de ønsker at være efter terapien. Vær bevidst og vis respekt for deres følelser. Interviewet er også et godt tidspunkt til at vurdere den pleje, hjælpemidler og støtte, som patienten har hjemme, og hvad deres behov kan være efter udskrivning.

Sensorisk vurdering Spørg patienten, om de er følsomme over for berøring, og i bekræftende fald, hvor og hvilke typer berøring, der er følsomme eller smertefulde, inden du lægger en hånd på dem. Der er ingen hurtigere måde at miste en patients tillid og sætte et negativt udgangspunkt for evalueringen og fremtidig behandling end at begynde med at forårsage smerter. Af de mest almindeligt anvendte tests til vurdering af følsomhed er berøring og tryk og berøringslokalisering de vigtigste at vurdere under den indledende evaluering (brug af et filamenttestkit eller andre acceptable midler som kan tolereres). Følesansen bør revurderes ofte for at spore fremskridt med nervegenopretningen, overvåge muskelømhed og undgå at forårsage unødigt smerte under behandlingen.

Hudinspektion Når du har bedt patienten om samtykke og forklaret, hvad du vil gøre, skal du kontrollere deres hud for læsioner eller trykpletter. Huden over knoglefremspring (f.eks. hæle, korsben og hofter) er især modtagelige for at blive nedbrudt. Hvis en patient er tilstrækkelig mobil, tilstrækkelig bevidst og allerede har udført hudinspektioner, kan deres egen opfattelse af tilstanden være tilstrækkelig.

Leddenes bevægelighed Vær særlig opmærksom på anklerne, knæene og hofterne, især hvis patienten har brugt meget tid på at sidde eller begrænset til en kørestol. Fod- og håndledsdrop er ikke ualmindeligt og kan kræve afstivning eller bandage for at forhindre kontrakturer. Hvis der er mistanke om ledkontraktur, mål passivt bevægelsesområde med et goniometer for at guide strækingsøvelser.

Test af muskler Manuel Muscle Testing (MMT) med karakterer fra nul til fem bruges ofte til at vurdere muskelstyrke (som tolereret). Hvis en patient ikke er i stand til at bevæge en defineret kropsdel selvstændigt mod tyngdekraften (grad 3/5), kan tyngdekraftsreducerede eller eliminerede positioner anvendes. Hvis en patient udviser mindst en grad 3/5, kan terapeuten anvende manuel modstand for at bestemme højere karakter. Overvej at vurdere henholdsvis greb- og knibestyrke ved hjælp af et dynamometer eller en klemmemåler eller gennem funktionel test.

Funktionel test Afhængig af resultaterne fra de foregående mål, kan man mobilitet, forflytning, personlig pleje (f.eks. soignering, spisning og påklædning) og andre funktionelle opgaver i relation til patientens arbejde og / eller fritidsaktiviteter vurderes under den første evaluering.

Mobilitet Hvis en patient er funktionelt mobil, kan der foretages en kort gang og / eller kørestolsvurdering / observation, sørg dog for at sikre, at patienten ikke allerede er udmattet fra de foregående aktiviteter. Hvis dette er tilfældet, kan mobilitetsvurderingen udsættes til begyndelsen af den næste behandling.

Andet Ud over de foregående vurderinger og i overensstemmelse med klientens nuværende status kan følgende områder også evalueres:

- **Respirationstest** med en håndholdt monitor eller spirometer. Vitalkapacitet og vejrtrækningskraft er måling af mellemgulvets styrke, der ofte bruges til at måle åndedrætsstatus for GBS-patienten.
- **Deep-Vein-Thrombosis (DVT)** En fast, blød, varm eller hævet læg giver anledning til mistanke om DVT. Brug patientens historie eller en venøs duplex-ultralysundersøgelse til at afgøre differentialdiagnosen DVT.
- **Autonom dysfunktion** Hvis patienten føler svimmelhed, skal du overveje at få målt blodtryk og hjerterytme, mens patienten ligger på ryggen og derefter stående for at identificere den ortostatisk hypotension.
- **Udholdenhed** patienter bør ikke testes til udmattelse, da genopretning efter træthed kan tage nogen tid og vil forsinke rehabiliteringsprocessen. Vær opmærksom på, når patienten begynder at vise tegn på træthed under vurderingen og juster eller afbryd aktiviteten i overensstemmelse hermed.

Behandling

De vigtigste mål for terapien er at:

- Hjælpe patienten med at opnå optimal brug af musklerne med et acceptabelt smerteniveau, når nerverne vender tilbage, og
- Hjælpe patienten med at bruge hjælpemidler og anden funktionel tilpasning med henblik på at hjælpe patienter med resthandicap til at genoptage et aktivitetsniveau, der er så tæt på deres tidligere livsstil som muligt.

Terapi understøtter ikke reparation af nerverne, det hjælper dog den genoptrænende patient til at lære en optimal brug af muskler, når nerverne genopbygges og innerveringen forbedres. Hver person med GBS, CIDP eller varianter reagerer forskelligt på de fysiske manifestationer af hans eller hendes tilstand såvel som farmaceutiske og terapeutiske / rehabiliterende behandlinger. Derfor er det vigtigt at huske på, at kroppen kun vil gøre, hvad den er i stand til fysisk at gøre, uanset forventningerne fra patienten eller terapipersonalet. Brug en "sikkerhed først" tilgang ved at lære din patient kun at udføre aktiviteter, som han eller hun kan gøre sikkert.

Den akutte fase

I den akutte fase af GBS eller ved en forværring af CIDP kan en patient muligvis ikke tolerere eller være ude af stand til at deltage i aktive bevægelser. Selvom tilstanden stadig kan forværres på dette tidspunkt, og plejen kan være mere medicinsk end rehabiliterende, spiller fysio- og ergoterapi stadig en vigtig rolle. Til at begynde med vil din genoptræningsplan sandsynligvis være mere konsultativ, idet patientdeltagelse for det meste er passiv under behandlingen. Medtag følgende i denne proces:

- Giv patient og plejepersonale uddannelse og træning til forebyggelse af kontrakturer, DVT og liggesår, samt korrekt positionering og det forventede forløb for fremtidig rehabilitering. Til dette formål skal du rådgive patienten og deres omsorgspersoner om følgende:
 - Undgå langvarig hofte- og knæbøjninger,
 - Skift position mindst hver anden time i sengen og udfør regelmæssige trykaflastninger, når du sidder, og
 - Understøttelse af svage øvre ekstremiteter med armlæn, kørestolsbord og / eller puder for at forhindre strækning af skuldermuskler og ledvæv.
- Orienter dig om patientens dagligdag, krav i forbindelse med arbejde, rekreative interesser og muligheder for støtte for at tilpasse din genoptræningsplan til patientens behov.
- Forudse behovet for hjælpemidler og andet udstyr / teknologi og være forberedt på at træne patienten og omsorgspersonerne i deres anvendelse.
- Brug forsigtigt passive bevægelser for at reducere risikoen for kontrakturer og DVT.
- Udfør åndedræts- og hosteøvelser for at opretholde gode luftveje.
- Kommuniker tydeligt med patienten før og under behandlingen.

Helbredelse

Når patienten begynder at genvinde følesans og motorisk kontrol, kan øvelser udvikles fra passive til aktiv-assisterede bevægelser. Til at begynde med skal aktive bevægelse udføres ved få gentagelser og lav modstand med hyppige hvilepauser. En pulverplade (en glat overflade designet til at reducere modstanden fra tyngdekraften ved en aktiv glidning af et ben), slynger og hydroterapi, med træning, der udføres i en pool eller et stort karbad (efter behov), kan lette den aktive bevægelse af muskelgrupper, som endnu ikke er i stand til at bevæge sig selvstændigt mod tyngdekraften. Det er vigtigt at hjælpe patienten med at bevæge sig selv så tidligt som muligt uden at træne til udmattelse for at hjælpe med til at reducere udviklingen af svækkelser og andre komplikationer. Filosofien "*Ingen smerte, ingen gevinst*" bør ikke anvendes. Træning til udmattelse forsinker bedring uden at komme patienten til gode.

Tværtimod skal du nærme dig din genoptræningsplan på denne måde:

- Udvide aktiviteterne gradvist.
- Øge gentagelser før modstand for at undgå skader på muskler, sener og led. Anvendelse af ***Proprioceptiv neuromuskulær facilitering (PNF) kan være nyttige.***
- Undervise i energiforvaltning (f.eks. tempo og opdeling af opgaver i trin).
- Træne omsorgspersoner i korrekt brug af kroppen ved forflytninger, positionering osv. For at mindske risikoen for personskader på sig selv og patienten.

Når muligheden for tilstrækkelige aktive bevægelser er vendt tilbage, skal behandlingerne begynde at fokusere på patientens evne til at udføre daglige aktiviteter. Når det er muligt, skal øvelserne afspejle den "ægte verden." Arbejde med peg-board (plade med huller, hvor man skal flytte små stifter fra hul til hul) sammen med en ergoterapeut tilnærmer sig ikke de realistiske krav til en patient, der har brug for at føre en ske til munden uden at spilde. Tilsvarende repræsenterer det at udføre 10 knæstræk sammen med en fysioterapeut ikke patientens evne til at rejse sig fra stolen. Flere mulige funktionelle aktiviteter inkluderer sengemobilitet, forflytning, gang- og / eller kørestolsmobilitet, siddende og stående balance, mens man når rækker ud efter noget, påklædning, spisning, badning / toilet, skrivning / maskinskrivning, fritidsaktiviteter og / eller reintegration i arbejdsmiljøet. Husk, at smerter kan være en fremtrædende faktor i hele bedringens løb. De fleste problemer med følesans løser sig over tid, vedvarende smerte kan imidlertid kræve behandling via forskellige terapeutiske modaliteter (f.eks. TENS, fugtig varmpakke eller sensoriske desensibiliseringsteknikker). Det er vigtigt at bemærke, at det, der kan være behageligt for en patient, kan forårsage ubehag eller smerter hos en anden. Med henblik herpå skal du:

- Tilpasse øvelser for at styrke svage muskler og se efter kompensatorisk brug af muskler. For eksempel kan en patient vise hip-hike og et circumduktion (cirkulerende bevægelse af benet) som en konsekvens af compensation for svage hofteflexorer.
- Planlæg flere hvilepauser under behandlingen, hvis patienten bliver træt. Træning til udmattelse kræver restitutionstid, der kan forsinke genoptagelse af behandlingen. Hvis klager over øget træthed varer mere end 12 til 24 timer, så har patienten sandsynligvis arbejdet for hårdt.
- Etabler et hjemmeprogram, der passer til patientens aktuelle aktivitetsniveau, så snart de og / eller deres omsorgspersoner har demonstreret en grundig forståelse af øvelserne. Sørg for, at de er opmærksomme på den øgede risiko for at falde som et resultat af deres reducerede styrke.
- Tilbyd en række yderligere aktiviteter, der fremmer grove og fine motoriske evner og sensorisk stimulering og / eller desensibilisering uden for terapi. Overvej aerobic træning - til en moderat opfattet anstrengelse i Borg-skalaen, - så snart patientens læge angiver, at det er sikkert at gøre dette.
- Giv din patient adaptive / kompenserende strategier og udstyr efter behov.
- Fortsæt med at udføre opfølgingsvurderinger, så genoptræningsplanen kan ændres for at afspejle nye evner.

Afslutningsvis

Fysioterapi og ergoterapi er integrerede dele af helbredelsen af GBS, CIDP og varianter. Deres korrekte anvendelse kan hjælpe en patient med at minimere smerter, øge styrke og udholdenhed og forhindre sekundære komplikationer og skader på muskler og led, mens de forbedrer balance og mobilitet og genvinder funktionel aktivitet derhjemme, på arbejde og i fritiden. Hvis du eller din patient har yderligere spørgsmål vedrørende GBS, CIDP eller varianter, kan du kontakte instituttet direkte eller besøge vores websted på www.gbs-cidp.org. I mange tilfælde vil en af vores lokale kontakter være tilgængelig til at besøge din patient personligt og yde støtte til dem, deres familie og deres omsorgspersoner.

I Danmark kan GBS|CIDP Patientforeningen kontaktes på www.gbbs-cidp.dk.

Om pjecen:

Again, thank you for your advocacy!

Matthew Hansen, Doctor of Physical Therapy; Santo Garcia, MOTR/L

For the:

GBS/CIDP Foundation International The Holly Building
104 1/2 Forrest Avenue Narberth, PA 19072
Tel: 610-667-0131; Fax: 610-667-7036
Toll Free: 1-866-224-3301
Email: info@gbs-cidp.org

About the authors: Dr. Hansen is a practicing physical therapist, President of SOMA Healthcare Staffing & Consulting and a contributing writer for *I.G.Living* magazine as well as the GBS/ CIDP Foundation International's newsletter, the *Communicator*. Santo Garcia, Master's in Occupational Therapy, provides home- based OT. He teaches health care professionals as Adjunct Professor at Hodges University School of Allied Health as well as through his national educational programs. His personal experience with CIDP provides added expertise.

For more information, please contact
GBS/CIDP Foundation International
www.gbs-cidp.org

eller

GBS/CIDP Patientforening
www.gbs-cidp.dk