

Dr. WEINHOFFER Judit

## A GUILLAIN-BARRÉ SZINDRÓMÁS BETEGEK REHABILITÁCIÓJA

### REHABILITATION OF GUILLAIN-BARRE SYNDROME

A Guillain-Barré szindróma egy akut, gyulladásos polyradiculitis, melyet petyhüdt paresis jellemez. A betegség oka ismeretlen, talán autoimmun reakció lehet. Az akut fázis után kórházi rehabilitációra a tartósan paretikus betegek kerülnek. A rehabilitációban kezdetben fő szerepe a gondos ápolásnak van, a tartós immobilizáció szövődményeinek kivédésére. Később egyre nagyobb jelentősége lesz a fizioterápiának, ezen belül főleg a mozgásterápiának. A mozgásterápia végigkíséri a rehabilitáció egész folyamatát, a passzív, vezetett aktív, majd aktív gyógytorna. Nagy szerepe van a szelektív ingeráram terápia alkalmazásának is. Az ergoterápiás foglalkozásokon újra tanulják a betegek a napi önellátási tevékenységeket. A gyakori depressio miatt szükséges a pszichológiai foglalkozás is. A legfontosabb a beteg életminősége, melynek javítása az egész rehabilitációs folyamat célja.

Guillain-Barre syndrome is an acute, inflammatory polyradiculopathy characterized by flaccid paralysis. The cause of this disease is not yet known, but thought to be an autoimmune reaction. After the acute phase of the illness passed off, the patients who have lasting paralysis require admission to inpatient rehabilitation. In the first stage of rehabilitation, to avoid complications caused by the prolonged immobilization, the good nursing plays the main role. In the later stages the importance of physiotherapy, especially the curative gymnastics within, gradually increases.

The curative gymnastics takes part in the whole process of rehabilitation, for example as passive, active-assistive and active gymnastics.

The therapy of selective electric stimulation is also important. The occupational therapy reteaches the patients to the activity of daily living. Due to the frequent occurrences of depression psychological training is necessary. The aim of the rehabilitation process is achieved, if the quality of life of the patient has significantly improved.

A Guillain-Barré szindróma bármely életkorban előforduló, petyhüdt paresissal járó, általában jellegtelen tünetekkel — légúti vagy gastrointestinális fertőzéssel — induló megbetegedés. A tünetek kezdete után, átlagosan 1–2 héttel paraesthesiák jelentkeznek, majd az alsó végtagok szimmetrikus, distalis, petyhüdt paresise alakul ki, areflexiával. A paresis ascendáló jellegű, súlyosbodás esetén a törzs és a felső végtagi izomzat következik, majd kétoldali agyideg tünetek alakulhatnak ki, kb. 50 %-ban [1]. Tehát különböző súlyosságú nyelési zavarok, diplégia facialis, nem ritkán rekeszbénulás, légzésbénulás is jelentkezhetnek. Vegetatív tünetek, széklet-, vizeletürítési panaszok csak kivételesen fordulnak elő, érzékszavar is ritka jelenség. Döntő diagnosztikus jel a liquorban észlelhető fehérje-sejt disszociáció. A betegség lényege a felszálló polyradiculitis. Okát pontosan még ma sem ismerjük, szerepe lehet fertőző betegségeknek, különböző vírus infekcióknak (cytomegalovírus, Epstein-Barr), bakteriális fertőzéseknek, Campylobacter jejuni infekciónak [2], neuroallergiás reakcióknak, toxikus hatásoknak [3], melyek immunológiai, autoimmun folyamatokat indítanak el. Terápiája szteroidok adásából, mely vitatott, plazmaferézisből, humán immunglobulin kezelésből [(4,5), gépi lélegeztetésből, tüneti és preventív gyógyszeres terápiaiból áll. A gyógyulás felülről lefelé halad. Tünetmentesen, vagy változó mértékű maradványtünetekkel gyógyulhat, hetek vagy hónapok (néha csak évek) alatt. Halálózása 3%, súlyosabb maradványtünetek 5-15%-ban [1], más vélemények szerint 30%-ban [5] alakulnak ki. Évi incidenciája 0,5-2/100 000 lakos [1], egy svédországi felmérés szerint 1,84/100 000 [6].

Rehabilitációra általában a hetek, hónapok múlva is még súlyosabb maradvány tüneteket — fogyatékoságot, de főleg rokkantságot — mutató betegek kerülnek. Magyarországon jelenlegi országos adatot nem áll rendelkezésre, USA-ban 40% körüli a rehabilitációra kerülők aránya a kórházban kezelt Guillain-Barré szindrómás betegek közül [7].

A Guillain-Barré szindrómás betegek rehabilitációját célszerű úgy végiggondolni, hogy a tetraparetikus betegről, tehát a legsúlyosabb helyzettől indulunk. A rehabilitáció team feladat, és a team összetétele az aktuális rehabilitációs igényektől függ. A rehabilitáció kezdetén a beteg bevonásával rehabilitációs terv készül, konkrét közeli és távolabbi célokkal, ez később a beteg állapotától függően változik [8]. Ideális esetben az ápolás már az intenzív osztályon a rehabilitációs szempontok figyelembevételével történik. Általában az intenzív, majd a neurológiai osztály után a beteg megérkezik a rehabilitációs osztályra.

A tetraparetikus beteg kezdeti rehabilitációjában elsősorban az alapvető életfunkciók monitorozásán, és az ápoláson van a hangsúly. A vérnyomás, pulzus, légzésszám, hőmérséklet, vizelet, széklet, folyadék- és tápanyagbevitel, sav-bázis háztartás, laboratóriumi és EKG kontroll mellett a nyelés ellenőrzése, pozicionálás, a forgatási gyakoriság illetve helyzet figyelemmel kísérése, a decubitusok kivédése igen nagy jelentőségű a későbbi rehabilitáció valamint az életminőség szempontjából is. A tartósan mind a négy végtagjára béna beteget ekkor leginkább az immobilizációs szindróma fenyegeti. Kivédése a legfontosabb teendő [7,9], nehogy később ennek a következményei — leggyakrabban decubitusok, contracturák — okozzanak maradandó elváltozásokat miközben az alapbetegség nyomtalanul gyógyulna. Guillain-Barré szindrómára jellemző a vegetatív szabályozás zavara miatt igen jelentősen fokozódó decubitus hajlam. A későbbiekben a klasszikus ápolást fokozatosan az aktivizáló ápolás helyettesíti, ami a beteget minden olyan önellátási tevékenység elvégzésére inspirálja, melyet már, ha lassan és nehézkesen is, de képes megtenni.

Rögtön az állapot stabilizálódása után el kell kezdeni — lehetőség szerint naponta több alkalommal — a légző tornát, a vénás tornát, az ízületek passzív átmozgatását. A passzív torna az ízületek védelmén kívül az érzőkörről át stimulálja a motoros rendszert, fenntartja a hiányzó funkciók sémájának megélését. Fontos hogy a beteg gondolatban kövesse a mozgást, nagyon fontos a beteg tudatos figyelme a gyakorlatok végrehajtásánál.

Ahogy az állapot fokozatosan oldódik, felülről–lefelé, az ápolásról egyre inkább áttolódik a hangsúly a fizioterápiára, ezen belül főleg a mozgásterápiára. Mivel petyhüdt paresisről van szó, az izmok sorvadása, atrophija igen gyorsan kialakul. Kezdetben passzív, majd vezetett aktív, aktív mozgásgyakorlatok, mindenkor az ízületvédelmi szabályok betartásával, a parakoordináció kivédése, speciális gyógytornász szakmai feladatok. A passzív kimozgatásban és a korai aktív mobilizálásban, valamint később is, jól használható eszköz a függesztő rács. Benne a nehézségi erő kikapcsolásával a beteg már minimális izomerővel is önállóan tud dolgozni, ez jelentős sikerélményt ad. Felhasználható a lendítés is, bár ez nem aktív, tudatos izomműködés, de szintén lényeges pszichés motiváló tényező. A még aktívan nem mozgó nagyizületek átmozgatásában a CPM (continuous passive movement) gépek is szerepet kaphatnak. A SIA (szelektív ingeráram) kezelések is megkezdhetők, az aktívan még nem mozgó izmok (három izomerő alatt) mozgatására, elektrodiagnosztikai vizsgálat alapján (I/t görbe) kimért paraméterekkel. Nagyon jól használható a semleges hőmérsékletű vízben végzett gyógytorna is, felhasználva a víz felhajtóerejét és ellenállását.

A törzsizomzat erősödésével az ülés, az ülőegyensúly fejlesztése, később, ahogy a csípő és az alsó végtagi izomzat is erősödik, az állítás, járás-előkészítés következnek. Fontos, hogy Guillain-Barré szindrómában kifejezett az ortostatikus hypotonia hajlam. Rögtön le kell fektetni a beteget, ha szédülésre, ájulásérzésre panaszkodik, illetve lesápad.

A legfontosabb szempont a Guillain-Barré szindrómás betegek mozgásterápiás kezelésében az óvatosság, a fokozatosság. Időt kell hagyni a betegnek, fizikai és pszichés értelemben is. Nem szabad erőltetni a gyorsan fáradó, atrophias izomzatot, mert ellenkező hatást érhetünk el. Komolyan kell venni a beteg visszajelzéseit fokozódó fáradékonyságról, fájdalomokról. Ekkor a terhelését átmenetileg csökkenteni kell, a pihenésre szánt időt növelni. Fel kell készülni a hónapokig, fél–egy évig (néhány esetben tovább) tartó rendszeres mozgásterápiás kezelésre.

A fizioterápia egyéb lehetőségeit is fel lehet és kell használni a kezelésben, főleg a fájdalomcsillapításban, továbbá a contractura csökkentésében, egyedileg, a beteg állapotától illetve kísérő betegségeitől függően, a szokásos indikációkban. Mivel gyulladás zajlik a szervezetben, vigyázni kell, hogy a gyulladásos aktivitást ne növeljük. Minden olyan fizioterápiás kezelést, mely melegedést okoz a testben, gyulladást fokozhat, pl. a melegvizes, a nagyfrekvenciás elektromos kezeléseket, iszapot nem szabad alkalmazni.

Az orvosi rehabilitáció része a segédeszközökkel történő ellátás is. A segédeszköz-igény állandóan változik a gyógyulási folyamat során. Kezdetben inkább kapaszkodók, contractura kivédésére éjszakai sínek, kerekesszékek, majd a járáshoz szükséges segédeszközök (peroneus emelők, járókeret, guruló járókeret, mankó, támbot), az otthoni önellátási segédeszközök szükségesek, stb. A sort lehetne folytatni, a felsorolás közel sem teljes, hiszen minden beteg más és más.

Az ergoterápia — a mindennapi hasznos, önellátáshoz, munkához, kedvtelésekhez szükséges mozgások újratulása — már korán, a felső végtagok induló mozgásainál megkezdhető. Végig beépíthető a rehabilitáció folyamatába, folyamatosan adaptálva a beteg izomállapotához, képességeihez.

A betegség alakulása hullámzó, vannak hetekig, hónapokig stagnáló időszakok. Ezt a betegek lelkiileg is nagyon nehezen élik meg, reménytelenségi érzés, depresszió jelentkezik [7]. A pszichológus szerepe végig igen jelentős, a szorongásoldástól, a depresszió leküzdésétől, a maradandó változások elfogadásáig, feszültségoldó technikák tanításáig, a koherencia érzés erősítéséig terjedhet. Fel kell készíteni a beteget arra, hogy a betegség időben elhúzódhat, a beteg családi, társadalmi szerepei változhatnak.

Régi igény a rehabilitációban a betegek állapotának objektív, mérhető jellemzése, melyre különböző skálákat vezettek be. A beteg felvételi és távozási önellátási állapota jól jellemezhető a Barthel vagy a FIM index-el (functional independence measure). Az indexek az önellátást, a mindennapi életben a másoktól való függetlenséget jól mutatják. Részeik az étkezés, fürdőszoba használat, öltözködés, helyzet és helyváltoztatás. A FIM index átfogóbb, a fentiek mellett vizsgálja a kommunikációt, a szociális együttműködést és a problémamegoldást is [10].

A komplex rehabilitáció nem fejeződik be a beteg fizikai felépülésével. A nem ritkán hosszas kórházi kezelés, a maradandó károsodások a beteg egész élethelyzetét megváltoztatják. Maradandó tünetek esetén a fiataloknál új foglalkozás, új iskola felé irányítás, az idősebbeknél a különböző szociális támogatási formák igénybevétele lehet megoldás. A rehabilitáció a szociális, foglalkozási, pedagógiai rehabilitációval lesz teljes.

Az életminőség összetett, szubjektív fogalom. Az egész rehabilitációs folyamat lényege, a beteg megmaradt képességei lehető legteljesebb kibontakoztatásával a minél teljesebb élet, a minél magasabb életminőség biztosítása.

## ESETISMERTETÉS

M.M., szül.1980., nő, 22 éves korában, típusosan, banális felsőlégúti hurutot követően két héttel fokozatosan progrediáló alsó, majd felső végtagi, szimmetrikus, petyhüdt paresisek alakultak ki, amik plégiává súlyosbodtak, légzésvizsgálattal és szimmetrikus agyidegtünetekkel, diplegia faciálissal társultak. Négy hónapi intenzív és neurológiai osztályos kezelés után került rehabilitációs osztályunkra. Ekkor fekvő, önellátásra képtelen állapotban volt, légzésvizsgálata és agyidegtünetei ugyan megszűntek már, de mind a négy végtagra terjedő petyhüdt paresise volt, súlyos izomsorvadással. Felvételekor a vállaiban 2–3 izomerőket, kezujjakban 0, a csípőkben 1–2 izomerőket, lábszárakban 0 észleltünk. Az első hetekben az ápoláson volt a fő hangsúly, és a szövődmények kivédésén. Közben passzív kimozzgatást, függesztő rácsos tornát, SIA-terápiát, fokozatosan aktív tornát, ergoterápiát kezdtünk. Majd átmenetileg kerekesszékes életmódra tanítottuk be, de segédeszköz igénye folyamatosan változott. Az izomállapot fejlődésével az ülés majd az állás lett a cél. Az állásidőt fokozatosan, óvatosan növeltük, mivel a hónapokig tartó fekvés után az állás igen nagy fizikai terhelést jelentett. A járástanítást járókorlátban kezdtük, az izülvédelmi szabályok betartásával, és az első lépésektől kezdve a megfelelő járástechnika elsajátítására törekedtünk. Rendszeresen vett részt pszichológiai foglalkozásokon.

Távozaskor a vállakban és a csípőkben 4–5 izomerők, a csuklóokban 3–4-izomerők voltak, járókerettel, kétoldali peroneus emelőben közlekedett, önellátóvá vált. Átmenetileg rokkantnyugdíjat igényelt. Jelenleg (utolsó információim szerint) eladóként dolgozik, gyermeket szült, nevel.

*Kulcsszavak: petyhüdt paresis, immobilizáció, mozgásterápia, ergoterápia, pszichológiai foglalkozás, életminőség*

*Keywords: flaccid paralysis, immobilization, curative gymnastics, occupational therapy, psychological training, quality of life*

#### FELHASZNÁLT IRODALOM

- [1.] MUMENTHALER, M.: Neurológia, pp. 281-3. =Medicina, 1996. 4. kiadás.
- [2.] HABER, P. (et.al.): *Guillain-Barré syndrome following influenza vaccination.* (2004) JAMA 292, (20) -pp.2478-81.
- [3.] SHIN, I-S.J.(et.al.): *Guillain-Barré and Miller Fisher syndromes occurring with tumor necrosis factor alpha antagonist therapy.* (2006) Arthritis and Rheumatism 54, (5) -pp.1429-34.
- [4.] VARANNAI L.: *Plazmaferézis-kezelés Guillain-Barré szindrómában.* (2001) HIPPOCRATES 3, (3) 175-8.
- [5.] HIDASI, E, SOLTÉSZ P.: *Plazmaferézis és kombinált immunmoduláns terápia hatása súlyos tünetekkel járó Guillain-Barré-szindrómás betegek kórlefolására.* (2001) Orvosi Hetilap 142, (7) 335-9.
- [6.] JIANG, G.X. (et.al.): *Guillain-Barré syndrome in Stockholm County, 1973-1991.* (1997) Eur-J-Epidemiol. 13, (1) -pp.25-32.
- [7.] MEYTHALER, J.M.: *Rehabilitation of Guillain-Barré syndrome.* (1997) Arch-Phys-Med-Rehabil. 78, (8) 872-9.
- [8.] HUSZÁR I., KULLMANN L., TRINGER L. (szerk.): *A rehabilitáció gyakorlata.* =Medicina (2000),. -pp. 29-30.
- [9.] DÉNES Z.: *Az immobilizációs szindróma.* =Orvosi Hetilap (1996) 137, (32) 1739-42.
- [10.] MEYTHALER, J.M., DeVIVO, M.J., BRASWELL, W.C.: *Rehabilitation outcomes of patients who have developed Guillain-Barré syndrome.* (1997) Am. J. Phys. Med. Rehabil. 76, (5) 411-9.